



# DIPLOMARBEIT

Titel der Diplomarbeit

*Zwischen Leid und Dankbarkeit –*

eine anthropologische Studie zu den alltäglichen Krankheitserfahrungen von  
DialysepatientInnen in zwei österreichischen Krankenhäusern

Verfasserin

Ingrid Klejna

angestrebter akademischer Grad

Magistra der Philosophie (Mag. Phil)

Wien, 2010	
Studienkennzahl lt. Studienblatt:	A 307
Studienrichtung lt. Studienblatt:	Kultur- und Sozialanthropologie
Betreuerin / Betreuer:	Dr. Bernhard Hadolt Msc.



„Wir alle leben davon, was uns andere Menschen in bedeutungsvollen Stunden gegeben haben.“ (Novalis: deutscher Schriftsteller der Frühromantik, Philosoph und Bergbauingenieur (1772-1801))

## **Herzlichen Dank,**

An erster Stelle möchte ich mich bei allen PatientInnen herzlich für das nicht selbstverständliche Vertrauen, das sie mir durch ihre Teilnahme an meiner Arbeit entgegenbrachten bedanken. Durch ihre Offenheit ihre Erfahrungen in Interviews zu erzählen, haben sie nicht nur maßgeblich zur Entstehung dieser Arbeit beigetragen, sondern auch mein Leben um wertvolle Erfahrungen bereichert. Großer Dank gilt auch allen KrankenpflegerInnen für ihre Unterstützung und Beantwortung der vielen Fragen. An dieser Stelle möchte ich meinen Respekt, den ich vor ihrer täglichen verantwortungsvollen Arbeit habe aussprechen. Bedanken möchte ich mich weiters bei Prof. Dr. Dr. Hörl, Prim. Dr. Thalhammer, den ärztlichen Leitern der zwei Krankenhäuser und Dr. Kronabetleitner dem ärztlichen Leiter der Dialysestation sowie bei Mag.<sup>a</sup> Sigrist und Mag. Mittermaier den pflegerischen DirektorInnen der Krankenhäuser, für den Zugang zu den Dialysestationen und die Ermöglichung einer selbstbestimmten Durchführung meiner Forschungsanliegen.

Dr. Bernhard Hadolt Msc. möchte ich, für die Chance und den Freiraum, zu dem von mir gewählten Thema arbeiten zu können sowie seine Begleitung danken. Letztendlich haben nicht nur seine konstruktiven Denkanstöße in einigen Gesprächen sondern auch für mich herausfordernden kritischen Anmerkungen, zur Weiterentwicklung während dem gesamten Arbeitsprozess beigetragen.

Meinem Vater, Lorenz Auer-Hackenbergl und meiner Freundin Elisabeth Schwaiger möchte ich meinen Dank für ihre Korrekturarbeiten aussprechen. Auch die zahlreichen Gespräche mit StudienkollegInnen, Freunden und Bekannten haben, nicht nur zur Entwirrung meiner Gedanken beigetragen, sondern ebenso meine Arbeit bereichert, danke.

Besonders herzlich möchte ich mich bei meiner ganzen Familie, für die Möglichkeit des Studiums sowie für ihre vielfältigen Arten mich zu unterstützen bedanken. Zwar an letzter Stelle erwähnt, dennoch genauso groß ist meine Dankbarkeit für meine langjährigen FreundInnen, die mir wie auch zuvor in meinem Leben, eine wertvolle Stütze waren.



# Inhaltsverzeichnis

<b>1</b>	<b>Einleitung</b> .....	<b>6</b>
1.1	Problembeschreibung .....	6
1.2	Forschungsfrage und ihre Umsetzung .....	6
1.3	Kapitelüberblick.....	8
1.3.1	Zitate aus dem Datenmaterial	10
<b>2</b>	<b>Stand der Forschung</b> .....	<b>11</b>
2.1	Vorhandene Literatur zum Thema Dialyse.....	11
2.2	Allgemeine Forschungsinteressen und Entwicklungen der Medical Anthropology.....	14
2.3	Konzeptueller Forschungsansatz .....	17
<b>3</b>	<b>Ein biomedizinischer Blick auf den Körper</b> .....	<b>21</b>
3.1	Literaturanmerkung .....	21
3.2	Organfunktionen, die während der Behandlung durch biomedizinische Hilfsmittel ersetzt werden.....	22
3.3	Krankheitsursachen .....	23
3.4	Epidemiologische Entwicklung der Krankheitsursachen in Österreich .....	24
<b>4</b>	<b>Methodische Vorgehensweise</b> .....	<b>27</b>
4.1	Forschungsstrategische Überlegungen.....	28
4.2	Methodik der Datenerhebung.....	30
4.3	Methodik der Datenanalyse.....	35
4.4	Interviewsituation und InterviewpartnerInnen .....	36
<b>5</b>	<b>Die Dialysepraxis</b> .....	<b>41</b>
5.1	Institutionelle Dialysebehandlung als Netzwerk .....	41
5.2	Eine exemplarische Dialysesitzung.....	45
5.2.1	Dialysesitzung von Frau Vitorini	45
5.3	Dialysetechnologie .....	53
5.4	Spezifische Choreographie der Dialysebehandlung.....	58
5.5	„Dialysepraxis“ .....	63
5.6	Objektifizierungsprozess .....	64

<b>6</b>	<b>Außerinstitutioneller Verantwortungsbereich .....</b>	<b>69</b>
6.1	Medikamenteneinnahme .....	70
6.2	Ernährungsweise .....	74
6.3	Flüssigkeitsregulation .....	78
<b>7</b>	<b>Die Krankheitserfahrungen von DialysepatientInnen .....</b>	<b>81</b>
7.1	Betrachtungsweise des Krankheitserlebens als .....	
	„leidvolle Erfahrung“ .....	81
7.2	„Leidvolle Erfahrungen“ von DialysepatientInnen .....	83
7.3	Was ist für DialysepatientInnen von praktischer Relevanz im Alltag.....	
	der Dialysepraxis? – „at stake“ nach Kleinman & Kleinman .....	92
<b>8</b>	<b>Schlussbetrachtungen .....</b>	<b>95</b>
<b>9</b>	<b>Literaturverzeichnis .....</b>	<b>99</b>
<b>10</b>	<b>Anhang.....</b>	<b>103</b>
10.1	In der Arbeit zitierte InterviewpartnerInnen (anonymisiert)	103
10.1.1	Interviewliste PatientInnen	103
10.1.2	Interviewliste ExpertInnen	105
10.2	Abkürzungsverzeichnis	106
10.3	Abstract	107

# 1 Einleitung

## 1.1 Problembeschreibung

„(...) wenn das mein Schicksal ist, dass ich krank werden muss, wäre mir lieber gewesen, dass es später gewesen wäre. Weil man keine Kinder kriegen kann oder nur schwer. Dann hätte ich vielleicht ein anderes Leben gehabt, das weiß ich nicht. Aber gut, das kann man sich nicht aussuchen. Mit 60 ist es sicher auch nicht einfach krank zu werden. Der Zeitpunkt ist nie richtig, sagen wir so.“ (16/Vitorini: 420)

Diagnose chronische Niereninsuffizienz – das ist eine Information, die das Leben von Menschen gravierend verändert. Bis vor 40 Jahren sind Menschen aufgrund eines irreversiblen beidseitigen Nierenschadens gestorben. Heute gibt es im Rahmen des öffentlichen Gesundheitssystems in Österreich und anderswo die Behandlungsmöglichkeit der Dialyse. Diese Arbeit stellt einen Versuch dar, die Lebensweisen von DialysepatientInnen mit der aufwendigen medizinischtechnischen Betreuung, der Blutreinigung, nachzuzeichnen. Hierbei stehen ihre alltäglichen Erfahrungen mit den drei Mal wöchentlich vier Stunden dauernden Dialysesitzungen und die damit verbundenen Implikationen für ihre Lebensgestaltung im Zentrum. Die Dialysebehandlung wird durch ihre Kontinuität zu einem integrierten Bestandteil ihres Alltags. Im Gegensatz zu Behandlungsformen akuter Erkrankungen, wie zum Beispiel einmalige Operationen, fahren DialysepatientInnen entweder bis zu dem Zeitpunkt einer erfolgreichen Transplantation oder ihr Leben lang in Dialysezentren. Derzeit beträgt die Wartezeit auf eine Spenderniere durchschnittlich vier Jahre.

## 1.2 Forschungsfrage und ihre Umsetzung

Einen zentralen Ausgangspunkt meiner Analysen stellte Nancy Scheper Hughes' Arbeit zu internationalem Organhandel vor allem von Nieren dar, der durch den weltweiten Mangel an Spenderorganen einen fruchtbaren Nährboden fand (Scheper Hughes 2004). Inspiriert, fasziniert von ihrem Mut in

unterschiedlichen Rollen mit einer verdeckten Methodik zu forschen, wie auch emotional bewegt stellte ich mir die Frage: Was passiert mit jenen Menschen, die keine Spendernieren bekommen, von denen doch ihr Überleben abhängt? Die Dialysebehandlung liefert die Antwort auf meine Frage und wurde somit zu einem zentralen zunächst noch sehr umfangreichen Themenbereich dieser vorliegenden Diplomarbeit.

Im österreichischen Gesundheitssystem gibt es verschiedene Formen der Dialysebehandlung. Eine Eingrenzungsebene meines Themas stellen demnach die verschiedenen medizinischen Behandlungsmöglichkeiten dar. Auf der Akutdialyse diagnostizieren ÄrztInnen einen irreversiblen Nierenschaden. Liegt dieser vor, stehen PatientInnen vor der Entscheidung, eine der beiden gebräuchlichen Dialysearten, die Hämodialyse oder die Peritonealdialyse, in Anspruch zu nehmen. Bei der Peritonealdialyse, auch Bauchfelldialyse genannt, wird der Bauchraum des/der PatientIn mit einer speziellen Flüssigkeit durchspült, sodass ihre Inhaltsstoffe über die Blutgefäße des Bauchraums mit dem Blut ausgetauscht werden (vgl. Klinke und Silbernagel 2003: 333). Auf diesem Weg wird das Blut gereinigt. Diese sich in einem frühen Stadium der Entwicklung befindenden Technologie ist im Gegensatz zur Hämodialyse zu Hause oder am Arbeitsplatz von den PatientInnen durchführbar (vgl. Vychytil 2008). Diese kann nur unter bestimmten physischen Voraussetzungen und auf Wunsch der PatientInnen eingesetzt werden. Die Hämodialyse hingegen ist jenes Blutreinigungsverfahren, bei dem drei Mal pro Woche im Krankenhaus ein körperexternes Gerät mit dem Blutkreislauf der Menschen verbunden wird, welches das Blut von giftigen Inhaltsstoffen befreit. Die Nieren können diese Aufgabe im Körper nicht mehr ausführen, weshalb der Dialyseapparat auch häufig als „künstliche Niere“ bezeichnet wird. In meiner Arbeit geht es um diesen letzteren Fall der Hämodialyse.

Da ich diese Arbeit als Beitrag zur Medical Anthropology (MA) verstehe und eines ihrer Anliegen das Verständnis von Gesundheit und Krankheit darstellt, richte ich den Fokus auf die Krankheitserfahrungen von DialysepatientInnen. Diese ist durch das lebensbegleitende Verhältnis zur Dialysetechnologie im Krankenhaus geprägt. Die forschungsleitende Fragestellung meiner Arbeit



lautet: *Wie sind die Krankheitserfahrungen der PatientInnen mit der Dialysepraxis strukturiert?*

Mit dem aus den Science and Technology Studies (STS) entlehnten Blickwinkel der Actor Network Theory (ANT) auf soziotechnische Verbindungen bemühe ich mich, das Verhältnis zwischen DialysepatientInnen und der lebenserhaltenden Dialysetechnologie zu klären. (vgl. Law 1999) Die Implikationen dieses Verhältnis auf den privaten Lebensbereich außerhalb des Krankenhauses betrachte ich weiters als eigenverantwortlichen Behandlungsbereich der PatientInnen. Dazu ziehe ich das Konzept der „selfregulation“ von Peter Conrad (vgl. Conrad 1985: 29) heran. Unter Nutzbarmachung des Konzepts „suffering“ der Anthropology of Experience innerhalb der MA (vgl. Kleinman & Kleinman 1991: 279) schließlich sollen das mit der Behandlung verbundene Leid, sowie ihre Bedeutung für die PatientInnen auf einer individuellen Erfahrungsebene sichtbar gemacht werden.

Das empirische Material für diese Arbeit stammt zum Einen aus 39 qualitativen Interviews mit PatientInnen und teilnehmende Beobachtungen von Behandlungssitzungen, welche ich im Zeitraum von Juli 2008 bis März 2009 in zwei Krankenhäusern durchgeführt habe. Zum Anderen verwendete ich sieben ExpertInneninterviews mit DialysekrankenpflegerInnen sowie ein Experteninterview mit dem leitenden Arzt einer Dialysestation, die vor allem über den Arbeitsbereich von PflegerInnen und Ärzten und über den institutionellen Betrieb sehr aufschlussreich waren. Die ethnographische Datenerhebung sowie die analytische Auswertung des Datenmaterials lehnte ich an Prinzipien der Grounded Theory (GT), einer für meine qualitative Sozialforschung sehr geeigneten Forschungsstrategie, an. Sie verfolgt das Ziel einer „gegenstandnahen“ Interpretation von diversen Datenquellen (Literatur, Interviews, Forschungsnotizen, Bildmaterial etc.). Besonders aufgrund ihrer Flexibilität in der Entwicklung und Überprüfung analytischer Konzepte aus dem Forschungsmaterial eignet sie sich für eine explorative empirische Studie.

### **1.3 Kapitelüberblick**

Im folgenden Kapitel stelle ich den bisher kleinen anthropologischen Forschungsbeitrag für das Thema Dialyse vor. Ein kurzer Einblick in

Forschungsinteressen der Medical Anthropology soll eine ihrer möglichen Betrachtungsweisen von Gesundheit und Krankheit aufzeigen. Anschließend stelle ich die hier von mir verwendeten theoretischen Konzepte vor.

Im dritten Kapitel („Ein biomedizinischer Blick auf den Körper“) kläre ich die medizinisch-technischen Grundlagen, die für ein Verständnis der weiteren Arbeit erforderlich sind. Ich behandle die physischen Vorgänge der Nieren, sowie deren Ersatz durch den Dialyseapparat. Auch die häufigsten Krankheitsursachen für chronische Niereninsuffizienz, deren Verbreitung und Entwicklung werden erwähnt.

Kapitel vier ist der methodischen Umsetzung meiner Arbeit, besonders den Feldforschungsphasen sowie Instrumentarien der Datenerhebung und Auswertung gewidmet. Im zweiten Teil des Kapitels werde ich auf die spezifische Interviewsituation auf den Dialysestationen eingehen und allgemeine Betrachtungen zu dem Sample meiner InterviewpartnerInnen anstellen.

Der Kernteil der Arbeit gliedert sich in die drei Ergebniskapitel 5,6 und 7 die unterschiedliche Aspekte der Behandlung beleuchten.

Im Kapitel 5 („Dialysepraxis“) steht der Anwendungsbereich der Dialyseapparate im Krankenhaus im Zentrum. Einerseits soll der unter anderem daraus resultierende institutionelle Behandlungsablauf, damit verbundene Probleme sowie Aufgabenbereiche der DialysekrankenpflegerInnen sichtbar werden. Andererseits zeige ich durch Erzählungen aus den PatientInneninterviews die aktive Rolle der PatientInnen und die Bedeutung, die sie den Dialyseapparaten beimessen, auf. Nach der Klärung des von mir eingeführten Begriffs der „Dialysepraxis“ stelle ich die objektivierenden Konsequenzen dieser Behandlungsform dar.

Das Kapitel 6 beinhaltet zwar ebenso Konsequenzen der Behandlung für PatientInnen. Im Gegensatz zum vorhergehenden Kapitel liegt das Augenmerk aber bei den krankenhausexternen Implikationen, die die Dialysebehandlung mit sich bringt. Die reglementierte Medikamenteneinnahme, die Umstellung der Ernährungsweise sowie Flüssigkeitszufuhr bilden hier die zentralen Bereiche der Verantwortung der PatientInnen.

Besonders die subjektiven Empfindung und Wahrnehmungen der PatientInnen bilden in Kapitel 7 den Abschluss der Ergebniskapitel. Hier versuche ich, die Diversität und Heterogenität der Erfahrungen einzufangen und das breite Spektrum von unter anderem leidvollen Erfahrungen aber auch Handlungsmöglichkeiten aufzuzeigen.

In den Schlussbetrachtungen beantworte ich anhand einer zusammenfassenden Verbindung meiner Ergebnisse aus den drei Teilkapiteln die eingangs gestellte Forschungsfrage.

### 1.3.1 Zitate aus dem Datenmaterial

Daten aus meinem empirischen Material werden unter Angabe der laufenden Nummer des betreffenden Interviews, des – anonymisierten – Namens des/der Interviewpartners/in und der Zeilennummer des Beginns der Datenstelle zitiert. Die Angabe von „16/Vitorini: 420“ wie im einleitenden Zitat meint die Datenstelle im Interview Nr. 16 mit Frau Vitorini mit Beginn bei Zeile 420. Eine Aufstellung aller Interviews findet sich im Anhang.

Die von mir gewählten Bezeichnungen InterviewpartnerInnen, KlientInnen, PatientInnen sollen durch die Schreibweise des Binnen-I eine gleichwertige Stellung der beiden Geschlechter gewährleisten. Von Niereninsuffizienz sind gleichermaßen Männer wie Frauen betroffen.

## **2 Stand der Forschung**

### **2.1 Vorhandene Literatur zum Thema Dialyse**

Meine Suche nach österreichischen kultur- und sozialanthropologischen Werken zum Themenbereich Dialyse mit Bezug auf mein Forschungsfeld brachte keine Ergebnisse. Die Literaturrecherche bietet insgesamt betrachtet zwar eine durchaus umfangreiche Resultatsliste. Bemerkenswert ist daran jedoch, dass sich diese überwiegend auf psychologische, pflegerische und naturwissenschaftliche Forschungsbeiträge beschränkt. Es wurden vorrangig physische Prozesse, körpereigene chemische Reaktionen von Stoffen, technische oder chemische Therapieverbesserungsvorschläge und ähnliche biologisch/medizinische Inhalte bearbeitet. Psychologische Fragestellungen, etwa zu Lebensqualität, sind ebenso zu finden. Erst eine breiter und international angelegte Recherche nach sozialwissenschaftlicher Literatur unter Einbezug von diversen Fachzeitschriften brachte, wenn auch wenige, Publikationen zu meinem Teilbereichsthema der Dialyse.

Themenfelder, die in rezenten sozialwissenschaftlichen Artikeln in Verbindung mit der Dialysebehandlung bearbeitet werden, sind unterschiedliche Aspekte von Tod und Sterben. Frequenz und Formen von Euthanasie bei PatientInnen mit chronischem Nierenversagen im Durchschnittsalter von 65 Jahren wurden von Novakovic und KollegInnen (vgl. Novakovic et al. 2008) in Bosnien und Herzegovina unter dem Titel „Anthropological Aspect of Death in Dialyzed Patients“ im Zeitraum von 2000-2006 untersucht. Die standardisierten Fragen und psychologischen Tests ergaben, dass die Suizidrate in nördlichen Regionen Bosniens und Herzegovinas (bezeichnet als „Balkan Endemic Nephropathy (BEN)“), in denen Nierenschäden häufig auftreten, höher ist als andernorts. Euthanasie ist, laut Definition der AutorInnen, das Fernbleiben von der Dialyse ab dem Moment, in dem ein tödlicher Ausgang der Krankheit sicher scheint. Trotz Behandlung können PatientInnen aufgrund zu hoher physischer Belastung oder einem hohen Lebensalter sterben. Eine Erklärung für das Fernbleiben zu diesem Zeitpunkt ist die kulturelle lokale Vorstellung in Bosnien

und Herzegovina, dass der Tod im eigenen Zuhause dem im Krankenhaus vorzuziehen ist.

Auch Russ, Shim und Kaufmann (2007) stellen eine Verlagerung in den Forschungsinteressen von Zugang und Erreichbarkeit der Behandlungsmöglichkeiten hin zum Fernbleiben von der Behandlung als führende Todesursache von älteren DialysepatientInnen fest. Zwei der sieben von mir interviewten KrankenpflegerInnen thematisierten Suizid in Gesprächen mit mir. PatientInnen erwähnten dieses Thema gar nicht. Im Allgemeinen sind sich die von mir interviewten PatientInnen bewusst, dass die Dialyse ihr Leben ermöglicht, Tod ist jedoch darüber hinaus meist kein gegenwärtiges Thema im alltäglichen Dialysegeschehen. Euthanasie in Form des gewählten Fernbleibens von der Dialyse, also das Ablehnen von lebensverlängernden Maßnahmen durch die medizinische Technologie, erfolgt laut den Aussagen der KrankenpflegerInnen nur in vereinzelten Ausnahmefällen. Der Behandlungsalltag steht im Zentrum meiner Arbeit und setzt folglich an der Situation von Menschen, die regelmäßig zur Dialysebehandlung ins Krankenhaus gehen, an.

Weitere Ansatzpunkte von soziologischen Artikeln zur Dialysebehandlung sind die Einflussfaktoren der Entscheidung für oder gegen eine Transplantation (vgl. Gordon 2001). Alter, ethnische Zugehörigkeit oder Geschlecht als Risikofaktoren für die Rehabilitation (vgl. Kutner 1987), sowie die soziale Unterstützung in Dialysezentren (vgl. Gallagher, Stratton 1999) sind beforschte Bereiche, die die Behandlungssituation betreffen.

Ein spezifischer, kurzer, auf die Dialyse bezogener Bericht, der mit seinem personenzentrierten narrativen Fokus auf die Alltagserfahrungen von PatientInnen eingeht, erschien vom „Institute of Society, Ethics and the Life Sciences“ (vgl. Foster 1976). Er zeigt den Verlauf einer Heimdialysebehandlung aus der Perspektive eines US-amerikanischen Patienten, der eigenständig zu Hause dialysiert. Der Arbeitsbereich, den üblicherweise Krankenpflegerinnen in einer institutionellen Behandlung übernehmen, sowie der Überwachungsrahmen werden für ihn zu seinem persönlichen Verantwortungsbereich. Der Artikel beschreibt eine alternative Behandlungsform zum Krankenhausbetrieb, die allerdings nur unter bestimmten Voraussetzungen möglich ist. Da der Kern

meiner Arbeit bei der institutionellen Dialysebehandlung liegt, bezog ich den Bericht nicht direkt in die weiteren Ausführungen ein.

Die soziale Konstruktion der autosomal dominant vererbten polyzystischen Nierenkrankheit, welche mit Dialyse behandelt wird, untersuchten Cox und Stromski (2004) in ihrem Beitrag zur Frage eines „genetisierten“ Verständnisses von Krankheit durch die Verfügbarkeit neuer molekulargenetischer Testmöglichkeiten. Dass der hereditäre Aspekt der Krankheit im klinischen Dialysebetrieb kaum thematisiert wird, führen sie auf Unsicherheiten von ÄrztInnen und einer unklaren Rolle von GenetikerInnen im klinischen Alltag zurück. Für das medizinische Personal ist eher die Behandlung und Situation der Erkrankung als ihre Ursache vordergründig. Andererseits haben auch wenige PatientInnen das Bedürfnis nach einer genetischen Beratung geäußert. Medizinisches Personal, PatientInnen und ihre Angehörigen artikulierten gegenüber einer präsymptomatischen Diagnostik Bedenken aufgrund von möglichen diskriminierenden oder stigmatisierenden Implikationen. (vgl. Cox & Stromski 2004) Bei der präsymptomatischen Diagnostik können mittels Nierensonographie, üblicherweise im Alter von Anfang dreißig, Veränderungen an den Nieren vor dem tatsächlichen Ausbruch der Krankheit mit etwa fünfzig Jahren festgestellt werden. (vgl. Cox & Stromski 2004) Eine vor Krankheitsbeginn gestellte Diagnose einer Nierenveränderung, bietet die Möglichkeit frühzeitig klinische Interventionen und Lebensstilveränderungen die den Zeitpunkt des Dialysebeginns verzögern, durchzuführen. Während meines Feldforschungsaufenthalts wurde eine genetische Komponente von Nierenkrankheiten nur von einer Patientin als Antwort auf meine Frage nach den Krankheitsursachen angesprochen.

Der Stand der Forschung zur Dialysebehandlung stellt sich insgesamt als rar dar, vor allem im Gegensatz zu dem stärker vertretenen Thema der Organtransplantation.

## **2.2 Allgemeine Forschungsinteressen und Entwicklungen der Medical Anthropology**

Wie bereits oben erwähnt, herrscht offensichtlich ein Mangel an anthropologischen Forschungsbeiträgen zum Thema Dialyse. Aus einer Perspektive der Medical Anthropology versuche ich, mit meinem empirisch analytischen Beitrag, den ersten Schritt in Richtung der Schließung dieser Lücke zu gehen. Die Medical Anthropology ist eine Subdisziplin der Kultur- und Sozialanthropologie, welche sich in den letzten 40 Jahren institutionell etabliert hat (vgl. Joralemon 1999). Zentrale Forschungsbereiche sind unter anderem: Fragestellungen zu Gesundheit, Krankheit, traditionellen außereuropäischen Heilpraktiken, diversen sozialen Organisationsformen der Behandlung einer Krankheit, der Zusammenhang zwischen Kultur und Medizin (inkl. Biomedizin), sowie rezente medizin-technologische Entwicklungen.

Den Begriff Biomedizin verwende ich im Sinne der gebräuchlichen anthropologischen Bezeichnung für das westliche Schulmedizinsystem, dem ein cartesianischer Dualismus, der Trennung zwischen Geist und Körper, zugrunde liegt (vgl. Young 1982, Hahn 1995, Hadolt 2004, Kleinman 1997). Die Reduktion auf physiologische und pathologische Abnormalitäten von Menschen ist ein Kritikpunkt an der Biomedizin, den Kleinman vertritt (vgl. Kleinman 1997), aber auch Hahn in folgendem Zitat aufzeigt:

„A society in which sickness is thought to be defined and caused by anatomical and physiological alterations will focus on these physical characteristics of persons in seeking prevention to cure (...)“ (Hahn 1995: 19)

Das biomedizinische Setting ist häufig, wie auch in meiner Arbeit, in Sein zu Gesundheit und Krankheit in Industriestaaten, also westlichen Gesellschaftssystemen ein zentraler Forschungsrahmen oder Gegenstand der Forschung.

Körperkonzepte, kulturelle Praktiken, Rituale mit dem Körper und am Körper, sowie damit verbundene Themen wie Sexualität nehmen besonders im Ansatz von „Embodiment“ einen großen Platz ein. Die VertreterInnen des der Phänomenologie zugeordneten Konzepts von „Embodiment“ betrachten Körper nicht als reines Faktum der Natur (vgl. Csordas 1994, Lock 1993). Vielmehr ist er ein methodisches Feld der Analyse der Körperbasierten menschlichen

Teilnahme in einer kulturellen Welt (vgl. Csordas 1993). Marcel Mauss beispielsweise geht davon aus, dass Körpertechniken gleichermaßen in Ritualen oder im täglichen Leben soziokulturelle Ordnungen von Zeit und Raum widerspiegeln (vgl. Lock 1993: 135).

Joralemon (1999) ortet innerhalb der Medical Anthropology vier verschiedene Zugangsweisen, die jeweils unterschiedliche methodische und analytische Schwerpunkte in der Auswahl und Umsetzung der Fragestellung verfolgen.

Diese sind: kulturkonstruktivistischer Ansatz - erforscht die kulturelle Konstruktion von Krankheit; ökologisch evolutionistischer Ansatz – untersucht die Interaktion zwischen soziokulturellen Mustern und Umweltparametern: Critical Medical Anthropology - ermittelt den Einfluss von sozioökonomischen Faktoren auf die Gesundheit; Applied Medical Anthropology - arbeitet Kultur vermittelnd zwischen biomedizinischen PraktikerInnen und Gruppen, deren kulturelle Annahmen im Konflikt mit jenen der wissenschaftlichen Medizin liegen. (vgl. Joralemon 1999: 11)

Hadolt (2004) identifiziert abhängig von der theoretischen Orientierung, dem Erkenntnisinteresse und der politischen Ausrichtung zwei Richtungen innerhalb der MA: Die erste vertritt einen komplementären Anspruch zur „medizinischen Praxis und Gesundheitsprogrammen, um die kulturelle Dimension und auf diese Weise Interventionen zu ermöglichen, die der sozialen Realität angemessener sein sollen“ (Hadolt 2004: 10). Auf der anderen Seite existiert eine Richtung, die „den Nutzen der MA in ihrer Kultur- und Gesellschaftskritischen Funktion“ (ebds.) verortet.

Joralemon (1999) erachtet, ebenso wie Thomas Lux (2004), eine integrative Vorgehensweise unterschiedlicher Betrachtungsperspektiven als sinnvoll, um sich komplexen Realitäten anzunähern. Lux erörtert die unterschiedlichen Bezeichnungen der auf Medizin orientierten ethnologischen Subdisziplinen (Ethnomedizin, Medizinethnologie, Medical Anthropology). Die Ethnomedizin möchte durch eine kulturvergleichende Herangehensweise einen kritischen Blick auf das eigene Gesundheitssystem ermöglichen, während die Medizinethnologie aus allen methodischen Möglichkeiten schöpft, um die eigenen Gesundheitsvorstellungen zu reflektieren. Lux versteht unter diesem pluralistischen interdisziplinären Dialog mit der Bezeichnung Medical



Anthropology „eine Wissenschaft vom Menschen, die die Bedingungen der menschlichen Existenz aufzeigt, soweit sie Gesundheit und Krankheit betrifft“ (Lux 2004:1999).

Allan Young betrachtet Interpretationen der menschlichen Vorstellungen über die Welt mit einem erkenntnistheoretischen Interesse als grundlegendes Anliegen der Kultur- und Sozialanthropologie (vgl. Young 1982). Diese Interpretationen erfolgen innerhalb eines historisch und sozial determinierten kulturellen Systems.

„(...) at the same time he [the anthropologist] knows, that his ideas, like the beliefs he is intended to interpret, are products of particular historical and social determinants“ (Young 1982: 260).

Young (1982) sieht drei Optionen einer wissenschaftlichen Vorgehensweise innerhalb der MA. Erstens ist dies die Entlehnung von konzeptuellen Systemen aus dem phänomenologischen Theoriestrang. Zweitens ziehen Kultur- und SozialanthropologInnen Methodologien und Konzeptualisierungen von SoziologInnen heran oder drittens entwickeln sie ein eigenes konzeptuelles System, anhand dessen soziale und erfahrene Partikularitäten von Krankheiten und Heilung untersucht werden (vgl. Young 1982).

Relevant für meine Arbeit ist, dass sich einige Studien innerhalb der MA durch ihre PatientInnenfokussiertheit auszeichnen. (vgl. Stromski und Cox 2004, Kleinman 1997, Cussins 1996, Conrad 1985) Dies ist zwar ein sehr allgemeiner, aber meiner Meinung nach auch charakteristischer Aspekt für anthropologische Forschungen.

Das disease-illness-sickness-Konzept, welches Kleinman als Ersatz des seiner Meinung nach auf Physis reduzierenden, biomedizinischen Modells einsetzt, bezieht sich auf die individuelle Wahrnehmung und Erfahrung von Krankheit (vgl. Young 1982). Der dominierende Begriff „sickness“ bezeichnet ursprünglich in der Konzeption von Kleinman, disease und/oder illness. (vgl. Young 1982). Als „disease“ bezeichnet Kleinman physische Abnormalitäten von Organen und Organsystemen, also pathologische Zustände, wie sie die Biomedizin konzeptualisiert, und erweitert diese mit dem „illness“ Begriff auf eine individuell wahrgenommene Erfahrungsebene, welche soziale Aspekte einbezieht (vgl.

Young 1982). Die Weiterentwicklung des sickness Begriffs von Frankenberg (1980) und Young (1982) verortet sickness in gesellschaftlichen Verhältnissen und überscheitet damit die individuelle Ebene, auf der Kleinman seine Unterscheidung von disease und illness anlegt: „sickness is, then, a process for socializing disease and illness“ (Young 1982: 269).

Hahns (1995) Definition von ‚sickness‘ geht ebenso wie Youngs Weiterentwicklung des disease-illness-sickness-Modells von der Determinierung von Krankheitskonzepten durch die Betroffenen aus (vgl. Hahn 1995, Young 1982). Die individuellen Krankheitsprozesse werden nicht isoliert von sozialen, kulturellen, wirtschaftlichen und politischen Faktoren betrachtet. Vielmehr wird ihre Bedeutung anhand der Perspektive der „kranken“ Menschen entwickelt.

### **2.3 Konzeptueller Forschungsansatz**

Ich nähere mich meinem Forschungsthema analytisch mit einem konzeptuellen Zugang, ohne mich auf vorangegangene Arbeiten mit österreichischem Bezug stützen zu können. Aufgrund meines empirischen Schwerpunkts selektierte ich induktiv, also auf den Daten basierend, nach Aufscheinen inhaltlicher Bereiche des Forschungsthemas, welche anthropologisch, aber auch anderen sozialwissenschaftlichen Disziplinen zugehörig sein können. Insofern ist mein Zugang keiner konkreten Richtung innerhalb der MA zugeordnet, sondern soll die Offenheit gewährleisten, den Bedingungen der menschlichen Existenz, wie sie Lux als Anliegen der MA formuliert, von DialysepatientInnen gerecht zu werden. Dieser konzeptuelle Zugang ermöglicht es mir, unterschiedliche Aspekte, sowie die selbst gewichtete Bedeutung der Dialysebehandlung im Leben der PatientInnen darzustellen und zu analysieren. Dies trägt zum besseren Verständnis des alltäglichen Lebens mit einer chronischen Krankheit bei und entspricht somit einem zentralen Anliegen der Medical Anthropology.

In westlichen Gesellschaften ist Gesundheit ein erwünschter Zustand, der die Fähigkeit verspricht, sein Leben nach individuellen Bedürfnissen zu gestalten. Gesundheit verstehe ich hier, angelehnt an die Definition der WHO (World Health Organisation), mehrdimensional. Dies schließt die Erfüllung von physischen, psychischen, sozialen und materiellen Bedürfnissen ein, welche

idealer Weise zu einem Zustand des Wohlbefindens führen. Krankheit ist in Folge dessen in westlichen Vorstellungen ein Mangelzustand, der Leiden hervorruft und vermieden wird, falls dies möglich ist. Hahn (1995), dessen Konzeption von Erfahrung ich in dieser Arbeit aufgreife, betrachtet Krankheit als unerwünschten Zustand einer Person.

Die Existenz eines komplexen biomedizinischen Versorgungssystems in Österreich zeigt den gesellschaftlichen Aufwand, um die Gesundheit der BürgerInnen im Falle einer Krankheit wieder herzustellen. Institutionalisierung auf Basis der wissenschaftlichen Biomedizin ist folglich ein Charakteristikum der „Sozialisierung von Krankheit und Krank-Sein“ im Sinne Youngs (1982) im westlichen Raum. Da ich in dieser Arbeit sowohl die institutionelle Behandlung von chronischer Niereninsuffizienz als auch die Bedeutung, die diese im Leben der PatientInnen unter anderem auf einer individuellen Erfahrungsebene einnimmt, untersuche, erfasste diese ein Beispiel für „sickness“ nach dem angeführten Verständnis von Kleinman, Frankenberg und Young.

Tatsächlich geht aus den Erzählungen der InterviewpartnerInnen sowie meinen Beobachtungen hervor, dass DialysepatientIn zu sein bedeutet, durch die Behandlung der im biomedizinischen System diagnostizierten Krankheit Einschränkungen in der Lebensweise zu erfahren. Dies ist ein Aspekt von Leid in ihrer Krankheitserfahrung, der für mein Thema relevant ist und mich zur Wahl des Konzepts von „suffering“ (Leiden) von Arthur Kleinman und Joan Kleinman (1991) führte. Weil das Kernstück der Arbeit die Krankheitserfahrungen während der institutionellen Behandlung von PatientInnen sind und diese maßgeblich von den Dialyseapparaten mitbestimmt werden, betrachte ich die Interaktion zwischen Mensch und Maschine mit analytischen Ansätzen der Actor Network Theory (ANT). Dies ist ein aus den Science and Technology Studies stammendes Modell, welches sich mit der Verbindung zwischen Mensch und Technologie auseinandersetzt. Da die Dialyseapparate eine zentrale Rolle in der Behandlung der PatientInnen spielen, ermöglicht es im Gegensatz zu „embodiment“, technische Geräte als interagierenden Teil einer Lebenswelt zu erfassen. Das vom Soziologen Peter Conrad (1985) entwickelte Konzept der „selfregulation“ stellt PatientInnen als aktive Agenten ihrer Be-

handlung dar. Es bietet einen alternativen Ansatz zum im biomedizinischen System entwickelten Compliance Konzept, welches sich auf die Rolle der PatientInnen in ihrer Behandlung konzentriert. Eine nähere Erörterung folgt in Kapitel 6.

Die Dialysebehandlung besteht aus zwei interaktiven Komponenten. Diese sind einerseits der institutionelle Bereich der Blutreinigung durch den Dialyseapparat und andererseits ein privater Bereich der Ernährungsweise, Medikationseinnahme und Flüssigkeitsaufnahme der PatientInnen. In letzterem haben die PatientInnen die bestimmende und verantwortungsvolle Aufgabe der eigenen Regulation ihrer Lebensweise. Die institutionelle Behandlung erfolgt, wie der pflegerische Leiter – nennen wir ihn hier Herrn Spinder – in einem Experteninterview erklärte, als intermittierender Schichtbetrieb, was er folgendermaßen erklärt:

„(...)intermittierend das heißt, die Patienten kommen für einen definierten Zeitraum, der zwischen drei und ich sag jetzt einmal auch bis zu zwölf Stunden kommen kann, da wird die Behandlung durchgeführt, er geht nach Hause und kommt zwei Tage später wieder. Übers Wochenende ist eine Intervallverlängerung gegeben durch den Sonntag auf 3 Tage. Das ist ein Charakteristikum, also die intermittierende Behandlung der Patienten.“ (24/Spinder: 42)



### **3 Ein biomedizinischer Blick auf den Körper**

Die Perspektive der PatientInnen wird erst dann verständlich, wenn man sich genauer mit ihrer Krankheit und dem biomedizinischen Gesundheitssystem, welches Teil ihres Alltags ist, auseinandersetzt. Die Tatsache, dass Dialysepatienten in den Interviews medizinische Fachbegriffe und medizinische Parameter zur Beschreibung ihres Körpers und ihrer Situation verwenden, deutet auf eine Internalisierung der Behandlung hin. Der Erwerb biomedizinischer Grundkenntnisse scheint also unumgänglich. Folglich werde ich an dieser Stelle die Grundfunktionen der Niere, sowie die im westlich-schulmedizinischen Gesundheitssystem am häufigsten diagnostizierten Ursachen für Niereninsuffizienz erläutern. Ich skizziere diese nicht unabhängig von dem Erleben der PatientInnen, sondern möchte die wesentlichen Faktoren, die Einfluss auf ihr Leben haben, identifizieren.

#### **3.1 Literaturanmerkung**

Die biomedizinischen Informationen dieses Teils basieren auf Fachliteratur aus den Bereichen Anatomie, Physiologie und Nephrologie<sup>1</sup>, welche die medizinische Universität Wiens für das Humanmedizinstudium empfiehlt. Aufgrund der in den Interviews erwähnten Informationen selektierte ich einzelne, für DialysepatientInnen thematisch relevante Ausschnitte.

Jens Huppelsberger und Kerstin Walter (2003) bieten in ihrem „Kurzlehrbuch Physiologie“ einen auch für medizinische Laien gut verständlichen Überblick über die physiologischen Funktionen des Körpers. Eine physiologisch detailliertere Ausführung des Organs Niere stellen Rainer Klinke und Stefan Silbernagel (2003) im „Lehrbuch der Physiologie“ zur Verfügung. Anatomische Angaben habe ich dem „Lehrbuch Anatomie“ von Herbert Lippert entnommen (2003).

---

<sup>1</sup> Nephrologie ist eine medizinische Spezialisierung auf das Fachgebiet der Nieren.

Die zentrale biomedizinische Literatur im Dialysefachbereich, die ich für meine Arbeit heranzog, setzt sich aus ausgewählten Aspekten zu Gefäßzugängen, Blutreinigungsverfahren, Pflegeanleitungen und einem Ausstellungskatalog aus einem von mir besuchten Krankenhaus zusammen. Ich beziehe mich auf Hans Eduard Franz (1985) und sein Werk „Blutreinigungsverfahren - Technik und Klinik“, Günther Schönweiß (1998) „Dialysefibel 2 – ein Plädoyer für die individuelle Dialyse“ und Heide Sperschneiders (2000) „Der Dialyseratgeber – Wie Sie sich auf ein verändertes Leben leichter einstellen“. Von dem mit mir kooperierenden Pflegepersonal wurde mir dankenswerter Weise ein selbst verfasstes Skriptum zur Arbeit des Dialysepflegepersonals bereitgestellt. Zitate aus diesem kennzeichne ich in der weiteren Arbeit als (Skriptum der chronischen Dialyse 2 1999).

### **3.2 Organfunktionen, die während der Behandlung durch biomedizinische Hilfsmittel ersetzt werden**

Jeder gesunde Mensch hat zwei Nieren in etwa der Größe der Faust eines ausgewachsenen Menschen, die sich im Körper im Bereich zwischen hinterer Lendenwirbelsäule und Bauchfell befinden. Als Teil der Harnorgane sind die Nieren für die Harnproduktion zuständig. Durch komplexe Filtrationsmechanismen entziehen sie dem Blut unter anderem Giftstoffe und Wasser. Um dieser Aufgabe gerecht werden zu können, besitzt die Niere ungefähr eine Million Nephronen. Nephronen sind Nierenkörperchen mit daran anschließenden Kanälchen, die man sich als „Gefäßknäuel“ (19/Mainer: 56) bestehend aus einer enormen Menge an filigranen Blutgefäßen vorstellen kann. Sie können auf unterschiedliche Arten ihre Funktion verlieren und somit einen Teil der Krankheitsursachen ausmachen, die ich anschließend (siehe 3.3) behandle.

Essentiell für den Körper sind die Regulation des Blutdrucks, die Regulation des Wasser- und Elektrolythaushalts und auch die Regulation des Säure-Basenhaushalts über die Nierentätigkeit. Eine weitere entscheidende Funktion der Niere ist die Entgiftungsfunktion von harnpflichtigen Substanzen, die den Körper auf anderem Weg nicht verlassen können. Harnpflichtige Substanzen

(Harnstoff, Kreatinin, Harnsäure, Ammoniumione ect.) sind „Abfallstoffe“ die durch diverse physische Prozesse im Körper entstehen und in der Niere in Form von Urin verarbeitet werden. Bei einer Anhäufung von diesen Giftstoffen im Körper, wenn deren Ausscheidung über die Nieren nicht funktioniert, kommt es allmählich zu einer Vergiftungsreaktion, die bis zum Tod führen kann.

Um die vielfältigen Funktionen ausführen zu können, verfügen die Nieren über eine starke Durchblutung. Sind diese Filterfunktionen durch eine chronische Nierenkrankheit eingeschränkt, müssen sie vom Dialysegerät während des Blutreinigungsverfahrens übernommen werden. Neben der Blutwäsche durch das Dialysegerät müssen auch die PatientInnen an der Entgiftung ihres Körpers mitwirken, indem sie ihre Wasser- und Elektrolytzufuhr durch die Nahrung kontrollieren. Die Behandlung überträgt die dargestellten körpereigenen Regulationsmechanismen auf Handlungen der Menschen und die Technologie.

Elektrolyte (z.B. Natrium, Kalium, Phosphor, Kalzium) sind wichtige wasserlösliche Blutbestandteile. Sie sind für alle Körpervorgänge unerlässlich und werden in der Niere reguliert. Kalium ist zum Beispiel wegen seiner Auswirkungen auf die Herztätigkeiten wesentlich. Die Aufrechterhaltung des Elektrolyt-Gleichgewichts ist eines der Ziele der Dialysebehandlung. Die Elektrolyte sind deshalb wichtige Parameter, die im klinischen Alltag regelmäßig gemessen werden und den physiologischen Zustand der PatientInnen repräsentieren.

### **3.3 Krankheitsursachen**

In einem allgemein physiologischen Sinne formuliert, beginnt eine Niereninsuffizienz beim Ausfall von ca. 75% der Nephronen. Nephronen sind, wie bereits erwähnt, jene filigranen Blutgefäße und deren Ausführungsgänge, die für zahlreiche Funktionen substantiell sind. Der Körper besitzt diverse Kompensationsmechanismen, die ein völliges Nierenversagen verzögern können

Schädigungen der Nephronen können durch toxische Einflüsse, Entzündungen und als Nebeneffekte von anderen Krankheiten auftreten. Die Glomerulonephritis ist eine Autoimmumentzündung der Nierenkörperchen, die nicht durch



externe Infektionen hervorgerufen wird, sondern entsteht, wenn der Körper beginnt, seine eigenen Zellen zu zerstören.

Ein äußerer Einfluss sind hingegen Bakterien, die bei einem Eindringen in den Körper Entzündungen, zum Beispiel an den Harnwegen, auslösen. Diese bakterielle Entzündung kann eine chronische Verlegung der Harnwege verursachen und die Nierenfunktion stören. Auch im Bereich der Harnblase und des Nierenbeckens können wiederholt auftretende, bakterielle Entzündungen einen chronischen Nierenschaden hervorrufen.

Schrumpfnieren, sind durch eine Schwielenbildung, die die Niere schrittweise zerstört gekennzeichnet. Bei einer großflächigen Verbreitung der Schwielen wird das gesunde Nierengewebe verdrängt.

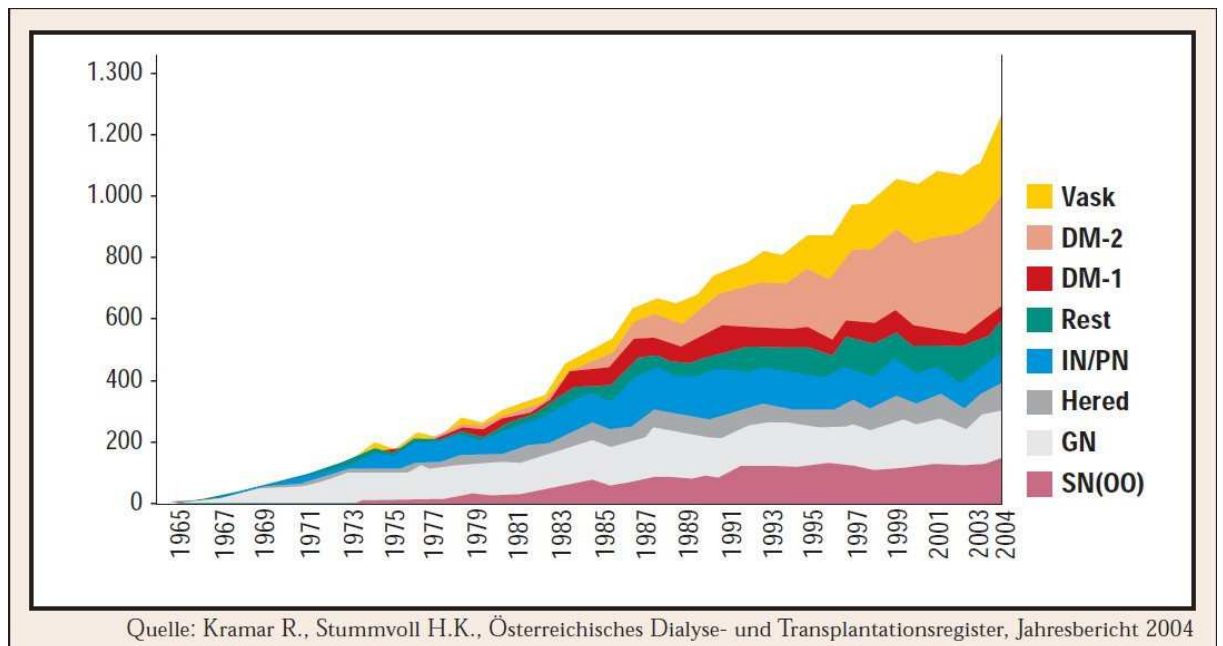
Die Funktionsfähigkeit des Nierengewebes kann, ähnlich wie durch Schwielen, auch durch Zysten vermindert werden. Bei der eher selten auftretenden hereditären, also erblich bedingten, polyzystischen Nierenerkrankung bilden sich im Laufe des Lebens Zysten im Nierengewebe. Das gesunde Nierengewebe wird sukzessive durchdrungen. Die Krankheit wird mit fünfzigprozentiger Wahrscheinlichkeit an Kinder beiderlei Geschlechts vererbt.

Nephronenschäden können weiters als Begleiterscheinung vom Typ 2 Diabetes und Adipositas (pathologischer Fettleibigkeit) auftreten. Der Typ 2 Diabetes ist eine Zuckerkrankheit und kann, ebenso wie Adipositas, Durchblutungsstörungen in den Nierengefäßen auslösen.

### **3.4 Epidemiologische Entwicklung der Krankheitsursachen in Österreich**

Die untenstehende Abbildung 1, die aus dem allgemeinen Dialyse- und Transplantationsregister stammt (Kramar, Stummvoll 2004), zeigt die Häufigkeit der verschiedenen Krankheitsursachen von DialysepatientInnen. Weiters lässt sich erkennen, welche Krankheitsursachen in welchen Zeitspannen (horizontale Achse) mit welchen Inzidenzraten (vertikale Achse, pro Millionen Einwohner) gehäuft auftreten. Die nach den einzelnen Krankheitsursachen verschieden gefärbten Flächen der Abbildung repräsentieren ihre jeweilige demographische Entwicklung.

Der gelb gekennzeichnete Verlauf „Vask“ kennzeichnet die vaskulären Krankheitsursachen, also Gefäßerkrankungen, die direkt mit dem Blutdruck zusammenhängen. Der rosa gefärbte Bereich „DM-2“ stellt die Häufigkeit von Typ 2 Diabetes dar. Die von mir in den Krankheitsursachen angeführte polyzystische Nierenerkrankung ist im grau markierten Feld „Hered“ für hereditäre Gründe eingeordnet.



**Abb. 1:** Inzidente Patienten an chronischer NET. Primäre renale Diagnose 1965–2004

**Abbildung 1** Demographische Entwicklung der neuerkrankten DialysepatientInnen in Ö im Zeitraum von 1965-2004. Quelle: [http://www.nephro.at/oedr2004/JB\\_2004ger.pdf](http://www.nephro.at/oedr2004/JB_2004ger.pdf)

Markant in der Darstellung ist die deutliche Zunahme des Typ 2 Diabetes seit Beginn des Auftretens Ende der 1980er Jahre. Diese vom Lebensstil beeinflusste Zuckerkrankheit ist derzeit der Hauptgrund für chronische Nierenerkrankungen. Sie deutet implizit auf Veränderungen im Gesundheitszustand durch Lebensweisen und Ernährungsgewohnheiten der Bevölkerung hin.

Manfred Wallner, ein österreichischer Nephrologe, betrachtet Diabetes Typ 2 als einen der wichtigsten Risikofaktoren für chronische Niereninsuffizienz. Er reflektiert diese Tatsache als große Herausforderung für die zukünftige Gesundheitsversorgung und sieht eine Lösung in der Etablierung von präventiven Maßnahmen für Risikopopulationen. Diese können das Fortschreiten der Niereninsuffizienz verzögern oder sogar verhindern (vgl. Wallner 2006).



## 4 Methodische Vorgehensweise

Im Zeitraum von Juli 2008 bis März 2009 führte ich auf 2 Dialysestationen in Oberösterreich und in Wien in drei Erhebungsphasen von insgesamt 5 Wochen mit 39 PatientInnen qualitative Interviews und teilnehmende Beobachtungen während Dialysesitzungen durch. Die PatientInnen stellten mir ihre Zeit zur Verfügung, während sie an die Geräte angeschlossen waren. Durch Experteninterviews mit einem leitenden Arzt der Dialysestation, zwei leitenden DialysekrankenpflegerInnen, vier diplomierten KrankenpflegerInnen, sowie durch zahlreiche informelle Gespräche mit ihnen erhielt ich Einblick in die Arbeit im Dialysebetrieb aus diesen jeweiligen Perspektiven. Die Interviews brachten mir wichtige Informationen über die Beziehung zwischen PatientInnen und KrankenpflegerInnen, darüber, wie die Apparate bedient werden, sowie über die strukturellen Kennzeichen des Dialysebetriebs. Analytische Schlussfolgerungen dieser Arbeit basieren folglich auf mehreren Datensorten: Transkriptionen von qualitativen Interviews, Gesprächsprotokollen, Feldnotizen sowie Beobachtungsprotokollen.

Qualitative Forschungen beschäftigen sich mit sozialen Gefügen in einer Gesellschaft. Die Ausgangsannahme ist hierbei, dass soziale Phänomene komplex sind (vgl. Strauss 1998: 25). Auf der Ebene der Datenerhebung näherte ich mich dieser Komplexität der Dialysebehandlung mittels der ethnographischen Methode der teilnehmenden Beobachtung sowie narrativen Interviews an. Auf der Ebene der Datenanalyse bezog ich einzelne Analyse-schritte der Forschungsvorgehensweise, wie sie Grounded Theory (siehe 4.1) vorsieht, in den Forschungsprozess ein. Sie boten die Möglichkeit, Zusammenhänge zwischen einzelnen thematischen Bereichen aus meinen Daten heraus zu interpretieren.

Charmaz und Mitchell verstehen Ethnographie als Weg, in der Zusammenarbeit zwischen Forscher und ForschungsteilnehmerInnen ein interpretatives Verständnis der Welt zu schaffen: „As a method Ethnography refers to a way of studying, knowing and reporting about the world“ (Charmaz & Mitchell 2007:

160). Auch Uwe Flick (2002) betrachtet ethnographische Forschung auf ähnliche Weise als Erfassung und Rekonstruktion von sozialen Wirklichkeiten, die in interaktiven Prozessen zwischen Menschen hergestellt werden.

Ich versuche, die sozialen Wirklichkeiten der PatientInnen anhand ihrer Erfahrungen mit der Dialysebehandlung nachzuzeichnen. Hierbei sind die subjektiven Perspektiven, welche sie in den Interviews vermittelten, von zentraler Wichtigkeit. Es gilt, die emische Perspektive zu erfassen, also “that ideology or behaviour is studied from ‘within’ the cultural system“ (Barnard, Spencer 2002: 182).

In meinem Forschungsvorgehen bedeutet die Herausarbeitung der emischen Perspektive, dass ich mich mit Begrifflichkeiten, die DialysepatientInnen aus ihrem biomedizinischen Behandlungsalltag verwenden, auseinandersetze. Weiters bedeutet dies, dass ich mit der von mir gewählten narrativen Interviewform den PatientInnen zu ermöglichen versuchte, ihre Situation und die von ihnen als relevant erachteten Aspekte der Dialysebehandlung darzustellen.

Insbesondere durch die Anwendung der teilnehmenden Beobachtung konnte ich Behandlungsstrukturen und die lebenserhaltenden Maschinen in die Analyse integrieren. Ein Kennzeichen der teilnehmenden Beobachtung ist „ein spezielles Interesse an Bedeutungen und Interaktionen aus der Perspektive von Personen, die ‚Insider‘ oder Teilnehmer in besonderen Situationen und Settings sind.“ Flick (2002: 206).

Dies bedeutet, dass meine Ergebnisse nicht universal gültig sind, sondern der Anspruch auf Gültigkeit auf Österreich und folglich auf das westliche kulturelle System beschränkt bleibt. Eine kulturvergleichende Studie würde diesen Gültigkeitsbereich erweitern, sprengt jedoch den Forschungsrahmen dieser Arbeit.

#### **4.1 Forschungsstrategische Überlegungen**

In einer sehr schematischen Form kann man in einer anthropologischen Forschung – wie auch allgemein in sozialwissenschaftlichen Forschungen –

zwei wesentliche Arbeits- und Erkenntnisschritte identifizieren: die Datenerhebung (siehe Abschnitt 4.2) und deren Analyse (4.3).

In Anlehnung zur Grounded Theory habe ich diese in der Forschungspraxis zeitlich nicht isoliert von einander durchgeführt, sondern als sich interaktiv ergänzende Arbeitsschritte.

Meine Datenerhebung ist in drei aufeinander folgende Phasen unterteilt: die Explorationsphase, die erste Datenerhebung in Krankenhaus A und die zweite Datenerhebung in Krankenhaus B. Die Gliederung in unterschiedliche Erhebungsphasen wählte ich aus zwei Gründen. Der erste Grund betrifft meine Entscheidung, zwei unterschiedliche Institutionen zu besuchen. Der zweite, weniger organisatorische als vielmehr methodologische Grund betrifft mein Interesse, eine breite pluralistische Vergleichsbasis an Daten für meine Analyse, und somit aussagekräftigere Ergebnisse, zu erhalten.

Weiters ermöglicht die multilokale Datenerhebung, die Analyse und Datenkollektion in einem zirkulären Prozess zu verbinden. Dieses, von Strübing (2002: 325) auch als „iterativer Prozess“ bezeichnete, mehrfache Durchlaufen der einzelnen Forschungsschritte dient der Verdichtung der Untersuchungsergebnisse.

Ein Wechsel aus induktiver und deduktiver Verfahrensweise zeichnet den iterativen Prozess der Grounded Theory aus. Induktiv bezeichnet die Ableitung von Hypothesen aus den Daten, während deduktive Schritte die Verifizierung von Vermutungen, also das Überprüfen von Hypothesen, durch die Daten sind (vgl. Strauss & Corbin 1994: 89). Das Ziel dieser Vorgehensweise ist die Hypothesengenerierung und darauf aufbauende Theorieentwicklung. Ich entwickle in meiner Arbeit keine Theorie im Sinne der Grounded Theory. Sie ist folglich auf die Hypothesengenerierung, deren Überprüfung und Verifizierung begrenzt.

Ein Beispiel für einen induktiven Arbeitsschritt in meiner Forschung ist die Erkenntnis aus den ersten Interviews, dass die Ernährungsweise außerhalb der Institution eine beeinflussende Rolle für die Dialysebehandlung spielt. Diese wird weiters von der beruflichen Situation mitbestimmt. Die Lebenssituation ist folglich relevant in der Darstellung der Perspektive der PatientInnen, weshalb ich eine zweite Forschung durchführte. Deduktiv ist beispielsweise die Annahme vor meinen empirischen Erhebungen, dass die PatientInnen eine

enge Beziehung zu den Dialyseapparaten haben und diese unter anderem durch Namensgebung manifest wird. Die Ergebnisse der Datenerhebung belegten diesen vermenschlichenden Ausdruck der Beziehung zu den Maschinen nicht.

## **4.2 Methodik der Datenerhebung**

### *Teilnehmende Beobachtung*

Die teilnehmende Beobachtung ist ein Forschungsinstrument, mit dem ForscherInnen danach streben, Lebenswelten und Situationen von Menschen in ihren alltäglichen Settings zu erfassen (vgl. Flick 2002, Barnard & Spencer 2002, Hammersley and Atkinson 1995, Charmaz & Mitchell 2007). Der Behandlungsraum, in dem die Dialyse durchgeführt wird, ist der zentrale Ort, an dem PatientInnen drei Mal pro Woche behandelt werden. Meine Involvierung an diesem Ort ermöglichte mir, Behandlungsschritte direkt zu beobachten. Von großem Vorteil war dies, um ein Bild der circa menschengroßen Dialyseapparate zu gewinnen, dies sich aus diversen Teilen, Spulen, einem Schlauchsystem und einem Display zusammensetzen. Im Gegensatz zu einer Analyse von Fotos der Geräte und ergänzenden Interviews bei PatientInnen zu Hause, entschied ich mich für eine Forschung im Krankenhaus. Diese eröffnete mir den Anwendungsbereich der Geräte und die damit einhergehende Bedeutung, die sie im Krankenhausbetrieb bekommen. Häufige Alarmsignale, die sie aussenden, sowie die Reaktionen der PatientInnen und KrankenpflegerInnen darauf konnte ich miterleben. Diverse Messungen während der Behandlung und Reinigungsverfahren nach der Behandlung werden von den Geräten durchgeführt. Ein viertelstündlicher, für die PatientInnen ungefährlicher Betriebsausfall während meiner Feldforschung war zum Beispiel ein Ereignis, welches mir durch teilnehmende Beobachtung zugänglich wurde. Teilnehmende Beobachtung ist eine Methode die ergänzend zu Interviews eine weitere Blickrichtung auf die Komplexität von Phänomenen ermöglicht. Hierbei sieht Flick (2002) vor allem die sich spontan entwickelten Situationen, die ohne nachdrücklichem Eingreifen des/r ForscherIn entstehen, als wesentlich.

Wie bereits eingangs erwähnt, umfasste meine Datenerhebung eine Explorationsphase und zwei etwa 14 Tage dauernde Forschungsphasen. Anfangs galt es, alle organisatorischen und inhaltlichen Hürden, die für die Forschungsgenehmigung notwendig waren, zu bewältigen. Beim Zugang zum ersten Krankenhaus im Juli 2008 unterstützte mich eine Kontaktperson, indem sie mir einen Gesprächstermin mit dem ärztlichen Leiter des Krankenhauses sowie der Pflegedirektorin vereinbarte. Die Gespräche dauerten ca. eine halbe Stunde und beinhalteten die Besprechung der von mir geplanten Vorgehensweise, der schriftlichen Einverständniserklärungen der PatientInnen und meiner Zusage zur Anonymisierung der Daten.

Im zweiten Krankenhaus, das ich erstmals im März 2009 aufsuchte, verlief der Zugang zum Krankenhaus langwieriger und ungewisser. Da ich keine Kontaktperson hatte, schickte ich mein Forschungsanliegen per E-Mail an den ärztlichen Direktor sowie an die Pflegedirektion. Eine Antwort blieb zunächst aus, weshalb ich nach einem Monat persönlich Kontakt mit der Sekretärin aufnahm. Diese verwies mich direkt auf die chronische Dialysestation, wo ich den leitenden Pfleger kennen lernte. Er gab mir erneut Kontaktdaten und die Erlaubnis, unser Gespräch in den E-Mails zu erwähnen. Ab dem Zeitpunkt erhielt ich Zugang zum Feld und meine Forschungen wurden vom ärztlichen Direktor und dem Pflegedirektor begrüßt. Ich erhielt die Zustimmung aller Beteiligten unter der Bedingung, zu Dialysebeginn, wenn die Geräte an die PatientInnen angeschlossen werden, nicht anwesend zu sein, da dies für die PflegerInnen und PatientInnen eine angespannte Situation ist und der Nadeleinstich misslingen kann.

Die Vereinbarung, von den Krankenhäusern zur Verfügung gestellte Kleidung der KrankenpflegerInnen zu tragen, erleichterte mir meine Integration in das Geschehen auf den Dialysestationen. Dies förderte die teilnehmende Beobachtung sowie den Vertrauensaufbau zu den Menschen. Obwohl Besuchern der Dialysestation und auch PatientInnen gestattet ist, ihre Straßenkleidung zu tragen, treten sie durch diese aus dem gewohnten Stationsgeschehen hervor. Sie werden als von außen kommend identifiziert. Auch ich wurde zu Beginn der Forschung durch meine Straßenkleidung als fremd wahrgenommen. Die Kleidung der KrankenpflegerInnen hingegen ist den PatientInnen vertraut und erleichtert die Kontaktaufnahme.



### *Explorationsphase im Krankenhaus A*

Im Juli 2008 begann ich mit der Explorationsphase, meine Forschungsvorhaben in dem von mir bisher rein theoretisch betrachteten Forschungsfeld, der Dialysebehandlung, in die Tat umzusetzen. Mein Ziel war es, die PatientInnen und PflegerInnen kennenzulernen, eine Vorstellung von den Dialyseapparaten zu bekommen, sowie einen Einblick in den Behandlungsablauf und das Behandlungssetting zu erhalten. Die Blicke der sieben PatientInnen, die sich auf mich richteten und welchen ich mit einem Lächeln begegnete, das Surren der Maschinen, die neben den Betten standen, sowie der Umstand, dass alle PatientInnen in einem Raum nebeneinander lagen, erlangte unter anderem meine Aufmerksamkeit, als ich zum ersten Mal eintrat. Entgegen meiner Erwartungen, auf Skepsis oder Verschlussenheit zu treffen, waren die PatientInnen sehr offen und befürworteten Gespräche mit mir. Im Gegensatz zu den zwei Feldforschungsphasen, verwendete ich während dieser Kennenlernphase noch kein Diktiergerät. Ich fertigte handschriftliche Interviewprotokolle an. Hammersely und Atkinson (1995: 186) beschreiben, dass InterviewpartnerInnen in ihrem Erzählfluss durch das Notieren von ihren Berichten bestärkt werden. Die Tatsache, dass sich PatientInnen dadurch ernst genommen fühlten, trug maßgeblich zur Schaffung von Vertrauen bei. Auf die erste Explorationsphase folgte eine erste Analyse der zahlreichen Gesprächsprotokolle nach der Methode des offenen Kodierens der Grounded Theory (siehe Abschnitt 4.3).

### *Erste Feldforschung im Krankenhaus A*

In dieser Forschungsphase interviewte ich die 23 PatientInnen, die ich bereits in der Explorationsphase interviewt hatte, ein zweites Mal. 16 von ihnen waren männlich und 7 weiblich. Um meinen idealistischen Prinzipien, gleichberechtigt zu handeln, zu folgen und Unannehmlichkeiten durch Ablehnung von PatientInnen zu vermeiden, ließ ich mich auf die gruppendynamischen Prozesse ein, Interviews mit jedem/r PatientIn zu machen. Da der Raum dergestalt ist, dass jede/r PatientIn alle Handlungen mitverfolgen kann, blieb es niemand verborgen, mit wem ich wie lange sprach. In Folge dessen war eine ausgeglichene Einteilung der Gesprächszeit, ohne PatientInnen zu unter-

brechen eine Herausforderung. Dies ist vermutlich eine ähnliche Erfahrung wie sie Hadolt mit dem Ausdruck „vom Feld getrieben“ bezeichnete (vgl. Hadolt & Lengauer 2003: 28). Ich übernahm die Rolle der zuhörenden, aufmerksamen, interessierten Ansprechperson, welche auch durch meine narrative Interviewführung und meinem Bestreben, den PatientInnen viel Freiraum zu lassen, gefördert wurde.

### *Narratives Interview*

Das narrative Interview ist eine Technik, die davon ausgeht, dass Erzählungen einen „umfassenden in sich strukturierten Zugang zur Erfahrungswelt des Interviewpartners eröffnen.“ (Flick 2002: 146) Die Struktur der Erzählung verläuft von der Ausgangssituation über für die Erzählung relevanten Ereignissen bis zur Darstellung der Situation am Ende der Entwicklung (vgl. Flick 2002 nach Hermann 1995).

Durch gezieltes Nachfragen am Ende von Erzählungen lenkte ich die durchschnittlich zwei bis drei Stunden dauernden Interviews explizit auf die Bedeutung der Maschinen. Vor den Interviews überlegte Fragen halfen für den seltenen Fall, dass Impulse für Erzählungen nötig waren. Die Erzählbereitschaft war generell sehr hoch. Dies könnte möglicherweise auf ein Bedürfnis Leiden und Erfahrungen mitzuteilen hindeuten.

Hammersley und Atkinson (1995: 133) verweisen darauf, dass eine treibende Kraft der Interviews das Bedürfnis nach einer Ansprechperson, sowie ihr therapeutischer Wert sein kann. Rückmeldungen von den KrankenpflegerInnen sowie von PatientInnen bestätigten dies im Falle meiner Forschung. Charmaz (1999: 77) vertritt die Ansicht, dass wiederholtes Erzählen von einer Krankheit diese realer macht und dem Erzähler ermöglicht, sich den Mechaniken der Krankheit bewusst zu werden. KrankenpflegerInnen erwähnten einen Bedarf an psychotherapeutischer Betreuung für die PatientInnen.

Auffällig an diesem ersten Sample an InterviewpartnerInnen war unter anderem der hohe Altersdurchschnitt von ca. 60-65 Jahren. Bis auf eine Ausnahme war der jüngste Patient 58 Jahre alt und der älteste 81 Jahre. Ein Mann mittleren Alters mit 3 Kindern ist beruflich selbstständig, während die anderen PatientInnen in Pension oder als „Hausfrauen/männer“. Meine erste analytische

Betrachtung warf die Frage auf, ob die Dialysebehandlung abhängig von der Lebenssituation unterschiedlich betrachtet wird etwa, ob es einen Unterschied macht, ob die Betroffenen bereits früher in ihrem Leben, nämlich vor der Gründung einer Familie oder vor dem Abschluss einer Berufsausbildung, dialysepflichtig wurden oder nicht. Weiters stellte ich mir die Frage, wie PatientInnen die durchaus strapaziöse Dialysebehandlung mit ihrer Berufstätigkeit vereinbaren, die weniger flexibel ist als die freie Zeiteinteilung bei der Hausarbeit (die ich ebenso als Arbeit betrachte). Da mir zur Beantwortung dieser Fragestellung Daten fehlten, entschied ich mich für eine zweite Forschung in einem Krankenhaus in Wien, um hier selektiver mit Personen in einem Lohnarbeitsverhältnis, beziehungsweise im Lebensabschnitt der Berufsausbildung, zu arbeiten. Hat die Dialysebehandlung für sie eine andere Bedeutung? Meine Überlegungen sind weiters ein Beispiel für eine Verbindung von Datenerhebung und analytischen Betrachtungen; hier hatten sie die Konsequenz, einen weiteren Feldaufenthalt in einem zweiten Krankenhaus durchzuführen. In dem Zeitraum von einem halben Jahr, der zwischen den Erhebungsphasen lag, transkribierte ich die Interviews und fertigte Literaturexzerpte an.

### *Zweite Feldforschung im Krankenhaus B*

Von den 16 InterviewpartnerInnen, die ich in diesem Krankenhaus getroffen habe, sind sieben männlich und neun weiblich. Alle PatientInnen sind entweder in Berufsausbildung, als arbeitslos gemeldet, berufstätig oder waren zu Berufseintritt bereits dialysepflichtig. Auch in diesem Krankenhaus waren das Einverständnis der PatientInnen, an der Studie teilzunehmen, und die mir entgegengebrachte Mitteilungsfreude groß. Durch die Erfahrung meines ersten Feldforschungsaufenthalts begrenzte ich meine InterviewpartnerInnen gezielt auf die eben genannte Gruppe. Eine Befragung aller Patientinnen hätte den zeitlichen Rahmen dieser Arbeit gesprengt. Weiters hätte dies zwar die Stichprobenzahl erhöht, jedoch nicht die Pluralität der beruflichen Situationen der PatientInnen markant erweitert, wie sich in einem Gespräch mit dem leitenden Dialysepfleger herausstellte. Er erklärte mir, dass die meisten PatientInnen keiner entlohnten Arbeit nachgehen.

Es waren zwei sehr junge PatientInnen im Alter von 20 und 21 Jahren bereit, mir ein Interview zu geben. Diese erwähnten, dass sie bereits auf der Kinderdialysestation mit der Dialyse begonnen hatten. Aufgrund forschungspraktischer Überlegungen entschied ich mich gegen eine Forschung auf der eigens organisierten Kinderdialysestation des Krankenhauses.

### **4.3 Methodik der Datenanalyse**

Ich ging während meinen Forschungsphasen auch aufgrund des lückenhaften Literaturbestandes sowie meinem kaum vorhandenen Vorwissen zur Dialysebehandlung explorativ vor. Wie die Datenerhebung lehnte ich auch die Analyse der daraus resultierenden Daten an Prinzipien der Grounded Theory an. Besonders das Verfahren des offenen Kodierens (Strauß & Corbin 1994) stand am Beginn meiner Analyse im Zentrum. Ich identifizierte in der relativ großen Datenmenge an Interviewprotokollen und Transkriptionen diverse Themenbereiche wie zum Beispiel Technik, Körper, soziales Umfeld, medizinisches Wissen, Beziehungen zwischen den Akteuren und Probleme mit der Behandlung. Mithilfe von ATLAS.ti, einer Software zur Analyse qualitativer Daten, belegte ich die Aussagen der PatientInnen mit spezifischeren Codes wie „Arbeitsaufteilung zwischen KrankenpflegerInnen“, „Desinfektionsvorschriften“, „Dialysebeginn laut PatientInnen“, „Notsituation“, „Familie“, „Freizeit“, „Berufstätigkeit“, „Komplikationen“ etc. Vor allem bei der Organisation meiner Daten, beim Suchen von Datenstellen und bei der inhaltlichen Übersicht leistete das Programm gute Dienste. In diversen Memos dokumentierte ich Verbindungen zwischen den unterschiedlichen Quellen. Die anfänglichen Analyseschritte waren geprägt von einer Gruppierung der Themenbereiche und Codes anhand der unterschiedlichen Akteure in der Dialysebehandlung (Position der KrankenpflegerInnen, Position der PatientInnen und den ÄrztInnen als VertreterInnen des medizinischen Expertenwissens). Spezifischer auf die Behandlung und meinem Ziel entsprechend, die alltäglichen Geschehnisse der Krankheitserfahrungen der PatientInnen zu verstehen, entwickelte ich die analytische Trennung zwischen institutionellem und außerinstitutionellem Behandlungsbereich. Diese findet sich auch in der Gliederung der Ergebnisteile dieser Arbeit wieder. Sie eigneten sich, um den immer relevanter werdenden Fokus der

Strukturierung darzustellen und dennoch die für die PatientInnen wesentlichen Faktoren der Behandlung nicht außer Acht zu lassen. Sie zeigt darüber hinaus die interaktive Verbindung zwischen dem privaten Leben und der institutionellen Behandlung auf.

Ebenso wie das Kodieren und die Bildung von Kategorien ist der Vergleich ein integraler Bestandteil meiner Analyse. Eine vergleichende Vorgehensweise begleitete den gesamten Arbeitsprozess. Corbin und Strauss sehen die Vorteile des Vergleichs darin, dass

„Vergleichsgruppen die Kontrolle über zwei Skalen von Allgemeinheit ermöglichen. Erstens das konzeptuelle Niveau und zweitens den Umfang der Grundgesamtheit. Drittens erlauben sie gleichzeitig die Maximierung oder Minimierung der Unterschiede und Ähnlichkeiten der für die untersuchten Kategorien relevanten Daten“ (Corbin und Strauss 1997: 62).

Der Vergleich zwischen den Aussagen der DialysepatientInnen ermöglichte es mir, ein breites Spektrum an Erfahrungen zu erfassen. Beispiele von anderen Behandlungsformen aus der Literatur, wie etwa der Behandlungen bei In-vitro-Fertilisation (IVF) (Cussins 1996) oder von Epilepsie (Conrad 1985), zog ich ebenso für einen Vergleich heran. Diese machten Spezifika der Dialysebehandlung wie zum Beispiel die strukturierte institutionelle Behandlung über einen langen Zeitraum kenntlich.

#### **4.4 Interviewsituation und InterviewpartnerInnen**

Meine Interviewsituation war durch die Kleidung der KrankenpflegerInnen, die ich trug und welche mich zu einem Teil des Dialysegeschehens werden lies, sowie durch die Station als Interviewort beeinflusst. Dass neue KrankenpflegerInnen beziehungsweise SchülerInnen auf die Station kommen, ist für PatientInnen eine bekannte Situation. Mein Interesse war zudem, ihre individuellen Situationen kennen zulernen, zu erfahren, wie es ihnen geht und was für sie relevant ist. Weil ich jedoch nicht die übliche Arbeit der KrankenpflegerInnen ausübte, hatte ich die Zeit, meine Aufmerksamkeit während der Behandlung auf sie zu richten. Dies erschien mir, für die PatientInnen eine willkommene Abwechslung im über die Jahre hinweg gleich bleibenden Dialysealltag, zu sein. Ich nehme an, dass dieser Faktor des „Zeitvertreibs“ während

der Behandlung kombiniert mit meiner Intention, eine Arbeit über sie zu schreiben, die Erzählbereitschaft positiv beeinflusste.

Dies ist insofern relevant da ich keine fundierten Informationen über die Frequenz der sozialen Kontakte von DialysepatientInnen außerhalb des Krankenhauses habe. Die Aussage „die Schwestern sehe ich öfter als meine Verwandtschaft“ (4/Nuhreli: 137), sowie die Schilderung der KrankenpflegerInnen von Fällen der sozialen Isolierung lässt in manchen Fällen auf einen Rückgang der sozialen Kontakte während der fortgesetzten Dialysebehandlungen schließen. Ich vermute deshalb auch, dass den PatientInnen die Bedeutung, die sie für mich in der Arbeit bekommen, das Gefühl wertvoll zu sein. Sie erleben unter anderem ungewollte Einschränkung und Leid im täglichen Leben durch ihre Krankheit. Für meine Arbeit sind die Erzählungen darüber jedoch ein wichtiger Beitrag von ihnen. Da ich eine außenstehende Person bin, die nicht direkt in die medizinische Betreuung involviert ist, haben sie in den Interviews den Raum und die Anonymität, frei von Konsequenzen ihre Situation darzustellen. Das Verhältnis zu den KrankenpflegerInnen hingegen ist ein langfristigeres und für sie unter anderem von medizinischer Bedeutung für ihre Gesundheit.

Ich wählte die Interviewaussagen für meine Arbeit nach inhaltlichen Relevanzkriterien aus. So entschied ich mich zum Beispiel für Frau Vitorini, da sie ausführlich über ihre Behandlungserfahrungen berichtete. Ebenso waren leidvolle Erfahrungen einiger PatientInnen sowie Berichte zu Ernährung und Flüssigkeitseingrenzung inhaltlich wertvoll für meine Analyse. Diese sowie Aspekte der beruflichen Situation sind für das Verständnis der Krankheitserfahrungen aussagekräftiger als der Vergleich zwischen den Dialysestationen. Da mein Ziel nicht die Evaluation der medizinischen Betreuung ist und strukturelle Behandlungsmaßnahmen auf beiden Stationen ähnlich sind, würde ein Vergleich zwischen den Stationen keine wesentlichen Erkenntnisse bringen. Die für PatientInnen relevanten Dialyserhythmen, Ablauf, Transportdienste und flexible Möglichkeiten, die Dialyseschichten in Ausnahmefällen zu tauschen, weisen keine signifikanten Unterschiede zwischen den Krankenhäusern auf. Ein Vergleich ist folglich für meine Analyse vernachlässigbar. Ich behandle alle an der Studie teilnehmenden PatientInnen quasi als eine Stichprobe.

Ich stellte in der Behandlungsdurchführung weiters keine geschlechter-spezifischen Differenzen fest. Der Behandlungsablauf und die medizinischen Prozeduren sind für Männer und Frauen gleich. Die leidvolle Tatsache, dass Frauen, die in Dialysebehandlung sind, keine Kinder bekommen können (vgl. 24/Spinder: 311), ist – wenn auch nicht in der alltäglichen Behandlung – dennoch eine Auswirkung, die speziell Frauen betrifft. Eine Interviewpartnerin erwähnte diese leidvolle Erfahrung mit einem traurigen Gesichtsausdruck als Einschränkung in ihrer Lebensgestaltung (vgl. 16/Vitorini: 417).

80 % der von mir interviewten PatientInnen waren über 40 Jahre alt und bekamen bereits vor Dialysebeginn Kinder. Bis auf einige Ausnahmen leben alle PatientInnen, die an der Studie teilnahmen, in einer Partnerschaft/Ehe. Zwei Patienten ließen sich nach Dialysebeginn scheiden. Hier verfüge ich nicht über eine ausreichende Datenlage, um einen kausalen Zusammenhang zwischen Dialysebeginn und Trennung zu bestätigen. Die Scheidung war allerdings für die PatientInnen eindeutig ein belastender Faktor zusätzlich zu ihrer Erkrankung.

Soziale Kontakte in diversen Formen stellen meiner Meinung nach generell einen Einflussfaktor auf die Umgangsweisen der PatientInnen mit der Behandlung dar. In einigen Fällen war eine deutliche Unterstützung durch das Umfeld erkennbar. Da ich die Perspektive von Angehörigen nicht erhob, kann ich keine fachliche Stellungnahme dazu abgeben. Dies würde die Ressourcen und den Umfang der Arbeit überschreiten, wäre aber ein weiterer erforschenswerter Aspekt. Wie im Fall von Frau Malstein erscheint ihre soziale Verpflichtung, den Enkel zu versorgen, ein Motivationsfaktor zu sein, regelmäßig zur Dialyse zu gehen. Von einer Patientin wurde weiters die Vermutung aufgestellt, dass Angehörige oft mehr als die PatientInnen selber leiden (vgl. 16/2/Vitorini: 308).

Der Fokus meiner Arbeit liegt bei der institutionellen Behandlung. Für diese ist die Tatsache relevant, dass alle PatientInnen regelmäßig zur Behandlung kommen. Ein Krankenpfleger berichtete von einer Ausnahmesituation: Ein Patient blieb von der Dialyse fern, kehrte aber 2 Wochen später wieder ins Krankenhaus zurück. Es ging ihm physisch so schlecht, dass er die Behandlung weiter mitmachte.

Um eine Anonymisierung für alle StudienteilnehmerInnen zu gewährleisten, veränderte ich deren Namen. Weiters übertrug ich in den Zitaten verwendete Ausdrucksweisen aus dem Dialekt in normales Schriftdeutsch. Neben der besseren Lesbarkeit vermeide ich damit, das Herkunftsbundesland der PatientInnen und somit deren Zuordnung zu einem der beiden Krankenhäuser kenntlich zu machen.





## **5 Die Dialysepraxis**

Eine Zustimmung zur Behandlung von chronischer Niereninsuffizienz bedeutet für PatientInnen eine Integration von außerindividuellen, körperexternen, materiellen und organisatorischen Strukturen in ihr Leben. Mein Anliegen in diesem Kapitel ist die Darstellung, dieser Strukturen und der Behandlungspraxis.

Welche Situationen PatientInnen während der Behandlung erleben, welche Charakteristika sie aufweist und wie sie strukturiert ist, werde ich im nächsten Kapitel ausführen. Zu Beginn verwende ich Zugänge der Actor Network Theory (ANT), um die Dialysebehandlung als Netzwerk mit unterschiedlichen Akteuren zu verstehen. Aus einer solchen Perspektive lassen sich die Rollen der (menschlichen wie nicht-menschlichen) AgentInnen der Behandlung (in meiner Beschreibung als Akteur 1, 2 und 3 gekennzeichnet) sowie Interaktionsformen zwischen diesen diskutieren. In weiterer Folge soll meine Darstellung einer beispielhaften Behandlungssitzung aus Perspektive einer Dialysepatientin (Akteur 1) und InterviewpartnerInnen eine Vorstellung des Dialysegeschehens im Krankenhaus vermitteln. Daran anschließend untersuche ich die Funktion und Rolle der Dialysegeräte (Akteur 2). Ihre Bedienung sowie der institutionelle Ablauf sind maßgebliche Aufgabenbereiche der KrankenpflegerInnen (Akteur 3). Diese strukturierte Interaktion zwischen Mensch und Maschine steht im dritten Abschnitt im Mittelpunkt. Den daraus resultierenden Objektivierungsprozess diskutiere ich anhand eines Vergleichs mit der Darstellung der IVF-Behandlung (vgl. Cussins 1996). Abschließend fahre ich mit der Erläuterung des von mir gewählten Begriffs „Dialysepraxis“ und dem darin enthaltenen Verhältnis zwischen Mensch und Maschine fort.

### **5.1 Institutionelle Dialysebehandlung als Netzwerk**

Ein zentraler Untersuchungsfokus der Actor Network Theory (ANT), einem Ansatz innerhalb des interdisziplinären Wissenschaftsbereichs der Science and

Technology Studies, sind die Arten von Verbindungen zwischen Menschen und Technologien in einer Gesellschaft.

Der Soziologe John Law (1999), ein Mitbegründer, ortet die Herausforderung und Aufgabenstellung einer ANT-Forschung in der Aufspürung und Konstruktion von Realitäten und ihren Interaktionen.

Diese Erschaffung von „Etwas“ und seiner Darstellung bezeichnet er mit dem Begriff der Ontologie:

(...) we are in the business of creating links, of making them, of bringing them more or less successfully into being. Which means in turn that we are no longer trying to find good ways of describing and narrating what was already there. Instead, or in addition, we are in the business of ontology. We are in the business of making our objects of study. Of making realities, and the connections between them. (Law 1999: 9f.)

Realitätskonstruktionen konzipiert die Ethnologin Madleine Akrich (1992) in ihrer ANT Studie anhand eines Netzwerkmodells aus Verbindungen, welche spezifische Charakteristika besitzen. Nicht die ökonomische Vermarktung oder detaillierte technische Konstruktionen charakterisieren die Verbindung zwischen Mensch und Maschine aus Perspektive der ANT. Vielmehr verstehen ihre VertreterInnen die soziotechnischen Verbindungen als Interaktion zwischen Subjekt und Objekt, als zwei heterogenen Entitäten eines Netzwerks (vgl. Law 1999, Latour 2007, Akrich 1992, Cussins 1996). Das Wesentliche an dieser Heterogenität ist, dass alle Elemente des Netzwerks (Subjekte und Objekte) gleichen Akteursstatus aufweisen (vgl. Law 1999: 3). Darüber hinaus sind diese Elemente (in menschlicher und nicht-menschlicher Figuration) gleichermaßen fähig, miteinander zu interagieren (ebds.).

Akrich thematisiert die Netzwerkkonstruktion anhand des Beispiels des Technologietransfers einer Maschine zur Erzeugung von Briketts von Schweden nach Nikaragua. Ihre These besagt, dass die spezifische Rollen, die technische Objekte in Netzwerken spielen, anhand der Art wie sie eine Struktur bilden, erhalten und stabilisieren, identifizierbar ist (vgl. Akrich 1992: 206). Struktur bezeichnet in diesem Sinne die Verbindungen zwischen verschiedenen Akteuren, die weder technologischen Determinismen noch sozialen Konstruktivismen zuordenbar sind (vgl. Akrich 1992: 206).

Diese Erkenntnis führte mich zur Ausarbeitung der Struktur-gebenden Elemente von Dialyseapparaten auf der Dialysestation. Die von mir identifizierten Faktoren, welche definierende Auswirkungen auf die Praxis haben, sind erstens die auf den körperlichen Bedarf abgestimmten, vierstündigen Dialysesitzungen, die drei Mal pro Woche stattfinden. Diese sind ein Fixpunkt im Leben der DialysepatientInnen. Nach ihnen richten sich die zeitliche Arbeitseinteilung und der Verantwortungsbereich des Dialysepflegepersonals. Letzterer schließt die Bedienung der Maschinen und die Reaktionen auf ihre Signale mit ein.

Der zweite Faktor betrifft die Überwachungsfunktionen, welche an die Maschine „delegiert“ werden. Zahlreiche Sicherheitsmechanismen (wie die Luftfalle<sup>2</sup>, Bestätigungsabfragen der eingegebenen Arbeitsschritte, Berechnungen der abzunehmenden Flüssigkeit und Alarmierung bei Abweichung) dienen der lebenserhaltenden Funktion, welche die Maschine anstelle der Nieren für den Körper übernimmt, und regulieren unter anderem den Ablauf der Dialysebehandlung (siehe 5.3).

Die methodologische wissenschaftliche Betrachtungsebene von ForscherInnen beschreiben Latour und Akrich folgendermaßen:

„What the analyst is faced with, are assemblies of humans and nonhuman actants where the competences and performances are distributed“ (Latour, Akrich 1992: 259)

Das Modell des Netzwerks ist theoretisch als Anordnung von menschlichen und nicht-menschlichen Entitäten konzipiert. In diesem führen alle Aktanten nach ihren Kompetenzen Aktionen aus, die folglich eine spezifische Choreographie produzieren.

Die ANT geht nicht davon aus, dass sich etwas „Soziales“ wie eine Art Klebstoff hinter den Verbindungen zwischen Entitäten verbirgt und diese erhält, folglich kein „spezifischer Typ von Phänomen ist“ (Latour 2007: 32). Vielmehr lässt die Auffassung von Verbindungen, von Latour auch als Assoziationen bezeichnet, diverse Möglichkeiten offen, von verschiedenen Entitäten (auch „Artefakte“ genannt) gestaltet und verändert zu werden. Der Begriff Akteur, ist aus

---

<sup>2</sup> Luftfalle ist ein Teil des Dialysegeräts, welches den Blutfluss in den Schläuchen und durch das Gerät nach auftretenden Luftblasen überprüft. Dies ist ein Sicherheitsmechanismus, der Luftembolien vorbeugen soll (vgl. 22/Marling).

dem Theater entlehnt und bezeichnet die Person/Maschine, die eine Handlung ausführt (vgl. Latour 2007: 81).

Im Gegensatz dazu ist ein „Aktant“ „whatever acts or shifts actions [...], an actor is an actant endowed with a character“ (Akrich 1992: 259). Der Begriff Aktant bezieht sich eher auf die handlungsmotivierende Aktivität oder Struktur. Diese Auffassung von Aktant ermöglicht es folglich, technische Objekte als „handelnde“ Entitäten in einem Netzwerk von soziotechnischen Verbindungen zu sehen.

Die ANT legt den Fokus auf die Verteilung der Kompetenzen und die Durchführung von Handlungen der verschiedenen Akteure. Hierbei ist „the new point of departure for observation, instead of the divide between humans and nonhumans, the directions of this distribution“ (Latour, Akrich 1992: 262).

Der Fokus der Kompetenzverteilung lenkt meine Arbeit nicht in die Richtung der Ausarbeitung einer Dichotomie zwischen Mensch und Maschine, sondern fokussiert auf die Art der Interaktionen innerhalb der Dialysepraxis. Diese Verbindungen entstehen durch die Anwendung der Technologie von den Menschen und sind unter anderem Produkt der kognitiven Fähigkeiten, eine Technologie zu entwickeln. Die Funktionen der Akteure, menschlicher oder nichtmenschlicher Natur, sind im Moment der Durchführung im Setting gleichermaßen erforderlich. Betrachtet man dies als „gleichgestellten Status“ zwischen Mensch und Maschine, von dem die ANT ausgeht, so stimme ich im Fall der Dialysepraxis zu. Ist damit jedoch die ontologische Konfiguration von technischen Objekten gemeint, trifft dies meiner Meinung nach nicht zu. Ohne dass die KrankenpflegerInnen den Dialyseapparat in Betrieb nehmen, kann er seine Funktion nicht ausüben. Er verbleibt als Stück Metall im Raum platziert. Unabhängiges, selbst- ständiges Handeln ist ihm nicht möglich. Verleiht ihm das Pflegepersonal jedoch „Leben“, indem es ihn einschaltet, entsteht eine Interaktion/Assoziation, die von beiden Akteuren, Mensch und Maschine, gestaltet wird. Dies ist der Ausgangspunkt in der Arbeit für die Betrachtung der Dialysepraxis als Netzwerk.

Ontologische Konfiguration bezieht sich auf einen weiteren Aspekt des „Status der Maschine“ und zwar auf seine Grenze. Diese zeigt sich nicht nur im Wesen - keine Emotionen, Gestik, Mimik - sondern auch durch nicht vorhandenes

strategisches Planen und Denken, außerhalb der einprogrammierten Abläufe und Funktionen. Der Programmierer schreibt dem Apparat Kompetenzen zu, welche die Maschine bei ihrem Einsatz erhält. Diese führen zum Status sowie der sozialen Konstruktion ihrer Bedeutung im Netzwerk. Im Falle der Dialyseapparate wird ihnen ein hoher Stellenwert zugewiesen, da sie lebenserhaltende Funktionen übernehmen. In Folge widme ich mich der Behandlungspraxis – dem Anwendungsbereich der Technologie.

## **5.2 Eine exemplarische Dialysesitzung**

Im folgenden Abschnitt illustriere ich eine isolierte Dialysesitzung, die ohne Komplikationen verläuft. Interviewaussagen zum Ablauf von Frau Vitorini (vgl. 16/Vitorini), sowie Beobachtungen während meines Feldforschungsaufenthalts dienen mir hier als empirische Grundlage. Es ist ein Ausschnitt aus dem alltäglichen Leben von DialysepatientInnen. Verknüpft an das Erleben von Frau Vitorini, nütze ich die Darstellung, um medizinische Begriffe aus dem klinischen Alltag zu erklären. Die Sitzung soll einen Eindruck in das Dialysegeschehen bieten und kein Idealbild der perfekten Patientin oder Sitzung sein. Ich kommentiere die tatsächlich aktive Mitgestaltung der Behandlung von Frau Vitorini. Damit möchte ich der Idee der passiven PatientInnen-Rolle, die mit einer Machtlosigkeit gegenüber der Technik einhergeht, widersprechen. Ich vertrete die Meinung, dass jede/r PatientIn ihren/seinen eigenen Weg durch die Behandlung geht und diese Behandlung auch maßgeblich selbst beeinflusst. Frau Vitorini habe ich aufgrund ihrer 30-jährigen Erfahrung als Dialysepatientin ausgewählt.

### **5.2.1 Dialysesitzung von Frau Vitorini**

Diana Vitorini öffnet die mächtige gläserne Brandschutztür und wirft einen prüfenden Blick auf ihre Armbanduhr, während sie den Korridor entlang geht. Ein beruhigter Gesichtsausdruck ist auf ihrem Gesicht erkennbar. Sie ist pünktlich. Der Fahrer des Krankentransporters ist um 06:15 vor ihrer Haustür zugefahren, um sie abzuholen. Sie weiß, je später die Behandlung beginnt, desto länger muss sie zu Mittag bleiben. Die meisten DialysepatientInnen beanspruchen das organisierte Transportservice von medizinischen Hilfs-

organisationen wie dem Roten Kreuz, dem Samariterbund oder dem Grünen Kreuz, welches sie in die Dialysestation und nach der Dialyse wieder zurück zu ihrem Wohnort bringt.

Frau Vitorini ist 49 Jahre alt und geht diesen langen schmalen Gang zu den Garderoben schon seit drei Jahrzehnten entlang. Freundlich grüßt sie die Frau im kleinen Empfangsraum mit dem Gesprächsfenster in der Glasscheibe, sowie alle anderen Menschen, die ihr auf dem Weg begegnen. Sie biegt nach rechts in den Frauenumkleideraum ein, nimmt sich wie immer ein weites blass-gelbes Krankenhauskleid aus dem Kasten, in dem auch die orange Dienstkleidung der KrankenpflegerInnen nach Größen sortiert eingeordnet liegt, und setzt sich auf den Hocker vor ihrem metallenen Spinn. „Ich hoffe, dass es bei der Dialyse keine Zwischenfälle gibt“, kommentiert sie, als ich sie in der Umkleidekabine treffe und wir ein paar Worte wechseln. 1977, als siebzehn Jahre alte Schülerin, begann Frau Vitorini mit der Dialysebehandlung, damals noch in alten Räumlichkeiten und mit alten Geräten. Sie ist eine von den zwei meiner InterviewpartnerInnen, die seit mehr als 30 Jahren drei Mal pro Woche dialysiert werden.

Der Behandlungsraum ist zwei Minuten von den Umkleidekabinen entfernt, wenn man dem U-förmig angelegten Gang weiter folgt. Beim ersten Blick in den Raum erkennt man an den Enden parallel nebeneinander stehend drei Betten mit Rollen und durch einen kleinen Gang getrennt weitere drei dieser Krankenhausbetten mit dem weißen Bettbezug und teilweise hoch gefahrenen Kopfenden. In der zweiten Raumhälfte liegen ebenfalls 6 PatientInnen in auf gleiche Weise angeordneten Betten. Die PatientInnen können sich während der Behandlung sehen und unterhalten. Neben den insgesamt 12 Betten stehen die Dialyseapparate. Das sind etwa 1,70 Meter große Maschinen, die aufgrund der vielen, durch das Blut rotfarbenen Schläuche, Zahlen, Farben und graphischen Kurven am Display einen sehr dynamischen und verwirrenden ersten Eindruck bei mir hinterließen. Durch die großen Fenster und die hellen Farben wirkt der Raum groß. Leben eingehaucht bekommt er durch die vielen Geräusche, Menschen, Maschinen. Gespräche sind zu hören, ein Lächeln auf einem Gesicht, welches den Eindruck von Zufriedenheit erweckt, ist zu sehen. Ein Husten oder ein Stöhnen vor Schmerzen sind ebenso vernehmbar wie das schrille Alarmsignal einer Maschine. Zielgerichtete Handgriffe nach einer PatientInnenkurve (eine Mappe mit vorgefertigten Einlageblättern, auf die unter

anderem die Messergebnisse eingetragen werden), dem Blutdruckmessgerät oder der Maus vom Computer am Schreibtisch im organisatorischen Bereich des Raumes sind gleichermaßen Teil dieses Dialysegeschehens. Die PflegerInnen tragen alle (wie auch ich während meiner Anwesenheit) das lose geschnittene, orange Oberteil und eine weite, orangene Hose. Damit sind sie jeder Zeit ihrem Tätigkeitsbereich im Raum zuordenbar.

Frau Vitorini betritt den Raum und geht wie jeder Patient und jede Patientin zu Beginn der Behandlung vorbei an den ersten Betten direkt zur Waage. Sie kennt Herrn Toranek, der bereits auf seinem gewohnten Platz auf dem Bett sitzt und die PflegerInnen und somit den Beginn erwartet, schon länger. Ich vernehme freundliche Worte zum Befinden und Fragen nach dem/r PartnerIn oder dem Hund, die Frau Vitorini im Vorbeigehen austauscht. Doch ihre Gedanken drehen sich nun primär um ihr Körpergewicht. Hat sie viel zugenommen? Wird sie das Trockengewicht am Ende der Sitzung wieder erreichen können?

Das *Trockengewicht*, ist ein Messwert aus dem klinischen Alltag, der im Wortschatz der PatientInnen integriert ist und in den Interviews oft verwendet wurde. Dieser Wert wird vom Arzt individuell berechnet und gibt das Körpergewicht ohne Flüssigkeitszunahme an. Bei der Berechnung geht es nicht wie bei anderen Diätprogrammen um ästhetische Maße wie zum Beispiel beim Body Mass Index (BMI). Die Differenz zwischen Trockengewicht und Gewicht zu Dialysebeginn ist die Flüssigkeit, die sich im Körper durch Nahrung und Trinken gesammelt hat und bei der Behandlung entzogen wird. Diesem physischen Wert werden verschiedene Bedeutungen zugeschrieben. Einerseits repräsentiert er die medizinische Bemessung eines physischen Ideals für die Behandlung. Weiters steht er nach dem Abwiegen für die kontrollierte Ernährung und Trinkweise der PatientInnen zwischen den Dialysesitzungen, da genau ersichtlich ist, wie viel Gewicht die PatientInnen in Form von eingelagerter Flüssigkeit zugenommen haben. Die Nieren sind bei dem überwiegenden Anteil der PatientInnen nicht mehr fähig, Flüssigkeit in Form von Urin auszuscheiden. Andererseits können auch Veränderungen im physischen Zustand der PatientInnen, wie zum Beispiel vermehrte Krämpfe überwiegend in den Beinen, auf eine notwendige Neuberechnung des Trockengewichts hindeuten. Der Wert des Trockengewichts besitzt infolgedessen für PatientInnen eine kontrollierende Funktion.



Frau Vitorini ist eine Patientin, die sich sehr genau mit der Behandlung befasst und seit Jahren Erfahrungen sammelt. „Ich überlasse das nicht gern meinem Schicksal, wie sich was entwickelt“ (16/2/Vitorini: 215) beschreibt sie mir im Interview die Motivation hinter der deutlich erkennbaren, aktiven Mitgestaltung ihrer Behandlung (z.B. durch präzise Diäteinhaltung). Heute hat sie im Verlauf der Behandlung nur 2,9 kg abzunehmen (durch Flüssigkeitsverlust), erzählt sie mir offensichtlich erfreut. Sie ist bei ihrem gewohnten Dialyseplatz angekommen. Die Maschine steht rechts neben dem Bett, und es soll immer eine Maschine derselben Herstellerfirma sein (Die Dialysebehandlung ist mit allen Maschinen gleich). Darauf legt sie Wert wie andere PatientInnen zum Beispiel auf ein zweites Polster, um bequemer zu liegen, oder auf einen Frühstückskaffee mit genau zwei Löffeln Zucker. Dies sind ritualisierte Gewohnheiten der PatientInnen und vermitteln ihnen laut Krankenpflegerin Maier Stabilität (vgl. 20/Maier: 32). Ein vertrautes Verhältnis hat sie zu ihrer Nachbarin, die bereits zehn Jahre bei der Dialyse ist und nun schon an das Gerät angeschlossen wurde.

Frau Vitorini sieht den Krankenpfleger schon auf ihr Bett zu kommen. Das Einweg-Schlauchsystem ist bereits desinfiziert und an das Gerät angeschlossen worden bevor sie ins Krankenhaus gekommen ist. Der Pfleger Richter ist ihrer Erfahrung nach eine sehr nette Person, die ganz genau arbeitet und ein Gefühl dafür hat, die Nadeln schmerzfrei und ohne durch Gefäße im Arm zu stechen zu legen. Das ist ihr besonders wichtig, denn ihr Shunt ist seit 30 Jahren funktionsfähig und sehr heikel.

*Shunt* ist die Bezeichnung für eine Art von Gefäßzugang im Körper, meistens am Arm, der eigens für die Dialyse angelegt wird. Zwei Gefäße, eine Vene und eine Arterie, werden operativ miteinander verbunden, um einen stärkeren Blutfluss zu erzeugen, damit die Dialyse möglich wird. Falls die natürlichen Gefäße ungeeignet sind, wird ein künstliches Röhrchen aus dem Material Goretex als Verbindungsstück eingesetzt. Nach einer ca. dreiwöchigen Trainingszeit (durch Pumpbewegungen durch Öffnen und Schließen der Hand) wird die Gefäßverbindung stärker ausgeprägt und somit für die Dialyse zweckmäßig verwendbar. Sie ist dann auf dem Arm deutlich als Ausbuchtung an der Hautoberfläche sichtbar. Auf Abbildung 2 ist der Shunt von Frau Vitorinis Unterarm zu sehen, wie sie bereits an das Dialysegerät angeschlossen ist.

**Abbildung 2 Shunt (Foto von Klejna Ingrid © 2009 mit Genehmigung von Frau Vitorini)**



*Punktieren* ist jene Handlung, die am Beginn jeder Dialyse normalerweise von den KrankenpflegerInnen durchgeführt wird. Dies bedeutet, mit zwei Nadeln eine Verbindung zwischen den Gefäßen des Körpers und dem Blutreinigungssystem der Maschine herzustellen. Die Einstiche ermöglichen in der Dialysepraxis eine gleichzeitige Entnahme des Blutes aus dem arteriellen Teil, welches in das Dialysegerät geführt wird, und eine synchrone Rückführung in den Körper der PatientInnen, im venösen Shuntteil. Auf dem Foto sind der mit Blut durchströmte abfließende Teil in die Maschine (Schlauch mit rotem Ventilverschluss) und der venöse Rückfluss in den Körper (zweiter Schlauch mit

blauem Ventilteil) zu sehen. PatientInnen widmen diesem Teil ihres Körpers besonders viel Aufmerksamkeit, da der funktionsfähige Shunt den Blutfluss zwischen Mensch und Maschine und somit die Durchführung der Dialysebehandlung möglich macht.

Die selbstbestimmte Einstellung von Frau Vitorini zeigt sich zum Beispiel im Bezug auf die sorgsame Pflege ihres Shunts. Dazu zählen die Desinfektion der offenen Einstichstellen am Ende der Dialysebehandlung, die Verwendung von Pflegecremes, sowie die Vermeidung von gewissen Sportarten, um Verletzungen am Arm zu vermeiden. Besonders vorsichtig und achtsam ist Diana Vitorini beim Punktieren ihres Shunts. Dem Krankenpfleger Richter vertraut sie und lässt ihn stechen. Vertraut sie dem Krankenpersonal jedoch nicht, dann sticht sie selbst (vgl. 16/Vitorini: 343). Nicht nur für sie, sondern für alle DialysepatientInnen ist das „Punktieren“ ein wesentlicher Schritt in der Behandlung. Diese Unabhängigkeit von den KrankenpflegerInnen ist sehr wichtig für Diana Vitorini und ein Teil gelebter Selbstbestimmung.

Oft zu Beginn der Dialyse, wenn der Shunt noch nicht funktionsfähig ist oder eine Akutsituationen (z.B. Dialysebeginn nach einer Operation) auftritt, wird ein Permanentkatheter (Permkath) eingesetzt. Dies ist ein zentralvenöser Zugang ins Herz des Patienten, der bis zum Zeitpunkt, zu dem ein Shunt einsatzfähig ist, ständig im Körper verbleibt. Ein feines Röhrchen wird bis in das Herz eingeführt und an der Oberfläche des Brustkorbs befestigt. Hierdurch kann das Blut in das Dialysegerät sowie wieder zurück in den Körper fließen. Durch die direkte Verbindung zwischen der Außenwelt und dem Herzen ist der Eintritt von Bakterien etc. leichter möglich und somit die Infektionsgefahr für die PatientInnen erhöht. Besondere Vorsicht im Alltag, zum Beispiel beim Duschen, sowie hygienische Maßnahmen sind erforderlich. Der Permanentkatheter wird bei der Dialysebehandlung häufig und sorgfältig von den KrankenpflegerInnen desinfiziert und gereinigt.

Frau Vitorini blickt zielsicher links auf das Display des Dialysegeräts, während Pfleger Richter die Lasche des Blutdruckmessgeräts, welches im Apparat integriert ist, an ihrem Arm befestigt. An dieser Stelle sieht man auf dem Bildschirm die Zahlen, die während der Blutdruckmessung kontinuierlich steigen, bis das Gerät ein einer lauten Sirene ähnliches Geräusch von sich gibt. Dieser

Ton signalisiert das Ende der Messung. Pfleger Richter, der soeben die Zahlen vom Display am Gerät ihrer Bettnachbarin in die Mappe einträgt, hebt seinen Kopf und sieht schnell auf den Bildschirm vom Gerät, welches neben Frau Vitorinis Bett steht. Der Ton unterscheidet sich nicht von einem Alarmsignal. Er bewirkt somit bei den KrankenpflegerInnen eine sofortige Reaktion. Krankenpfleger Richter drückt den Stopp-Knopf, um das Alarmsignal zu beenden, und entfernt die Lasche von Frau Vitorinis Arm. Der Blutdruck sowie der Kalium und Natrium-Wert, der jedes Mal zu Beginn und am Ende der Dialyse gemessen wird, sind für Frau Vitorini wichtige Informationen. Sie kennt die Normbereiche und kann folglich für sich einschätzen, ob ein Wert diesen entspricht oder abweicht. Herr Richter weiß das und teilt ihr die Werte gleich mit. Frau Vitorini wirkt nicht beunruhigt, bedankt sich bei dem Krankenpfleger Richter und wendet sich wieder mir zu. „Ich spür das eh genau“ (16/Vitorini: 186). Damit meint sie das Gefühl, dass eine körperliche Veränderung begleitet. Unruhe bedeutet der Erfahrung von Frau Vitorini nach niedrigen Blutzucker. Wenn der Kaliumwert erhöht ist, beschreibt sie mir, dass sie Mundgeruch bekommt und schwerfälliger wird. Diese Beispiele zeigen, dass Befindlichkeiten im Alltag auch Ausdruck physischer Parameter sind. Das technische Gerät nimmt durch diverse Messfunktionen eine kontrollierende Rolle ein. Die Dokumentation der Werte ermöglicht eine längerfristige Beobachtung der körperlichen Entwicklungen. Die Erfahrung von Frau Vitorini zeigt, dass sie diese Werte als Orientierung nützt, um die Auswirkung von verschiedenen Nahrungsmitteln auf ihren Körper zu beobachten. So isst sie zum Beispiel im Laufe jeder Dialyse selbst mitgebrachte, stark gesalzene Radieschen, um ihren Blutdruck zu erhöhen. Oder wenn ihr beginnt, schwindelig zu werden, nimmt sie Traubenzucker zu sich, um den Blutzucker zu regulieren.

Nicht nur Kontrolle und Einschränkung werden von DialysepatientInnen mit Essen assoziiert. Die Mahlzeit während der Dialyse ist ein mit Freude erwartetes Ereignis, da die Kontrolle des „Wie viel“ und des „Was“ von den KrankenpflegerInnen übernommen wird. Die KrankenpflegerInnen bringen auf höhenverstellbaren Rollwägen zugedeckte Teller und mit Kaffee oder Tee gefüllte Tassen zu jedem Bett. Abhängig von ihrem Dialyseschicht-Rhythmus bekommen die PatientInnen ein Frühstück, eine Jause oder ein Abendessen. Die Mahlzeit ist ein Fixpunkt im durchschnittlich vier Stunden dauernden Dialyse-

ablauf. Sie ist eine Mahlzeit, die PatientInnen uneingeschränkt genießen können. Denn die Flüssigkeitsmenge und der Elektrolytgehalt der Nahrung werden vorher im Gerät eingespeichert und während der Dialysebehandlung automatisch entzogen. Das bedeutet eine Mahlzeit ohne den sonst immer präsenten Hintergedanken, dass sich jene Flüssigkeit, die man mit der Nahrung aufnimmt, bis zur nächsten Dialyse im Körper einlagert.

Frau Vitorini teilt ihre Jause auf die vier Stunden auf und ergänzt sie mit ihren Radieschen. Das Einteilen der Nahrung sorgt dafür, dass ihr Blutzucker nicht absinkt, und das Essen ist ein willkommener Zeitvertreib.

Drei Mal wöchentlich durchschnittlich vier Stunden verbringen DialysepatientInnen im Krankbett. Für diesen Zeitraum übernehmen sie die Rolle der PatientInnen in der Dialysepraxis. Ein Kreuzworträtsel auf dem Tisch neben dem Bett, Kopfhörer in den Ohren oder einen Roman in der Hand, zeigen, wie die PatientInnen diese Zeit verbringen. Für Frau Vitorini sind die Unterhaltungen mit ihrer Bettnachbarin, die sie bereits seit 10 Jahren kennt, sehr wichtig. Ein Austausch über Gartenarbeit war zum Beispiel ein Themenbereich dieser Gespräche. Während der Dialyse achten sie gegenseitig auf das Wohlbefinden des anderen, da Komplikationen nicht immer zu vermeiden sind.

Das Ende der Dialyse ist ein von den meisten PatientInnen herbeigesehnter Moment, der in der Routine des Ablaufs sich jedes Mal wiederholende Handlungen beinhaltet. Bevor die Verbindung zwischen Frau Vitorini und dem Dialyseapparat getrennt wird, verabreichen die KrankenpflegerInnen Medikamente und überprüfen die Werte. Sie entfernen anschließend die Nadeln aus dem Arm. Die PatientInnen drücken für mehrere Minuten einen Tupfer auf die Einstichstelle, damit sich diese verschließt, ohne dass Blut austreten kann. Zuletzt wird die Einstichstelle mit einem Verband versorgt. Am Ende der Dialyseschicht beobachtete ich erneut eine ähnlich lebhaftere, durch ungeduldige Erwartung gekennzeichnete Atmosphäre wie zu Dialysebeginn. Kein/e PatientIn möchte länger als nötig auf der Station bleiben. Frau Vitorini verabschiedet sich vom Krankenpfleger Richter und von mir und eilt auf den Gang hinaus zur Umkleidekabine. Es ist 11:15 als die Glastür der Dialysestation hinter ihr zufällt und sie zum Transportwagen geht, der bereits auf sie wartet.

### 5.3 Dialysetechnologie

Das Kernstück des Dialysetechnologiesystems stellen die Dialyseapparate dar. Sie dienen im Gegensatz zu den von Linda Hogle (2005) thematisierten „enhancement technologies“ (leistungssteigernde „Verbesserungstechnologien“ wie Schönheitschirurgie und Pharmazeutika, die die kognitiven Fähigkeiten gesunder Menschen erhöhen sollen) dazu, Leben zu erhalten. Nicht den Körper zu verbessern, sondern die Nierenfunktion durch ein künstliches Organ (den Dialyseapparat) bestmöglich zu ersetzen, ist Ziel des Einsatzes der Dialysetechnologie und Gegenstand ihrer Weiterentwicklung.

Blickpunkte, die Madleine Akrich (1992) auf die Weiterentwicklung einer Technologie eröffnet, sind der Umfang und die Arten, in denen Akteure fähig sind, technologische Objekte zu verwenden und neu zu gestalten. Dies zeigt, dass Menschen technischen Objekten nicht machtlos gegenüberstehen, sondern sie im Idealfall für sich nützen. Bei der Dialysebehandlung weist die technologische Weiterentwicklung das Ziel der möglichst optimalen Anpassung an die Bedürfnisse der Verbraucher auf. Die tägliche Bedienung der Geräte, also ihr Anwendungsbereich, erfolgt jedoch nach genauen Verwendungsvorgaben (siehe Abschnitt 5.4.) und übt somit Zwang aus.

In den Anfängen der Dialysebehandlung zu Beginn des 20. Jahrhunderts wurde die Dialysetechnologie aufgrund der Gefährdung für die Gesundheit der Menschen ausschließlich nach Anwendung strenger Auswahlkriterien (nicht älter als 45 Jahre, keine Zweiterkrankung wie z.B. Diabetes mellitus, sowie einer stabilen psychischen und sozialen Lebenssituation) angewandt (vgl. Ausstellung Bad Ischl). Ihre Weiterentwicklung brachte technische Verfeinerungen, die Integration aller Funktionen in einem Apparat, erhöhte Sicherheitsmechanismen, sowie eine bessere und körperlich schonendere Verträglichkeit für die PatientInnen (vgl. 25/Ruiselar, 21/Zimmer). Der Zugang zur Behandlung wurde für die gesamte, von Niereninsuffizienz betroffene Bevölkerung im Rahmen des staatlichen Gesundheitssystems geöffnet. Nach dem heutigen Stand der Technik ist eine Dialysebehandlung (abhängig von der physischen Konstitution der PatientInnen und der Anwendung des Apparats vom medizinischen Personal) über einen längeren Zeitraum hindurch durchführbar, dennoch verkürzt sie die Lebenserwartung.

Krankenpflegerin Zimmer schildert rückblickend ihre Arbeit mit einer älteren Dialysetechnologie folgendermaßen:

„Wie ich angefangen habe, 93, haben wir noch alte Geräte gehabt. Da sind wirkliche Komplikationen gewesen, zum Beispiel Luftembolien<sup>3</sup> haben da sein können, weil noch nicht so viele Sicherheitsmechanismen eingebaut waren. Das hat aber auch Vorteile gehabt, weil die Maschinen nicht so sensibel waren und viel besser gerannt sind. Die reagieren natürlich jetzt sehr sensibel auf alles und du hast in der Hinsicht mehr Alarme, aber nicht so schwere. Aber früher mit den Geräten hast schon Patienten, wenn du nicht aufgepasst hast, in den Tod befördern können. Da müsste schon mal die ganze Maschine versagen [bezieht Frau Zimmer auf die zurzeit verwendeten Geräte], aber (klopft auf den Tisch): Gott sei Dank. Sonst – wirkliche Komplikationen von Maschinen-Seite her sind eigentlich ganz, ganz selten.“ (21/Zimmer: 245)

Wie Frau Zimmer betont, hat die technologische Weiterentwicklung der Geräte eine höhere Sicherheit für die PatientInnen gebracht. Weiters zeigt sie, wie groß die Verantwortung der KrankenpflegerInnen ist, wenn sie die Bedienung eines Gerätes, das lebensnotwendige Körperfunktionen ersetzt, übernehmen.

Die Sicherheit der Geräte weiterzuentwickeln, obliegt den Herstellerfirmen, die Bedienung der Geräte verbleibt jedoch beim Pflegepersonal. Zu einer solchen Verteilung von Verantwortung meint Akrich:

„If most of the choices made by designers take the form of decisions about what should be delegated to whom or what, this means that technological objects contain and produce a specific geography of responsibilities, or more generally, of causes.“ (Akrich 1992: 207)

Akrich betrachtet die Implikationen für VerbraucherInnen, die eine Entwicklung von technischen Objekten mit sich bringt. In diesem Sinne befasst sie sich mit ihrer spezifischen Geographie der Verantwortung und lenkt somit die Aufmerksamkeit weg von technischen Konstruktionen und Mechanismen hin zur Anwendung der Technologie in der Praxis. Im empirischen Teil dieser Arbeit möchte ich nun die Verantwortlichkeiten, die für PatientInnen produziert werden, wenn KrankenpflegerInnen den Dialyseapparat benützen, verdeutlichen.

---

<sup>3</sup> Eine Luftembolie wird durch eine Luftblase im Blutkreislauf hervorgerufen, die tödliche Auswirkungen hat, wenn sie zum Beispiel im Blutkreislauf in die Herzgefäße oder in die Lunge gelangt (vgl. Maier 2008).

Der Apparat ist im Behandlungsraum neben jedem Bett platziert, da er direkt durch ein Schlauchsystem mit den PatientInnen verbunden wird. Dieses ist auf Abbildung 3 nicht sichtbar, da es zu Beginn der Dialysesitzungen von den KrankenpflegerInnen manuell montiert wird. Auf der Abbildung sind der Display und die Pumpe, zwei graue Felder mit zwei weißen sich drehenden Rädern, die den Blutfluss ermöglicht dargestellt. Aus hygienischen Sicherheitsgründen (weil das Blut der PatientInnen diese Schläuche durchläuft und bei einer weiteren Benützung Krankheiten übertragen werden könnten), wird dieses System nur einmal verwendet (vgl. Beobachtungsprotokoll 18.08.2008). Diese spezifische Anordnung des Dialyseapparats im Raum resultiert aus seiner Verbindung über den „Shunt“ am Arm der PatientInnen (siehe Abbildung 2) oder den Katheter im Brustbereich. Dadurch sind die PatientInnen gezwungen, die Dialysezeit im Krankenhausbett zu verbringen. Einige PatientInnen setzen sich zwischendurch auf, aber mehr Mobilität ist für sie nicht vorhanden.



**Abbildung 3 Dialyseapparat (Foto von Peter Bauer Firma Inovamed zur Verfügung gestellt**

Herr Krauser beschreibt in der folgenden Aussage die Auswirkungen von unkontrollierten Bewegungen während der Dialysebehandlung.

„Das sind zwei Nadeln und die sollen immer so liegen [zeigt auf die Einstichstelle an seinem Arm]. Aber siehst eh, man hat halt Hände auch und die Ausschläge zeigt es dir immer an. Wenn es da hinauf geht auf die 200, oft hast praktisch an Blutdruck von über 200. Und das wird dann schon a wenig gefährlich, weißt. Es gibt so Wellen, das ist stoßweise und wenn du dich grad irgendwie deppert bewegt hast, dann ist es passiert. [mit „passiert“ bezieht sich Herr Krauser auf das Auslösen eines Alarms]“ (7/Krauser: 48).



Das Interview mit Herrn Krauser begann mit einem Alarm, da er sich beim Aufsetzen um sich zu mir zu drehen, ruckartig bewegte. Das war ein Anlass, der mir zeigte, dass die PatientInnen während der Dialysebehandlung auf ihre Position im Bett achten. In dem Zitat ist auch eine Interaktionsweise zwischen Herrn Krauser und der Maschine ersichtlich. Der Bildschirm am Dialyseapparat (siehe Abbildung 3) verdeutlicht während der gesamten Behandlung den Blutdruckwert, die Dialysegeschwindigkeit und andere Parameter. Herr Krauser, wie auch andere PatientInnen, verwenden diese Informationen, um die Situation des Alarms einzuschätzen.

Die Verantwortung der PatientInnen ist folglich, nicht nur zur Behandlung ins Krankenhaus zu fahren, sondern sich dort auch in einer bestimmten, auf die Dialyseapparate abgestimmten Weise, zu verhalten. Dadurch erst wird die Behandlung möglich. Der Körper tritt währenddessen in den Vordergrund, weil an ihm die Technologie angewendet wird. PatientInnen bemühen sich, ihren physischen Zustand durch eine bestimmte Ernährungsweise, Flüssigkeitsregulation und Medikation möglichst so zu kontrollieren, dass dieser an die Kompetenzen der Maschine angepasst werden kann. Eine Maschine kann beispielsweise nicht mehr als vier Kilo pro Sitzung abnehmen, da dies ansonsten Schmerzen verursachen würde. Alles, was in den Zeiten zwischen den Dialysesitzungen mehr an Flüssigkeit zugenommen wird, verbleibt im Körper. Das bedeutet, dass der Verantwortungsbereich der PatientInnen in den Lebensbereich außerhalb des Krankenhauses reicht. Diesen beschreibe ich detaillierter in Kapitel 6.

Die strukturierenden Elemente, die Dialyseapparate im Netzwerk aufweisen, werden somit von den PatientInnen aufrechterhalten, indem sie ihrer Verantwortung nachkommen. Die Verteilung der Kompetenzen zwischen PatientInnen (Erscheinen zur Dialyse und bestimmte Verhaltensweisen) und Dialysemaschinen (Blutreinigen und dem Körper überschüssiges Wasser Entziehen) wird ersichtlich. Wie die PatientInnen die Maschinen wahrnehmen und welche Bedeutung sie ihr beimessen, soll anhand der Stellungnahmen in den Interviews geklärt werden. Hier steht das subjektive Erleben der PatientInnen im Vordergrund.

Frau Nuhreli, eine pensionierte Lehrerin, geht seit 8 ½ Jahren zur Dialyse und bezeichnet diese Zeit für sich als "im Dienst" (4/Nuhreli: 126). Ihr Verhältnis zur Dialysemaschine beschreibt sie folgendermaßen:

„Wegen der Maschine geht es mir gut. Sie verlängert das Leben enorm [...]. In der Zeit bin ich abhängig, aber das ist eigentlich die Natur der Dialyse [...]. Ich fühle mich nicht bedroht in diesem Zustand [Fr. Nuhreli zeigt auf die Maschine]. Sie gehört zu mir, ist ein Teil von mir.“ (4/Nuhreli: 179,328,167)

Ebenso wie in ihrer Aussage über die Maschine als Teil von ihr selbst, ist eine Identifikation mit dem Dialyseapparat und der Behandlung erkennbar. Eine ablehnende Haltung steht nicht im Vordergrund, auch wenn sie mir emotional schwierige Situationen im Interview schildert. In ihrer Bezeichnung der Abhängigkeit als Natur der Dialyse erkenne ich die zwingende Komponente der Dialysebehandlung.

„Für mich ist halt die Maschine der, der die Aufgabe übernimmt, die meine Niere nicht mehr machen kann [...]. Und ich denk mir, ohne die Maschine wäre mein Leben aus und ich bin doch noch ziemlich jung.“ (2/Malstein: 245,67)

In diesem Zitat verleiht Frau Malstein der Maschine ihre Bedeutung aufgrund ihrer lebenserhaltenden Funktion. Sie ist mit ihrem Alter von 48 Jahren seit ein- einhalb Jahren Dialysepatientin. Auch der im Vergleich sehr junge 21 jährige Herr Marek betrachtet die Maschine als Lebenserhaltung:

„(...) das sie uns am Leben erhaltet, weil sie übernimmt die Filterfunktion. Sie übernimmt die Entgiftung, die normal der Körper übernimmt, aber das geht bei uns halt nicht. Da wäre der ganze Körper vergiftet.“ (11/Marek: 59)

Der überwiegende Anteil der PatientInnen erachtet die Maschine als Chance, weiter zu leben, und nimmt somit die Erfordernisse der Behandlung grundsätzlich in Kauf. Durch Komplikationen und Strapazen in der alltäglichen Praxis erscheint meiner Meinung nach das Verhältnis zwischen Mensch und Dialysegerät jedoch als ambivalent.

## 5.4 Spezifische Choreographie der Dialysebehandlung

Der aus dem Theater entlehnte Begriff der Choreographie dient in den Sozialwissenschaften mitunter zur metaphorischen Beschreibung von sozialen Prozessen. Das Charakteristische ist jedoch ihr spezifischer Ablauf als Ergebnis des Zusammenspiels unterschiedlicher Akteure (vgl. Janesick 1994, Cussins 1996, Thompson 2005).

Janesick (1994) betrachtet eine Choreographie als künstlerischen Ausdruck eines Tanzes, welche sie – äquivalent zu einer qualitativen Forschung – als eine gelebte Erfahrung verschiedener Menschen auffasst. Kunst ist für sie – auch hier analog zur qualitativen Forschung – eine Interpretationsform der Wirklichkeit. Charris Cussins (1996, Thompson 2005) versteht Choreographie hingegen nicht nur als Darstellung eines Situationsablaufs (wie zum Beispiel die Aufführung eines Theaterstücks), sondern analysiert weiters ihr Produkt sowie ihre ontologische Beschaffenheit. In ihre Studie zu den neuen Reproduktionstechnologien wie IVF bezieht sie Choreographie im Kontext der Science and Technology Studies (STS) auf die Form der Interaktionen zwischen PatientInnen und medizinischen Technologien:

„The choreography is the coordinated action of many ontologically heterogenous actors [...] The treatment is a series of interventions that turn to ‘where it is broken’.”  
(Cussins 1996: 600)

Koordinierte Aktionen sind jene spezifische Eigenschaft einer Choreographie, welche den Begriff für ein Verständnis einer Dialysebehandlung brauchbar macht. Die Behandlung weist durch den Einsatz der Geräte in dreierlei Hinsicht einen zeitlichen Rhythmus auf: die Dauer einer Sitzung von vier Stunden, die Anzahl von drei Dialysesitzungen pro Woche, sowie die Kontinuität dieses Vorgangs über einen längeren Zeitraum hinweg. Die einzelnen Sitzungen sind durch einen spezifischen Ablauf von punktuellen Prozeduren (Anhängen der Geräte an den Blutkreislauf der PatientInnen, diverse Messungen, Mahlzeit, Verabreichung von Medikamenten, erneute Messungen, Abhängen der Dialysegeräte) gekennzeichnet, der einen hohen Standardisierungsgrad aufweist. Dazu sagt eine leitende Dialysekrankenpflegerin:

„Es ist eigentlich jede Schicht dasselbe.“ (21/Zimmer: 210) Ein hohes Maß an zyklischer Wiederholung kennzeichnet die Choreographie der Dialysebehandlung.

Im folgenden Abriss stelle ich die Eckpunkte des Ablaufs mit seinen alltäglichen Routinetätigkeiten im institutionellen Rahmen dar wie er von DialysekrankenpflegerInnen durch die Bedienung der Geräte sowie organisatorische Tätigkeiten ausgeführt wird. Ich beschränke mich auf die Darstellung der zentralen Handlungen für die Herstellung der Verbindung zwischen Mensch und Maschine sowie den Zwang, den die Maschinen während der Behandlung ausüben. Mit der Auswahl möchte ich den Rhythmus der Behandlung, sowie routinierte Bestandteile jeder Dialysesitzung, herausarbeiten.

### *1. Vorbereitungsphase einer Dialysesitzung*

DialysekrankenpflegerInnen müssen vor Beginn jeder Behandlung eine sorgfältige Desinfektion der Geräte vornehmen. Diese dauert ca. 45 Minuten und beinhaltet ein Abspülen eines in den Apparat integriertes Desinfektionsverfahren, welches manuell aktiviert wird. Nach einem positiven Desinfektionsfreiheitsmitteltest wird das Einwegschlauchsystem mit der Kapillare, dem Filtersystem, angeschlossen. Dieses wird mit einer physiologischen Kochsalzlösung gespült, um die Luft aus dem System zu entfernen. „Ansonsten könnte man den Patienten oder die Patientin nicht anschließen, weil es zum Beispiel zu einer Luftembolie [siehe S.44] kommen würde“, wie eine Krankenpflegerin erklärt (21/Zimmer: 181). Durch genaues Einhalten der maschinellen Vorgaben können gröbere Probleme vermieden werden, da in den Gefahrenbereich (bezieht sich zum Beispiel auf die manuelle Veränderung der Grenzen, wann bei Überschreitung ein Alarm ausgelöst wird) der Maschine nicht eingegriffen werden kann (vgl. 25/Ruiselar: 72). Die Krankenpflegerin Frau Ruiselar beschreibt in diesem Zitat Bedienungsschritte der Dialyseapparate zu Beginn der Behandlung folgendermaßen:

„Sie [die Dialysegeräte] erinnern einen an alles: Hast du die Heparinpumpe eingeschaltet, du hast kein Gewicht eingegeben und es gibt immer wieder Erinnerungen. Damit du an solche Sachen, die du leicht vergessen kannst, erinnert wirst, weil's nicht der Norm entspricht. Der sagt: UF [bezeichnet Ultrafiltration und bezieht sich auf das Reinigungsverfahren des Apparats] ist ausgeschaltet. Ist des jetzt in Ordnung oder nicht? Wenn du es jetzt quittierst, du musst es wirklich

bewusst quittieren, dann sagt sie: ok, akzeptier ich wieder für zehn Minuten und nach zehn Minuten erinnert sie dich wieder.“ (25/Ruiselar: 79)

In der Interaktion zwischen Dialysegerät und KrankenpflegerIn steht die Sicherheit für die PatientInnen im Vordergrund. Dazu tragen, wie im Zitat deutlich wird, in das Gerät einprogrammierte Sicherheitsfunktionen (wie der Desinfektionsmittelfreiheitstest), sowie die Bedienung der Geräte durch die KrankenpflegerInnen bei. Die Arbeitsschritte der KrankenpflegerInnen werden im Gerät jederzeit abrufbar gespeichert. Somit übernimmt das Gerät ebenso eine kontrollierende wie überwachende Funktion.

## *2. Dialysebeginn*

Nun betreten die PatientInnen den Raum und treten somit in das Dialysegeschehen des täglichen Betriebs ein. Das Netzwerk erweitert sich um eine/n AkteurIn und die Aufmerksamkeit verschiebt sich hin zu der Verbindung zwischen dem Menschen und der Maschine.

Die Ergebnisse der Gewichtsmessung und die somit ermittelte abzunehmende Flüssigkeitsmenge werden von den KrankenpflegerInnen manuell in das Gerät eingegeben (vgl. 24/Spinder: 104). Dies beschreibt die leitende Dialysepflegerin Frau Zimmer folgendermaßen:

„Heute stelle ich ein, ich möchte in vier Stunden drei Kilo abnehmen, und die Maschine rechnet sich das alles aus, was der Patient pro Stunde alles zum abnehmen hat, und das nimmt er dann auch ab.“ (21/Zimmer: 269)

Die eigentlichen Berechnungen zur Umsetzung einer effizienten Blutreinigung werden vom Dialyseapparat vorgenommen.

Wie in der Beschreibung zu Beginn des Kapitels ausgeführt, folgt das „Punktieren“. Die KrankenpflegerInnen stechen zwei Nadeln in die Gefäße und verbinden den Blutkreislauf der PatientInnen mit dem Schlauchsystem am Dialyseapparat. Diese ist die sichtbare Verbindung zwischen Mensch und Maschine, die KrankenpflegerInnen durch ein aufeinander Abstimmen zwischen Gerät und Körper herstellen. Eine kleine Menge an Blut fließt nun in das Dialysegerät und die Reinigung beginnt.

Am Beispiel IVF betrachtet Cussins jene Prozeduren, in denen der Körper und das technische Gerät aufeinander abgestimmt werden, in einander integriert

werden, als Prozess. In diesem Prozess wird eine funktionale Zone der Kompatibilität hergestellt, die Cussins „ontologische Choreographie“ nennt:

„I call this process of forging a functional zone of compatibility that maintains referential power between things of different kinds ontological choreography“ (Cussins 1996: 600)

Bezogen auf die Dialysebehandlung markiert das Punktieren diese Zone der Kompatibilität. Sie wird jedes Mal zu Beginn einer Dialysebehandlung hergestellt und stellt einen Eckpfeiler der „ontologischen Choreographie“ einer Dialysebehandlung dar.

“Things of different kinds” bezieht sich im obigen Zitat auf die in der ANT als heterogen bezeichneten Akteure (unterschiedliche Wesensarten besitzende Entitäten) in soziotechnischen Verbindungen (vgl. Law 1999, Latour 2007, Akrich 1992). Die Macht, die diese Verbindungen innehaben, zeigt sich bei Dialysebehandlungen in der Möglichkeit, durch die Behandlung lebensverlängernd zu wirken. Diese Lebensverlängerung wird durch jede weitere Dialysesitzung, die ein/e KlientIn absolviert, weiter aufrechterhalten. Gleichzeitig wird jedoch auch der Körper beansprucht, denn ein beständiges Hinaus- und Hereinführen des Blutes in den menschlichen Kreislauf ist eine beträchtliche Belastung, die den Körper in seiner Funktionsweise soweit beeinträchtigt, dass die Lebenserwartung des betreffenden Patienten herabgesetzt wird.

### *3. Behandlungszeit*

Während der Behandlungszeit ist es die Aufgabe der KrankenpflegerInnen, zu beobachten und zu überwachen. Ich spreche vermutlich im Sinne aller Beteiligten, wenn ich sage, dass sie sich einen möglichst komplikationslosen Ablauf der Dialysesitzungen wünschen. Dennoch prägt das Alarmsignal der Maschinen, welches auch mir während meiner Feldforschung auf den Dialysestationen markant auffiel, das Geschehen der Dialysesitzungen. Es ist sogar ein definierender Faktor der Tätigkeiten der KrankenpflegerInnen und Interaktionen zwischen ihnen und den PatientInnen. Das Alarmsystem ist ein Beispiel für einen Zwang, den die Maschine erzeugt. Die Ursache des Signals kann unterschiedlich sein, der Alarmton jedoch ist immer der gleiche. Krankenpflegerin Zimmer kritisiert dies als Mangel am Gerät. Die Konsequenz, die sich durch das un- differenzierte Signal für die KrankenpflegerInnen ergibt, besteht darin, sofort

auf jeden Alarm reagieren zu müssen. Das passiert etwa drei Mal pro Sitzung.  
Frau Zimmer dazu:

„Es gibt andere Maschinen, wo jeder Alarm einen anderen Ton hat, was für uns Personal geschickter wäre. Weil wenn ich jetzt einen Leitfähigkeitsalarm habe, ist das nicht so tragisch. Da muss ich mich nicht so beeilen, als wenn ich einen Blutpumpenalarm<sup>4</sup> hab.

Weil wenn die Blutpumpe steht, und die steht länger, dann kann mir das System koagulieren. Und wenn die Blutpumpe steht, hab ich auch keine Dialyse. Solange die Blutpumpe geht, ist das für mich nicht so tragisch, als wie wenn halt die Leitfähigkeit einmal abbricht. Das ist nicht so akut zum Beheben, als wenn jetzt die Pupe steht. Nur mit diesen Geräten kann man das nicht.“ (21/Zimmer: 225)

Bemerkenswert in diesem Zitat ist zunächst die Überwachungsaufgabe der KrankenpflegerInnen während der Dialysesitzung, da ein Alarm jederzeit ausgelöst werden kann. Zweitens wird durch die Umleitung des Blutkreislaufs der PatientInnen eine grundlegende Körperfunktion auf die Maschine übertragen. Drittens löst diese Tatsache den Zwang für die KrankenpflegerInnen aus, sofort zu reagieren.

#### *4. Behandlungsende*

Bevor die KrankenpflegerInnen die PatientInnen abhängen, also die Verbindung zwischen Dialyseapparat und ihrem Körper beenden, werden Medikamente verabreicht, etwa Erythropoetin (EPO), welches die Blutbildung fördert. Anschließend wird das Blut in den Körper rückgeführt und die Nadeln werden aus dem Gefäßzugang herausgezogen.

Folgendes Zitat von Krankenpfleger Richter zeigt zusammenfassend die Wahrnehmung der Arbeit mit den technischen Geräten:

„Es ist unser täglicher Alltag eigentlich, weil die Geräte so viel in Betrieb sind. Da sind schon jeden Tag irgendwelche Probleme mit Geräten, aber die sind alle lösbar und nie für den Patienten gefährlich. Das sind halt einfach irgendwo undichte Schläuche, die werden dann ausgetauscht. Da sind die Sicherheitseinrichtungen in den Geräten schon so groß.“ (23/Richter: 272)

Jeder Akteur führt in diesem Netzwerk Handlungen aus. Die Koordination, also deren gegenseitige Abstimmung und Anpassung, ist ein Eckpfeiler seiner

---

<sup>4</sup> Die Blutpumpe ist der Teil des Dialyseapparats, der den kontinuierlichen Blutfluss ausführt.

Choreographie. Signifikant ist hier ein geregelter zeitlicher Ablauf mit bestimmter Reihenfolge. Die zyklischen Wiederholungen der Prozeduren werden zur Routine.

## 5.5 „Dialysepraxis“

Der Begriff „Dialysepraxis“, den ich in dieser Arbeit entwickle, bezieht sich auf die institutionelle Behandlung von chronischer Niereninsuffizienz mittels der Dialysetechnologie im öffentlichen Krankenhaus in Österreich. Er umfasst alltägliche Praktiken, sowie Artefakte des Krankenhausbetriebs, welche von KrankenpflegerInnen, PatientInnen und den Dialysegeräten ausgeführt bzw. verwendet werden.

Zusammenfassend ausgedrückt, entschleiern die Betrachtungsweise dieser Dialysepraxis als Netzwerk, gestaltet von den AkteurInnen KrankenpflegerInnen, KlientInnen und Dialyseapparaten, Abhängigkeit als eine Form der soziotechnischen Verbindung zwischen diesen. Kennzeichnend ist die spezifische Figuration heterogener Akteure. Krankenpfleger Richter beschreibt das Abhängigkeitsverhältnis zwischen den verschiedenen AkteurInnen in folgender Weise:

“Naja, das Charakteristikum ist für mich schon, dass eben beide Parts, also sowohl der Patient als auch ich, wir sind beide abhängig von dieser Situation - ich zum Geld verdienen und er zum Überleben. Und in dem Spannungsfeld steht das Ganze.“ (23/Richter: 220)

Die Aussage verdeutlicht den Kern der Dialysepraxis. Für KrankenpflegerInnen ist es ein Berufsalltag, für PatientInnen hingegen ein Überlebensalltag. Der Zwang, dem die PatientInnen nachgeben, wird durch diese Abhängigkeit offensichtlich. Sie haben keine andere Wahl, als zur Behandlung zu gehen und die Strukturen in ihren Alltag zu integrieren.

Ein Resultat dieser strukturierten Dialysepraxis und der Heterogenität der Akteure ist eine temporäre Objektivierung der PatientInnen. Wie dies vor sich geht, werde ich im folgenden Abschnitt darlegen.



## 5.6 Objektifizierungsprozess

Ein Vergleich zwischen IVF und Dialyse soll die Charakteristika letzterer verdeutlichen. Vor allem ein Effekt der Objektifizierung, nämlich das dies mittels medizinischer Apparaturen vor sich geht, haben die beiden Technologien gemeinsam. Wesentlich in der Studie von Cussins (1996) sind die Umstände und Dynamiken, unter denen Menschen objektifiziert werden, da sich in ihnen eine Form von Handlungsspielraum der PatientInnen manifestiert. Cussins identifiziert für eine IVF Behandlung eine Reihe von Objektifizierungsweisen von denen ich hier drei mit Bezug zur Dialysepraxis anführe:

### *„Medical operationalisation“ (medizinische Operationalisierung)*

Ein Teil des Menschen rückt im Zuge einer medizinischen Behandlung aufgrund seiner Funktion für einen kurzen Moment in den Vordergrund und ersetzt hierbei das Gesamtbild Mensch. Ein Beispiel aus Cussins Studie ist die Visualisierung der Eierstöcke und Gebärmutter im Ultraschallbild (vgl. Cussins 1996: 596).

In der Dialysebehandlung lassen sich ebenso Phasen einer solchen „medical operationalisation“ identifizieren. Besonders zu Beginn und am Ende der Behandlung ist der Gefäßzugang von zentraler Bedeutung. Während der Phase des „Anhängens“, also dem ‚Punktieren‘ des Shunts, wird die Verbindung zum Dialyseapparat hergestellt. Der Mensch wird während dieser ca. 10 Minuten dauernden Episode auf den Körperteil des Shunts reduziert. Frau Sigrin, eine 60 jährige, sehr religiöse Dame, die bereits seit 20 Jahren zur Dialyse geht, bezeichnet den Shunt als ihre „Lebensader“ (9/Sigrin: 487). Diese Metapher bringt zum Ausdruck, wie unentbehrlich der Gefäßzugang für die Existenz von DialysepatientInnen ist. Sie zeigt außerdem, dass einzelne Körperareale von den PatientInnen durch ihre Funktion in der biomedizinischen Behandlung eine hohe Sichtbarkeit erlangen und auf diese Weise, in Cussins Worten, „un-black-boxed“ (Cussins 1996: 581) werden. Ein Arm ist im alltäglichen Leben von Nicht-DialysepatientInnen vergleichsweise unbedeutend. Für das Leben von DialysepatientInnen steht er jedoch für die Möglichkeit der Behandlung und des Weiterlebens.

### *„Naturalization‘ (Naturalisierung)*

Cussins versteht bei IVF unter „naturalisation“ den Objektifizierungsmechanismus, durch den ein Körperteil für die soziale Rolle der Frau steht. Diese wird während der Untersuchung temporär irrelevant. Sie wird in ein Studienobject transformiert, einem „(...) object of study which can be viewed from unusual angles with the help of instruments (...).“ (Cussins 1996: 596)

Die Nieren sind jenes Körperteil, wodurch Menschen im Dialysealltag die Rolle der Patientin/des Patienten erhalten und um das der gesamte institutionelle Behandlungsrahmen gestaltet wird. Soziale Rollen der PatientInnen wie etwa Mutter/Vater sein, EhepartnerIn oder Angestellte/r sind für den Behandlungsablauf irrelevant.

Frau Nuhreli zeigt während eines Interviews im Sommer 2008 auf einen länglichen, durch den Blutdurchlauf rosa gefärbten Teil, der in der Mitte des Dialyseapparats montiert wird. Dieses ca. 30 cm lange Plastikrohr hat einen Durchmesser von ungefähr 3 cm und besteht aus Millionen feiner, mit dem freien Auge nicht erkennbaren Röhrchen, durch die das Blut gefiltert wird. „Das ist meine Niere“ (4/Nuhreli: 168) meint sie zu dem im klinischen Alltag als Kapillare bezeichneten Kernstück des Dialyseapparats. Es ist so bedeutend, weil es jene Filterfunktionen übernimmt, die die Nieren nicht mehr ausführen können. Im Zuge der Dialysebehandlung identifiziert sich auch Frau Sigrin und andere PatientInnen mit diesem Element des medizintechnologischen Objekts, was beispielhaft für einen Prozess der Objektifizierung durch Naturalisierung steht.

### *„Bureaucratization‘ (Bürokratisierung)*

Menschen werden auf eine unspezifische, bürokratische Weise allgemein als PatientInnen wahrgenommen. In der Situation im Wartezimmer bestimmen zum Beispiel Kriterien wie Pünktlichkeit und Eintreten bei Aufruf ihre Rolle. Diesen Objektifizierungsprozess bezeichnet Cussins (1996: 596) als Bürokratisierung (Bureaucratization).

In der Dialysepraxis dokumentieren KrankenpflegerInnen nicht nur die Medikamente, die sie verabreichen, sondern auch alle physiologischen Parameter, Messergebnisse und Komplikationen während den Dialysesitzungen.

Einige Dokumentationsarbeiten werden an das Dialysegerät delegiert. Diese Maßnahmen machen die Behandlung jederzeit nachvollziehbar, stellen eine Informationsquelle über die Krankengeschichte der PatientInnen dar und tragen so zur Objektivierung bei.

Durch die intensive Interaktion zwischen PatientInnen und KrankenpflegerInnen während den Behandlungszeiten entsteht jedoch auch ein persönliches, fast familiäres Verhältnis. PatientInnen sind für KrankenpflegerInnen keineswegs anonym. Sie werden als Menschen mit Bedürfnissen wahrgenommen, wie folgendes Zitat aus dem Gespräch mit Frau Ruiselar zeigt:

„Und es ist auch so, dass sie oft unter Einsamkeit leiden, und des ist auch ein psychischer Faktor, weil sie sich dann noch mehr an uns klammern. Weil ein junger Patient, der kommt, der will dialysiert werden, der schläft, und will seine Ruhe und geht dann wieder heim. Da besprichst du die aktuellen Probleme einfach. Ein älterer Patient will mehr Zuwendung, will mehr Aufmerksamkeit, hat irgendeinen offenen Defekt irgendwo, will verbunden werden, will das und das.“ (25/Ruiselar: 44)

Neben der, oben ausgeführten stark objektivierenden Phase des Punktierens nehmen die KrankenpflegerInnen in anderen Behandlungsphasen Bezug auf persönliche Bedürfnisse der PatientInnen. Sie wirken durch Gespräche und individuelle Betreuung den objektivierenden Prozeduren der Behandlungsroutine entgegen. Wieder Frau Ruiselar:

„Zum Beispiel, ich persönlich hab mich sehr dafür eingesetzt, dass ich für die Patienten Geburtstagskarten machen darf. Da hab ich eine Liste, wo die Namen stehen, das Datum steht, wann er Geburtstag hat, dann druck ich aus dem Computer verschiedene Geburtstagskarten aus. Damit das eben nicht so teuer kommt, krieg von der Stationsführung natürlich die Sachen zur Verfügung gestellt. Das ist teilweise vorgedruckt, also handschriftlich schreib ich auch „Alles Gute wünscht die chronische Dialyse 2“, ohne Namen, das ist von uns allen. Das weiß auch niemand, wer des macht. Das will ich auch nicht und die werden den Patienten ausgeteilt, damit sie einfach sehen, sie sind für uns weder eine Nummer, weder eine Krankheit, sondern ein Mensch. Sie werden von uns als Menschen angenommen. Was ganz wichtig ist für die Leute, weil sie verlieren sehr viel an sozialem Umfeld, sie verlieren oft die Arbeit, sie verlieren einen Freundeskreis, sie verlieren Verwandtschaft, weil sie einfach so gehandicapt sind.“ (25/Ruiselar: 163)

Das Beispiel der Geburtstagskarten spiegelt eine persönliche Beziehung zwischen KrankenpflegerInnen und PatientInnen wieder. Im Vergleich zur IVF-Behandlung ist die Dialysebehandlung durch Chronizität gekennzeichnet. Es kommt zu vielen zyklischen Wiederholungen der Prozeduren über lange Zeiträume hinweg, die Behangsstrukturen bilden und nicht auf eine kurze Phase des Lebens, also einen vorübergehenden Zustand, beschränkt sind. Nach einer erfolgreichen Schwangerschaft hingegen ist die IVF-Behandlung abgeschlossen. Die Wahrscheinlichkeit, dass eine kaputte Niere wieder funktionstüchtig wird, ist hingegen nicht gegeben. Mit dieser Gewissheit leben DialysepatientInnen, auch wenn sie auf eine Organtransplantation warten. Die Chronizität schafft somit die Grundlage für eine vertraute familiäre Atmosphäre des Dialysegeschehens.



## 6 Außerinstitutioneller Verantwortungsbereich

In seiner Studie zu Compliance von Epilepsiekranken betrachtet Peter Conrad (1985) Selbstregulation ("selfregulation", also die selbständige Umsetzung ärztlicher Ratschläge) als einen für die Patientinnen wesentlichen Aspekt bei der Einnahme von Medikamenten. Er geht davon aus, dass die Bedeutungskonstruktion der Medikation, die Betroffene im täglichen Leben vornehmen, eine größere Rolle spielt, als jene, die vom Arzt/ von der Ärztin vermittelt wird. Diese Bedeutungskonstruktion beeinflusst die Art der Medikamenteneinnahme sowie deren Variation. Im medizinischen System wird der Begriff ‚Compliance‘ als Maß dafür verwendet, ob und wie PatientInnen ärztlichen Ratschlägen folgen. Die Intention von Peter Conrad ist es, mit dem Begriff der Selbstregulation eine alternative Betrachtungsweise von Medikationspraktiken zu bieten. Diese PatientInnen-zentrierte Perspektive konzipiert die Rolle der PatientInnen als Agenten in ihrer Behandlung und stellt ihre Annahmen die Medikamenteneinnahme betreffend ins Zentrum der Aufmerksamkeit (vgl. Conrad 1985: 30).

Auch Cussins argumentiert in ihrer Studie zu IVF, dass im medizinischen System die Objektivierung, die bei der Behandlung geschieht, nicht immer mit einer Passivität der PatientInnen einhergeht. Die Rolle der Frauen in IVF-Behandlungen ist weder durch Hilflosigkeit gekennzeichnet noch auf eine Opferrolle zu reduzieren. Frauen nehmen in Kauf, Teil eines Objektivierungsprozesses zu werden, um ihr Ziel, ein Kind zu bekommen, zu erreichen (vgl. Cussins 1996: 578).

In den folgenden Abschnitten möchte ich jenen Bereich der Krankheitserfahrung nachzeigen, welcher durch die Einnahme von Medikamenten, eine bestimmte Ernährungsweise, sowie ein reduziertes Trinkverhalten über den Körper geprägt ist. Diese drei Aspekte erfordern die aktive Mitgestaltung von PatientInnen in ihrer Behandlung außerhalb des Krankenhauses.

## 6.1 Medikamenteneinnahme

„Bei Milchprodukten, da muss man dann die Tabletten dazunehmen, da ist Phosphor drinnen.“ (11/Marek: 15)

Dieses Zitat ist ein Beispiel für Überlegungen, die im Leben von DialysepatientInnen große Bedeutung haben. Es zeigt, dass die Medikamenteneinnahme an die Mahlzeiten gekoppelt ist und der Mengenregulierung von Nahrungsbestandteilen wie Kalium und Phosphor im Körper dient. Die eingenommenen Medikamente übernehmen eine grundlegende Regulierungsfunktion, welche die Niere nicht mehr ausführen kann. Vor vier Jahren, als Herr Marek noch auf der Kinderdialysestation behandelt wurde, erklärten ihm die KrankenpflegerInnen die Inhalte der Nahrungsmittel sowie die dazugehörigen Medikamente, die er einnehmen sollte. Nicht nur auf der Kinderstation erhalten PatientInnen eine Informationsmappe und erklärende Instruktionen. Einige PatientInnen wie Frau Wirtner beschrieben den Dialysebeginn als Lernprozess und Umstellung ihres Lebens: „Man muss viel lernen“. (3/Wirtner: 109)

Diese Aussage verweist darauf, dass PatientInnen nicht nur die Behandlung im Krankenhaus in ihr Leben integrieren. Darüber hinaus setzen sie sich auch zum Beispiel mit den Körperfunktionen der Nieren und Nahrungsmittelbestandteilen bewusster auseinander. Dazu Herr Frischinger: „Der Anfang war schwer wegen der Flüssigkeit, man muss umdenken.“ (5/Frischinger: 215)

„Umdenken“ ist eine Bezeichnung, die die Situation zu Dialysebeginn in vielerlei Hinsicht meiner Meinung nach treffend beschreibt. In erster Linie gilt dies der Ernährungs- und Flüssigkeitsregulation, die ich in den letzten beiden Abschnitten dieses Kapitels genauer beleuchte. Weiters betrifft dies natürlich die zeitliche Einplanung der Dialysesitzungen in den Alltag, aber auch damit verbundene Konsequenzen. Auf die zeitliche Komponente, die häufig als Verlust empfunden wird, gehe ich genauer in Kapitel 7 ein. Die Medikamenteneinnahme ist ebenso mit einem Lernen oder Umdenken verbunden, da diese in einem auf die Ernährung abgestimmten Rhythmus eingenommen werden sollten.

Für an Epilepsie leidende Menschen wird ihre Medikamenteneinnahme zur Routine im täglichen Leben, um unerwünschte Anfälle – insbesondere in der Öffentlichkeit – zu vermeiden und folglich ein „normales“ Leben führen zu können (vgl. Conrad 1985: 34). DialysepatientInnen erleben eher keine unerwarteten Akutsituationen außerhalb des Krankenhauses, sind aber dennoch ähnlich Epilepsiekranken an eine Routine der Medikamenteneinnahme gebunden.

In einem Rückblick von Frau Lindacher und Fr. Malstein, in einem gemeinsamen Gespräch stellten sie fest, dass sie im Gegensatz zu jetzt eineinhalb Jahre nach Dialysebeginn, öfter vergessen haben, Medikamente zu Ausflügen mitzunehmen. Diese Aussage zeigt, dass sie sich an die Routine, bei jedem Essen Medikamente ein- zunehmen, erst gewöhnen mussten. Frau Vitorini, die sich mit der Dialysebehandlung sehr intensiv auseinandersetzt, achtet auf die Reaktionen der Medikamente, da diese bei der Dialyse zum Tragen kommen. Frau Kiefalis, die, nachdem ihre transplantierte Niere nach 30 Jahren aus unklarem Grund nicht mehr funktionierte, wieder seit vier Monaten auf der Dialyse ist, beschreibt sich als jemand mit einem sehr regelmäßigen Rhythmus der Ernährung und Medikamenteneinnahme.

Gelegentliches Vergessen der Medikamente, wie es Frau Lindacher und Frau Malstein beschrieben, kommt bei DialysepatientInnen vor und ist vermutlich jedem/r PatientIn schon passiert. Im Konzept der Selbstregulation von Conrad ist dies kein signifikantes Kennzeichen für eine selbstbestimmte Medikamenteneinnahme. Selbstregulation wäre hingegen eine eigens gewählte Reduzierung oder Erhöhung der Dosis über mehrere Wochen oder ein komplettes Aussetzen der Einnahme für zwei oder mehrere Tage, welches bei Epilepsiekranken das häufigste Phänomen der Variation der Medikamenteneinnahme darstellt (vgl. Conrad 1985: 33). Eine Variation in diesem Ausmaß ist bei DialysepatientInnen, aufgrund ihrer häufigen Behandlung im Krankenhaus und der folglich kontinuierlicheren Beobachtung von medizinischer Seite nicht möglich. Bei der Dialysebehandlung ist deshalb eine größere Überschneidung des institutionellen und außerinstitutionellen Lebensbereichs der PatientInnen gegeben.



In einer von mir beobachteten Situation im Krankenhaus A war Herr Hizenberger wie gewohnt zur Dialyse ins Krankenhaus gekommen. Bei der ersten Messung seiner Blutwerte bemerkte die Krankenpflegerin einen erhöhten Kaliumwert in seinem Blut und schloss daraus, dass Herr Hizenberger seine Medikamente nicht genommen habe. In einem Gespräch mit mir zeigte sie sich verärgert darüber, dass Herrn Hizenberger die Situation scheinbar nicht bewegt. Sie stellte Überlegungen an, ihm ein „Medikamentendoserl“ zu schenken, welches er immer bei sich tragen kann und das seine „Sünde“ symbolisiert. (Gedächtnisprotokoll Marling 07.08.09). Die Situation des vergessenen Medikaments stellt ein Beispiel für die Überschneidung zwischen der institutionellen Betreuung und dem außerinstitutionellen Eigenverantwortungsbereich dar. Für KrankenpflegerInnen stellt die Einhaltung der regelmäßigen Medikamenteneinnahme eine Herausforderung dar. Ihnen obliegt es, in diesem Punkt bis zu einem gewissen Grad ermahmend und kritisch gegenüber den PatientInnen zu agieren. Emotional besetzt erscheint dieses Thema für sie vor allem aufgrund der reich- weitenden Konsequenzen, die die Nichteinnahme auslöst. Einerseits entsteht die Reaktion von Frau Marling aus Sorge um die Konsequenzen für Herrn Hizenbergers Gesundheit, andererseits versucht sie mit dem Lösungsvorschlag „Medikamentendoserl“ zu vermeiden, dass eine solche Situation erneut auftritt, indem sie Herrn Hizenberger auf die Wichtigkeit der Medikamenteneinnahme aufmerksam macht. Medikamente über längere Zeit wegzulassen kombiniert mit unkontrolliertem Essen können bei DialysepatientInnen nach einiger Zeit zu einer lebensbedrohlichen Situation wie zum Beispiel einem Herzinfarkt führen.

Welche Medikamente und wie viele Medikamente DialysepatientInnen einnehmen, hängt weiters von der Art der vorhandenen Nebenerkrankungen ab. Herr Neumann muss zum Beispiel zusätzlich zu den Kalium- und Phosphor-Medikamenten auch seine Parkinson Krankheit medikamentös behandeln. Bei DiabetikerInnen ist eine zusätzliche Insulinbehandlung erforderlich. Herr Toranek ist 61 Jahre alt, nach seiner Jahrzehnte langen Tätigkeit als Hausmeister pensioniert und bereits seit fünf Jahren in Dialyse. Intensive Betreuung im Krankenhaus erhält er jedoch, seit er vor 12 Jahren einen Herzinfarkt erlitt. Sichtlich stolz über sein Durchhaltevermögen und seinen Leidensweg erzählt er mir von seiner Herztransplantation und den 53 Medikamenten,

die er täglich schluckt. Auch er bedient sich eines Hilfsmittels, ähnlich dem Vorschlag des „Medikamentendoserls“ von Krankenpflegerin Marling, um, seine Medikamente korrekt und regelmäßig einzunehmen. Er verwendet eine Schablone, in der die Medikamente genau nach Bedarf eingeteilt sind.

Einerseits besteht hier eine Unterscheidung der Medikamenteneinnahme aufgrund unterschiedlicher Erkrankungen. Andererseits erachte ich eine Differenzierung der Medikamente nach Auswirkungen auf den Körper bei der Einnahme bzw. Nicht-Einnahme sinnvoll. Sie stellt eine Motivation für die Medikamenteneinnahme der PatientInnen gemäß ihrem physischen Wohlbefinden dar. Anders als bei der Vorschrift für Kalium und Phosphortabletten, die keine direkt spürbaren Schmerzen oder Veränderungen nach der Einnahme bewirken, beobachtete Frau Vitorini bei ihren Blutdruckmedikamenten einen schnelleren und fühlbaren Effekt. Sie leidet an einem niedrigen Blutdruck, der sich durch Schwindel bemerkbar macht.

Die vorherrschende Tendenz, die sich bei den von mir interviewten DialysepatientInnen abzeichnet, verweist auf eine regelmäßige Medikamenteneinnahme, welche in den außerinstitutionellen Lebensalltag und somit den Eigenverantwortungsbereich der PatientInnen hineinfällt. Das Ausmaß der Auseinandersetzung damit variiert jedoch und zeigt sich im Wissen über die Reaktionen und ihre Wirkung. Unterschiedliche Motivationen erklären diese regelmäßige Einhaltung von Vorschriften. Die ausgeprägte institutionelle Behandlung im Falle der Dialyse fördert die Medikamenteneinnahme durch ermahnende Worte oder Reaktionen von Seiten des medizinischen Personals. Weiters sind es aber Hoffnungen sowie Erwartungen, die an die Medikamenteneinnahme geknüpft sind. Obwohl Medikamente symbolisch für eine Erkrankung stehen und an diese bei jeder Einnahme erinnern, sind Erleichterung, Schmerzlinderung, sowie eine größere Freiheit der Ernährung durch anschließendes Einnehmen der Medikamente als Kompensation für in der Nahrung enthaltene, für PatientInnen schädliche Inhaltsstoffe, eine Hauptmotivation für das Einhalten der Vorschriften.

Auch das Gefühl der Sicherheit, welches Conrad als einen Grund für die Medikamenteneinnahme bei Epilepsiekranken feststellt (Conrad 1985: 32), wurde zwar von DialysepatientInnen nicht explizit angesprochen, erscheint mir aber ein plausibler Faktor für die hohe Compliance mit den Medikationsvorschriften zu sein. Durch eine regelmäßige Einnahme der Medikamente erhalten PatientInnen zum einen das Gefühl, selbstverantwortlich zur Behandlung beizutragen. Zum anderen schaffen sie eine stabile physische Situation und erhalten die Gewissheit, etwas Positives für ihren Gesundheitszustand zu tun, etwa einem Herzinfarkt vorzubeugen.

## **6.2 Ernährungsweise**

Die PatientInnen-zentrierte Perspektive von Conrad ist ein Versuch, die Perspektive der PatientInnen- oder Leidenden- konzeptuell weiter zu entwickeln. Sie bringt in den Blick, was verschriebene Medikamente für Menschen mit Epilepsie bedeuten und wie sich diese Bedeutung in ihrer selbstregulierten Anwendung widerspiegelt. (vgl. Conrad 1985: 30)

Bei der Ernährungsweise der DialysepatientInnen ist das Konzept der Selbstregulation in einem höheren Maße relevant als bei der Medikamenteneinnahme von DialysepatientInnen. Zu essen heißt, eine große Auswahl an Nahrungsmittel zu haben, Appetit zu haben, Hunger zu stillen, Genuss zu erleben, zu kosten, zu schmecken, auszuprobieren, Essen zu gehen, selbst zu kochen und vieles mehr. Es ist ein Grundbedürfnis jedes Menschen und wird als alltäglicher Bestandteil des Lebens auf die unterschiedlichsten Weisen gelebt. Lebensmittel, die einen hohen Kaliumgehalt aufweisen (wie zum Beispiel Nüsse, Obst, Schokolade und Gemüse jeder Art), sollten von DialysepatientInnen gemieden werden (vgl. Skriptum der chronischen Dialyse 2 1999). Die Ernährungsweise ist folglich ein Bestandteil des außerinstitutionellen Bereichs des Lebens der DialysepatientInnen und in einem hohen Maße selbstbestimmt. Diese Selbstbestimmung wird jedoch durch die Behandlung der Krankheit und durch physische Belastungen (Gewichtszunahme, Schmerzen, Schwindel, etc.) eingeschränkt.

Die meisten PatientInnen erwähnten, bei der Nahrung vor allem auf den Inhalt von Kalium und Phosphat zu achten. KrankenpflegerInnen und DiätassistentInnen beraten jede/n PatientIn zu Beginn der Dialysebehandlung über Nahrungszusammensetzungen, geben Empfehlungen und Begründungen für die Diäteinhaltung an. Sie repräsentieren den institutionellen Teil der Behandlung im Krankenhaus und vermitteln vor allem jene Richtlinien, die idealerweise eingehalten werden sollten.

Deutlich in allen Interviews erkennbar ist das Bewusstsein, dass die Ernährung eine mitgestaltende Rolle für die Dialysebehandlung und in weiterer Folge für die Gesundheit spielt. Darüber hinaus ist auch das „Aufpassen“ (vgl. 9/Sigrin: 464), also das bewusste Achten auf „richtige“ Ernährung, häufig im Zusammenhang mit Ernährung als zentral genannt worden.

#### *Kontrollierte Ernährung:*

Der Beschränkungsgrad der Ernährung ist bei PatientInnen unterschiedlich. Frau/Herr Lindacher meint zu diesem Thema:

„Ich kann alles essen, muss aber Tabletten für Phosphat dazu nehmen.“ (10/Lindacher: 36)

Dieses Zitat ist verdeutlicht nicht nur beispielhaft, dass die Medikamenteneinnahme an die Mahlzeiten gekoppelt ist, sondern es zeigt einen kleinen ermöglichenden Freiraum, vielfältiger essen zu können. Dennoch versuchen 2/3 der PatientInnen, ihre Nahrungsmittel zusätzlich zu selektieren. Ein Kriterium hierfür ist ein hoher Kaliumgehalt in bestimmten Nahrungsmitteln, wie zum Beispiel Bananen. Weiters sind PatientInnen bemüht, möglichst wenig Wasser mit der Nahrung aufzunehmen und vermeiden deshalb Obst und Gemüse, wie dies Frau Sigrin im folgenden Zitat anspricht:

„Ich würde gerne Obst essen und koche oft, aber das darf man nicht essen.“ (9/Sigrin: 462)

#### *Selbstbestimmung-Gewichtskontrolle*

Frau Malstein beschreibt als ausschlaggebenden behandlungsfördernden Faktor, der gleichzeitig die Eigenverantwortung im Bereich der Ernährungs-

weise widerspiegelt, dass es darauf ankommt „wie man sich selber eingrenzt“ (2/Malstein: 208). Auf diese Selbsteingrenzung, welche von Frau Vitorini als „Disziplin“ bezeichnet wurde, lässt sich das Konzept der Selbstregulation von Conrad anwenden. Ähnlich wie bei Epilepsiekranken, für die die Medikamenteneinnahme ein Maßstab für den Grad der Krankheit ist (vgl. Conrad 1985: 33), stellt eine erfolgreiche Gewichtskontrolle durch Ernährung einen Maßstab für hohe Selbstdisziplin für DialysepatientInnen dar.

Die schuldbewusste Weise, in der PatientInnen in den Interviews von Situationen des Nicht-Einhaltens von Nahrungsmittel und Flüssigkeitsvorschriften sprechen, zeigt den Stellenwert und das damit verbundene „Idealverhalten“ für DialysepatientInnen zu erreichen. Welche Faktoren zur Erzeugung dieses Ideals führen, werde ich später im Abschnitt „Motivationen“ ausführen. Folgende Zitate belegen, dass Körpergewicht als Überwachungsmittel für die Ernährungsweise aufgefasst wird:

„Das macht mir schon ziemliche Probleme. Am Anfang hab ich halt schon sehr wenig zugenommen, dass sind 60-80 dag gewesen. Aber mittlerweile, heute [9.8.2008] habe ich 4kg zugenommen.“ (2/Malstein: 222)

Für Frau Malstein bedeutet Erfolg, ihre Gewichtszunahme zu reduzieren. Diese hat sich scheinbar von einer großen Disziplin (60-80dag), als sie mit der Behandlung begann, kontinuierlich verringert (4kg). Es ist für sie eine Herausforderung, ihr Gewicht einzuschränken. Im Vergleich zu nicht krankheitsbedingten Diäten ist sich Frau Malstein bewusst, dass ihre Eingrenzung behandlungsfördernd wirkt.

„Ich passe auf's Gewicht auf. Mir ist es einmal passiert, dass ich am Anfang vier Kilo Übergewicht hatte. Wenn ich Essen gehe, stell ich mich vorher auf die Waage, und wenn ich drunter bin, esse ich eine Suppe, und wenn nicht, lasse ich sie weg.“ (13/Mittauer: 360)

Auch Herrn Mittauer spricht hier das Ziel einer möglichst niedrigen Gewichtszunahme an. Zudem deutet das Wort „passieren“ auf eine unangenehme Ausnahmesituation hin, wenn er sein Ziel nicht erreichen konnte. Herrn Mittauers Motivation zeigt sich weiters, dass er im Gegensatz zu den meisten anderen PatientInnen zuhause vor den Mahlzeiten die Waage als zusätzliche Kontrolle verwendet.

Die Ziffern auf der Anzeige der Waage im Krankenhaus beim Abwiegen der PatientInnen vor Dialysebeginn oder wie bei Herrn Mittauer zu Hause bekommen die größte Bedeutung als Maß für Selbstregulation. Das zeitliche Intervall zwischen den Dialysesitzungen ist ein weiterer erschwerender Faktor, der von sehr vielen PatientInnen im Bezug auf die Gewichtskontrolle berücksichtigt wird. Für Frau Vitorinis ist ihre Überlegung, die Ernährung nach der Dialysezeit zu richten, vordergründig:

„Am Freitagabend esse ich sicher nicht das Gleiche wie Montag oder Mittwoch nach der Dialyse, da ich da ja nur einen Tag dazwischen habe. Deshalb schau ich, dass übers Wochenende nicht zu viel zusammen kommt.“ (16/Vitorini: 833)

Wenn man einbezieht, dass Frau Vitorini sich als eine Person wahrnimmt, die eine Reglementierung für sich als wichtig erachtet und diese ihrer Erzählung nach auch einhält, dann ist der Gedanke, für zwei Tage restriktiver zu sein, weniger unerträglich. Für andere PatientInnen hingegen, wie Frau Malstein bemerkt, „ist grad das Wochenende sehr schwierig, weil da kommt sowieso mehr zusammen“ (2/Malstein: 226).

### *Unangenehme physische Zustände*

Die physischen Auswirkungen einer zu starken Gewichtszunahme wurden als unangenehm beschrieben. Wie auch bei der Medikamenteneinnahme haben hier die Dialysesitzungen einen wichtigen Stellenwert. Ein zu großes Gewicht wirkt sich teilweise schmerzhaft auf die Zeit am Gerät aus. Dazu wieder Frau Malstein:

„Und wie gesagt, je mehr ich esse, umso anstrengender ist es halt für den Körper. Das spürt man schon. Ich habe das Gefühl, so ausgelaugt zu sein. Und ich habe das Problem, dass mir die Füße so wehtun. Das ist wie Muskelkater.“ (2/Malstein 2008: 230)

Frau Malstein bezieht die Fußschmerzen in diesem Zitat auf die Zeit nach der Dialyse. Die Anstrengung für den Körper, welches das Gefühl der „Ausgelaugtheit“ hervorruft, ist für Frau Malstein eine Belastung während der Dialyse. Folglich besteht das von mir bereits beschriebene schlechte Gewissen nicht nur gegenüber den KrankenpflegerInnen, weil man dem Ideal nicht entsprach,

sondern ebenso gegenüber sich selbst, da man sich in eine unangenehme Situation manövriert.

Ein Lernprozess ist an Erfahrungen des Nicht-Einhaltens gekoppelt. Probleme bei der Dialysesitzung, welche durch den Konsum eines bestimmten Nahrungsmittels ausgelöst werden, sind zukünftig vermeidbar. Frau Vitorini ist seit dreißig Jahren in Dialysebehandlung und ist schon mit einem überhöhten Kaliumwert in die Behandlung gekommen. Sie hat im Laufe ihrer Dialysezeit eine Kompromisslösung zwischen vollkommener Nahrungsmittelvermeidung und uneingeschränktem Essen gefunden:

„Ich esse vor der Dialyse immer eine Banane, [hoher Kalium-Gehalt], also komme ich schon mit ein bisschen mehr K + [Kalium], aber das geht ja gleich raus. Wenn man halt besondere Wünsche hat, wie ich die Banane, kann ich auch Sachen essen, die normal verboten sind, wenn ich es knapp vor der Dialyse esse. Man kann sagen, ein guter Handel.“ (16/Vitorini: 88)

Frau Vitorini fand einen Weg, die Reglementierung zu modifizieren, um sich Genuss zu ermöglichen, und nützt hierfür die Dialysesitzungen.

### **6.3 Flüssigkeitsregulation**

Reduziert zu trinken ist von allen DialysepatientInnen als schwierigste Herausforderung beschrieben worden. KrankenpflegerInnen und PatientInnen schildern Ablagerungen in den Beinen, die daraufhin als eine Folge von zuviel Flüssigkeit im Körper anschwellen. Diese Schwellung ist im Vergleich zu Ernährung deutlicher bemerkbar und visuell erkennbar.

Frau Nuhreli schildert in folgendem Zitat, wie sich übermäßiges Trinken auf ihren Körper auswirkt und durchaus lebensbedrohlich werden kann:

„Ich habe sicher einen Liter pro Tag und da muss ich mich sehr zusammennehmen, dass ich nicht mehr als drei Liter zusammenbringe [die drei Liter bezieht sie auf die gesamte Zeitspanne von zwei Tagen zwischen den Dialysesitzungen], weil da steigt das Wasser schon in die Lunge. Weil es einfach das Herz nicht mehr pumpen kann und in der Peripherie und in der Lunge sammelt sich das an. Meine Füße werden dicker und oje, bei mir sieht man's im Gesicht.“ (4/Nuhreli: 65)

Frau Nuhreli ist ihre physische Erscheinung sehr wichtig, weshalb sie ihren angeschwollenen Körper als Belastung empfindet.

„Beherrschung“, „Dosierungsfrage“, „nicht so einfach“, „schwierig“, „zusammenreißen“, „darf ich nicht“ sind einige der Ausdrücke, die DialysepatientInnen in den Interviews verwenden, um ihre Probleme mit dem Trinkverhalten auszudrücken. Vor allem Getränke wie Früchtetee, Obstsäfte, Gemüsesäfte, aber auch Kakao weisen einen hohen Kaliumgehalt auf und sollten somit von DialysepatientInnen gemieden werden (vgl. Skriptum der chronischen Dialyse 2 1999). Dies verweist – wie auch bei der Medikamenteneinnahme und der Ernährungsweise – auf eine eigenverantwortliche Einschränkung im Alltag.





## 7 Die Krankheitserfahrungen von DialysepatientInnen

“Broadly speaking, the essence of ‘sickness’ is an unwanted condition in one’s person or self - one’s mind, body, soul, or connection to the world. What counts as ‘sickness’ is thus determined by the perception and experience of its bearer.”  
(Hahn 1995: 5)

Krankheit hat viele Gesichter und unterschiedliche Betrachtungsebenen. In Kapitel 3 habe ich eine Einführung in die biomedizinische Definitionsweise von Krankheit anhand überwiegend physischer Charakteristika gegeben. In diesem Kapitel sollen die Erfahrungen der PatientInnen Raum bekommen, die wie im obigen Zitat dargestellt, ebenso krankheitsdefinierend sind.

### 7.1 Betrachtungsweise des Krankheitserlebens als „leidvolle Erfahrung“

Die MedizinanthropologInnen Arthur und Joan Kleinman (1991) setzen sich ebenso wie Cussins mit biomedizinischen Behandlungsformen auseinander. Sie betrachten jedoch nicht die genauen Abläufe und Prozeduren, sondern die Transformierung vom „Leiden“ der Menschen durch biomedizinische Diagnosestellungen und Krankheitsdefinitionen. Hierfür entwickeln sie im Rahmen der „Anthropology of Experience“ ein erfahrungsnahes Modell. Sie betrachten Leiden nicht als alleinig subjektives Empfinden, wie es zum Beispiel auf individueller Ebene Forschungsgegenstand der Psychologie ist. Leiden ist für sie eine Erfahrung, die eine Krankheit begleitet. Sie wird von den AutorInnen als ein interpersonelles Medium, welches zwischen Menschen in einer lokalen moralischen Welt vermittelt, konstruiert:

„Experience may, on theoretical grounds, be thought of as the intersubjective medium of social transactions in a local moral world.” (Kleinman & Kleinman 1991: 277)

Mit dieser Definition stellen Kleinman und Kleinman Erfahrung nicht als etwas, das Menschen “haben” dar, sondern rücken ihre gestalterische, bewegliche Dimension in den Mittelpunkt. Sie möchten zeigen, dass Krankheit eine sozial

konstruierte Realität ist, zu der EthnographInnen einen privilegierten Zugang haben.

Die lokale moralische Welt in dieser Arbeit ist die Lebensweise der DialysepatientInnen. Ich möchte aufzeigen, welche leidvollen Erfahrungen Menschen, die zur Dialyse gehen, machen. Dies zeigt die Beschwerlichkeiten und problematischen Situationen sowie das daraus resultierende ambivalente Verhältnis zur Dialysebehandlung (siehe 5.3). Mit zu bedenken gilt es, dass Leiden lediglich ein Aspekt unter mehreren ist, der die Lebensweise der KlientInnen begleitet. Deshalb ziehe ich den Ausdruck „leidvolle Erfahrung“ dem Ausdruck „Leiden“, der einen dauerhaften Leidenszustand nahe legt, vor. Er bringt die temporäre und nicht ausschließliche Eigenschaft dieser besser zur Geltung und wird somit den Erzählungen der PatientInnen in den Interviews eher gerecht.

Im Fallbeispiel ihrer Studie betrachten Kleinman & Kleinman (1991) das physische Leiden an Schwindelanfällen und Kopfschmerzen eines fast 30-jährigen chinesischen Arbeiters. Dieser führt die unangenehmen Zustände auf eine massiv traumatisierende Kindheitserfahrung, während der Kulturrevolution im Maoistischen China zurück. Die Störung, die er durch Verlust, Demoralisierung und Qual erlitt, repräsentiert laut Kleinman und Kleinman den inneren Schmerz der Kulturrevolution. Sie vermuten eine Verbreitung dieser Art von psychologischer Wunde in der ganzen Generation des betreffenden Mannes. Durch die analytische Betrachtung der Manifestation einer gesellschaftsweiten, revolutionsbedingten Krise in individuellem Leid eignet sich das Fallbeispiel nicht für einen direkten Vergleich mit den leidvollen Erfahrungen der DialysepatientInnen. Dennoch erachte ich den anfangs eingeführten Blickwinkel auf leidvolle Erfahrungen besonders aufgrund seines praxisnahen Ansatzes als relevant für die Arbeit.

„It is our opinion that a contextual focus on experience-near categories for ethnography should begin with the defining characteristics of overbearing practical relevance in the process and forms of experience. That is to say, something is at stake for all of us in the daily round of happenings and transactions.“ (Kleinman & Kleinman 1991: 277)

„At stake“<sup>5</sup> als analytische Kategorie bezieht sich meiner Interpretation nach auf das, worum es für uns in zentraler Weise geht. Wir handeln aus einem bestimmten Grund, ob bewusst oder unbewusst. Nicht nur um Ziele zu erreichen, sondern auch, um manche Entwicklungen zu vermeiden. Für mich spiegelt sich „at stake“ unter anderem in der Motivation, die hinter Taten steht. Der Hauptmotivationsfaktor von Menschen, zur Dialysebehandlung zu gehen, ist, dass sie dadurch überleben. Da sich Kleinman & Kleinman im obigen Zitat auf jene Dinge, die in alltäglichen Interaktionen und Ereignissen bedeutende praktische Relevanz erhalten, beziehen, möchte ich diese im Folgenden in einer detaillierteren Betrachtung der Eigenschaften der Erfahrung herausarbeiten. Sie tragen zum Verständnis der Krankheitserfahrung von DialysepatientInnen bei.

## **7.2 „Leidvolle Erfahrungen“ von DialysepatientInnen**

Grundsätzlich spüren die KlientInnen den Kreislauf des Blutflusses über die Schläuche in die Maschine und wieder zurück in ihren Körper während der Behandlung nicht. Er wird ebenso selbstverständlich und Teil der Routine wie die Blutdruckmessungen oder der freundliche Umgang zwischen den Menschen. Die vier Dialysestunden verlaufen für die PatientInnen weitgehend schmerzfrei, wie Frau Forenis in diesem Zitat schildert:

„Ich habe während der Dialyse keine Schmerzen. Ein konstanter und stabiler Blutdruck ist wichtig. Es ist von Person zu Person verschieden, wie die Dialyse vertragen wird. Je mehr Gewicht [bezieht sich auf das abzunehmende Gewicht in Form von Wasser während der Dialysesitzung], desto anstrengender.“ (14/Forenis: 466)

Auch Frau Malstein nennt den Blutdruck als für ihr Befinden ausschlaggebend. Sie stellt einen direkten Zusammenhang zwischen diesem und ihrem Empfinden her:

„Ich habe schon einmal eine Zeit gehabt, in der es mir mit dem Blutdruck nicht so gut ging. Als er ziemlich nieder war, da habe ich mich dann schon hingelegt [bezieht sich auf die Zeit nach der Dialyse zu Hause].“ (2/Malstein: 121)

---

<sup>5</sup> „Was auf dem Spiel steht“ ist die wörtliche Übersetzung des Ausdrucks (Langenscheidt 1996: 1057)

Frau Vitorini, jene aktive Patientin, die ich in der beispielhaften Dialysesitzung beschrieb, betrachtet den Blutdruck ebenfalls als entscheidenden Wert für ihr Allgemeinbefinden:

„Das Ungute ist entweder ein Krampf oder ein Blutdruckabfall.“ (16/Vitorini: 201)

Zwar haben PatientInnen während der Behandlung keine Schmerzen, aber dennoch treten für sie unangenehme Zustände auf wie zum Beispiel durch einen Blutdruckabfall. Der technische Eingriff in den Körper ist bis zu einem gewissen Grad eine Belastung. Die Konsequenzen, also wie beeinträchtigt die PatientInnen anschließend sein können, zeigen die folgenden Interviewaussagen.

„Wenn der Körper nicht mehr kann. Wenn die Belastung zu stark ist. Das spürt man eh. Ich geh eh immer bis zum äußersten Ende der Belastbarkeit. Wenn ich jetzt mehr hab 3 kg, jetzt hab ich heute eh nur 2,9 ,das ist nicht so viel, und der Blutdruck geht in Keller oder ich hab Krämpfe oder so, da ist es besser, man hört auf. Auch einmal vor den vier Stunden. Ich bin ja kein Märtyrer. Ich brauch ja net im Bett liegen und leiden. (16/Vitorini: 61)

Frau Vitorini bezeichnet ihr Befinden, wenn die Belastungsgrenze überschritten wird, als Leid. Eine 20 jährige Patientin, Frau Solani, hat häufig am Ende der Dialyse Kreislaufprobleme:

„Am Ende wird mir schlecht, weil die ganze Flüssigkeit rausgeht. Wenn ich keine Flüssigkeit in meinem Körper habe, dann wird mir schwindlig. Dagegen hilft trinken, den Kopf hinunter und die Füße hoch lagern, wenn man abgelenkt ist, geht's auch.“ (17/Solani: 129)

Auch Frau Solani erzählte mir im Interview, dass sie die Dialysebehandlung frühzeitig (bis zu einer halben Stunde vorher) abbrechen kann, wenn sie zu sehr leidet – dies ist allerdings eher eine Ausnahme. Einige Patientinnen berichten von Müdigkeit nach der Behandlung (12/Fahrner, 13/Mittauer, 2/Malstein). Im Gegensatz zu Krämpfen und Blutdruckschwankungen wird dies von den PatientInnen nicht als problematisch oder als leidvoller Zustand eingestuft.

### *Behandlungskomplikationen*

Als wesentlich gravierender wurden hingegen Shuntkomplikationen oder Katheterkomplikationen genannt. Wie in Kapitel 5 ausgeführt, hat der Gefäßzugang für die PatientInnen eine essentielle Bedeutung. Funktioniert dieser nicht, entsteht eine bedrohliche Situation, wie Frau Nuhreli ausführt:

„Ein Problem entsteht grundsätzlich eigentlich nur dann, wenn ein Shunt eingeht, wenn er plötzlich nicht mehr funktioniert, und es kommt immer ohne Vorwarnung. Und dann kommt irgendwie die Prozedur, die übliche. Sofort Permkath und dann die Überlegung, wohin und welchen Shunt und dann die Zeit bis der Shunt dann zu gebrauchen ist, es ist Stress.“ (4/Nuhreli: 281)

Frau Nuhreli erlebt ihre Dialyse nach 8 ½ Jahren Dialyse als ihr schon bekannte Prozedur mit klarem Ablauf. Überraschungen werden als unangenehm empfunden. Gravierendere Shuntkomplikationen erfordern häufig eine Operation. Frau Malstein, die zu Dialysebeginn Erschwernisse mit ihrem Shunt erlebte, unterstreicht in folgender Aussage, wie wichtig es sei, einen funktionierenden Gefäßzugang zu haben:

„Ich habe am Anfang ziemlich viele Probleme gehabt, weil der Shunt nicht gut gegangen ist, und ich habe über ein Jahr einen Permcath gehabt und bin dort angehängt worden, aber der Shunt, der geht jetzt ganz gut. Aber bei mir ist er ein paar mal operiert worden. Und ich habe dann gesagt, wie er das fünfte Mal zum Operieren gewesen wäre, nein, ich mag ihn doch nicht operieren lassen und ich habe ihn dann das fünfte Mal in Wels operieren lassen. Und dann, seit dem geht der Shunt eigentlich ganz gut. Wichtig ist halt schon, dass man einen guten Shunt hat, der keine Probleme macht.“ (2/Malstein: 274)

Ein permanenter Katheter im Herzen garantiert einen hindernislosen, langfristigen Zugang ebenso wenig wie ein Gefäßzugang am Arm. Herr Mittauer geriet in eine gefährliche Situation:

„Der Permkath war dort, wo er austritt, entzündet, war sehr brenzlich. Ich bin zu Hause weggekippt, beim Frühstück. Ich habe vorher schon eine Shuntoperation gehabt. Die ist nur zu 50% richtig verlaufen. Am Oberarm ist ein Fehler passiert, weil bei der Operation eine Vene durchtrennt wurde und er sich nicht ausbilden konnte. Der neue Shunt ist stärker ausgeprägt. Ich habe eine zweite Shunt-OP miterleben müssen, hat auch nicht funktioniert. Am Anfang hab ich mich gegen einen Shunt gewehrt, jetzt der Dritte funktioniert.“ (13/Mittauer: 323)

Dieses Zitat zeigt, dass es für Herrn Mittauer eine leidvolle Erfahrung war, bis sein Gefäßzugang funktionierte. Auch Frau Malstein erzählte von mehrmaligen Operationen, bis ihr momentan zufrieden stellender Zugang funktionstüchtig war.

Vorübergehende Shuntkomplikationen sowie Blutdruckschwankungen sind nicht nur leidvolle Erfahrungen von DialysepatientInnen, sondern zeigen auch ihre temporäre Dimension auf. Aus den angeführten Beispielen ist weiters ersichtlich, dass die PatientInnen, die von den Maschinen ermittelten physischen Werte aufgreifen, um ihre Situation während der Dialysezeit zu konkretisieren. Dies deutet meiner Ansicht nach auf eine Integration in das medizinische Gesundheitssystem und eine Auseinandersetzung mit der Behandlung hin.

### *Zusätzliche Erkrankungen*

Weitere leidvolle Krankheitserfahrungen erleben PatientInnen nicht nur während der Dialyse, sondern auch durch zusätzlich beeinträchtigende Erkrankungen.

Herr Wirtner ist 80 Jahre alt. In seiner Pension hilft er seinem Sohn in dem von ihm aufgebauten Geschäft bei Lohnarbeit und Überstundenverrechnungen. Ihm wurde im Alter von 67 Jahren ein Teil des Magens entfernt. Seitdem hält er eine Diät. Zum Interviewzeitpunkt im August 2008 ging er seit einem Jahr und drei Monaten zur Dialysebehandlung. Das Problem ist für ihn weniger, dass er zur Dialyse fahren muss, sondern mehr, dass sich durch die Magenprobleme sein Geschmackssinn und Appetit verändert haben. Er hat kaum Appetit (vgl. 3/Wirtner). Die zusätzliche Belastung von Herrn Wirtner ist ebenso lebensbegleitend wie die Dialysebehandlung. Frau Vitorini hingegen erlebte eine zeitlich begrenzte Phase großen Leids, als Komplikationen mit ihren Augen auftraten:

„Wie ich das mit meinem Auge gehabt habe und fast nichts mehr gesehen habe, da bin ich schon in ein tiefes Loch gefallen, weil ja ich mir vorgestellt habe, dass ich blind werde. Das ist ja furchtbar. Aber das hat jetzt nichts mit der Dialyse zu tun.“ (16/Vitorini: 289)

Zwar hat Frau Vitorini noch ein teilweise eingeschränktes Blickfeld, aber sie kann nach der Augenbehandlung wieder ausreichend sehen und auch lesen.

Viel mehr beschäftigt sie im Moment eine möglicherweise in Kraft tretende, neue EU-Vorschrift, die es nicht erlaubt, Menschen, die an Hepatitis C erkrankten, und jene, die es nicht sind, in einem Raum zu dialysieren. Sie kennt ihre Kollegin im Nachbarbett schon lange und trifft sie gelegentlich zu Geburtstagen auch privat. Der Kontakt wird, falls die Regelung umgesetzt wird, während der Dialyse nicht mehr möglich sein. (vgl. 16/Vitorini)

Als Herrn Toraneks von seiner Krankengeschichte berichtet, betont er, dass für ihn die Dialysebehandlung im Vergleich zu den zahlreichen schweren Nebenkrankungen eine geringe Unannehmlichkeit darstellt. Er ist 61 Jahre alt und mittlerweile seit 12 Jahren in diversen Krankenhäusern in Behandlung. Bevor er ein Herz transplantiert bekam, lebte er mit einem Kunststoffherz, das in Form einer Maschine von außen an seinen Körper angeschlossen wurde. Er beschrieb das Herz in einem Interview als „kühlschrankgroß“. Er ist drei Mal reanimiert worden und zählt im Interview mit mir mit einem Hauch von Stolz in seiner Stimme die vielen Narben an seinem Körper auf. Eine Veränderung seiner Wertvorstellung ist in diesem Zitat erkennbar:

„Wenn man einmal dreimal reanimiert wurde, ein Spenderherz hat und sieben Monate im Spital war, ist alles nicht mehr wichtig, gar nichts mehr. Ob da jetzt ein Kugelschreiber auf der Erde liegt und du hebst ihn jetzt oder in fünf Minuten auf, ist wurscht. Ich habe früher sehr viel Schmuck getragen, Gold ist mir jetzt so wurscht.“ (18/Toranek: 995)

Nicht nur die Sichtweise auf seine materiellen Güter hat Herr Toranek verändert. Die Sorge um die Familie und nahe stehende Personen ist in den Mittelpunkt seines Lebens gerückt. Mir ist auch immer wieder die dankbare Haltung gegenüber den KrankenpflegerInnen und ÄrztInnen aufgefallen. Trotz oder aufgrund der gesundheitsbeeinträchtigenden Erlebnisse strahlt er eine positive Lebenseinstellung auf mich aus.

„Ich sehe immer noch schlechtere Sachen, blinde Leute oder Leute, die nicht gehen können. Da glaube ich, ich bin eh gesund.“ (18/Toranek: 987)

In diesen Interviewausschnitten und den leidvollen Erfahrungen, die PatientInnen machen, zeigt sich, dass diese wie bereits erwähnt temporär sind. Weiters wird deutlich, dass die leidvollen Erfahrungen dann entstehen, wenn es



zu Unterbrechungen der Routine und eines funktionierenden Ablaufs der Behandlung kommt. Das bedeutet, dass die Strukturierung, wie ich sie in Kapitel 5 der Dialysepraxis ausführte, zwar in der Zeitplanung und Ernährungsweise sowie Flüssigkeitszufuhr einschränkend ist, aber den PatientInnen auch eine gewisse Sicherheit gibt. Im Gegensatz zu deutlich merkbaren Beeinträchtigungen wie einer Herztransplantation oder möglichen Erblindung, belastet die Dialysebehandlung den Körper über einen langen Zeitraum kontinuierlich und schleichend. Frau Forenis ist eine der wenigen PatientInnen, wie auch Frau Vitorini, die langfristige Auswirkungen der Dialyse sowie eine geringere Lebenserwartung anspricht.

„Es geht am Körper nicht spurlos vorüber, im Laufe der Zeit verkalkt man. Eiweiß ist nicht verarbeitbar. Das spürt man im Laufe der Zeit.“ (14/Forenis: 494)

Im alltäglichen Leben scheint Tod kein Thema zu sein beziehungsweise bewusst oder unbewusst vermieden zu werden. Abgesehen von Veränderungen in den Wertvorstellungen der PatientInnen, wie beispielsweise im Zitat von Herr Toranek ersichtlich ist, würde meiner Meinung nach ein ständiger Hintergedanke an den Tod den Alltag erheblich erschweren und wird deshalb bei Seite geschoben oder verdrängt.

### *Einschränkende Erfahrungen*

Einschränkung assoziieren vermutlich viele Menschen mit der aufwendigen Dialysebehandlung. Diese nehmen PatientInnen in Kauf, um zu überleben. Wie bereits angesprochen, betrachten PatientInnen einschränkende Regelungen bei der Auswahl ihrer Nahrungsmittel und der Trinkmenge unterschiedlich leidvoll. Viel bedauerlicher und auch leidvoller für PatientInnen wie für Herrn Wirtner ist jedoch der von einigen als Verlust empfundene Zeitaufwand für die Dialysesitzungen:

„(...)drei halbe Tage an der Dialyse. Mir fehlt die Zeit.“ (3/Wirtner: 92)

Fast alle PatientInnen erwähnten den Zeitaufwand durch die Dialyse. Die Dialyse ist der Fixpunkt, um den die PatientInnen ihr Leben planen.

„Ad hoc geht nicht, zu Zeiten der Dialyse kann man nichts planen.“ (4/Nuhreli: 144)

Während der 12 Stunden pro Woche Dialyse verfügen PatientInnen nicht über die Zeit für alltägliche Erledigungen, Arbeit oder andere Pläne. Zeitliche Flexi-

bilität geht verloren. Frau Vitorini orientiert auch die Art der Freizeitgestaltung nach der Dialyse.

„Alles richtet sich nach der Dialyse. Montag, Mittwoch, Freitag kannst vergessen, wenn dich wer einlädt. Am Freitag hab ich 2 Tage vor mir, da fange ich sicher am Freitag am Abend nicht schon an mit dem Trinken.“ (16/Vitorini: 830)

Frau Solani hat durch ihre Lehrzeiten auch außerhalb der Dialyse einen zeitlich strukturierten Lebensrhythmus. Einschränkende Auswirkungen hat für sie die Dialyse, wie sie in folgendem Zitat erzählt, in zweierlei Hinsicht:

„Ich war in der Handelsschule, als ich im April krank wurde. Meine Lehrerin hat gemeint, ich kann das Jahr wiederholen. Das hab ich getan, aber das ist mit der Dialyse nicht gegangen. Ich konnte nicht lernen und habe ein Jahr nichts gemacht. Die Dialyse funktionierte nicht. Ich war fünf Mal in der Woche für fünf Stunden bei der Dialyse, deshalb habe ich auch abgebrochen. Dann habe ich einen Orientierungskurs gemacht und mit der Lehre begonnen. Es gefällt mir gut. Dienstag und Donnerstag bin ich in der Schule, Montag, Mittwoch, Freitag in der Arbeit und am Abend bei der Dialyse. Ich denke immer, ich hab wenig Zeit in der Woche, sechs Stunden bin ich an der Dialyse, dann bin ich in der Nacht zuhause, wenn alle schlafen.“ (17/Solani: 95)

Durch die Doppelbelastung der Behandlung und ihrer Ausbildung, bleibt ihr nur sehr wenig Zeit, die sie hauptsächlich mit ihren Eltern und sechs Geschwistern verbringt. Auch Frau Forenis übt einen Beruf aus. Bei ihr führt die reduzierte verbleibende Zeit zu Überlegungen, diese möglichst effizient zu nützen:

„Ich hab mir das schon genauer überlegt, wie ich die Zeit sinnvoll verbringen kann, und hab gesehen, diese vier Stunden an der Dialyse sind auch ein Zeitgeschenk.“ (14/Forenis: 488)

Der pflegerische Leiter der Dialysestation Spindler schätzt die Anzahl der berufstätigen DialysepatientInnen auf rund 30% ein (vgl.24/Spindler).

Herr Mittauer und Herr Fahrner sind beide berufstätig. Für sie ist dies zum einen durch ihre Teilzeitanstellung mit einem geringeren Stundenausmaß sowie Selbstständigkeit mit der Dialysebehandlung zeitlich koordinierbar. Zum anderen wirft diese auch einen anderen Blick auf die Dialysebehandlung.

„Es ist halt in meinem Leben fünf Stunden eine Ruhephase.“ (12/Fahrner: 178)

Und an anderer Stelle:

„Ich sehe die Dialyse nicht als Strafe oder als Verletzung, sondern als Erlösung. Das sind vier Stunden, 12 Stunden in der Woche, wo ich wirklich von meinem Arbeitsbereich weggerissen werde.“ (12/Fahrner: 227)

Herr Fahrner nützt die Zeit während der Dialyse als Erholungsphase. Er bezeichnete sich als „Workaholic“. Herr Mittauer betrachtet seine Arbeit in einem Restaurant eher als sinngebende, aktive Aufgabe, als Ausgleich und Motivation, regelmäßig zur Dialyse zu gehen.

„[Antwort auf meiner Frage nach Unterstützung] Die Arbeit war das schon, weil ich mir selbst beweisen wollte, dass ich es kann. Ich bin am 31.10. entlassen worden und habe meinem Chef versprochen, zu Weihnachten arbeite ich bei dir. Der Spitalsaufenthalt und die Medikamente, das zehrt ja auch an einem. Ich bin dann immer spazieren gegangen und habe mich immer gesteigert, zu laufen begonnen, jeden Tag. Und am 19.Dezember ist es mir so gut gegangen. Das muss man sich selber erkämpfen und erarbeiten und sich nicht fallen lassen. In der Arbeit lernst du neue Leute kennen. Es passt und ich bin schon sehr froh.“ (13/Mittauer: 389)

Durch seine Teilzeitanstellung ist das Arbeitspensum für ihn gut mit der Dialyse vereinbar. Der Spitalsaufenthalt, sowie die von ihm selbst gestaltete Regenerationszeit beziehen sich in diesem Interview auf die Zeit, als er mit der Behandlung begann. Speziell meine Frage nach dem Beginn der Dialysebehandlung zeigte, dass viele PatientInnen den Behandlungsbeginn rückblickend als schwierigen und leidvollen Zeitraum betrachten. Gerade zu Beginn der Behandlung sind die PatientInnen erstmals damit konfrontiert, dass ihre Nieren nicht mehr funktionieren. Dies bedeutet ebenso wie durch Verlust ausgelöstes Leid eine neue Lebenssituation.

Im Beispiel von Frau Solani, der sehr jungen Patientin, ist diese Beeinträchtigung der Lebensplanung eindeutig ersichtlich. Sie hat ihre Schulbildung aufgrund der Erschwernisse zu Beginn der Dialysebehandlung abgebrochen und erst ein Jahr später eine neue Ausbildung als Lehrling begonnen (vgl. 17/Solani).

### *Behandlungsbeginn*

Frau Malstein verbindet die Zeitspanne des Behandlungsbeginns mit physischem Leid, das ihr Leben sehr stark behinderte.

„Ich habe ja die letzte Zeit, wie ich zu Hause war, nix mehr tun können. Ich bin herum gelegen und mir war immer schlecht. Ich habe nix mehr essen können. Ich habe innerhalb von einem Jahr 20 Kilo abgenommen und wollt immer noch nicht gehen.“ (2/Malstein: 53)

Für Frau Malstein hat sich durch den Beginn der Behandlung ihre Lebensqualität sehr verbessert. Dies ist ein positiver Aspekt der Veränderung, die mit dem Beginn der Dialysebehandlung eintritt.

Aus Hahn's Perspektive leiden Betroffene häufig, aber nicht immer, entweder direkt an den Schmerzen der Krankheit oder indirekt an der mit Krankheit verbundenen aktuellen oder drohenden Verschlechterung (vgl. Hahn 1995: 5). Dies bestätigen im Fall meiner Studie die beiden angeführten Beispiele von Frau Malstein mit ihrer starken physischen Beeinträchtigung und Frau Solani, wo die Verschlechterung ihres Gesundheitszustandes sich bedrohlich auf ihre berufliche Situation auswirkte.

Als Umstellung bezeichnete Herr Wirtner die Anfangsphase der Behandlung:

„Man muss viel lernen, es ist eine Umstellung des Lebens.“ (3/Wirtner: 109)

Lernen umfasst nicht nur die Nahrungszusammensetzung, sondern auch die Aufgabe, die Ernährungsweise kontrolliert zusammenzustellen:

„Na ja sicher, ich kann dann immer sagen, ich hab das gegessen, und dann bin ich mit so einem Wert gekommen, dann lass ich das das nächste Mal weg.“ (16/Vitorini: 178)

Am Beispiel von Frau Vitorinis Aussage zeigt sich auch der Einbezug der Informationen, die der Dialyseapparat ermittelt. Die leidvollen Erfahrungen von Krämpfen und un- angenehmen physischen Zuständen, welche unter anderem durch zuviel Flüssigkeits- zufuhr ausgelöst werden können, führen zu einer Erkenntnis und einem Wissen: dem Wissen um die Konsequenz eigener Handlungen, wodurch letztendlich in Zukunft un- angenehme Situationen vermeidbar werden.

Weitaus nicht alle, aber einige PatientInnen beschäftigen sich auch mit dem Dialyseapparat. Für Frau Nuhreli bedeutet das Lernen, die eigene Situation besser verstehen zu können, was ihr Ängste nimmt:

„Aber mittlerweile, wenn man dann gelernt hat, die Maschine zu lesen sozusagen, ja, das hab ich immer, dass ich den Monitor sehe. Dann seh ich, was schreit, und dann bin ich schon beruhigt. Am Anfang hab ich jedes Schreien als Lebensgefahr empfunden sozusagen.“ (4/Nuhreli: 320)

In diesem Zitat ist nicht nur die Information, die Frau Nuhreli gewinnt und für sich nützt, ersichtlich, sondern ebenso eine Entwicklung hin zu einer routinierten Handlung, das Gerät neben ihrem Bett so zu drehen, dass sie den Monitor sieht. Wie bereits erwähnt, entwickelt sich bei der Behandlung durch die wiederkehrenden zyklischen Prozeduren, die sich aus einzelnen Handlungen zusammensetzen, und ihrer Chronizität eine Routine, die auf leidvolle Erfahrungen stabilisierend wirken kann.

### **7.3 Was ist für DialysepatientInnen von praktischer Relevanz im Alltag der Dialysepraxis? – „at stake“ nach Kleinman & Kleinman**

Eindeutig „at stake“ sind die soziotechnischen Verbindungen in der Dialysepraxis. Der komplikationslose Verlauf der Dialysesitzung, also die Reinigung des Blutes und Entfernung überschüssigen Wassers aus dem Körper als Produkt der soziotechnischen Verbindung, ist für DialysepatientInnen grundsätzlich relevant. In der alltäglichen Praxis wird die Interaktion zwischen Mensch und Maschine ein internalisierter Bestandteil des Lebens der PatientInnen, wie Frau Nuhreli in diesem Zitat beschreibt.

„Ich komme und gehe und wenn ich hier liege, dann überlege ich, ob ich koche oder ob wir Essen gehen, was im Kühlschrank ist, also sehr praktische Dinge eher, aber nicht über Dialyse, über das denk ich gar nicht nach. Vor allem, wenn alles läuft, sozusagen wenn's keine Probleme gibt.“ (4/Nuhreli: 275)

Vor allem bei einem routinierten Verlauf der Dialysesitzung gestalten die PatientInnen ihre Zeit entweder mit Schlafen, Lesen oder wie im Fall von Frau Solani mit Hausaufgaben. Frau Forenis sieht den Dialyseverlauf als Gewohnheit, die ein gewisses Maß an Vertrauen voraussetzt:

„Es ist Gewohnheit. Man baut Vertrauen auf. Es gibt Pfleger, die man nicht zu gern hat, weil sie zu schnell arbeiten oder ungenau sind, aber im Grunde genommen baut man dann schon Vertrauen auf.“ (14/Forenis: 499)

Alarmsignale reißen PatientInnen aus ihren Beschäftigungen und lenken die Aufmerksamkeit wieder auf die Dialysebehandlung. Diese stellen eine Unterbrechung der Routine dar, weil sie auf eine mögliche gefährliche Situation hinweisen. Somit könnte man sie nach Kleinman & Kleinman als von „*overbearing practical relevance*“ (Kleinman & Kleinman 1991: 277) innerhalb der institutionell gerahmten Dialysepraxis bezeichnen. Die soziotechnischen Verbindungen „at stake“ sind weiters ein konstituierender Aspekt der Dialysebehandlung als lokale moralische Welt nach Kleinman und Kleinman. Leidvolle Erfahrungen vermitteln ein Bild der moralischen Welt genauso wie die Stabilität, aber auch Strukturiertheit, die Routine schaffen kann. Die zahlreichen Erzählungen der PatientInnen vermitteln einen Teil der Erfahrungen mit einer Technologie, die ihre Lebensweise einerseits erhält und andererseits einschränkt.



## 8 Schlussbetrachtungen

Physische Elemente, im Besonderen jene in Zusammenhang mit Krankheit und medizin-technischen Apparaten, spielen in den Dialysepraktiken – wie in vielen biomedizinischen Behandlungen – eine wichtige Rolle. Sie sind nicht nur Gegenstand der bio- medizinischen Wissenschaft, sondern nehmen ebenso für die PatientInnen in unterschiedlichem Maße informierende, kontrollierende, reglementierende, stabilisierende, handlungsgestaltende und somit strukturierende Rollen ein. Blutdruck, Gewicht, die Geschwindigkeit und Menge des Blutflusses durch den Gefäßzugang, sowie Elektrolytwerte sind besonders bei DialysepatientInnen, von den Dialyseapparaten ermittelte, alltäglich relevante Parameter. Sie sind das Medium, das den „Zustand“ der PatientInnen im klinischen Alltag transportiert. Blutdruckswerte stehen beispielhaft für Wohlbefinden.

In meiner Konstruktion des institutionellen klinischen Alltags als Dialysepraxis sind dreierlei Akteure – PatientInnen, KrankenpflegerInnen und Dialyseapparate – maßgeblich konstituierend beteiligt. Deren Rollen, damit verbundenen Verantwortungsbereiche und entstehende Verbindungen betrachtete ich aus einem an die ANT angelehnten Blickwinkel. Die Dialyseapparate mit ihrer für die Menschen lebenserhaltenden Funktion dienen der Bluteinigung und Entgiftung des Körpers, welche die Nieren nicht mehr ausführen können. In der Dialysepraxis kommt ihnen ebenso wie der Bedienung der Geräte durch die KrankenpflegerInnen eine tragende Rolle zu. Weil die ANT allen Entitäten denselben Akteursstatus in einem Netzwerk zuschreibt, also auch technischen Objekten, ist es möglich, die für die Anwendung erforderlichen, verpflichtenden Aspekte für die PatientInnen als verhaltensstrukturierend zu analysieren. Diese betreffen – abgesehen von der Notwendigkeit, dass die PatientInnen zur Dialysebehandlung erscheinen – das problemlose Vorhandensein eines adäquaten Gefäßzugang in Form eines Shunts oder Permanentkatheter, das Erfordernis, für drei Mal wöchentlich vier Stunden in einem Krankenhausbett zu liegen, und die Aufgabe, die Zufuhr von Nahrungsmitteln sowie Flüssigkeiten so zu regulieren, dass sie den Kapazitäten des Dialyseapparats entspricht. Mit der



Anwendung der Maschinen sind weiters in einer Dialysesitzung, koordinierte medizinische Prozeduren wie das Anschließen an das Gerät, Messungen, die Aufgabe der Überwachung, ein zeitlicher Rahmen, Berechnungen der ÄrztInnen miteinander interagierend verknüpft.

Die Koordination zwischen Körper und Gerät und die Arbeitsschritte der KrankenpflegerInnen und Handlungen der PatientInnen wiederholen sich zyklisch bei jeder Dialysesitzung und nehmen aufgrund ihrer interaktiv abgestimmten Ablaufweise die Form einer Choreographie an. Der von Cussins (Cussins 1996) entwickelte Begriff der „ontological choreography“ beinhaltet im Beispiel der Dialysepraxis nicht nur koordinierte medizinische Prozeduren, sondern diese werden durch ihre Chronizität auch zu routinierten Phasen mit einem zeitlichen Rhythmus. Hierzu zählen hygienische Maßnahmen und die Montage des Schlauchsystems in der Vorbereitungsphase, Messungen und das Punktieren zu Beginn der Sitzung, Situationen des technischen Alarms während der Behandlung, Medikamentengabe vor dem Abhängen der PatientInnen, deren Abschließen von den Geräten und die Versorgung der Einstichstellen. Angepasst an eine möglichst effiziente Verwendung der Geräte, strukturieren KrankenpflegerInnen durch ihre Arbeitsschritte die institutionelle Behandlung.

Diese alltäglichen Praktiken im institutionellen öffentlichen Krankenhausbetrieb, von mir als Dialysepraxis bezeichnet, weisen in Folge meiner Ausführung unter anderem signifikante soziotechnische Verbindungen auf (vgl. Law 1991, Akrich 1992, Latour 2007). Eine Eigenschaft dieser lebenserhaltenden, daraus resultierenden zwanghaften Verbindung sind die objektifizierenden Phasen, denen sich die PatientInnen unterziehen. Jedes Mal zu Dialysebeginn stechen die KrankenpflegerInnen zwei Nadeln des Schlauchsystems in den Shunt, was in Cussins Analyse einem Prozess des „forging a functional zone of compatibility“ (1996: 600) entspricht. Im Zuge dessen wird das Funktionieren beziehungsweise Nicht-Funktionieren eines Körperteils, dem Shunt, momentan zu einem markanten, reduzierenden Merkmal der PatientInnen. Diese medizinische Operationalisierung, sowie der Dialyseapparat, der die Funktion des defekten Körperorgans Nieren repräsentiert, besitzen einen fragmentierenden, objektifizierenden Charakter.

Objektifizierung besitzt nach Cussins abhängig von situationsbedingten Umständen viele Gesichter:

„I argue that objectification is only sometimes a reductive state in opposition to the presence or goals of a subject. In the various non-reductive manifestations of objectification, patients can manifest agency through their objectification.“ (Cussins 1996: 556f)

So kann diese abgesehen von der reduzierenden Komponente ebenso einen produktiven Aspekt aufweisen, nämlich beispielsweise einen Handlungsraum eröffnen. DialysepatientInnen gibt das aus den Gewichts- und Blutdruckmessungen generierte Wissen die Möglichkeit, in den Behandlungsverlauf aktiv einzugreifen. Einer zu großen Gewichtszunahme etwa können sie durch reduzierte Flüssigkeitszufuhr entgegenwirken. Durch die am Display des Dialyseapparats sichtbaren Informationen lernen sie weiters, Alarmsituationen einzuschätzen. Gerade weil der Dialysebetrieb intervallsartig drei Mal vier Stunden pro Woche entweder Vormittag, Nachmittag oder Abend organisiert ist, erstreckt sich die Behandlung auch auf den privaten Bereich der PatientInnen. Einerseits ergibt sich eine kontinuierliche „Überwachung“ des physischen Zustands auf den Dialysestationen während den Dialysesitzungen. Andererseits haben die PatientInnen im privaten Bereich eine eigenverantwortliche, regulierende Aufgabe bezüglich ihrer Nahrungs-, Flüssigkeits- und Medikamentenkonsumation. Diese strukturiert ihre Lebensweise ebenso wie der institutionelle Behandlungsrhythmus.

Der von Conrad (1985) vorgeschlagene Begriff der Selbstregulation, bezeichnet diesen außerinstitutionellen Verantwortungsbereich meiner Meinung nach adäquat. Ähnlich wie in Cussins (1996) Verständnis von agency im Rahmen der IVF stellt Conrad PatientInnen als aktive Agenten dar. Es bezieht sich jedoch auf ihre Lebensweise außerhalb des Krankenhauses. Die Bedeutungskonstruktion und Variationsweise der Medikalisierung untersucht Conrad am Beispiel von Menschen, die an Epilepsie leiden. Verallgemeinernd ausgedrückt, stellte ich anhand der Aussagen der DialysepatientInnen eine regelmäßige Medikamenteneinnahme fest. Ein fördernder Faktor ist hierbei der kontinuierliche Behandlungsrahmen im Krankenhaus. Eine größere Vielfalt der Ernährung, das Risiko eines Herzinfarktes bei Nicht-Einnehmen, sowie eine

Schmerzlinderung in manchen Situationen stellen die Hauptmotivationsfaktoren dar.

Die Ernährungsweise und Flüssigkeitszufuhr ist bei DialysepatientInnen an die kontrollierte Gewichtszunahme gekoppelt. Für PatientInnen stellt eine eingeschränkte Flüssigkeitsaufnahme die schwierigste Herausforderung dar. Leidvoll können die damit verbundenen Erfahrungen durch physischen Schmerz in Form von vermehrten Krämpfen bei der Dialyse sein.

Der Dialysebeginn bedeutet für die PatientInnen vielfach eine Umstrukturierung ihrer Lebensweise. Ein zeitlich festgelegter Rhythmus mit einem durch ein Gerät ausgeführten körperlichen Eingriff im Krankenhaus wird zu einem bestimmenden Teil ihres alltäglichen Lebens. Vor allem Komplikationen mit dem Gefäßzugang gefährden die routinierte Behandlung und lösen bei den PatientInnen mitunter Unsicherheit, Leid und Angst aus, z.B., wenn der Shunt verstopft ist, oder in einer Operation ein neuer Shunt hergestellt werden muss. Freie Zeit außerhalb des Krankenhauses wird wertvoll und die Entbehrung der Behandlungszeit erscheint dementsprechend leidvoll. Die Behandlung wirkt in manchen Fällen auch einschränkend auf die Lebensplanung. Die Berufstätigkeit muss mit der Dialysebehandlung koordinierbar sein.

Ambivalenz zwischen Einschränkung und Ermöglichung charakterisiert das Verhältnis zwischen PatientInnen und der lebenserhaltenden Dialysetechnologie. Für das alltägliche Leben strukturierend wirken hier die intensive zeitliche Chronizität der Behandlung, die Integration von regelmäßigen institutionellen Behandlungssitzungen sowie physische Reglementierungen, die ebenso den privaten Lebensbereich einschränkend strukturieren.

Abschließen möchte ich meine Betrachtungen mit einem Zitat von Frau Vitorini, das die Bedeutung der Krankheitserfahrung als leidvoll, aber dennoch positiv zukunftsorientiert beschreibt:

„Sicher ist Dialyse ein Handicap und man muss lernen damit zu leben.“ (16/Vitorini: 411)

## 9 Literaturverzeichnis

- Akrich, Madleine (1992):* The De- Scription of Technical Objects, In: Shaping Technology/Building Society – Studies in Sociotechnical Change, The MIT Press Cambridge, Massachusetts
- Akrich, Madleine; Latour Bruno (1992):* A Summary of a convenient Vocabulary for the Semiotics of Human and Nonhuman Assemblies, In: Shaping Technology/Building Society – Studies in Sociotechnical Change, The MIT Press Cambridge, Massachusetts
- Barnard, Alan; Spencer, Jonathon (2002):* Encyclopedia of Social and Cultural Anthropology, Routledge
- Bijker, Wiebe E.; Law, John (1992):* Shaping Technology/Building Society, Studies in Sociotechnical change, General Introduction pp.1-14, The MIT Press Cambridge, Massachusetts
- Charmaz, Kathy und Mitchell, G. Richard (2007):* Grounded Theory in Ethnography, In: Atkinson Paul, Coffey Amanda, Delamont Sara, Lofland John, Lofland Lyn, Hg, (2007): Handbook of Ethnography, SAGE Publications, London
- Charmaz, Kathy (1999):* “Discoveries” of Self in Illness, In: Charmaz, Paterniti: Health, Illness and Healing- Society, Social Context and Self, Roxbury Publishing Company pp. 72-82
- Conrad, Peter (1985):* The meaning of medications: another look at compliance, Soc. Sci. Med. Vol. 20 (1) Pergamon Press Lid
- Cox, Susan M. und Strazomski, Rosalie C. (2004):* The social Construction of Autosomal Kidney Disease, New Genetics and Society, Vol.23 (2)
- Csordas, Thomas (1994):* Introduction: the body and being-in-the-world, In: Embodiment and Experience - The existential Ground of Culture and Self, Cambridge Univ. Press pp. 1-24
- Cussins, Charris (1996):* Ontological Choreography: Agency through Objectification in Infertility Clinics, Social Studies of Science, Vol. 26 (3) pp. 575-610, SAGE Publications
- Flick, Uwe (2002):* Qualitative Sozialforschung, rororo Reinbeck bei Hamburg
- Franz, H.E. (1985):* Blutreinigungsverfahren: Technik und Klinik, Georg Thieme Verlag Stuttgart

- Gallagher, Eugene B.; Stratton, Terry D. (1999): Social Support on the Hemodialysis Floor: Ethnographic Observations, American Sociological Association*
- Gordon, Elisa J. (2001): They don't have to suffer for me: Why dialysis patients refuse offers of living donor kidneys, In: Medical Anthropology Quarterly Vol. 15(2) pp. 245-267, American Anthropological Association*
- Hadolt, Bernhard (2004): Zur Relevanz der Medical Anthropology, Curare 27(1-2), Verlag für Wissenschaft und Bildung*
- Hadolt, Bernhard & Lengauer, Monika (2003): Kinder-Machen: Eine ethnographische Untersuchung zur Handhabung von ungewollter Kinderlosigkeit und den Neuen Reproduktionstechnologien durch betroffene Frauen und Männer in Österreich*
- Hahn, A. Robert (1995): Sickness and Healing – An Anthropological Perspective, Yale University Press*
- Hammersley, Martyn und Atkinson, Paul (1997): Ethnography, Routledge London*
- Hogle Linda F. (2005): Enhancement Technologies and the Body, The annual Review of Anthropology, Dep. of medical history and Bioethics and Dep. of Anthropology*
- Huppelsberger, Jens (2003): Wasser- und Elektrolythaushalt, Nierenfunktion, In: Kurzlehrbuch Physiologie, Georg Thieme Verlag pp. 177-203*
- Interview mit Univ.-Prof. Dr. Andreas Vychytil, Klin. Abteilung für Nephrologie und Dialyse, Univ.-Klinik für Innere Medizin III Wien In: Ärztekron 2007/23 <http://www.medmedia.at/medien/aerztekrone/artikel/2008/02/-3232.php> letzter Zugriff am 15.04.2009*
- Janeswick, Valerie J. (1994): The dance of qualitative Research Design-Methaphor, Methodolatry, and Meaning, In: Denzin, Lincoln: Handbook of Qualitative Research, Sage Publications*
- Joralemon, Donald (1999): Exploring Medical Anthropology, Allyn and Bacon*
- Kleinman, Arthur (1997): Everything that really matter's: Social suffering, subjectivity, and the remaking of Human Experience in a disordering world, In: Harvard Theological Review pp. 315-335*

- Kleinman A. and Kleinman J. (1991):* Suffering and it's professional transformation: toward an ethnography of interpersonal experience, In: Culture, Medicin and Psychiatry Vol. 15 pp. 275-301
- Klinke, Rainer und Silbernagl, Stefan (2003):* Die Funktion der Nieren, In: Lehrbuch der Physiologie, Georg Thieme Verlag pp. 287- 336
- Kramar, Stummvoll (2004):* Österreichisches Dialyse und Transplantationsregister: Jahresbericht 2004, Österreichische Gesellschaft für Nephrologie in Zusammenarbeit mit Austrotransplant [http://www.nephro.at/oedr2004/ JB\\_2004\\_ger.pdf](http://www.nephro.at/oedr2004/ JB_2004_ger.pdf), letzter Zugriff am 03.04.2010
- KrankenpflegerInnen des LKH Bad Ischl:* Zeittafel zur geschichtlichen Entwicklung der Dialyse, unpublizierter Ausstellungskatalog LKH Bad Ischl, Bad Ischl
- Kutner, Nancy (1988):* Age, Race and gender as risk factors for rehabilitation: Evidence from kidney dialysis and kidney transplantation data, American Sociological Association
- Latour, Bruno (2007):* Reassembling the Social . An Introduction to Actor-Network-Theory, Oxford Univ. Press
- Law John (1999):* Traduction/Trahison-Notes on ANT, Dep. of Sociology Lancaster University [www.lancs.ac.uk/fass/sociology/papers/law-traduction-trahison.pdf](http://www.lancs.ac.uk/fass/sociology/papers/law-traduction-trahison.pdf) letzter Zugriff am 17.04.2010
- Lippert, Herbert (2003):* Baucheingeweide-Niere, In: Lehrbuch Anatomie, Urban und Fischer pp.355-372
- Lock, Margret (1993):* Cultivating the Body: An Anthropology and Epistemologies of the Bodyily Practice and Knowledge, Annu. Rev. Anthropology 1993 pp. 133-155
- Loeprecht, H. (1985):* Gefäßzugänge für extrakorporale Verfahren, In: Blutreinigungungsverfahren: Technik und Klinik, Georg Thieme Verlag Stuttgart pp. 396-420
- Lux, Thomas (2004):* Viele Namen für dieselbe Sache? Ethnomedizin, Medizinethnologie und Medical Anthropology, Curare Vol. 27(3), Verlag für Wissenschaft und Bildung
- Novakovic, Milan; Babic, Drgan; Dedic Gordana et.al (2008):* Anthropological aspect of death in dialyzed patients, Collegium Antropologicum Vol. 32(2) pp. 587-594

- Russ, Ann; Shim, Janet; Kaufman, Sharon (2007):* The value of 'life at any cost': Talk about stopping kidney dialysis, In: Social Science & Medicine Vol. 64 (11) pp. 2236-2247
- Schönweiß (1998):* Dialyse Fibel 2 – Ein Plädoyer für die individuelle Dialyse, Verlag Bad Kissingen
- Skriptum zur Arbeit des Dialysepflegepersonals: chronische Dialyse 2 – Universitätsklinik Wien für Innere Medizin 3*
- Sperschneider, Heide (2000):* Der Dialyse-Ratgeber – Wie sie sich auf ein verändertes Leben leichter einstellen, TRIAS Stuttgart
- Strauss, Anselm; Corbin Juliet (1994):* Grundlagen qualitativer Sozialforschung: Datenanalyse und Theoriebildung in der empirischen Sozialforschung, Wilhelm Fink Verlag München
- Strauss, Anselm; Corbin Juliet (1997):* Grundlagen qualitativer Sozialforschung, Wilhelm Fink Verlag München
- Thompson, Charis (2005):* Making Parents – the ontological choreography of reproductive technologies, MIT, Cambridge
- Titscher, Stefan; Wodak Ruth; Meyer, Michael; Vetter, Eva (1998):* Methoden der Textanalyse – Leitfaden und Überblick, Westdt. Verlag
- Strübing, Jörg (2002):* Just do it? , Kölner Zeitschrift für Soziologie und Sozialpsychologie Vol.2 pp.318-342
- Wallner, Jürgen (2006):* Epidemiologie chronischer Nierenerkrankungen, In: Nephro Script-Interdisziplinäre Fortbildungsreihe der Österreichischen Gesellschaft für Nephrologie 9.Jahrgang/Nr.3/2006 pp.12-17
- Young, Allan (1982):* The Anthropologies of illness and sickness, In: Annual Review of Anthropology Vol. 11 pp. 257-285

## 10 Anhang

### 10.1 In der Arbeit zitierte InterviewpartnerInnen (anonymisiert)

#### 10.1.1 Interviewliste PatientInnen

<b>Laufende Nr. und Synonym</b>	<b>Angaben zur Person</b>	<b>Zeitraum der Behandlung</b>	<b>Zeitpunkt und Form der Erhebung</b>
(1) Philip Neumann	Pensionist, etwa 65 Jahre	4 Jahre	25.07.2008 – Interviewprotokoll 07.08.2008 – Interviewtranskript
(2) Gudrun Malstein	Familienführsorgetin, 48 Jahre	1 ½ Jahre	24.07.2008- Gedächtnisprotokoll 09.08.2008 - Interviewtranskript
(3) Leopold Wirtner	Pensionist, 80 Jahre	1 Jahr 3 Monate	24.07.2008 – Interviewprotokoll
(4) Isabella Nuhreli	Pensionistin, 62 Jahre	8 ½ Jahre	25.07.2008 – Interviewprotokoll 06.08.2008- Interviewtranskript
(5) Anton Frischinger	Pensionist, 58 Jahre	2 Jahre	25.07.2008 – Interviewprotokoll
(6) Maria Philipsen	Pensionistin, 65 Jahre	6 Jahre	25.07.2008 – 2 Interviewprotokolle
(7) Mathias Krauser	Selbstständige Berufstätigkeit, Altersschätzung: ca. 40 Jahre	1 ½ Jahre	25.07.2008 – Interviewprotokoll 09.08.2008 – Interviewtranskript
(8) Stefan Hizenberger	Pensionist, 68 Jahre	3 Jahre	25.07.2008 – Interviewprotokoll
(9) Evelin Sigrin	Pensionistin, 60 Jahre	20 Jahre	25.07.2008 – Interviewprotokoll



(10) Irmgard Lindacher	Pensionistin, 67 Jahre	1 ½ Jahre	26.07.2008 – Interviewprotokoll
------------------------	------------------------	-----------	---------------------------------

(11) Sebastian Marek	Arbeitslos, 21 Jahre	4 Jahre	17.03.2009 - Interviewtranskript
(12) Harald Fahrner	Selbstständig, 47 Jahre	1 Jahr	18.03.2009 – Interviewtranskript
(13) Peter Mittauer	Teilzeit-beschäftigt im Gastronomie-gewerbe, 42 Jahre	3 ½ Jahre	17.03.2009 – Interviewtranskript
(14) Mag. <sup>a</sup> Brunhilde Forenis	Lehrerin, 57 Jahre	Schätzung: ca. 10 Jahre	20.03.2009 – Interviewtranskript
(15) Sabine Kiefalis	Pensionistin, Schätzung: ca. 45 Jahre	nach Abstoßung einer Spender-niere seit 3 Monaten	20.03.2009 – Interviewtranskript
(16) Diana Vitorini	Pensionistin, 49 Jahre	32 Jahre	25.03.2009 – Interviewtranskript
(17) Yahel Solani	Berufsausbildung, 20 Jahre	3 Jahre	05.04.2009 – Interviewtranskript
(18) Philip Toranek	Pensionist, 61 Jahre	5 Jahre	17.03.2009 – Interviewtranskript

### 10.1.2 Interviewliste ExpertInnen

(19) Dr. Mainer	Leitender Arzt der Dialysestation in Krankenhaus A	04.08.2008 - Interviewtranskript 04.08.2009 - informelles Gespräch-Gedächtnisprotokoll 24.07.2009 - informelles Gespräch-Gedächtnisprotokoll
(20) Karin Maier	Diplomierte Dialysekrankenpflegerin	24.07.2009 - informelles Gespräch-Gedächtnisprotokoll 25.07.2009 - informelles Gespräch - Gedächtnisprotokoll 26.07.2009 - informelles Gespräch - Gedächtnisprotokoll 07.08.2008 - informelles Gespräch – Gedächtnisprotokoll
(21) Sophia Zimmer	Leitende diplomierte Dialysekrankenpflegerin	26.07.2009 - informelles Gespräch - Gedächtnisprotokoll 07.08.2009 – Interviewtranskript
(22) Irene Marling	Diplomierte Dialysekrankenpflegerin	24.07.2008 - informelles Gespräch - Gedächtnisprotokoll 26.07.2008 - informelles Gespräch - Gedächtnisprotokoll 06.08.2009 - informelles Gespräch-Gedächtnisprotokoll 07.08.2008 - informelles Gespräch – Gedächtnisprotokoll
(23) Konrad Richter	Diplomierter Dialysekrankenpfleger und Praxisanleiter	23.03.2009 – Interviewtranskript
(24) Karl Spinder	Leitender Diplomierter Dialysekrankenpfleger	26.03.2009 – Interviewtranskript
(25) Margit Ruiselar	Diplomierte Dialysekrankenpflegerin	23.03.2009 – Interviewtranskript
(26) Philip Hansem	Diplomierter Dialysekrankenpfleger	26.03.2009 - informelles Gespräch – Gedächtnisprotokoll

## 10.2 Abkürzungsverzeichnis

ANT	Actor Network Theory
BMI	Body Mass Index
EPO	Erythropoetin
GT	Grounded Theory
IVF	In-vitro-Fertilisation
K <sup>+</sup>	Kalium
MA	Medical Anthropology
STS	Science and Technology Studies
WHO	World Health Organization

### 10.3 Abstract

Die vorliegende Arbeit befasst sich mit der strukturierten Lebensweise von Menschen mit chronischer Niereninsuffizienz, welche auf die medizinische Technologie der Dialyse angewiesen sind, aus einer medizinanthropologischen Perspektive. Drei Konzepte tragen auf theoretischer Ebene, zum Verständnis der Situation der PatientInnen bei. Die Actor Network Theory (Law 1999, Cussins 1996, Latour 2007, Akrich 1992, Latour & Akrich 1992) setzt sich allgemein betrachtet unter anderem mit der Anwendung einer Technologie und daraus resultierenden Konsequenzen auseinander. Das Konzept der Selbstregulation von Peter Conrad (1985) bietet einen sozialwissenschaftlichen Ansatz zur Analyse des Umgangs der PatientInnen mit medizinischen „Vorschriften“. Besonders das „suffering“ Konzept untersucht Leid und Bedeutungskonstruktionen auf einer individuellen Erfahrungsebene (Hahn (1995), Young (1982), Kleinman (1997), Kleinman and Kleinman (1991)).

Drei für die Lebenswelt der DialysepatientInnen charakteristische Aspekte, welche sich aus dem ethnographischen Datenmaterial (teilnehmende Beobachtungsprotokolle, 39 narrative Interviews mit PatientInnen sowie 7 ExpertInneninterviews mit KrankenpflegerInnen und einem Arzt während der Behandlung) herauskristallierten, stehen in Verbindung mit den eben genannten Konzepten im Ergebnisteil im Zentrum. Diese sind die institutionelle Behandlungsstruktur, ein außerinstitutioneller Verantwortungsbereich der PatientInnen sowie individuelle leidvolle Erfahrungen der PatientInnen.

Im ersten Ergebnisteil werden die Interaktionen zwischen Menschen und der Dialyse-technologie während der Blutreinigung im Krankenhaus behandelt. Sie sind durch einen spezifischen routinierten Ablauf und auf einander abgestimmte Rollen der Dialyseapparate, PatientInnen und KrankenpflegerInnen gekennzeichnet. Eine „Dialysepraxis“ entsteht aufgrund des zeitintensiven Behandlungsrythmus drei Mal pro Woche jeweils 4 Stunden bis zu einer erfolgreichen Transplantation bzw. bis zum Tod. Diese wird Teil des alltäglichen Lebens der PatientInnen.

Zweitens bilden aus medizinischer Sicht für die Therapie empfohlenen spezifischen Ernährungsweisen, Medikationspraktiken und Flüssigkeitsregulationen eine Überschneidung zwischen dem institutionellen Krankenhausbetrieb während der Dialyse und dem eigenverantwortlichen privaten Bereich der PatientInnen. Für die DialysepatientInnen stellt die Selbstdisziplin auf bestimmte Lebensmittel zu verzichten und ihren Flüssigkeitskonsum einzuschränken die größte Herausforderung dar.

Zum einen ermöglicht die Technologie das Weiterleben, zum anderen sind die lebenserhaltenden Maßnahmen mit strapaziösen Konsequenzen, die das Leben dramatisch beeinflussen, verbunden. Dieser dritte Aspekt behandelt die daraus resultierenden individuellen leidvollen Erfahrungen der PatientInnen mit der Behandlung.



## LEBENS LAUF

Geburtsdatum/-ort: 06.08.1984

Kontakt: I\_Klejna@gmx.at

---

seit März 2010	Teamarbeit an einer Publikation des Endberichts des Feldpraktikums „Generationswechsel in Klein- und Familienbetrieben“ in der Gemeinde St. Georgen am Walde im Mühlviertel, OÖ
August 2007 – September 2007	Forschungsaufenthalt in Nicaragua (Managua) und Guatemala (Antigua) für eine individuelle Auslandsexkursion - Gesundheit in Lateinamerika - im Rahmen des Studiums KSA
März 2007	organisatorisch, administrative Mitarbeit bei dem „4. Treffen deutschsprachiger Südamerika - und KaribikforscherInnen“
Oktober 2006	Fortsetzung des KSA - Studiums
Oktober 2005 - Juni 2006	Studium der Humanmedizin
März 2005	2 - wöchiger Sprachkurs an der Dublin City University, Irland
November 2004	organisatorische, administrative Mitarbeit bei der „8 <sup>th</sup> Biennial EASA - Conference“ in Wien
seit Juni 2004	Kinderarztpraxis Dr. Göpfrich, Dr. Prchla, Dr. Frigo Ordinationsassistentin
Oktober 2003	Beginn des Studiums der Kultur - und Sozialanthropologie (KSA) an der Universität Wien
September 2002 – Juni 2003	Au - Pair Aufenthalt in Barcelona, Spanien (Sprachkurs von Oktober bis Mai in der Sprachschule: Centro de idiomas metropol)
19. Juni 2002	Reifeprüfung mit gutem Erfolg, BRG 1 Schottenbastei

