

**Chronische Niereninsuffizienz: Belastungen, Krankheitsverarbeitung und psychosoziale Interventionsmöglichkeiten**

**DISSERTATION**

zur Erlangung des akademischen Grades eines

Doktors der Philosophie

am Fachbereich 5: Erziehungswissenschaften der

Universität Koblenz-Landau

Vorgelegt

am 28.10.2010

von Susanne Schöffling

geb. am 18.01.1966 in Bad Kreuznach

Referent: Prof. Dr. W. Seitz

Korreferentin: Prof. Dr. U. Haupt



*Für Klara und Paul*



## Danksagung

An erster Stelle danke ich allen Patientinnen, Patienten und Angehörigen, die meinen Fragebogen beantwortet, an den Seminaren teilgenommen, mir ihre Erfahrungen mitgeteilt und mich immer wieder mit ihrem Mut und ihrer Liebe zum Leben tief beeindruckt haben.

Weiterhin geht mein herzlicher Dank an den Bundesverband Niere e.V., der mir die Promotion im Rahmen des Projektes PSB NIERE ermöglicht hat. Mein Dank gilt dem Vorstand des Verbandes, und in besonderer Weise dem Bundesvorsitzenden, Herrn Peter Gilmer, und meiner Freundin und Kollegin, Frau Nicole Scherhag. In diesem Zusammenhang danke ich auch den Projektverantwortlichen in den Kooperationseinrichtungen, Frau Dr. E. Wandel †, Herrn Dr. U. Bahner, Herrn Prof. Dr. C. Wanner, Herrn Dr. P. Lorenzen und Herrn Dr. W. Treiber sowie den Ärztinnen und Ärzten, den Pflegekräften und den Psychosozialen Fachkräften in den einzelnen Modellprojekten für die gute Zusammenarbeit.

Ferner danke ich dem Ministerium für Wissenschaft, Weiterbildung, Forschung und Kultur des Landes Rheinland-Pfalz für die Unterstützung durch ein Wiedereinstiegsstipendium für Wissenschaftlerinnen in der Forschung. In diesem Zusammenhang auch herzlichen Dank an Frau Heide Gieseke vom Frauenbüro der Universität Koblenz-Landau und Frau Prof. Dr. U. Haupt für die Unterstützung bei der Beantragung des Stipendiums, das mir die Fortführung der Promotion bei wachsender Familie ermöglichte.

Herrn Prof. Dr. W. Seitz danke ich herzlich für die Betreuung dieser Arbeit und die freundliche und motivierende fachliche Beratung.

Mein besonderer Dank gilt Martin Koczor, meinen Kindern Klara und Paul sowie meinen Eltern, Christa und Karlgünther Schöffling, für die tatkräftige und ausdauernde Unterstützung.

Weiterhin geht mein herzlicher Dank an alle meine Freundinnen und Freunde, und hier vor allem an Veronika Dieckmann, Monika Schneider, Matthias Trost, Gaby Fichtner-Krohnes, Christa Blum und Bärbel Steinke, die mich mit freundlichen Worten, guten Ideen und praktischen Hilfeleistungen unterstützt haben, an Bernd Müller und meine Supervisionsgruppe in Wiesbaden, an meinen Bruder Michael Schöffling, Karola und Reinhard Koczor und Rosario Serratore.

Mainz, im Oktober 2010

<b>Inhaltsverzeichnis</b>		<b>Seite</b>
<b>1</b>	<b>Einführung</b>	<b>1</b>
<b>2</b>	<b>Medizinische Grundlagen</b>	<b>5</b>
2.1	Chronische Erkrankungen: Definition und Besonderheiten	5
2.2	Die chronische Niereninsuffizienz	7
2.2.1	Funktionen der Niere	7
2.2.2	Ursachen der chronischen Niereninsuffizienz	11
2.2.3	Prävalenz des chronischen Nierenversagens	12
2.2.4	Die Nierenersatzverfahren	13
2.2.4.1	Hämodialyse	14
2.2.4.2	Peritoneal- oder Bauchfelldialyse	15
2.2.4.3	Nierentransplantation	15
2.2.5	Die Wahl des Nierenersatzverfahrens	16
2.2.6	Organische Folge- und Begleiterkrankungen durch chronische Niereninsuffizienz	17
<b>3</b>	<b>Psychosoziale Belastungen chronisch nierenkranker Menschen</b>	<b>25</b>
3.1	Krankheitsübergreifende Belastungen bei chronischen Erkrankungen	25
3.2	Die psychosoziale Situation chronisch Nierenkranker	30
3.3	Psychosoziale Belastungen im Verlauf der Erkrankung	32
3.3.1	Zusammenstellung der Belastungen in den einzelnen Phasen der Erkrankung und Behandlung	33
3.3.2	Prädialytisches Stadium	36
3.3.3	Beginn der Nierenersatztherapie	38
3.3.4	Belastungen im Langzeitverlauf	40

3.4	Ausgewählte Belastungen im Zusammenhang mit Erkrankung und Behandlung	41
3.4.1	Psychosomatische Beschwerden	42
3.4.2	Verlusterlebnisse	44
3.4.3	Psychische Belastungen	45
3.4.3.1	Depressionen	46
3.4.3.2	Suizid, Suizidversuche, Suizid auf Raten	50
3.4.3.3	Sonderform von Suizid: Beendigung der Behandlung auf Wunsch der Patientin oder des Patienten	51
3.4.3.4	Ängste	52
3.4.3.5	Abhängigkeit	54
3.4.3.6	Veränderungen des Selbstwörterlebens	55
3.4.4	Soziale Belastungen	56
3.4.4.1	Auswirkungen der Erkrankung auf Partnerschaft und Familie	56
3.4.4.2	Sexuelle Probleme	59
3.4.4.3	Einschränkungen von Freizeit- und sozialen Aktivitäten	62
3.4.4.4	Berufliche Einschränkungen	62
3.4.4.5	Probleme mit dem medizinischen Personal	63
3.4.5	Organisatorische und alltagspraktische Belastungen: Einschränkungen von Zeit und Mobilität	64
3.4.6	Compliance	65
3.4.7	Einschränkungen der Lebensqualität	66
3.4.8	Behandlungsspezifische Belastungen	68
3.4.9	Spezielle Probleme im Umfeld der Nierentransplantation	69
3.5	Zusammenfassung und Fazit	75



<b>4</b>	<b>Coping, Bewältigung, Krankheitsverarbeitung</b>	<b>77</b>
4.1	Einleitung	77
4.2	Das Konzept der Bewältigung	78
4.3	Definitionen und Begriffsbestimmung	79
4.4	Entwicklung und Ziele der Bewältigungsforschung	86
4.5	Coping-Konzepte	89
4.5.1	Phasenmodelle zur Verarbeitung belastender Lebensereignisse	89
4.5.2	Das transaktionale Modell von Lazarus und Folkman (1984)	90
4.5.3	Weiterentwicklungen des transaktionalen Modells	96
4.5.3.1	Das Modell krankheitsbezogener Verarbeitungsprozesse von Muthny (1994)	97
4.5.3.2	Das Stressbewältigungsmodell von Folkman und Greer (2000)	99
4.5.3.3	Die Theorie der Ressourcenerhaltung von Hobfoll (Hobfoll & Buchwald 2004)	103
4.6	Klassifikation von Bewältigung	112
4.6.1	Einführung: Ziele und Methoden der Klassifikation	112
4.6.2	Klassifikationen nach verschiedenen Kriterien	114
4.6.3	Dimensionen der Bewältigung: Der Ansatz von Filipp (1998)	119
4.7	Effektivität von Krankheitsverarbeitung	127
4.7.1	Fragestellung und Forschungsansätze	127
4.7.2	Kriterien der Bewertung	129
4.7.3	Exkurs: Vigilanz versus Vermeidung - Ausdruck versus Unterdrückung	133
4.7.4	Ergebnisse verschiedener Studien	137
4.7.5	Exkurs: Kontrollüberzeugungen und Depression	140
4.8	Einflussfaktoren auf die Bewältigung	142
4.8.1	Personale Faktoren und Persönlichkeitseigenschaften	146

4.8.1.1	Subjektive Krankheitstheorien/Kausalattributionen	147
4.8.1.2	Kontrollüberzeugungen („Locus of control“): Die Überzeugung, Ereignisse beeinflussen zu können	148
4.8.1.3	Selbstwirksamkeit	150
4.8.1.4	Optimismus	151
4.8.1.5	Kohärenzsinn	152
4.8.2	Krankheitsspezifische und situative Faktoren	153
4.8.3	Soziale Faktoren und Ressourcen: Soziale Unterstützung	156
4.8.3.1	Art der sozialen Unterstützung: erwartete versus erhaltene Unterstützung	158
4.8.3.2	Dimensionen (Formen) von sozialer Unterstützung	159
4.8.3.3	Quellen sozialer Unterstützung	159
4.8.3.4	Wirkungsweisen sozialer Unterstützung	160
4.8.3.5	Der Zusammenhang zwischen verwendeten Bewältigungsstrategien und sozialer Unterstützung	161
4.8.3.6	Bedingungen der Suche nach sozialer Unterstützung	162
4.8.3.7	Problematische Aspekte von sozialer Unterstützung	163
4.8.3.8	Soziale Konstruktion von Bewältigung: die Bewältigungsregeln von Weber (1993, 2003)	165
<b>5</b>	<b>Empirische Untersuchung und Ergebnisse</b>	<b>169</b>
5.1	Einleitung	169
5.2	Organisatorische Rahmenbedingungen: Das Projekt „Psychosoziale Begleitung für chronisch Nierenkranke und Angehörige - PSB NIERE“	169
5.2.1	Die Modellprojekte von PSB NIERE	171
5.2.1.1	Modellprojekt Mainz	171
5.2.1.2	Modellprojekt Würzburg	172

5.2.1.3	Modellprojekt Flensburg	173
5.2.1.4	Modellprojekt Neuwied	175
5.3	Beschreibung der durchgeführten Untersuchungen	176
5.3.1	Forschungsleitende Fragen	176
5.3.2	Untersuchungsprogramm und Untersuchungsbedingungen	179
5.3.3	Durchführung der Befragung	180
5.3.4	Aufbau und Inhalt des Fragebogens	183
5.3.4.1	Fragebogen Teil I: Demografische Angaben und Fragen zu Erkrankung, Behandlung und Psychosozialer Begleitung	183
5.3.4.2	Fragebogen Teil II: Die Trierer Skalen zur Krankheitsverarbeitung (TSK)	186
5.3.5	Die Experteninterviews	189
5.3.6	Statistik und Dokumentation	194
5.4	Untersuchungsergebnisse	195
5.4.1	Dokumentation über Umfang und Art der Psychosozialen Begleitung im Modellprojekt Mainz	195
5.4.2	Ergebnisse der Experteninterviews	204
5.4.3	Ergebnisse zu den demographischen Angaben, den Fragen zu Erkrankung und Behandlung sowie den Einschränkungen und Belastungen (Fragebogen Teil I)	210
5.4.3.1	Demographische Angaben	210
5.4.3.2	Die berufliche Situation der Befragten	212
5.4.3.3	Fragen zur Nierenerkrankung	214
5.4.3.4	Einflussfaktoren auf die Wahl des Behandlungsverfahrens	223
5.4.3.5	Die Wiederholer	224
5.4.3.6	Die Auswirkungen der Nierenerkrankung auf das tägliche Leben der Betroffenen	226
5.4.3.6.1	Einschränkungen und Belastungen	226

5.4.3.6.2	Vitalität und psychisches Wohlbefinden	239
5.4.3.6.3	Soziale Funktionsfähigkeit	243
5.4.3.6.4	Aussagen zur Nierenerkrankung	245
5.4.3.6.5	Weitere Einflussfaktoren auf die Einschränkungen und Belastungen	250
5.4.4	Ergebnisse zur Krankheitsverarbeitung (Fragebogen Teil II)	270
5.4.4.1	Einleitung	270
5.4.4.2	Ausprägung der Dimensionen der Krankheitsverarbeitung der untersuchten Stichprobe im Vergleich mit den Ergebnissen anderer Studien	271
5.4.4.3.	Zusammenhänge zwischen Krankheitsverarbeitung und Einflussfaktoren, Vergleich mit den Ergebnissen anderer Studien	276
5.4.4.3.1	Geschlecht	276
5.4.4.3.2	Alter	278
5.4.4.3.3	Bildungsstand/Schulabschluss	281
5.4.4.3.4	Familienstand	283
5.4.4.3.5	Beruf/Erwerbstätigkeit	284
5.4.4.3.6	Weitere Erkrankungen	287
5.4.4.3.7	Erkrankungs- und Behandlungsdauer	287
5.4.4.3.8	Behandlungsverfahren	288
5.4.4.3.9	Die Zeitspanne zwischen Diagnose und Dialyse	288
5.4.4.4	Effektivität/Nützlichkeit bestimmter Krankheitsverarbeitungsstrategien in der untersuchten Stichprobe und im Vergleich mit den Ergebnissen von Klauer und Filipp (1993)	290
5.4.4.4.1	Beziehungen der TSK-Skalen zu den Einschränkungen und Belastungen	290
5.4.4.4.2	Vitalität und psychisches (Wohl-)befinden	296
5.4.4.4.3	Soziale Funktionsfähigkeit	299

5.4.4.4.4	Abhängigkeit, seelische Anspannung, Sorgen und Ängste	301
5.4.4.4.5	Aussagen zur Nierenerkrankung	305
5.4.4.4.6	Compliance (Selbsteinschätzung)	307
5.4.4.4.7	Ergebnisse von Klauer und Filipp (1993)	312
5.4.5	Ergebnisse zur Psychosozialen Begleitung (Fragebogen Teil I)	316
5.4.5.1	Erwartungen an die Psychosoziale Begleitung	316
5.4.5.2	Vorbehalte gegenüber der Psychosozialen Begleitung	323
5.4.5.3	Umfang und Art der Inanspruchnahme der Psychosozialen Begleitung	325
5.4.5.4	Die Bewertung der psychosozialen Angebote	327
5.4.5.5	Nicht-Inanspruchnahme der Psychosozialen Begleitung	331
5.4.5.6	Wichtige Veränderungen im letzten halben Jahr	332
5.4.5.7	Einflussfaktoren auf die Inanspruchnahme der Psychosozialen Begleitung	335
5.4.5.8	Zufriedenheit mit der bisher erhaltenen Unterstützung	339
5.4.6	Zusammenfassung der Ergebnisse	340
<b>6</b>	<b>Implikationen für die Ein- und Durchführung Psychosozialer Begleitung für chronisch Nierenkranke</b>	<b>351</b>
6.1	Formen der Psychosozialen Begleitung	352
6.1.1	Sozialarbeit mit chronisch Nierenkranken	353
6.1.2	Kriseninterventionen	354
6.1.3	Beratende und/oder therapeutische Gespräche	355
6.1.4	Gruppenangebote	356
6.1.5	Sterbebegleitung	356
6.2	Inhalte, Methoden und Arbeitsweisen der Psychosozialen Begleitung	358
6.2.1	Vermittlung von Krankheits- und Behandlungswissen	359

6.2.2	Klientenzentrierte Gesprächsführung	361
6.2.3	Methoden der Emotions- und Selbstregulation	363
6.2.4	Förderung der Selbstwirksamkeit	364
6.2.5	Hilfe bei der kognitiven Umstrukturierung und Neubewertung der eigenen Situation	367
6.2.6	Unterstützung bei Aufbau und Erhalt eines sozialen Netzwerkes	368
6.2.7	Gespräche nach dem Systemischen Ansatz	368
6.2.8	Unterstützung der Sinnfindung	372
6.2.9	Vermittlung von Entspannungstechniken und Meditationsverfahren, Wege zu mehr Wohlbefinden	376
6.2.10	Befähigung zur Selbsthilfe/Kontakt und Zusammenarbeit mit der regionalen Selbsthilfegruppe	378
6.2.11	Zusammenfassung	379
6.3	Ansatzpunkte der Psychosozialen Begleitung beim Individuum	380
6.4	Umgang mit Vorbehalten und Ängsten gegenüber der Psychosozialen Begleitung	381
6.5	Formale und organisatorische Voraussetzungen für die Implementierung von Psychosozialer Begleitung	382
6.6	Fachliche und persönliche Voraussetzungen der psychosozialen Fachkraft	388
6.7	Die Einbindung der psychosozialen Fachkraft in das Behandlungsteam	390
6.8	Zusammenfassung	392
<b>7</b>	<b>Fazit und Ausblick</b>	<b>393</b>
<b>8</b>	<b>Literaturverzeichnis</b>	<b>399</b>
<b>9</b>	<b>Abbildungsverzeichnis</b>	<b>433</b>
<b>10</b>	<b>Anhang</b>	<b>439</b>

# 1 Einführung

Die Möglichkeiten der modernen Medizin in der Behandlung des chronischen Nierenversagens sind beeindruckend. Verschiedene Formen der Nierenersatztherapie – Hämodialyse, Peritonealdialyse und Transplantation – ermöglichen es terminal niereninsuffizienten Menschen, Jahre bis Jahrzehnte weiterzuleben, obwohl ein lebenswichtiges Organ ausgefallen ist.

Gleichzeitig hat damit die moderne Medizin ein Krankheitsbild geschaffen, das es ohne sie gar nicht gäbe, und das geprägt ist von zahlreichen Folge- und Begleiterkrankungen sowie spezifischen physischen und psychischen Belastungen für die Betroffenen. Das Ersetzen eines Organs durch ein apparatives Ersatzverfahren oder durch das Organ eines anderen Menschen hat Auswirkungen auf die Physis, die Psyche und die sozialen Beziehungen eines Menschen.

Die Erkenntnis, von einer chronischen Nierenerkrankung betroffen zu sein, bedeutet in den meisten Fällen einen schwerwiegenden, krisenhaften Einschnitt in die Lebensgestaltung und Lebensplanung der Betroffenen. Sowohl während der prädialytischen Phase als auch während des gesamten Krankheitsverlaufs sind daher zahlreiche Anpassungs- und Umstrukturierungsleistungen des einzelnen und seines sozialen Umfeldes notwendig, um die Belastungen und Folgeprobleme der Erkrankung abfedern und bewältigen zu können (Beutel 1988). Spezielle Belastungen bei chronischer Niereninsuffizienz sind beispielsweise Probleme mit der Diät und der Flüssigkeitseinschränkung, die Abhängigkeit von Maschine und Personal, Beschränkungen von Zeit und Mobilität durch Dialysezeiten oder Ängste und psychische Krisen bei Abstossungsreaktionen nach einer Transplantation.

Der lebenslange Prozess der Auseinandersetzung mit der chronischen Nierenerkrankung stellt ganz besondere Anforderungen an die betroffene Person und ist in vielfältigen Lebensbereichen spürbar (Salewski 1997). Gleichzeitig können unterschiedliche Reaktionen eines Menschen auf die Erkrankung sein Befinden, den Verlauf und Ausgang der Erkrankung verändern (Schüßler 1993). Krankheitsverarbeitung im Sinne der Gesamtheit aller Prozesse, um bestehende oder erwartete Belas-

tungen im Zusammenhang mit Krankheit emotional, kognitiv oder aktional aufzufangen, auszugleichen oder zu meistern, ist daher ein entscheidender Schlüssel zum Verständnis verschiedener Belastungsausprägungen bei chronisch Kranken (Muthny 1988).

Krankheitsverarbeitung kann eher handlungsbezogen, eher kognitionsbezogen oder eher emotionsbezogen sein. Entsprechend hat Krankheitsverarbeitung zum Ziel, die Situation zu verändern (handlungsbezogene Verarbeitung), die Bedeutung der Belastung zu verändern (kognitionsbezogene Verarbeitung) und/oder unangenehme Gefühle, die im Zusammenhang mit der Erkrankung auftreten, zu kontrollieren (emotionsbezogene Verarbeitung). Die Coping-Ressourcen als alle inneren Fähigkeiten und äußeren Gegebenheiten einer Person bestimmen dabei Vorgehen und Ergebnis der Krankheitsverarbeitung mit (Schüßler 1993, Leppin 1997).

An diesem Punkt können psychosoziale Interventionen als eine professionelle Form der sozialen Unterstützung ansetzen, die zum Ziel haben, die verschiedenen Formen der Krankheitsverarbeitung Betroffener zu verbessern und als günstig oder „nützlich“ erkannte Bewältigungsstrategien zu unterstützen. In der Literatur besteht Konsens darüber, dass die Prävalenz psychischer Störungen im Umfeld einer chronischen Nierenerkrankung im Vergleich zur Normalbevölkerung deutlich erhöht ist (u.a. Balck et al. 1985, Beutel 1988, Harvey 1999, Kaplan De-Nour 1990, Balck 2009).

Trotz des offensichtlichen psychosozialen Versorgungsbedarfs in der Nephrologie sind jedoch spezifische psychosoziale Angebote nur sporadisch zu finden. In der vorliegenden Arbeit wurde daher auf der Grundlage einer kritischen Auseinandersetzung mit der Literatur zur Stressforschung und dem Coping-Konzept von Lazarus und Folkman (1984), zur Krankheitsbewältigung und Krankheitsverarbeitung (u.a. Muthny 1990), zur Bedeutung der sozialen Unterstützung (u.a. Schwarzer & Leppin 1989) und zur Gesundheitspsychologie (u.a. Krohne 1990) eine empirische Untersuchung konzipiert, in der Determinanten der Krankheitsverarbeitung chronisch nierenkranker Patientinnen und Patienten untersucht werden. Im Rahmen des Projektes PSB NIERE (**P**sycho**s**oziale **B**egleitung für chronisch **N**ierenkranke) des Bundesver-



bandes Niere e.V.<sup>1</sup> wurden insgesamt vier Modellprojekte zur psychosozialen Versorgung chronisch nierenkranker Menschen eingerichtet. Ziel dieser Modelle war es, Versorgungsstrukturen aufzubauen, die nach heutigem Kenntnisstand den teilnehmenden Patientinnen und Patienten eine deutliche Unterstützung bei der Krankheitsbewältigung und der Verarbeitung psychischer und sozialer Belastungen ermöglichen.

Die Evaluation dieser Modellprojekte ist Inhalt der hier vorgestellten Forschungsarbeit. Ziel der Promotion ist es, aufgrund der bisherigen Forschung als relevant erkannte Inhalte des Erlebens und Verhaltens von chronisch nierenkranken Patientinnen und Patienten (z.B. zu den erlebten Einschränkungen und Belastungen), Parameter der sozialen Situation, Formen der Krankheitsbewältigung und die Erwartungen bzw. Erfahrungen der Betroffenen mit einer psychosozialen Unterstützung abzufragen und zueinander in Beziehung zu setzen. Hauptaugenmerk liegt dabei auf der Suche nach signifikanten Zusammenhängen zwischen den einzelnen Bereichen, um so Aussagen zu treffen über beispielsweise besonders belastete oder gefährdete Personengruppen, die Auswirkungen unterschiedlicher Krankheitsverarbeitungsstrategien auf das Befinden und Erleben der Belastungen oder Einflüsse der sozialen Situation der Betroffenen. Gleichzeitig wird die Akzeptanz psychosozialer Interventionen zur Unterstützung bei organisatorischen Fragen, bei der Krankheitsverarbeitung und im Umgang mit den psychischen und sozialen Belastungen durch die Patientinnen und Patienten sowie die Auswirkungen der Psychosozialen Begleitung auf die Betroffenen und das medizinische Personal untersucht. Außerdem liefert die Studie Erkenntnisse über die Voraussetzungen einer erfolgreichen Implementierung eines psychosozialen Angebotes in Behandlungseinrichtungen für chronisch Nierenkranke.

Die Operationalisierung dieser Fragestellungen erfolgte über eine multizentrische Patientenbefragung zu zwei Messzeitpunkten, über Experteninterviews mit dem medizinischen Fachpersonal und den psychosozialen Fachkräften sowie über die Analyse der Protokolle, die zu allen Teamsitzungen, Treffen und Supervisionen der Psychosozialen Fachkräfte aus den Modellprojekten angefertigt wurden. Zusätzlich wurden die Dokumentationen und Statistiken der Psychosozialen Fachkräfte ausgewer-

---

<sup>1</sup> ehemals Dialysepatienten Deutschlands (DD) e.V.

tet. Diese Datenerhebung erfolgte im Rahmen des Forschungsprojektes PSB NIERE des Bundesverbandes Niere e.V. In drei der vier von PSB NIERE aufgebauten Modellprojekten wurden jeweils vor der Einführung der Psychosozialen Begleitung in der jeweiligen Einrichtung und ein halbes Jahr später die Patientinnen und Patienten per Fragebogen befragt.

In den Modellprojekten Mainz und Flensburg wurden Pflegekräfte, Ärztinnen und Ärzte als Experten befragt. Bei diesen Experteninterviews (sechs Leitfadeninterviews mit dem medizinischen Personal) wurden folgende Bereiche abgefragt: Vom Personal wahrgenommene Belastungen der chronisch nierenkranken Patientinnen und Patienten, der Prozess der Implementierung der Psychosozialen Begleitung in der Einrichtung, die Akzeptanz des Angebotes von Seiten der chronisch Nierenkranken und Angehörigen, beobachtete Veränderungen im Erleben und Verhalten derjenigen Personen, die das Angebot der Psychosozialen Begleitung in Anspruch genommen haben, Bewertung dieser Veränderungen und Einschätzung der Bedeutung verschiedener Psychosozialer Angebote, Auswirkungen auf das medizinische Personal und Voraussetzungen für eine erfolgreiche Implementierung von Psychosozialer Begleitung in einer nephrologischen Einrichtung. Die Auswertung der insgesamt sechs Interviews erfolgt als Inhaltsanalyse (Mayring 1983, Meuser & Nagel 1991) zur Überprüfung und Illustration der quantitativen Ergebnisse. Dabei konnten u.a. relevante Indikatoren für den erfolgreichen Aufbau einer Psychosozialen Begleitung in einer Einrichtung bestimmt werden.

## 2 Medizinische Grundlagen

### 2.1 Chronische Erkrankungen: Definition und Besonderheiten

Bei der Suche nach einer umfassenden und allgemeingültigen Definition von chronischen Erkrankungen zeigt sich schnell, dass es aufgrund der Heterogenität der Erkrankungen, die unter dem Begriff „chronisch“ zusammengefasst werden, keine solche Definition geben kann. Vielmehr werden unter dem Begriff „chronische Erkrankungen“ eine Vielzahl von Erkrankungen unterschiedlicher Genese und Symptomatik zusammengefasst, so zum Beispiel vaskuläre Erkrankungen des Herzens, Bluthochdruck, Diabetes mellitus, chronische Hauterkrankungen, rheumatische Erkrankungen und viele mehr (Schüßler 1993). Das einzige Merkmal, das alle diese chronischen (von griech. chronos: Zeit) Erkrankungen gemeinsam haben, ist, dass sie sich über einen längeren Zeitraum erstrecken. Alle anderen Merkmale, die zur Definition chronischer Erkrankungen aufgeführt werden, treffen jeweils nur auf einen, jedoch meist großen Teil der verschiedenen Krankheiten zu. Dies führt dazu, dass beispielsweise entzündliche rheumatische Erkrankungen und Krebs oder Allergien und Multiple Sklerose alle als chronische Krankheiten definiert werden, obwohl die Auswirkungen auf das Leben der Betroffenen ganz unterschiedlich sind.

Die Merkmale, die für die **meisten** chronischen Erkrankungen gelten, sind hier im Folgenden kurz dargestellt. Fast allen chronischen Erkrankungen gemeinsam ist, dass bei ihnen bis heute eine echte Heilung – im Sinne einer Wiederherstellung des Status' wie vor Beginn der Erkrankung - meist nicht möglich ist. Stattdessen erfolgt in der Regel nur eine Behandlung der Krankheitssymptome. Ein weiteres Merkmal chronischer Erkrankungen ist, dass sie langfristig verlaufen und die Betroffenen in vielen Fällen bis zum Tod begleiten bzw. diesen schließlich verursachen. Die meisten chronischen Erkrankungen haben einen phasischen und/oder progredienten Verlauf, der zudem im Einzelnen nicht vorhersagbar ist, die Lebenserwartung der Patientinnen und Patienten ist häufig reduziert. Die Ursachen der Erkrankungen sind oft nicht oder nur unzureichend bekannt und die Symptomatik kann innerhalb der Zeit wechseln (Salewski 1997).

Darüber hinaus haben chronische Erkrankungen vielfältige und anhaltende Auswirkungen auf fast alle Lebensbereiche der davon Betroffenen (Beutel 1988) und erfordern in vielen Fällen physisch und psychisch einschränkende und belastende Behandlungen, z.B. Chemotherapie oder Dialyse (Muthny 1992).

Statistisch gesehen gibt es immer mehr chronisch Kranke in unserer Gesellschaft, deren Krankheitsspektrum sich seit dem neunzehnten Jahrhundert grundlegend verändert hat. Zum einen ist das heutige Krankheitsspektrum charakterisiert durch die Abnahme akuter Erkrankungen, wie z. B. Infektionen und Seuchen, zum anderen charakterisiert durch eine Zunahme der chronischen Erkrankungen. Während chronische Erkrankungen 1901 40% der Todesursachen ausmachten, waren es 1980 80%. Nach allgemeinen Schätzungen ist heute jeder siebte Deutsche chronisch krank (Salewski 1997).

Ein Grund für die Zunahme der chronischen Erkrankungen ist die sich verändernde Altersstruktur der Bevölkerung bzw. der demographische Wandel unserer Gesellschaft. Denn je älter ein Mensch wird, desto wahrscheinlicher ist es, dass er chronisch krank ist oder wird, so dass die Zunahme des Anteils älterer Menschen auch zu einer Zunahme der chronisch Kranken in der Gesellschaft führt: „Sind es bei den unter 65jährigen 40%, die als chronisch krank klassifiziert werden, so sind es 70% bei den 65 bis 75jährigen, und fast 80% bei den über 80jährigen“ (Klimm 1994, zit. nach Salewski 1997, S. 42).

Hauptgrund für die erhöhte Prävalenz der chronischen Erkrankungen ist jedoch der Erfolg der modernen Medizin in der Bekämpfung akuter Erkrankungen und hier insbesondere der Infektionskrankheiten, die früher in vielen Fällen tödlich verliefen. Mit Hilfe der modernen Medizin können außerdem, z.B. durch Transplantationen bei Organversagen oder Chemotherapie bei Krebserkrankungen, auch solchermaßen beeinträchtigte Menschen am Leben erhalten werden, die früher (sehr schnell) an ihrer Erkrankung gestorben wären. Oder anders ausgedrückt: Durch die moderne Medizin werden aus akuten Krankheiten chronische Erkrankungen. Dies gilt in besonderem Maße für die chronische Niereninsuffizienz, bei der durch die Nierenersatztherapien ein bisher einzigartiges Krankheitsbild und damit auch eine bisher einzigartige Lebensform mit der Krankheit entstanden ist. In den Industriestaaten sind chronische

Erkrankungen inzwischen zur Hauptursache von Behinderung und Tod geworden (Beutel 1988, Salewski 1997).

Häufig wird die Definition chronischer Erkrankung auch durch die Abgrenzung von akuten Krankheiten versucht. So unterscheiden beispielsweise Holman und Lorig (2000) akute und chronische Erkrankungen nach folgenden Kriterien: Chronische Erkrankungen sind gekennzeichnet durch einen häufig schleichenden und allmählichen Beginn im Gegensatz zum oft plötzlichen Beginn einer akuten Erkrankung. Sie erstrecken sich über eine lange und oft unvorhersagbare Dauer - in vielen Fällen lebenslang - und sind oftmals unheilbar. Sie haben multiple und eventuell über die Zeit wechselnde Ursachen. Typisch sind auch eine unsichere Prognose und der ungewisse Erfolg medizinischer Interventionen.

## **2.2 Die chronische Niereninsuffizienz**

Als Grundlage für die theoretischen und empirischen Ausführungen sollen an dieser Stelle die chronische Niereninsuffizienz und die aktuell zur Verfügung stehenden Behandlungsmöglichkeiten in einem kurzen Überblick dargestellt werden.

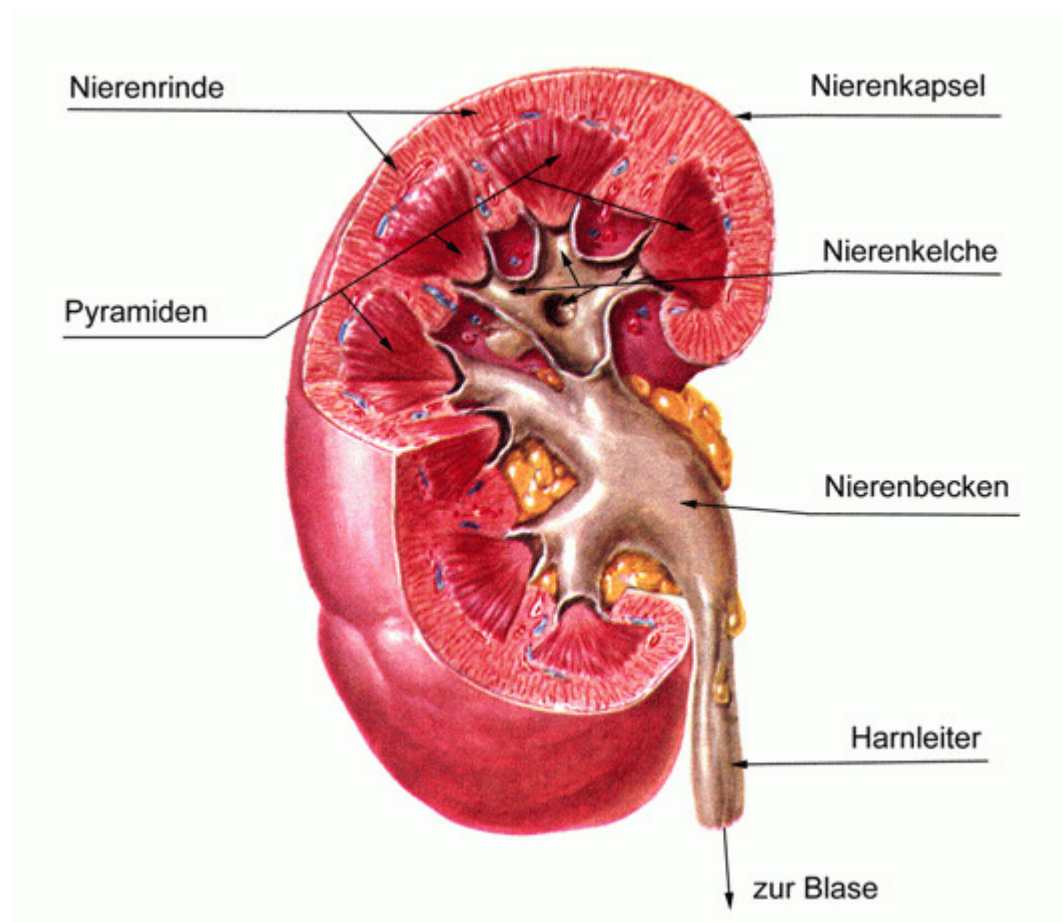
Von einer chronischen Niereninsuffizienz spricht man, wenn sich die Nierenfunktion kontinuierlich verschlechtert. Tritt schließlich das vollständige Versagen der Nierenfunktion ein, so spricht man von der terminalen Niereninsuffizienz. Erste Anzeichen für eine chronische Niereninsuffizienz können unter anderem ein erhöhter Blutdruck, Blutarmut (renale Anämie), Herzbeschwerden, Appetitlosigkeit oder Luftnot sein.

### **2.2.1 Funktionen der Niere**

Die Niere ist ein bohnenförmiges, doppelt angelegtes Ausscheidungsorgan, das ca. 120 – 180 g schwer ist und im rückwärtigen Bauchraum liegt. Sie besteht aus rund einer Million Nephronen und dem Mark. Diese sind von einer derben Nierenkapsel umgeben und weiter außen von einer Fettkapsel umhüllt.

Eine der wichtigsten Funktionen der Niere ist die Urinbildung, die in der Nierenrinde, in den sogenannten Nierenkörperchen, erfolgt. Über ein Kanalsystem, das sich zu Sammelrohren vereinigt, gelangt der Urin dann über die Nierenkelche, das Nierenbecken und die Harnleiter in die Harnblase. Diese dient als Sammelbecken. Die Nieren bilden beim gesunden Menschen etwa 1 – 2 Liter Harn pro Tag. Mit dem Harn werden Wasser und harnpflichtige Substanzen ausgeschieden. Daneben ist die Niere als endokrines Organ für die Bildung verschiedener Hormone zuständig.

Abb. 2.1: Schnitt durch eine gesunde Niere



Quelle: medicine worldwide ([www.m-ww.de](http://www.m-ww.de))

Die Funktionen der Niere zeigen deren enorme Bedeutung für den menschlichen Körper (vgl. Franz 1989, S. 4 f.). Im Einzelnen handelt es sich um:

- die Ausscheidung von überschüssigen Salzen oder deren Bestandteilen (Natrium, Kalium und Phosphat) und Stoffwechselendprodukten (z.B. Harnstoff, Kreatinin, Harnsäure)
- die Regulation der Wasserausscheidung: Bei fehlender Flüssigkeitszufuhr oder Durst wird der Urin stark konzentriert (stark riechender und dunkel gefärbter Urin). Überschüssiges Wasser aus Nahrungsmitteln und/oder Getränken wird in hellem, wenig riechendem, harnstoffarmem Urin ausgeschieden.
- der Abbau von körpereigenen Eiweißhormonen, wie z.B. Insulin
- die Ausscheidung von Giften und Medikamenten: Zahlreiche Gifte und Medikamente werden über die Niere ausgeschieden.
- die Niere als innere Drüse: Von der Niere werden Hormone produziert und in das Blut abgesondert. Hierbei handelt es sich erstens um die Bildung von knochenmarkstimulierendem Hormon (Erythropoetin), wodurch die Blutbildung angeregt wird. Zweitens wird in den Nieren das sogenannte aktive Vitamin-D-Hormon aus einer Vorstufe, die im Blut kreist, gebildet. Aktives Vitamin-D-Hormon ist für den Knochenstoffwechsel und die Aufnahme von Kalzium aus dem Darm wichtig. Zum dritten produzieren die Nieren Renin, einen Eiweißkörper, der die Blutdruckregulation und die Funktionen der Nebennierenrinde beeinflusst.

Die Nieren sind also hochkomplexe Organe, deren Funktionen weit mehr umfassen als ihre bekannteste Aufgabe: die „Blutwäsche“. Dies heißt gleichzeitig, dass ein Versagen der Nierenfunktion viel mehr bedeutet als die Notwendigkeit, sich bis zu drei mal wöchentlich einer Dialysebehandlung zur Entfernung der harnpflichtigen Substanzen und des überschüssigen Wassers zu unterziehen. Chronisches Nierenversagen hat vielmehr weitreichende Auswirkungen, die häufig im Zusammenhang stehen mit zahlreichen Folge- und Begleiterkrankungen, z.B. Osteoporose, die die Betroffenen zusätzlich belasten (siehe auch Punkt 2.2.6).

Tritt ein Nierenversagen ein, kommt es zum Anstau von Wasser, Elektrolyten, Stoffwechselendprodukten und  $H^+$ -Ionen im Körper. Fällt die glomeruläre Filtrationsrate

unter 5% der Norm, entwickelt sich das Krankheitsbild der Urämie bzw. Harnvergiftung. Unbehandelt würde der totale Ausfall der Nierenfunktionen innerhalb von Tagen bis wenigen Wochen zum Tode führen. Als „Dialysepflichtigkeit“ bezeichnet man also einen Zustand, „in dem die Nieren die minimal erforderlichen Aufgaben der Flüssigkeitsausscheidung und Entgiftung auch unter den günstigsten diätetischen Voraussetzungen nicht mehr zu leisten vermögen, harnpflichtige Stoffe und Wasser sich in lebensbedrohlicher Weise im Körper ansammeln und eine dauernde Nierenersatztherapie für das Überleben des Patienten notwendig wird“ (Muthny 1990, S. 206).

Der Verlust der exkretorischen Nierenfunktion führt zu einem charakteristischen klinischen Bild der Urämie, zu dem u.a. folgende Symptome gehören:

- rasche Ermüdbarkeit, verminderte Konzentrationsfähigkeit, Unruhe, Schläfrigkeit, in unbehandelten schweren Fällen Koma
- gastrointestinale Manifestationen, wie z.B. Appetitlosigkeit, Übelkeit, Erbrechen, Durchfälle, häufig mit der Folge einer Gewichtsabnahme
- Störungen des Peripheren Nervensystems/Polyneuropathie, die sich in einer Unruhe der Beine (restless legs), brennenden Fußsohlen und pelzigem Gefühl, bisweilen auch durch Gefühllosigkeit im Bereich der Füße und Unterschenkel äußert
- urämische Flüssigkeitslunge
- kardiovaskuläre Komplikationen, z.B. Herzrhythmusstörungen oder Herzbeutelentzündung (Perikarditis)
- Anämie
- renale Osteopathie
- Amenorrhoe, Impotenz

Einzelne Symptome der Urämie können direkt auf die mangelnde Ausscheidung harnpflichtiger Substanzen zurückgeführt werden. So werden z.B. Herzrhythmusstörungen durch Hyperkaliämie (einen zu hohen Kaliumspiegel im Blut) verursacht; der Anstau von Harnstoff und anderen Abbauprodukten führt zu Übelkeit und Erbrechen. Andere Symptome hängen mit der mangelhaften und/oder gänzlich fehlenden Syn-



these von Hormonen durch die erkrankten Nieren zusammen, z.B. die Anämie mit dem Mangel an Erythropoetin, oder mit Störungen des Kalzium/Phosphat-Stoffwechsels und der mangelhaften Aktivierung von Vitamin D3 im Falle der renalen Osteopathie. Ein sehr gefährliches Symptom der Urämie, die urämische Flüssigkeitslunge, entsteht durch die verminderte Wasserausscheidung.

Für den Zeitpunkt des Beginns der Dialysebehandlung gibt es verschiedene Kriterien, nicht allein die Blutwerte sind entscheidend. Zu diesen Kriterien gehören das Auftreten urämischer Beschwerden wie Appetitlosigkeit, Gewichtsabnahme oder Erbrechen, steigende oder schlecht einstellbare Blutdruckwerte, das Überschreiten der Grenzwerte für Harnstoff und Kreatinin, das Vorhandensein urämischer Komplikationen (z. B. Perikarditis/Herzbeutelentzündung oder Flüssigkeitslunge) und urämiebedingte Arbeitsunfähigkeit. Ein weiteres Kriterium ist die Bereitschaft der Patientin oder des Patienten, sich zum gegebenen Zeitpunkt einer Dialysebehandlung zu unterziehen (Colombi 1991).

## 2.2.2 Ursachen der chronischen Niereninsuffizienz

Verschiedene Grunderkrankungen führen zu einer chronischen Niereninsuffizienz, also zum Verlust der Nierenfunktion auf ein Maß, bei dem konservative Behandlungsmethoden nicht mehr ausreichen. Die häufigsten Ursachen für eine chronische Niereninsuffizienz sind (vgl. medicine worldwide ([www.m-ww.de](http://www.m-ww.de)) und Franz 1989, S. 7 f.):

- **diabetische Nephropathie** (über 20%): Nierenschädigung durch Diabetes mellitus (Zuckerkrankheit)
- **chronische Glomerulonephritis** (ca. 20 %): chronische Form der Entzündung der Glomeruli (Nierenkörperchen)
- **interstitielle Nephritis und chronische Pyelonephritis** (ca. 15 %): chronische Nieren- und Nierenbeckenentzündung, Infektionen der Harnwege
- **hypertone vaskuläre Nephropathie** (ca. 10%): Nierenschädigung durch Bluthochdruck

- **polyzystische Nephropathie** (ca. 10 %): angeborene Nierenfehlbildung mit zahlreichen Zysten (Zystenniere)
- **Analgetikanephropathie** (ca. 5 %): Schädigung durch bestimmte Schmerzmittel, hier vor allem durch Mischanalgetika, z.B. mit Phenacetin als Bestandteil
- **Systemerkrankungen** (ca. 5%), wie z.B. Vaskulitiden (eine Erkrankung der Nierenblutgefäße) oder Systemischer Lupus Erythematodes SLE (eine Bindegewebserkrankung, die auch die Nieren betrifft)
- **weitere, nicht klassifizierte Ursachen** (ca. 15%): Fortdauer eines akuten Nierenversagens bei Schockzustand nach einem Unfall, Verletzungen durch Unfälle, Schädigungen infolge mechanischer Behinderungen des Harnabflusses etc.

### 2.2.3 Prävalenz des chronischen Nierenversagens

Zur Prävalenz des chronischen Nierenversagens in Deutschland machen Frei und Schober-Halstenberg (2007) im Jahresbericht 2006/2007 der Quasi Niere<sup>1</sup> folgende Angaben: Am 31.12 2006 wurden in Deutschland insgesamt 666.5080 Patientinnen und Patienten mit Dialyseverfahren versorgt, in der Nachsorge nach einer Nierentransplantation befanden sich insgesamt 25.210 Personen. Dies entspricht einer Gesamtprävalenz von 1.114 Patientinnen und Patienten in Nierenersatztherapie pro Million Einwohner (pmp).

Bei den Blutreinigungsverfahren dominieren in Deutschland eindeutig die verschiedenen Hämodialyseverfahren (68,2%), der Anteil der Peritonealdialyseverfahren (Dialyse über das Bauchfell) liegt bei 4,8 %. Über ein Viertel aller Patienten in chronischer Nierenersatztherapie befindet sich in Transplantationsnachsorge. Dieser Anteil, der über viele Jahre bei 25 % lag, erhöhte sich im Jahr 2006 auf 27 %. Für das Jahr 2006 wurden 25.210 Patienten in Transplantationsnachsorge gemeldet. Auf Grund eines Transplantatversagens mussten im Jahr 2006 800 Personen in die Dialysebehandlung zurückkehren. Diese Patientinnen und Patienten erhöhen nicht die

---

<sup>1</sup> Die Quasi Niere gGmbH ist ein Projekt zur Qualitätssicherung in der Nierenersatztherapie mit der Aufgabe, durch Erfassung und Auswertung der Behandlungsumstände die Versorgung durch Dialyse und Transplantation zu optimieren.

Zahl der im Jahr 2006 neu aufgenommenen Patienten (Inzidenz), da sie bereits zuvor mit Verfahren der chronischen Nierenersatztherapie behandelt wurden. Nach Angaben der DSO<sup>2</sup> standen am Ende des Jahres 2006 8.473 Dialysepatientinnen und Dialysepatienten auf der Warteliste für eine Nierentransplantation.

Im Jahr 2006 wurde der Tod von 12.124 erwachsenen Personen und von 6 Kindern gemeldet, die mit Verfahren der chronischen Nierenersatztherapie (Dialyse, Nierentransplantation) behandelt worden waren. Die Zunahme der Prävalenz und die Tatsache, dass immer mehr ältere Erkrankte in die chronische Nierenersatztherapie aufgenommen werden, bedingen eine steigende Mortalität.

#### **2.2.4 Die Nierenersatzverfahren**

Wie bereits oben beschrieben entwickelt sich die sogenannte chronische Niereninsuffizienz oder das chronische Nierenversagen als Folge einer angeborenen oder im Laufe des Lebens erworbenen Schädigung des Nierengewebes. Mit dem Absinken der Nierenfunktion unter einen kritischen Wert kommt es zum Anstieg harnpflichtiger Substanzen im Blut (Stadium der Urämie) und zur Flüssigkeitsretention („Überwässerung“). Nach einer – mitunter recht langen – Periode der stetigen Verschlechterung der Nierenfunktion kommt damit der Zeitpunkt, an dem der oder die Betroffene eines der Verfahren zur Nierenersatztherapie in Anspruch nehmen muss, um den Tod durch Vergiftung und Überwässerung des Körpers zu vermeiden (Franz 1989). Je nach Ätiologie entwickelt sich die terminale Niereninsuffizienz unterschiedlich schnell, was bedeutet, dass auch – entsprechend der jeweiligen Grunderkrankung - die jeweils Betroffenen unterschiedlich viel Zeit haben, sich auf das Leben mit dem endgültigen Nierenversagen einzustellen. Nach Gaus et al. (1997) stehen unter den Ursachen des chronischen Nierenversagens Erkrankungen im Vordergrund, die unter Umständen erst nach einem über Jahre dauernden pathogenetischen Prozess zur chronischen terminalen Niereninsuffizienz führen.

In der Nierenersatztherapie stehen den Betroffenen zur Zeit drei Verfahren zur Verfügung: die Hämodialyse, die Peritonealdialyse und die Nierentransplantation.

---

<sup>2</sup> Die Deutsche Stiftung Organtransplantation (DSO) ist für die Koordinierung der Organspende in Deutschland verantwortlich.

Ein Wechsel zwischen den einzelnen Ersatzverfahren ist möglich und gelegentlich auch erforderlich. So kann z.B. eine Patientin nach der Behandlung mit der Peritonealdialyse transplantiert werden und dann nach einer Transplantatabstoßung zur Hämodialyse wechseln. Die Transplantation steht den Betroffenen in der Regel nicht sofort als Ersatzverfahren zur Wahl, im Jahr 2006 wurden beispielsweise lediglich 129 Nierentransplantationen ohne vorherige Dialysebehandlung (präemptive Transplantation) durchgeführt.

#### **2.2.4.1 Hämodialyse**

Bei der Hämodialyse, umgangssprachlich auch „Blutwäsche“ genannt, wird die Entgiftung und die Entwässerung, die normalerweise von den Nieren kontinuierlich vorgenommen wird, intermittierend außerhalb des Körpers mittels einer Maschine durchgeführt. Über einen dauerhaften Gefäßzugang (Shunt), der in der Regel am Unterarm angelegt wird, wird mittels einer Blutpumpe kontinuierlich Blut entnommen und mit Hilfe des arteriellen Systems dem Dialysator zugeführt. Dort erfolgt durch das Prinzip der Diffusion die Reinigung und Entwässerung des Blutes. Die Membran im Innern des Dialysators fungiert dabei als Filter zwischen dem Blut und der Flüssigkeit im Dialysator, dem sogenannten Dialysat. Dieser Filter ist für einen Teil der Substanzen im Blut durchlässig. Ist die Konzentration eines Stoffes auf der einen Seite der Membran höher als auf der anderen, wandern diese Stoffe durch die Membran bis zum Ausgleich der Stoffkonzentration („osmotischer Gradient“). Umgekehrt lässt sich das Blut der Patientinnen und Patienten durch eine entsprechende Zusammensetzung des Dialysats mit Stoffen anreichern. Aus dem Blut werden also schädliche Stoffe entfernt und erwünschte Stoffe hinzugefügt. Über das venöse System wird das Blut den Patientinnen und Patienten wieder zugeführt.

Die Dialysebehandlung wird in der Regel drei Mal pro Woche über 4 bis 7 Stunden durchgeführt. Dies geschieht entweder mit Hilfe von Pflegepersonal in Form von Zentrumsdialyse in Dialysezentren, Kliniken oder Praxen niedergelassener Nephrologen oder in Form der Heim-Hämodialyse durch Patientin bzw. Patient und Partnerin bzw. Partner zu Hause. In der zentralisierten Heimdialyse („Limited-Care“)

führen die Patientinnen und Patienten bei reduziertem Personal die Dialyse in der jeweiligen Einrichtung weitgehend selbständig durch.

#### **2.2.4.2 Peritoneal- oder Bauchfelldialyse**

Bei der Peritonealdialyse wird die Dialyse unter Nutzung des Bauchfells (Peritoneum) als Dialysemembran durchgeführt. Dazu wird ein Katheter in den unteren Bauchraum implantiert, über den Dialysierflüssigkeit steril in die Bauchhöhle eingeleitet und nach einer bestimmten Verweildauer wieder abgeleitet wird. Durch Diffusion über die Peritonealgefäße werden dem Blut die harnpflichtigen Substanzen entzogen und ein Ausgleich der Elektrolyte herbeigeführt. Genutzt werden außerdem osmotische Kräfte, um dem Körper überschüssiges Wasser zu entziehen.

Bei der Peritonealdialyse handelt es sich um ein Heimdialyseverfahren, da die Beutelwechsel selbstständig von der Patientin oder dem Patienten zu Hause oder auch unterwegs (z.B. auf der Arbeit oder im Urlaub) vorgenommen werden. Je nach der speziellen Variante, für die sich der oder die Betroffene entscheidet, wird die Dialyse kontinuierlich nachts oder bis zu vier Mal am Tag für eine halbe Stunde durchgeführt.

#### **2.2.4.3 Nierentransplantation**

Bei der Nierentransplantation wird die Niere eines Spenders auf einen Empfänger übertragen. Nach der Implantierung des geeigneten Spenderorgans, das in der Regel von einem gewebstypisch weitgehend übereinstimmenden toten Spender übertragen wird, übernimmt dieses die Nierenfunktion. Im Gegensatz zu den Dialyseverfahren ersetzt die implantierte Niere nicht nur die Ausscheidungsfunktion der eigenen, nicht mehr funktionsfähigen Nieren, sondern auch deren Fähigkeit, verschiedene Hormone zu bilden. Die Übertragung einer Niere von einem verwandten oder anderweitig emotional verbundenen Spender oder einer Spenderin („Lebendspende“) ist gleichfalls möglich.

Zur Vermeidung von Abstoßungsreaktionen auf das körperfremde Organ muss der betroffene Mensch immunsuppressive Medikamente einnehmen, die bestimmte, z.T. sehr starke Nebenwirkungen haben, aber für das Transplantatüberleben unabdingbar sind.

Neben den Belastungen, die alle chronisch Nierenkranken betreffen können, gibt es eine Reihe behandlungsspezifischer psychosozialer Belastungen, die typischerweise bei den mit diesem Verfahren Behandelten auftreten. Diese werden unter Punkt 3.4.8 besprochen.

### **2.2.5 Die Wahl des Nierenersatzverfahrens**

Beim Eintreten eines chronischen Nierenversagens ist ab einem gewissen Grad der Urämie eine Nierenersatztherapie also nicht zu vermeiden. Die Auswahl des Nierenersatzverfahrens hängt von vielen Faktoren ab: Es werden dabei medizinische Aspekte, wie vorhandene Nierenrestfunktion, ausreichende Ultrafiltration und Gift-Elimination durch das gewählte Verfahren, Möglichkeit eines Gefäßzuganges, Erfahrungen der Dialyseeinrichtung mit dem jeweiligen Verfahren, kardiovaskuläre und hämodynamische Situation, sowie nichtmedizinische Aspekte, wie soziale Auswirkungen des Verfahrens, Flexibilität, Persönlichkeitseigenschaften, Lebenssituation und persönlicher Wunsch der Patientin oder des Patienten für die Entscheidungsfindung herangezogen.

Ob ein Verfahren zu einer Person passt, hängt also vom medizinischen Zustand, von der Körpergröße, den Fähigkeiten des Betroffenen, mit den Behandlungen umzugehen, vom Lebensstil, von der zur Verfügung stehenden Unterstützung und auch von persönlichen Präferenzen ab. Die Mitbestimmung bei der Wahl des Dialyseverfahrens setzt eine gute Information über die verschiedenen Behandlungsmöglichkeiten voraus (Renal Rehabilitation Report 1999). Die Entscheidung für die Heimdialyse sollte eine sorgfältige Beurteilung der familiären Situation einschließen (Gaus et al. 1997).

## **2.2.6 Organische Folge- und Begleiterkrankungen durch chronische Niereninsuffizienz**

Die folgenden Ausführungen basieren im Wesentlichen auf den Arbeiten von Franz (1994) sowie Kuhlmann und Walb (1987).

Zu den Folge- und Begleiterscheinungen der chronischen Niereninsuffizienz werden Störungen gezählt, die unmittelbar oder mittelbar Folge der Funktionsverschlechterung oder des Funktionsausfalls der Nieren sind und/oder durch die Dialysebehandlung entstehen. Fast alle Organsysteme können betroffen sein, vom Gehirn und dem peripheren Nervensystem über den Magen-Darm-Trakt bis hin zum Knochenstoffwechsel und dem Blutsystem. Die meisten dieser Störungen verlaufen zunächst subklinisch, d.h. sie verursachen der Patientin oder dem Patienten keine Beschwerden. Mit zunehmender Dialysedauer erhöht sich jedoch die Wahrscheinlichkeit von Beschwerden und Beeinträchtigungen. Zurückzuführen sind die meisten dieser Folgeerkrankungen darauf, dass selbst eine gute Dialyse nur einen geringen Teil der Leistung zweier gesunder Nieren ersetzen kann, die Blutwäsche und Entwässerung nur intermittierend durchgeführt wird, und die hormonbildenden Funktionen der Nieren nicht oder nur unzureichend ersetzt werden können.

An dieser Stelle sollen nun einige der wichtigsten Folge- und Begleiterkrankungen der chronischen Niereninsuffizienz dargestellt werden. Die möglichen Auswirkungen auf das Befinden der Patientinnen und Patienten werden kurz beschrieben, da sie einen erheblichen Teil der Belastungen durch die chronische Niereninsuffizienz ausmachen. Im Einzelnen handelt es sich dabei um:

### *Zentrale und periphere neurologische Störungen*

Einige dieser Störungen kommen nur bei unbehandelter Niereninsuffizienz vor, z.B. die urämische Enzephalopathie, andere, wie die Aluminiumenzephalopathie traten vor allem in den Anfangszeiten der Dialysebehandlung auf und sind durch technische Verbesserungen, vor allem bei der Wasseraufbereitung, heute nahezu verschwunden. Klinisch relevant sind weiterhin Muskelkrämpfe, die urämische Polyneuropathie und das Karpaltunnelsyndrom. Muskelkrämpfe treten meist gegen Ende einer Hämodialysebehandlung auf. Sie betreffen vor allem die Wadenmuskulatur und händ-

gen häufig mit einem Blutdruckabfall während der Behandlung zusammen. Aber auch zwischen den Dialyseterminen und nachts kann es zu schmerzhaften Krämpfen kommen.

Die urämische Polyneuropathie ist auf die Ansammlung von Stoffwechselendprodukten (Urämietoxinen) zurückzuführen, die eine Schädigung der sensiblen und motorischen Nerven bewirkt. Die hierdurch bedingten Beschwerden beginnen in den Beinen, da die längsten Nerven als erste betroffen sind, und äußern sich als schmerzhafte Missempfindungen, „Ameisenlaufen“ und zwanghafter Drang, die Beine ständig in Bewegung zu halten, besonders nachts im Bett („restless legs“). In fortgeschrittenen Fällen treten ein aufsteigendes Taubheitsgefühl in den Beinen, Gangunsicherheit und Muskellähmungen auf. Die urämische Polyneuropathie wäre durch Dialysezeiten von über fünf Stunden weitgehend vermeidbar, weil dann mehr Stoffwechselendprodukte aus dem Blut gefiltert würden. Solch lange Dialysezeiten können jedoch andere Probleme, z.B. Schwierigkeiten bei der Organisation eines Drei-Schicht-Betriebes in der Dialyseeinrichtung, und Compliance-Probleme bei den Patientinnen und Patienten mit sich bringen.

Das Karpaltunnelsyndrom ist auf Ablagerungen einer höhermolekularen Substanz (Beta-2-Mikroglobulin) im sogenannten Karpaltunnel im Bereich der Handwurzel zurückzuführen, da diese Substanz bei chronischem Nierenversagen nicht mehr ausreichend ausgeschieden wird. Durch den Karpaltunnel verläuft einer der drei Handnerven (nervus medianus), der mit zunehmender Verengung des Tunnels immer mehr zusammengedrückt wird. Dies führt zu Schmerzen im Daumen, Zeige- und Mittelfinger und an der daumenwärtigen Seite des Ringfingers, die in den Arm ausstrahlen können. Die Behandlung erfolgt operativ durch Freilegung des betroffenen Nerves von Ablagerungen.

### *Hypertonie*

Bluthochdruck kann sowohl Ursache als auch Folge einer chronischen Nierenerkrankung sein. Über 70 Prozent der chronisch Nierenkranken weisen zu Beginn der Dialysebehandlung einen Bluthochdruck auf. Ursache ist in den meisten Fällen eine Wasser- und Salzüberladung des Körpers, die sich im Laufe der Dialysebehandlung meist bessert. Der Blutdruck muss jedoch immer wieder kontrolliert und bei Bedarf



medikamentös behandelt werden, da es sonst zu Folgeerkrankungen der Hypertonie, wie z.B. Herzmuskelschwäche oder verstärkter Arteriosklerose kommen kann. Sind bereits Gefäße von der Arteriosklerose betroffen, kann es zur koronaren Herzkrankheit mit Angina-pectoris-Anfällen und Herzinfarkt (bei Durchblutungsstörungen der Herzkranzgefäße), Hirndurchblutungsstörungen und Schlaganfall (bei Durchblutungsstörungen der Hirngefäße) oder zur arteriellen Verschlusskrankheit (bei Durchblutungsstörungen der Extremitätenarterien) mit Gewebsuntergang und – in schweren Fällen – einer notwendigen Amputation kommen. Bei der Behandlung der Hypertonie ist neben Medikamenten und einer Optimierung der Dialysebehandlung auch die Mitarbeit der Patientinnen und Patienten gefragt. Häufig werden die radikale Einschränkung der Kochsalzzufuhr und damit der Verzicht auf bestimmte Speisen, die Reduzierung von Übergewicht, mehr Bewegung und Nikotinabstinenz gefordert.

#### *Koronare Herzkrankheit, Herzinsuffizienz und Herzbeutelentzündung*

Diese Erkrankungen treten bei chronisch Nierenkranken, bedingt u.a. durch die renale Hypertonie, Fettstoffwechselstörungen und Verkalkungen der Koronararterien, gehäuft auf. Die koronare Herzkrankheit beruht auf arteriosklerotischen Veränderungen der Herzkranzgefäße, die den Herzmuskel normalerweise mit ausreichend sauerstoffreichem Blut versorgen. Diese Veränderungen erhöhen die Gefahr von Angina-pectoris-Anfällen, Herzinfarkten und deren Folgen. Komplikationen am Herzen sind in vielen Fällen sehr belastend für die Patientinnen und Patienten, da sie häufig als angstausslösend empfunden werden. Zu der Angst vor der Nierenerkrankung, deren Folgen und der Behandlung kommt dann die Angst vor einem Herzinfarkt oder Herzanfällen hinzu. Notwendige Behandlungen, wie z.B. die Weitung von Koronararterien mit einem Ballonkatheder, stellen eine zusätzliche Belastung dar. Eine Herzinsuffizienz entsteht, wenn der Herzmuskel nicht mehr in der Lage ist, die erforderliche Pumpleistung zu erbringen. Sie äußert sich in allgemeiner Schwäche, Hüfteln und Atemnot. Auch Herzrhythmusstörungen können auftreten. Die sog. Herzbeutelentzündung führt zu Schmerzen hinter dem Brustbein und kann – wenn es zu einer Einblutung in den Herzbeutel kommt - lebensgefährlich sein. Wichtigste therapeutische Maßnahme bei der Herzbeutelentzündung ist eine Intensivierung der Dialysebehandlung; wenn nötig, werden tägliche Dialysen durchgeführt. Führt dies nicht zum gewünschten Erfolg, können operative Eingriffe notwendig werden.

### *Veränderungen des Blutes, hier vor allem die sog. renale Anämie (Blutarmut)*

Bei der renalen Anämie handelt es sich um eine Störung, die vor allem auf den Funktionsausfall der Niere als hormonproduzierendes Organ zurückzuführen ist: Das Hormon Erythropoetin, das die Bildung und Freisetzung von roten Blutkörperchen im Knochenmark steuert, wird nicht mehr in ausreichendem Maße gebildet. Als Folge davon werden nicht mehr genügend rote Blutkörperchen produziert, der Hämoglobinwert des Blutes nimmt ab, und es kommt zur Anämie, die umgangssprachlich auch als Blutarmut bezeichnet wird. Folgen der renalen Anämie sind u.a. zunehmende Erschöpfung und Müdigkeit, Appetitlosigkeit, Reizbarkeit, Blässe, Antriebschwäche und eine verminderte Sauerstoffversorgung des Herzmuskels. Gerade diese Symptome bewirken, dass die renale Anämie das Befinden und die Lebensqualität der Patientinnen und Patienten, die davon betroffen sind, in hohem Maße beeinträchtigt. Durch die künstliche Herstellung des Hormons Erythropoetin steht seit einigen Jahren hier ein wirksames Medikament zur Dauerbehandlung zur Verfügung. Die vollständige Beseitigung der Anämie kann jedoch aufgrund der Gefahr von unerwünschten Nebenwirkungen nicht angestrebt werden. Unerwünschte Nebenwirkungen der Behandlung mit Erythropoetin sind beispielsweise das neue Auftreten oder die Verschlechterung eines bereits bestehenden hohen Blutdrucks oder das steigende Risiko für Gefäßverschlüsse.

### *Störungen des Bewegungsapparates, renale Osteopathie*

Knochenveränderungen, die im Rahmen einer chronischen Niereninsuffizienz auftreten, werden unter dem Begriff der renalen Osteopathie zusammengefasst. Beim chronischen Nierenversagen kommt es zu zwei Grundstörungen, die sich am Knochen auswirken: Erstens kann ein Mangel an aktivem Vitamin D (Calcitriol), das in gesunden Nieren aus seinen Vorstufen gebildet wird, zu einem verminderten Einbau von Kalksalzen ins Knochengewebe und damit zur sog. Knochenerweichung (Osteomalizie) führen. Zweitens führt der Mangel an aktivem Vitamin D auch zur Überfunktion der Nebenschilddrüsen (Hyperparathyreoidismus), deren Folge ein verstärkter Knochenabbau ist. Beide Störungen können auch kombiniert vorliegen. Renale Osteopathie kann bei starker Ausprägung zu Knochenschmerzen, vor allem in den Hüften, in den Knien, Beinen, Schultern, Rippen und im Rücken führen. Als weitere Symptome können Muskelschwäche (Myopathie), Juckreiz und krankhafte Veränderungen der Weichteile (z.B. Ellenbogen und Schultern) und von Gefäßen mit

der Folge von Durchblutungsstörungen auftreten. Gegenmaßnahmen sind beispielsweise die diätetische Einstellung des Calcium-Phosphat-Wertes sowie die Einnahme von phosphatbindenden Medikamenten und Calcitriol-Präparaten.

### *Störungen des Magen-Darm-Traktes*

Mit zunehmender Einschränkung der Nierenfunktion häufen sich schädliche Stoffe im Organismus an, wovon auch die Zellen des Magen-Darm-Traktes betroffen sind. Aber auch nach Beginn der Dialysebehandlung kann es zu Störungen des Magen-Darm-Traktes, wie Übelkeit und Erbrechen, kommen, da die Urämie durch die Dialyse nicht vollständig beseitigt, sondern nur auf ein tolerables Maß reduziert werden kann. Weitere häufige Beschwerden sind Appetitlosigkeit mit der Folge von Mangelerscheinungen und Verstopfung. Durch die starke Einschränkung der Trinkmenge kommt es häufig zu schlechtem Geschmack im Mund, Mundtrockenheit und quälendem Durst.

### *Hautveränderungen*

Typische Veränderungen der Haut sind bei vielen Dialysepatientinnen und Dialysepatienten feststellbar, besonders wenn sie schon lange Zeit mit der Dialyse behandelt werden (sog. „fahl-gelbliches Hautkolorit“). Grund für die Hautveränderungen sind u.a. die verminderte Hautdurchblutung, die gestörte Schweißbildung und die Ablagerung von Farbstoffen, die bei normaler Nierenfunktion mit dem Urin ausgeschieden werden. Sehr belastend wird von den davon Betroffenen ein starker Juckreiz (Pruritus) erlebt, der durch Ablagerungen von Schlackenstoffen oder Kalzium-Phosphat-Kristallen bei Überfunktion der Nebenschilddrüsen bedingt sein kann. Die Behandlung des Juckreizes richtet sich nach der Ursache. Bei der Ablagerung von Schlackenstoffen muss die Dialysezeit verlängert werden, bei einer Überfunktion der Nebenschilddrüsen werden Phosphatbinder und andere Medikamente verordnet. In schweren Fällen kann sogar eine operative Verkleinerung oder Entfernung der Nebenschilddrüse notwendig sein. Weitere symptomatische Behandlungsmöglichkeiten des Juckreizes sind die Gabe von Antihistaminika, ölhaltige Bäder, Fettcremes oder UV-Bestrahlungen.

### *Hormonelle Störungen*

Bei Dialysepatientinnen und Dialysepatienten kommt es zu vielfältigen Veränderungen im Stoffwechsel der Hormone: Einerseits werden bestimmte Hormone nicht mehr in ausreichendem Maß gebildet, andererseits kommt es durch die fehlende Ausscheidung zu einer Anhäufung von anderen Hormonen im Körper. Die wichtigsten hormonellen Funktionsstörungen betreffen die Blutbildung, die Knochenbildung und -erhaltung, die sexuellen Funktionen und das Wachstum. Dialysepflichtige Kinder in der Wachstumsphase weisen aufgrund des Mangels an Wachstumshormonen eine Wachstumsstörung und damit einen Minderwuchs auf, der durch die äußerliche Gabe von Hormonen meist nur unzureichend verhindert werden kann. Viele erwachsene Patientinnen und Patienten leiden unter Störungen der Sexualfunktion, die sowohl mit der veränderten Hormonsynthese als auch mit psychischen und sozialen Faktoren zusammenhängen. Häufig tritt Libidoverlust und Amenorrhoe bei Frauen auf, bei Männern sind eine gestörte Testosteronsynthese und Impotenz die häufigsten Störungen. Chronisch nierenkranken Frauen, besonders denen unter Dialysebehandlung, wird in der Regel von einer Schwangerschaft abgeraten, da die Wahrscheinlichkeit eines komplikationslosen Verlaufs sehr gering ist und es – neben der Gefährdung für die Mutter – häufig zu Fehlgeburten, Frühgeburten oder Missbildungen des Kindes kommt.

### *Störungen und Probleme nach Transplantationen*

Nach einer erfolgreichen Nierentransplantation bilden sich die meisten der aufgeführten Störungen zumindest teilweise zurück. Dies ist vor allem darauf zurückzuführen, dass die Entwässerung und Entgiftung des Körpers nun wieder kontinuierlich durchgeführt wird, die implantierte Niere die hormonbildenden Funktionen wieder aufnimmt und es so zu einer Normalisierung des Hormonhaushaltes und der Stoffwechsellage kommt. Mögliche Belastungen oder Schädigungen nach einer Transplantation sind vor allem die Abstoßung des transplantierten Organs und Komplikationen durch die Operation, wie z.B. lebensbedrohliche Infektionen. Viele körperliche Probleme von Transplantierten sind auf die immunsuppressiven Medikamente zurückzuführen, die nach der Transplantation dauerhaft zur Verhinderung von Abstoßungsreaktionen eingenommen werden müssen. Zu diesen Nebenwirkungen gehören beispielsweise das Cushing-Syndrom (wofür als auffälligstes Symptom das sog. „Mondgesicht“ gehört), Zahnfleischwucherungen, verstärkter Haarwuchs bzw. Gesichtsbehaarung,

Infektanfälligkeit, verzögerte Wundheilung, Übelkeit und Gewichtszunahme, Störungen des Blutzuckerstoffwechsels (Diabetes) und Trübungen der Augenlinsen (Katarakt), aber auch direkte Organschädigungen, von denen wiederum auch die implantierte Niere betroffen sein kann.

Köhler (1997) hebt als immunologische Langzeitprobleme bei Transplantierten besonders die verminderte Tumorkontrolle und die verminderte Infektabwehr hervor. So können vorbestehende Tumoren unter der immunsuppressiven Therapie in ihrem Wachstum beschleunigt werden oder neue Tumoren entstehen. Die erhöhte Tumorzinzidenz nach Organtransplantation gegenüber Dialysebehandlung ist eindeutig belegt und beträgt im Mittel 6 %, so dass bei der Entscheidung für oder gegen eine Transplantation auch immer das etwas erhöhte Risiko einer Krebserkrankung im Falle der Transplantation berücksichtigt werden muss. Bei Auftreten einer Tumorerkrankung kommt es zu hohen Belastungen durch die Erkrankung, durch die damit verbundene Angst und die Behandlungsformen, wie Chemotherapie oder Strahlenbehandlung.

Die durch die Immunsuppression verminderte Infektkontrolle bewirkt außerdem, dass Transplantierte häufiger an Infektionen erkranken als Dialysepatientinnen, Dialysepatienten oder auch die Normalbevölkerung. Infektionen sind in der Frühphase nach einer Transplantation mit 50 % die häufigste Todesursache. Bei den Langzeitfolgen (ab dem 7. Monat nach der Transplantation) lassen sich drei Formen von Infektionen unterscheiden: Erstens treten allgemeine, akut verlaufende Infektionen auf, die in der übrigen Bevölkerung gleichermaßen, wenn auch seltener vorkommen, wie z.B. grip-pale Infekte, Influenza, Pneumokokkenpneumonie oder Harnwegsinfekte. Zweitens kann es zu Virusinfektionen kommen, die, begünstigt durch die medikamentöse Immunsuppression einen chronischen Verlauf nehmen und ihrerseits das Immunsystem beeinflussen oder schädigen können, z.B. die Cytomegalie-Infektion. Drittens treten besonders bei Patientinnen und Patienten, die mit hohen Dosen immunsuppressiver Medikamente behandelt werden, in bestimmten Fällen sogenannte opportunistische Infektionen auf, wie z.B. Pilzpneumonien.



### **3 Psychosoziale Belastungen chronisch nierenkranker Menschen**

#### **3.1 Krankheitsübergreifende Belastungen bei chronischen Erkrankungen**

Eine chronische Erkrankung bringt für die davon Betroffenen und ihre Angehörigen immer ganz besondere Belastungen mit sich. Der u.U. lebenslange Prozess der Auseinandersetzung mit einer unheilbaren Erkrankung stellt hohe Anforderungen an die betroffene Person und ist in vielfältigen Lebensbereichen spürbar (Salewski 1997). Diese Belastungen und Anforderungen entstehen zum einen durch die Krankheit selbst, zum anderen jedoch auch durch den besonderen institutionellen und sozialen Rahmen, innerhalb dessen Krankheit behandelt wird. Daher zählt Schröder (1988) die Erfahrung einer lebensbedrohlichen Erkrankung zu den tiefgreifendsten Ereignissen im Leben eines Individuums.

Zur Untersuchung der Belastungen, die für die Betroffenen durch die chronische Erkrankung und ihre Folgen entstehen, schreibt Broda (1987, S.13):

„Krankheit kann nicht als monotones Geschehen aufgefaßt werden, sie muß sich in den psychischen und physischen Auswirkungen manifestieren. Deswegen muß eine Betrachtung der Krankheitsbelastungen gleichzeitig eine Betrachtung der spezifischen Auswirkungen im spezifischen ökologischen Kontext sein. Ohne zu erfassen, was in der Situation für einen Menschen bedroht ist, was auf dem Spiel steht, welche Zukunftspläne in Frage gestellt sind oder welche Veränderungen in seiner Selbstsicht erforderlich sind, kann Belastung nicht beschrieben werden. Und damit kann die übergreifende Betrachtung der Belastung durch chronische Krankheit als Betrachtung dessen gelten, was in welchen Lebens- und Daseinsbereichen im Sinne eines homöostatischen Modells aus dem Gleichgewicht zu kommen droht oder bereits gekommen ist.“

Bei der Auseinandersetzung mit dem Thema Krankheitsbewältigung stellt sich also immer die Frage, was im Rahmen einer Erkrankung genau bewältigt werden muss. In der ausgewerteten Literatur führt diese Frage häufig zur Auseinandersetzung mit den Belastungen, denen ein (chronisch) kranker Mensch ausgesetzt ist. Dabei findet sich neben den Beschreibungen krankheits- und behandlungsspezifischer Belastun-

gen auch immer wieder der Versuch, Gemeinsamkeiten der verschiedenen Patientengruppen zu erfassen, also krankheitsübergreifende Belastungsfaktoren auszumachen und darzustellen. Für Muthny (1992) sind die Gemeinsamkeiten verschiedener schwerer körperlicher Erkrankungen bisher nur unzureichend berücksichtigt. Dabei gibt es gute Gründe, diese krankheitsübergreifenden Belastungsfaktoren zu betrachten: Wenn klar ist, welche Belastungen für viele, wenn nicht alle chronischen Erkrankungen typisch sind, lässt sich leichter beurteilen, inwieweit Ergebnisse, die bei der Untersuchung einer bestimmten Patientengruppe gewonnen wurden, z.B. über die Wirksamkeit von Psychotherapie bei brustkrebskranken Frauen, auch für andere Patientengruppen relevant sein können. Außerdem lässt sich im Vergleich mit den allgemeinen, krankheitsübergreifenden Belastungen bei chronischen Erkrankungen auch die Besonderheit einer einzelnen Patientengruppe, wie hier der chronisch Nierenkranken, besser fassen und herausstellen.

Bei der Suche nach Belastungen, die bei allen (oder zumindest fast allen) chronischen Erkrankungen auftreten, nehmen die meisten Autorinnen und Autoren, z.B. Broda (1987), Beutel (1988), Schröder (1988), Muthny (1992) und Salewski (1997), Bezug auf eine Zusammenstellung von Cohen und Lazarus (1979). Diese führen die folgenden krankheitsübergreifenden Belastungsfaktoren bei chronischen Erkrankungen an (vgl. Cohen und Lazarus 1979, nach Broda 1987, S. 229):

### **Lebensbedrohung und Todesangst**

- Bedrohung der körperlichen Integrität und des Wohlbefindens (durch Krankheit, diagnostische Maßnahmen oder Behandlungsmaßnahmen)
- körperliche Versehrtheit oder Behinderung
- irreversible körperliche Veränderungen
- Schmerz, Unwohlsein und weitere negative Krankheits- und/oder Behandlungssymptome

### **Bedrohung des Selbstkonzeptes und der Zukunftspläne**

- notwendige Veränderungen im Selbstkonzept oder den Wertvorstellungen
- Ungewissheit über den weiteren Krankheitsverlauf und die eigene Zukunft



- Gefährdung von Lebenszielen und Wertvorstellungen
- Verlust von Autonomie und Kontrolle

**Bedrohung des emotionalen Equilibriums**, d.h. notwendiges Ertragen von Gefühlen wie Angst, Ärger und weiteren, aus den Belastungen resultierenden Emotionen

#### **Bedrohung in der Erfüllung vertrauter Rollen und Aktivitäten**

- Trennung von Familie, Freunden und anderen Vertrauten
- Verlust von wichtigen sozialen und beruflichen Funktionen
- Notwendigkeit, auf andere angewiesen zu sein

#### **Bedrohung resultierend aus der Erfordernis, sich an eine neue physische und/oder soziale Umgebung anzupassen**

- Anpassung an das Krankenhaussetting
- Probleme im Verstehen medizinischer Terminologie und Besonderheiten
- Notwendigkeit der Entscheidungsfindung in belastenden und fremden Situationen

Bei anderen Autoren überschneidet sich die Definition chronischer Erkrankungen mit der Beschreibung der Belastungen, die diese mit sich bringen, so z.B. bei Beutel (1990, S. 40), der folgendermaßen zusammenfasst:

„Im Verlauf einer chronischen Erkrankung können immer wieder Phasen erneuter Krankheitsaktivität, Progredienz oder akute Komplikationen auftreten, so daß dieser kaum vorhersagbar ist. Neben einer allgemein reduzierten körperlichen (oft auch psychischen) Leistungsfähigkeit und Belastbarkeit wird die körperliche Integrität des Betroffenen durch den Krankheitsprozeß und die Behandlungsmaßnahmen bedroht. Soziale Bindungen können durch Hospitalisierung und langdauernde Trennung von Angehörigen beeinträchtigt werden. Symbolische oder reale, persönliche und soziale Verluste betreffen u.a. Einbußen von Gesundheit, hochgeschätzten Rollen und Aktivitäten des täglichen Lebens, beruflichen Status und Zukunftsperspektiven.“

Hinzu kommt außerdem bei fast allen chronischen bzw. terminalen Krankheiten das Wissen, dass die Krankheit nicht heilbar ist, und dass es höchstens das Ziel der Be-

handlung sein kann, mit dieser unabwendbaren Tatsache so gut wie möglich umzugehen, z.B. durch Linderung der Symptome oder Verlangsamung der Progredienz. Weiterhin ist zu berücksichtigen, dass von einer chronischen Krankheit Betroffene durch Multimorbidität gefährdet sind, die zwar nicht zwangsläufig, jedoch in vielen Fällen eintritt. Damit vergrößert sich die Anzahl der belasteten Lebensbereiche. Ein Beispiel dafür ist die Erkrankung Diabetes mellitus, die zu Nierenversagen, Netzhautschädigung oder einer Gefäßerkrankung an den Füßen führen kann. In diesem Fall kommt es für die Betroffenen zu immer weiteren Einschränkungen in einer zunehmenden Zahl von Lebensbereichen.

Beutel (1990) stellt folgende Reaktionen und psychosozialen Folgen von chronischen Erkrankungen zusammen, die häufig auftreten und krankheitsübergreifend sind:

- vorübergehende oder anhaltende Befindlichkeitsstörungen (z.B. Ängste, Depressionen, emotionale Labilität und Reizbarkeit),
- veränderte Einstellungen zur eigenen Person (z.B. vermindertes Selbstvertrauen und Selbstwertgefühl),
- Belastungen für Partnerschaft und Familie,
- deutliche Verminderung sexueller Aktivitäten und gehäufte Störungen sexueller Funktionen,
- unbefriedigende Compliance beim Einhalten medizinischer Maßnahmen und Empfehlungen,
- häufige Aufgabe von Berufstätigkeit mit Folgen wie Statusverlust, Einkommenseinbußen und veränderten sozialen Rollen sowie
- die Verminderung von Sozialkontakten und Freizeitaktivitäten.

Für Klauer et al. (1998) gibt es gute Gründe dafür anzunehmen, dass der Beginn einer schweren chronischen Erkrankung eines der traumatischsten Erlebnisse ist, die einem Menschen widerfahren können, besonders dann, wenn es – „nicht normgerecht“ - an einem relativ frühen Zeitpunkt im Leben auftritt. Sie nennen mehrere Gründe, warum dies – zumindest in unseren westlichen Gesellschaften – so ist: In unserer Kultur werden Menschen nicht dazu erzogen, mit Krankheit und Tod umzugehen. Zum einen findet im Rahmen der Sozialisation normalerweise keine Vorbereitung auf solche Ereignisse statt, und nur die wenigsten Menschen setzen sich später

freiwillig mit Möglichkeiten des antizipatorischen Copings für den Fall einer chronischen Erkrankung oder ähnlicher Schicksalsschläge auseinander. Zum anderen ist der Glaube an die eigene Unverwundbarkeit und ein damit zusammenhängender „unrealistischer Optimismus“ (Weinstein 1984) weit verbreitet, was dazu führt, dass die meisten Menschen nicht mit einer chronischen Krankheit als einer der Möglichkeiten, die ihnen im Leben widerfahren kann, rechnen.

Beides führt dazu, dass im Falle der Diagnose einer schweren chronischen Erkrankung in den meisten Fällen keine Reaktionsmuster, geschweige denn Handlungsroutinen vorhanden sind. Erschwerend kommt hinzu, dass hier keine kulturell vorgeformten Traditionen und Bräuche zur Verfügung stehen, wie dies bei Reaktionen auf andere kritische Lebensereignisse, z.B. den Tod einer geliebten Person, zumindest teilweise der Fall ist. Solche vorgegebenen Verhaltensmuster können den Bewältigungsprozess erleichtern. Beim Eintritt einer chronischen Krankheit kommt es daher häufig zu einem hohen Grad an Verhaltensunsicherheit und dem Zusammenbruch oder Abbruch sozialer Beziehungen.

Trotz vieler Gemeinsamkeiten gibt es jedoch auch *krankheitsspezifische* Folgen und Belastungsfaktoren, je nach Art der Erkrankung und den für sie typischen Behandlungsmethoden. Beutel (1990) beschreibt fünf Dimensionen der Belastung bei chronischen Erkrankungen, nach denen krankheitsspezifische Belastungsfaktoren unterschieden werden können:

1. die Antizipationsdauer, also die Zeit vom Auftreten der ersten Symptome bis zur Diagnosestellung,
2. das Vorliegen einer (akuten oder chronischen) Lebensgefährdung,
3. die Dauer, Intensität und die Auswirkungen der Behandlung,
4. die Ausprägung der Aversion gegen die Behandlung, z.B. bei einer Chemotherapie, Strahlenbehandlung oder Langzeitdialyse, und
5. die Krankheitsfolgen, wie physische Immobilität, chronische Schmerzzustände, zentralnervöse Störungen oder sichtbare körperliche Beeinträchtigungen.

Die Ausprägung dieser Dimensionen ist für jede chronische Erkrankung bis zu einem gewissen Grad typisch. Unterschiede ergeben sich zwischen verschiedenen Patien-

tengruppen, die zwar die gleiche Erkrankung haben, aber beispielsweise mit unterschiedlichen Verfahren behandelt werden. Des Weiteren finden sich interindividuelle Differenzen im Belastungserleben auch bei Patientinnen und Patienten mit gleichen oder ähnlichen Diagnosen und/oder Behandlungsverfahren. So bestehen z.B. im Rahmen einer Krebserkrankung große Unterschiede in den Belastungen, je nachdem, wie maligne („böartig“) der Tumor ist. Die speziellen Belastungen, die im Rahmen einer chronischen Niereninsuffizienz entstehen können, werden im Anschluss in den Kapiteln 3.2 und 3.3 behandelt.

### **3.2 Die psychosoziale Situation chronisch Nierenkranker**

Die chronische Nierenerkrankung mit ihrem charakteristischen Verlauf und den notwendigen Behandlungsverfahren bringt für die davon Betroffenen eine Reihe von typischen psychosozialen Belastungen und Anforderungen mit sich. Obwohl diese von den einzelnen Patientinnen und Patienten in durchaus spezifischer Weise erlebt werden, soll hier ein Überblick über die häufigsten Belastungen, wie sie in der einschlägigen Literatur beschrieben sind, gegeben werden. In Kapitel 5 werden die Ergebnisse der eigenen Untersuchung zu den Belastungen chronisch Nierenkranker dargestellt.

Die Gruppe der chronisch niereninsuffizienten Patientinnen und Patienten – und hier insbesondere derjenigen unter Hämodialysebehandlung – stellt neben den Herzinfarkt- und Krebspatientinnen und -patienten die am besten untersuchte Population chronisch Kranker dar (Gaus et al. 1997). Damit ist die Dialyse auch die am genauesten untersuchte Form des prothetischen Ersatzes lebenswichtiger Organfunktionen. So wurden beispielsweise die psychischen Voraussetzungen für eine erfolgreiche Dialysebehandlung, die Problematik der Paar- und Familienbeziehungen oder die Fragen von Beratung und begleitender Psychotherapie erforscht (Speidel 1996 a). Besonderer Wert wurde dabei immer wieder auf die Untersuchung und Beschreibung der zahlreichen Belastungen gelegt, denen chronisch Nierenkranke im Laufe ihrer Krankheitsgeschichte ausgesetzt sind, also einer Fülle von Einschränkungen, Verlusten und Bedrohungen, die hohe Anforderungen an die Anpassungsfähigkeit der Betroffenen und ihrer Familien stellen.

Im folgenden Abschnitt wird Bezug genommen auf bedeutende Autorinnen und Autoren im Bereich der psychonephrologischen Forschung, wie beispielsweise Beutel, Kaplan DeNour, Muthny, Koch, Speidel, Balck, Gaus und Köhle sowie Christensen et al. in den USA.

Christensen und Ehlers (2002, S. 713) charakterisieren die einzigartige Situation der chronisch Nierenkranken folgendermaßen:

„In many ways, ESRD (End-Stage Renal Disease) is unique among medical conditions. The extreme dependence on artificial means for survival and the substantial behavioral demands placed on the patient have few parallels in health care.“

Für Speidel (1985, S. 235) ist die Situation der chronisch Nierenkranken vor allem durch zwei Aspekte gekennzeichnet, die zu den grundsätzlichen im Leben eines Menschen gehören: der Todesbedrohung und der Veränderung des Menschen durch die Technologie. „Der Umgang mit der Bedrohung durch den Tod verändert den Menschen, sein Interesse, seine Phantasien, seine Verhaltensweisen, seine Beziehungen und seine Umwelt. Aber auch jede Technologie ist mit einer Rückwirkung auf den Menschen, sein Bewußtsein und sein Verhalten verknüpft.“

Weitere typische Belastungen hängen mit den Folge- und Begleiterkrankungen der chronischen Niereninsuffizienz, den Besonderheiten der Behandlungsverfahren und den Anforderungen an die Betroffenen in den verschiedenen Stadien der Erkrankung zusammen. Dazu schreibt Muthny (1994, S. 203):

„Trotz der überlebenssichernden medizinischen Fortschritte bleiben die Patienten weiter durch medizinische Komplikationen, erlebte Einschränkungen und verschiedenste psychosoziale Reaktionen von Patient und Partner bedroht. Im Vordergrund stehen die latente Todesbedrohung durch den irreversiblen Funktionsausfall eines lebenswichtigen Organs, Schock- und Verleugnungsreaktionen bei der Diagnosemitteilung der lebenslangen Abhängigkeit von einer Maschinenbehandlung und vielfältige Einschränkungen der körperlichen und geistigen Leistungsfähigkeit, ausgeprägte Selbstwertproblematik, Sexualstörungen und zum Teil darauf zurückführende Beziehungsbelastungen usw.“

Schönweiß (1990) betont, dass das Besondere an der Situation chronisch Nierenkranker ist, dass sich die Patientinnen und Patienten im Grunde zwischen Leben und Tod befinden, und ihr Leben nur durch die moderne Medizin und die moderne Medizintechnik erhalten wird. Dies gilt vor allem für die Patientinnen und Patienten unter Hämodialysebehandlung. Das Leben mit der Hämodialyse ist – aufgrund der intermittierenden Behandlungen – gekennzeichnet durch den Wechsel zweier gegensätzlicher Zustände und Befindlichkeiten: Während der Dialysebehandlung sind die Patientinnen und Patienten mit ihrer schweren und lebensbedrohlichen Krankheit konfrontiert, die einer aufwendigen und u.U. unangenehmen Behandlung bedarf. Dazwischen liegen die behandlungsfreien Phasen, in denen häufig – gerade bei relativ gutem Befinden – sowohl die Betroffenen selbst als auch ihr soziales Umfeld volles gesellschaftliches, berufliches und familiäres Engagement erwarten. Diese Situation, die auch als „Dialyse Double-bind“ bezeichnet wird, ist ein ganz wichtiges Merkmal der besonderen Situation chronisch Nierenkranker, das zu typischem Belastungserleben, wie beispielsweise Rollenunsicherheit und Überforderung führen kann. Dazu schreibt Sensky (1993, S. 57):

„However, ESRD is more than just another chronic illness, for several reasons. There are few if any parallels to the experience of haemodialysis. Twice or three times weekly, the person becomes a patient, completely dependent on a machine for survival. This dependence extends to renal unit staff or to family members where patients dialyse at home. (...). By contrast, between dialysis, the person shows no signs of illness. Renal unit staff and family alike may put pressure on the individual to lead a normal life, placing the individual into a form of double bind.“

### **3.3 Psychosoziale Belastungen im Verlauf der Erkrankung**

Bei dem Versuch, die zahlreichen Belastungen chronisch Nierenkranker zu systematisieren, greifen verschiedene Autoren, so beispielsweise Muthny (1994) oder Beutel (1988), auf eine Einteilung entsprechend der einzelnen Stadien der Erkrankung zurück und beschreiben die für dieses Stadium charakteristischen Probleme. Die Darstellung erfolgt hier zunächst entsprechend, konzentriert sich dann aber auf eine inhaltliche Kategorisierung der Belastungen und Probleme.

### 3.3.1 Zusammenstellung der Belastungen in den einzelnen Phasen der Erkrankung und Behandlung

In der nun folgenden Tabelle sind die Belastungen chronisch Nierenkranker, die im Laufe der Behandlung auftreten können, anhand einer Zusammenstellung aus vier ausgewählten Quellen dargestellt. Die Spalten auf der rechten Seite zeigen, inwieweit das Thema bei den verschiedenen Autoren Beachtung findet. Erfasst sind sowohl körperliche als auch psychische, psychosomatische und psychosoziale Beschwerden.

Abb. 3.1: Typische Belastungen chronisch niereninsuffizienter Patientinnen und Patienten im Verlauf von Erkrankung und Behandlung (anhand ausgewählter Literatur)

Verlauf von Erkrankung und Behandlung, Zeitpunkt	Mögliche Belastungen und Reaktionen	Beutel 1988	Muthny 1994	Speidel 1996	Gaus et al. 1997
Zeit vor der Diagnosestellung	Ungewissheit und Verunsicherung	X			
	allgemeine, oft unspezifische Beschwerden	X			
prä-dialytisches Stadium, ambulante Betreuung vor der Dialyse	vielfältige körperliche Beschwerden	X			X
	Erleben des unaufhaltsamen Fortschreitens der Erkrankung		X		X
	zunehmende Einschränkung/Abfall der körperlichen und geistigen Leistungsfähigkeit	X	X		X
	Angst vor der Shunt-OP und Dialyse	X	X		
	Belastung durch Diät, z.B. Kartoffel-Ei-Diät	X	X		X
Dialysepflichtigkeit, Beginn der Hämodialyse	Nicht-Akzeptieren-Können der Dialysepflichtigkeit		X		
	Schock- und Verleugnungsreaktionen, Ungläubigkeit	X	X		
	Erleben einer latenten Todesbedrohung, Realisieren der begrenzten Lebenserwartung	X	X	X	X
	Belastung durch ständig drohende Komplikationen			X	X
	Angst vor Punktion und Schmerzen	X			X
	Ängste (Realängste, Phobien, frei flottierende Angst)		X		X
	Belastung durch Nahrungs- und Flüssigkeitsrestriktion, u.U. quälende Durstgefühle	X	X	X	X
	Compliance-Probleme	X	X	X	X

Verlauf von Erkrankung und Behandlung, Zeitpunkt	Mögliche Belastungen und Reaktionen	Beutel 1988	Muthny 1994	Speidel 1996	Gaus et al. 1997
	depressive Verstimmung, Depression			X	X
	Suizidgedanken, suizidales Handeln, Suizid			X	
	Belastung durch zeitliche Einschränkungen, Beschränkung von Zeit und Mobilität durch Dialysezeiten	X	X	X	X
	Abnahme der geistigen Leistungsfähigkeit und der intellektuellen Fähigkeiten		X	X	X
	Abnahme der körperlichen Leistungsfähigkeit, körperliche Schwäche		X	X	
	Nachlassen des Gedächtnisses und der Konzentration				X
	neurophysiologische Reaktionen	X			
	Müdigkeit, Erschöpfung	X		X	
	Blutdruckprobleme	X			
	Muskelkrämpfe	X		X	X
	Hauterkrankungen, Juckreiz	X		X	
	(chron.) Schlafstörungen	X		X	X
	Schmerzen				X
	Appetitlosigkeit				X
	Schwindel, Erbrechen				X
	Beeinträchtigungen des Körperbildes (Shunt, Hautfarbe, Katheter)		X		X
	Verlust, Reduzierung des Selbstwertgefühls			X	
	Probleme mit medizinischem Personal		X		X
	Sorgen			X	
	Reizbarkeit			X	
	Niedergeschlagenheit			X	
	Beziehungsprobleme, Probleme in der Partnerschaft	X	X	X	X
	sexuelle Störungen	X	X	X	X
	Belastungen/Probleme in der Familie, Beeinträchtigung des Familienlebens	X	X	X	X
	Belastung durch Rollenwechsel in der Familie, Veränderung des Familiengefüges	X	X		X
	Minderung des sozialen Status' der Familie				X
	Schuldgefühle gegenüber Kindern und anderen Angehörigen	X			
	Probleme mit Arbeit und Rehabilitation	X			X
	Einbußen/Veränderung von sozialen Rollen				X
	Abnahme von Freizeitaktivitäten und Hobbys	X			X
	Abnahme von sozialen Aktivitäten, Beeinträchtigungen des Freundeskreises	X			X
speziell bei Hämodialyse	Belastung durch die lebenslange Abhängigkeit von Maschine und Personal	X			X



Verlauf von Erkrankung und Behandlung, Zeitpunkt	Mögliche Belastungen und Reaktionen	Beutel 1988	Muthny 1994	Speidel 1996	Gaus et al. 1997
	Angst vor der Punktion		X	X	
	strenge Flüssigkeitsrestriktion, quälender Durst	X	X	X	X
speziell bei Peritonealdialyse	Körperbildprobleme durch Verweilkatheter		X		X
	sexuelle Probleme durch Verweilkatheter		X		X
	Bedrohung durch Bauchfellentzündung		X		
	strenge hygienische Anforderungen für die Beutelwechsel		X		
Meldung zur Transplantation, Transplantationsvorbereitung	Entscheidungskonflikt, Ambivalenz zwischen großer Hoffnung und dem Bewusstsein, ein großes Risiko einzugehen, hohe Erwartungen	X	X	X	X
	Angst vor erforderlichen Operationen	X			X
	Angst vor Abstoßung und Tod			X	X
	psychische Belastungen durch notwendige Eingriffe, z. B. Nephrektomie, Transplantationsvorbereitung und Untersuchungen	X	X		X
	Unzufriedenheit mit Information und Aufklärung			X	
	Anspannung durch ständiges Verfügbarseinmüssen, „auf Abruf sein“	X	X	X	X
	ggf. neuer Entscheidungskonflikt bei Benachrichtigung über vorhandene Spenderniere	X			X
Transplantation und stationärer Aufenthalt	präoperative Angst, Verunsicherung		X	X	X
	depressive Verstimmung			X	
	unrealistische Erwartungshaltung, unrealistisch große Hoffnungen, u.U. Verleugnung von Problemen oder Komplikationen	X	X	X	X
	euphorisches Gefühl der Wiedergeburt			X	
	Belastung durch postoperative Komplikationen (chirurgische Komplikationen, Infektionen, Abstoßungsreaktionen)	X	X	X	X
	Nebenwirkungen und Risiken hochdosierter Immunsuppressiva			X	X
	banges Erwarten des Funktionsbeginns, Ungewissheit vor Funktionsaufnahme der Niere		X	X	X
	psychische Belastungen durch Abstoßungsreaktion, Abstoßungskrisen		X	X	X
	Angst vor Verlust der transplantierten Niere	X	X		X
	Ungewissheit über Dauer der Organfunktion			X	
Transplantationsnachsorge	psychische Belastung durch Nebenwirkungen der Immunsuppressiva, v.a. Morbus Cushing (Befinden, Aussehen, Selbstwertgefühl).	X	X		X
	Probleme bei der Organintegration, Fremdkörpererlebnisse, Schuldgefühle gegenüber Spenderin oder Spender	X	X	X	X

Verlauf von Erkrankung und Behandlung, Zeitpunkt	Mögliche Belastungen und Reaktionen	Beutel 1988	Muthny 1994	Speidel 1996	Gaus et al. 1997
	Compliance-Problematik, vor allem in Bezug auf Einnahme der verordneten Immunsuppressiva		X		X
	Probleme bei Lebendspende, z.B. in der familiären Interaktion	X	X		
	überhöhte Erwartungen/Überforderungen durch sich selbst oder Umwelt		X		
	Adaptationsleistungen an den neuen Status, z.B. Neuverteilung der Rollen in der Familie, Wegfall der Krankenrolle			X	
bei evtl Abstoßung des Organs, Explantation und Rückkehr an die Dialyse	Trauer, Schock	X	X		X
	Depressionen, Hoffnungslosigkeit	X	X		X
	Suizid (-versuche, -gedanken))	X			X
	Suche der „Schuld“ bei anderen oder sich selbst		X		X
	Wiederadaptation an eine u.U. problematische Dialyse-Situation	X	X		
	Enttäuschungsreaktionen des sozialen Umfeldes		X		
bei schwersten medizinischen Komplikationen, Erschöpfung von Behandlungsmöglichkeiten	Todesangst		X		

### 3.3.2 Prädialytisches Stadium

Vom ersten Auftreten der Symptome einer chronischen Niereninsuffizienz bis zur Diagnose und schließlich einer Behandlung vergehen oft Jahre. Je nachdem, an welchem Zeitpunkt die Betroffenen von ihrer Erkrankung erfahren, können die Reaktionen auf die Diagnosestellung sehr unterschiedlich sein. Speidel (1985, S. 235 f.) beschreibt einen typisierten Verlauf folgendermaßen:

„Erfährt ein Patient in einem Stadium relativen Wohlbefindens von seiner Erkrankung, ist es wahrscheinlich, daß er sich mit der ganzen Bandbreite der Gefühle und Reaktionen, die ein solch plötzlicher Einbruch in seiner Lebensgeschichte bedeutet, konfrontiert sieht: mit der Verzweiflung angesichts des drohenden Verlustes all dessen, was mit seiner Haltung seinem Körper gegenüber, seinem körperbezogenen Selbstwertgefühl und dem Werkzeugcharakter seines Körpers verbunden ist, mit seinen

Plänen, Hoffnungen, Sehnsüchten, mit der Bedrohung seiner privaten und beruflichen Beziehungen und Absichten. Er wird, wie das bei Sterbenden bzw. vom Sterben bedrohten Personen beschrieben wurde, sich gegen sein Schicksal auflehnen wollen, sich gegenüber einer anonymen oder benennbaren Macht über die Ungerechtigkeit beklagen, daß gerade er von einem so deletären Geschick betroffen ist, und er wird schließlich in eine früher oder später einsetzende reparative Phase seiner psychischen Konstitution einmünden, die durch die Verleugnung der Gefahr, durch die Hoffnung auf Besserung oder wirksame Hilfe und die Mobilisation und Konzentration seiner Aktivität auf heilungsfördernde Maßnahmen gekennzeichnet sein kann. Die Begrenzung der entstandenen panischen Angst durch eine partielle Verleugnung der drohenden Gefahr und die Entwicklung von Hoffnung stellen dabei die mächtigsten Bewältigungsweisen dar.“

Für Patientinnen und Patienten, die schon eine längere Phase hinter sich haben, in der ihre Leistungsfähigkeit mehr und mehr nachließ und deren Befinden sich kontinuierlich verschlechterte ohne dass sie den Grund dafür kannten, kann die Diagnose Nierenversagen unter Umständen auch eine Erleichterung bedeuten. Nach langer Ungewissheit mit großen Ängsten und Sorgen kann die Diagnose endlich eine – wenn auch unangenehme – Gewissheit bringen. Das Wissen, auf was man sich einzustellen hat, birgt dann auch die Möglichkeit, sich mit einer möglichen Behandlung auseinanderzusetzen, soziale Unterstützung zu mobilisieren und rehabilitative Maßnahmen vorzubereiten.

Ebenso scheint die Zeit zwischen Diagnosestellung und Beginn der Dialysebehandlung einen Einfluss auf das Befinden und Verhalten der Betroffenen zu haben: Die Zeit zwischen der Diagnosestellung und dem unabweisbar bevorstehenden Beginn der Dialyse mit der Anlage des Gefäßzugangs (Shunt) oder der Implantation des Katheters ist von großer Bedeutung für alle inneren psychischen Vorgänge sowie die äußeren, zwischenmenschlichen und sozialen Prozesse, die wesentlich der Vorbereitung auf das Leben unter der Dialyse dienen. Ist diese Zeit eher lang, kann sie – bei relativ guter Verfassung der Patientin oder des Patienten – zur Vorbereitung auf die Behandlung und die rechtzeitige Einleitung rehabilitativer Maßnahmen dienen. So können sich die Betroffenen beispielsweise über die verschiedenen Behandlungsverfahren informieren und bei der Entscheidung für ein Behandlungsverfahren mitbestimmen. Sie können auch bereits Absprachen mit dem Arbeitgeber, dem Versor-

gungssamt oder der Krankenkasse bezüglich der Berufstätigkeit nach Beginn der Dialysebehandlung treffen.

Gleichzeitig besteht aber auch die Möglichkeit, dass bei recht gutem Befinden die Notwendigkeit der Behandlung verleugnet und damit (vorbereitende) Anpassungsleistungen blockiert werden, so dass die Dialyse dann doch überraschend oder sogar notfallmäßig eingeleitet werden muss. Ist der Zeitraum zwischen Diagnose und Dialysebeginn eher kurz, entfallen – zumindest teilweise – die genannten Prozesse, die Chance, sich zu informieren und sich auf die kommenden Anforderungen einzustellen, ist meist nicht gegeben (Speidel 1985).

Insgesamt unterliegen die Patientinnen und Patienten mit chronischer Niereninsuffizienz in der prädialytischen Phase einer Reihe von schwerwiegenden Belastungen. Auf unterschiedliche Weise erleben alle das unaufhaltsame Fortschreiten einer chronischen Erkrankung, deren terminales Stadium einen kompletten Organausfall bedeutet. Viele Patientinnen und Patienten erfahren in der Zeit vom ersten Auftreten der Symptome bis zum Dialysebeginn einen steten Abfall ihrer körperlichen und geistigen Leistungsfähigkeit und leiden unter einer Reihe oft unspezifischer Allgemeinbeschwerden, die das Befinden nachhaltig beeinträchtigen. Ist die Diagnose gestellt, wird häufig versucht, den Beginn der Dialysebehandlung durch diätetische Maßnahmen, z.B. die Kartoffel-Ei-Diät, hinauszuzögern, die von vielen Betroffenen jedoch als sehr belastend erlebt werden.

Dazu kommt für viele Patientinnen und Patienten die Angst vor der Shunt- oder Katheter-Operation und der unausweichlich irgendwann anstehenden Dialysebehandlung, im Falle der Hämodialysebehandlung außerdem die Angst vor schmerzhaften Punktionen und vor dem Angeschlossensein an eine Maschine (Muthny 1994).

### **3.3.3 Beginn der Nierenersatztherapie**

Früher wurde der Beginn der Nierenersatztherapie häufig als sogenannte „Flitterwochen-“ oder „Honeymoon-Phase“ mit Hochgefühlen der Patientinnen und Patienten beschrieben, da die Dialyse in den meisten Fällen erst in einem Stadium hochgradi-

ger Urämie („starker Vergiftung“) und drastisch verschlechterten Allgemeinbefindens begonnen wurde (Reichman & Levy 1977). Der Beginn der Dialysebehandlung bedeutete dann in der Regel eine relativ schnelle und eindrückliche Verbesserung des Befindens. Heute wird die Dialysebehandlung meist schon an einem früheren Zeitpunkt begonnen, so dass diese Phase von den meisten Betroffenen in dieser Ausprägung nicht mehr erlebt wird.

Gleichzeitig bedeutet der Beginn der Dialysebehandlung für viele Patientinnen und Patienten trotz eines u.U. jahrelangen Wissens um die Diagnose einen Schock; vielen fällt es schwer zu realisieren, dass sie nun lebenslang nicht mehr ohne eine Nierenersatztherapie überleben können (Beutel 1988). Muthny (1994) berichtet vor allem von Schock- und Verleugnungsreaktionen und dem Nichtakzeptierenkönnen der Dialysepflicht.

Angesichts der vielen Belastungen, Veränderungen und Anforderungen, mit denen die Betroffenen zu Beginn der Dialysebehandlung konfrontiert sind, werden immer wieder folgende Reaktionen beschrieben:

- Depressionen, u.U. verbunden mit Suizidwünschen, Suizidgedanken sowie latenten oder offenen Suizidhandlungen,
- Ängste,
- Ärger und Aggressionen,
- Trauer.

Da diese Reaktionen jedoch auch in späteren Stadien der Behandlung auftauchen, werden sie unter Punkt 3.4 näher besprochen. Typisch für den Beginn der Dialysebehandlung ist jedoch das Ausmaß dieser Reaktionen, das durch Unsicherheit sowie den Mangel an Verhaltensroutinen und vertrauten Umgangsweisen mit der Situation zusätzlich verschärft wird. Die Frage, ob bestimmte Belastungen, die grundsätzlich in allen Phasen der Erkrankung auftreten können, zu Beginn der Behandlung als besonders schwerwiegend empfunden werden, wird von verschiedenen Autoren unterschiedlich beurteilt. Insgesamt scheint es so zu sein, dass besonders einige psychische Belastungen, wie z.B. die Angst vor der Punktion, die Auseinandersetzung mit der lebenslangen Abhängigkeit von der Maschine und dem medizinischen Personal, die latente Todesbedrohung und auch die Einschränkung von Zeit und Mobilität, zu

Beginn der Behandlung bei vielen Patientinnen und Patienten besonders stark ausgeprägt sind. Hier können Gewöhnung, die Entwicklung von Verhaltensroutinen, der Einsatz von verschiedenen Formen der Krankheits- und Stressbewältigung sowie der Austausch mit gleichermaßen Betroffenen im Rahmen des Behandlungssettings zu einer Verbesserung des Befindens im weiteren Behandlungsverlauf führen.

Bei Behandlungsbeginn sind Trauerreaktionen, wie sie bei fast allen Patientinnen und Patienten auftreten, als angemessen und „normal“ anzusehen. Entscheidend für die gelungene Anpassung an das Dialysesetting und die veränderte Lebenssituation scheint dann die weitere Verarbeitung und Auseinandersetzung mit der Krankheit und deren Folgen zu sein. Die Rolle der Psychosozialen Begleitung gerade an diesem Übergang von der „normalen“ Trauer zu pathologischen Prozessen wird in den Kapiteln 5 und 6 beschrieben.

### **3.3.4 Belastungen im Langzeitverlauf**

Mit zunehmender Dauer der Dialysebehandlung nehmen die Probleme, die mit den Langzeitfolgen der Erkrankung und Behandlung zusammenhängen, zu (siehe auch Kap. 2.2.6). Je nach körperlichem und psychischem Befinden, beruflicher Situation, sozialer Unterstützung und Verlauf der Erkrankung kann jede Belastung in jedem Stadium des terminalen Nierenversagens (wieder) auftauchen bzw. virulent werden. Die beträchtlichen Einschränkungen, die mit der notwendigen Diät und der Flüssigkeitsrestriktion verbunden sind, und das damit zusammenhängende quälende Durstgefühl scheint beispielsweise in allen Phasen (außer nach einer erfolgreichen Transplantation) immer wieder als besonders belastend empfunden zu werden. Daher werden in Kapitel 3.4 die wichtigsten Belastungen thematisch geordnet dargestellt.

Wie sich die langfristige Krankheitsverarbeitung und damit der Umgang der Betroffenen mit den auftretenden Belastungen darstellt, wird meist erst im Langzeitverlauf der Erkrankung deutlich, da die Patientinnen und Patienten nach Abklingen der Akutphase längere Zeit brauchen, um sich an die neue Situation anzupassen (Beutel 1988).

### **3.4 Ausgewählte Belastungen im Zusammenhang mit Erkrankung und Behandlung**

Bei dem Versuch, die Vielfalt der Belastungen chronisch Nierenkranker zu strukturieren, greift – wie bereits dargestellt - eine Reihe von Autoren, z.B. Beutel (1988), Muthny (1994) oder Gaus et al. (1997) auf die Einteilung gemäß der Stadien der Erkrankung und Behandlung zurück. Dies hat jedoch den Nachteil, dass es sich dabei nicht um eine inhaltliche Einteilung handelt und sich außerdem die meisten Belastungen nicht strikt ausschließlich einer Phase zuordnen lassen. Andere Autoren betrachten daneben einen Teil der Belastungen unter einem bestimmten Aspekt. So fasst beispielsweise Muthny (1994) eine Vielzahl verschiedener Beschwerden, die im Zusammenhang mit Erkrankung und Behandlung auftreten, als Psychosomatische Beschwerden zusammen; Speidel (1996) betrachtet unterschiedliche Belastungen aus dem Blickwinkel des „Verlusterlebnisses“, mit dem sich Patientinnen und Patienten auseinandersetzen müssen. Auf diese beiden Autoren wird im Folgenden zunächst Bezug genommen, danach anhand einer eigenen Strukturierung in körperliche, psychische, soziale und organisatorische Belastungen sowie Compliance die wichtigsten Belastungsbereiche - thematisch geordnet – ausführlicher dargestellt. Dazu kommt eine kurze Übersicht über behandlungsspezifische Belastungen und typische Probleme im Umfeld einer Nierentransplantation. Zu beachten ist hierbei, dass eine solche Strukturierung ein theoretisches Konstrukt darstellt und dem besseren Überblick dient. In der Praxis und beim einzelnen Menschen stehen die verschiedenen Bereiche untereinander im Zusammenhang; viele Probleme betreffen sowohl Körper als auch Psyche und haben beispielsweise außerdem soziale Auswirkungen.

Kriterien für die Auswahl der näher betrachteten Belastungen ist zum einen die Häufigkeit und das Ausmaß, mit der sie in der Literatur Beachtung finden, zum anderen auch die Rolle, die sie in den Modellprojekten von PSB NIERE<sup>1</sup> spielten. Auf die Ergebnisse der eigenen Untersuchung der Belastungen wird in Kapitel 5 eingegangen.

---

<sup>1</sup> PSB NIERE (Psychosoziale Begleitung für chronisch Nierenkranke) ist ein Projekt des Bundesverbandes Niere e.V. (ehemals Dialysepatienten Deutschlands e.V.), das mit der psychosozialen Begleitung für chronisch nierenkranke Menschen und deren Angehörige befasst ist und in dessen Rahmen die Daten der vorliegenden eigenen Untersuchung erhoben wurden.

### 3.4.1 Psychosomatische Beschwerden

Verschiedene Beschwerden, die von chronisch Nierenkranken immer wieder geäußert werden, fasst Muthny (1994) unter psychosomatischen Beschwerden zusammen, da die physischen und psychischen Komponenten dieser Beschwerden nicht voneinander zu trennen sind und sich gegenseitig beeinflussen. Dabei ist zu beachten, dass „psychosomatisch“ hier in doppeltem Sinne gemeint ist: zum einen im traditionellen Verständnis einer organischen Störung mit psychogener Ursache, zum anderen jedoch auch in umgekehrter Wirkrichtung, also auch im Sinne einer organischen Störung, die psychische und psychosoziale Auswirkungen hat. Ein Beispiel hierfür ist das Durstgefühl, das in der Folge zu zwanghafter Beschäftigung mit dem Trinken oder zu sozialen Einschränkungen führen kann. Die genannten Beschwerden können zudem Ausdruck der intensiven physischen und psychischen Belastung chronisch Nierenkranker, und hier insbesondere der Dialysepatientinnen und Dialysepatienten, sein.

Besonders wichtig ist hier zu beachten, dass beim Auftreten psychosomatischer Beschwerden häufig kein direkter Zusammenhang zwischen ihrer Intensität und medizinischen Parametern festzustellen ist. Dies zeigte sich beispielsweise in einer Untersuchung von Muthny (1985) und war in den Modellprojekten von PSB NIERE ein häufiges Thema in der Psychosozialen Begleitung von Patientinnen, Patienten, Angehörigen und dem medizinischen Personal. Vor allem dann traten Probleme auf, wenn ärztliches oder pflegerisches Personal aufgrund von Labor- oder anderen Werten den Klagen oder Beschwerdenäußerungen der chronisch Nierenkranken keinen Glauben oder keine Beachtung schenkte. Einen signifikanten Zusammenhang fand Muthny (1985) in seiner Untersuchung jedoch zwischen Behandlungsdauer und Beschwerdendichte: Mit zunehmender Behandlungsdauer wurden höhere Beschwerdenwerte und damit eine höhere Beschwerdendichte berichtet. Insgesamt wurden folgende Beschwerden am häufigsten genannt:



Abb. 3.2: Beschwerdeäußerungen von Dialysepatientinnen und Dialysepatienten (n = 279) nach Muthny (1985)

<b>Beschwerden</b>	<b>Mittelwerte</b> (bezogen auf eine Skala von 1 (= gar nicht) bis 7 (= sehr stark))
1. Durstgefühle	4,6
2. Müdigkeit, Erschöpfung	3,9
3. Blutdruckprobleme	3,5
4. Zucken in den Beinen, Muskelkrämpfe	3,2
5. Hauterkrankungen und Juckreiz	3,1
6. Schlafstörungen	3,0
7. Übelkeit, Appetitlosigkeit	2,7
8. Kreislauf- und Herzbeschwerden	2,6
9. Gelenkschmerzen	2,6
10. Gedächtnis- und Konzentrationsstörungen	2,6
11. Gereiztheit, Jähzorn	2,5
12. Angstträume	2,5
13. Kopfschmerzen	2,3
14. Verdauungsstörungen	2,3
15. Schwierigkeiten mit der Diät	2,1

Die Belastungen durch Durst, Flüssigkeitsrestriktion und Diätvorschriften werden bei nahezu allen Autorinnen und Autoren erwähnt und in einer Vielzahl von Studien erfragt und untersucht. Dabei zeigt sich, dass ein hoher Prozentsatz der Dialysepatientinnen und Dialysepatienten unter der Flüssigkeitsrestriktion und dem oft quälenden Durst leiden (Gaus et al. 1997). Da über die Nieren kein Wasser mehr ausgeschieden werden kann, reichert sich alle Flüssigkeit, die die Patientin oder der Patient zu sich nehmen, im Körper an und muss bei der jeweils nächsten Dialyse dem Körper wieder entzogen werden. Um dabei allzu große und schnelle Volumenschwankungen zu vermeiden, sollten die Betroffenen ihre Flüssigkeitsaufnahme auf 500 ml pro Tag (zuzüglich der Menge einer eventuellen Restausscheidung) beschränken. Dies führt nicht nur häufig zu quälendem Durst, sondern hat auch soziale Auswirkungen und kann zu einer nahezu zwanghaften Beschäftigung mit dem Thema Trinken führen. Häufig kommt es auch zu Überschreitungen der erlaubten Trinkmenge, die dann mit Schuldgefühlen oder Ängsten einhergehen, bei der nächsten Dialysebehandlung zu Komplikationen führen können und langfristig die Prognose der Betroffenen verschlechtern.

Weniger bekannt und untersucht sind die Auswirkungen der Diätvorschriften, vor allem die Einschränkung von Phosphat und Kalium, an die chronisch Nierenkranke sich halten sollten, und die ein hohes Maß an Wissen und Disziplin erfordern. Ihre Nicht-Beachtung kann zu erheblichen und gefährlichen Komplikationen führen: Eine zu hohe Kaliumaufnahme zwischen den Dialysen führt beispielsweise zu ernsthaften Herzrhythmusstörungen und im Extremfall zum Tode. Auch hier sind soziale Folgen häufig, denn gemeinsames Essen und Trinken hat einen hohen Stellenwert im Rahmen geselliger Ereignisse und sozialer Kontakte.

### **3.4.2 Verlusterlebnisse**

Bei dem Versuch, einen Teil der Belastungen chronisch Nierenkranker unter einem einzigen Aspekt zusammenzufassen, taucht u.a. bei Speidel (1996) und Gaus et al. (1997) der Begriff des Verlustes oder der Verlusterlebnisse auf. Mit der Diagnosestellung oder spätestens bei Beginn der Behandlung können für die Patientinnen und Patienten vielfältige Verluste auftreten, und zwar in verschiedensten Lebensbereichen, so zum Beispiel der Verlust von Energie, Vitalität und Kraft, körperlicher Unversehrtheit und Attraktivität; der Verlust des unbekümmerten Essens und Trinkens, der Verlust von sozialen Kontakten, der angestammten Rolle in Beruf und Familie und damit Einbußen an Einfluss und Position sowie der Verlust von sexueller Zufriedenheit. Auf einige Verlusterlebnisse wird im Folgenden etwas näher eingegangen:

#### *Verlust von Körperfunktionen und der körperlich-seelischen Integrität*

Gaus et al. (1997) betrachten in diesem Zusammenhang vor allem den Verlust von Körperfunktionen und den Verlust der körperlich seelischen Integrität bei Patientinnen und Patienten unter Dialysebehandlung. Beispiele für den Verlust von Körperfunktionen sind die Unfähigkeit zu urinieren oder sexuelle Funktionsstörungen. Veränderungen des Körperschemas gehen auf äußere Merkmale wie Narben, Katheter oder Shunt oder das fahlgraue Hautkolorit zurück. Die typischen Folge- und Begleiterscheinungen der Dialysebehandlung führen außerdem bei vielen Betroffenen zu mehr oder weniger häufigem physischem Unwohlsein und dem Verlust von Kraft und Vitalität. Diese Verlusterlebnisse sind für viele Patientinnen und Patienten so gravierend, dass Parkes (1997) in seinen Studien schmerzlicher Verluste so weit geht, den

Verlust eines Körperteils oder einer Körperfunktion mit dem Verlust eines geliebten Menschen zu vergleichen.

#### *Verlust von sozialen Bindungen*

Für viele Patientinnen und Patienten geht die Dialysebehandlung mit der Einbuße oder Veränderungen von sozialen Rollen und dem Rückzug aus bestimmten sozialen Bindungen einher. Entsprechend weisen viele von ihnen in Fragebogenuntersuchungen ein ausgeprägtes Gefühl mangelnder sozialer Potenz auf (Gaus et al. 1997). Trotz vieler Verbesserungen im Vergleich zu den Anfangszeiten der Dialysebehandlung bestehen noch mannigfaltige Einschränkungen bei der Ausübung von Hobbys oder der Durchführung von Urlaub und Reisen. Auch die Schwierigkeiten im sexuellen Bereich werden häufig als Verlust eines bedeutsamen und befriedigenden Lebensbereiches erlebt (Dingwall 1997).

#### *Verlust beruflicher Funktionen und Positionen*

Der Verlust beruflicher Funktionen und Positionen ist bei chronisch Nierenkranken häufig und führt in der Folge in vielen Fällen zu finanziellen Einbußen, dem Verlust von gesellschaftlichen Positionen sowie Rollenveränderungen in der Familie. Dabei bringt die Ausübung einer Erwerbstätigkeit den Betroffenen nicht nur finanzielle Entlohnung, auch Aspekte wie ein positives Selbstwerterleben und das Gefühl, ein funktionierender Teil der Gesellschaft zu sein, etwas zur Gemeinschaft beizusteuern und unabhängig von staatlicher Unterstützung leben zu können, sind wichtige Aspekte der Erwerbstätigkeit. Sie werden bei Verlust oder Einschränkung der Berufstätigkeit von den Betroffenen zum Teil schmerzlich vermisst (Dingwall 1997).

### **3.4.3 Psychische Belastungen**

Die psychischen Belastungen chronisch Nierenkranker sind mannigfaltig und in der Literatur häufig beschrieben. Zu den psychischen Belastungen speziell unter Dialysebehandlung schreibt beispielsweise Balck (2008), der in einer aktuellen Untersuchung 127 Patientinnen und Patienten befragte:

“Dialysis in chronic renal failure ensures survival but simultaneously leads to reduced quality of life and to a series of psychological problems such as anxieties and depressions. In clinical practice the occurrence of depression is often underappreciated. A consequence of the additional depressive disorder may be the reduction of lifetime. An investigation in Dresden of 127 patients showed that life satisfaction is reduced and 28.6% reported noticeable psychological problems. 24% of the patients had anxieties and 22.4% had relevant depressive symptoms. Duration of dialysis had no influence on the level of these mental disorders. As a consequence of these results psychodiagnostic possibilities for the assessment of psychological health should be improved in clinical practice and models for improvement of psychological health should be tested.”

Die häufigsten psychischen Belastungen für Patientinnen und Patienten in Nierenerersatztherapie werden im Folgenden dargestellt.

#### **3.4.3.1 Depressionen**

Nach Speidel (1996) sind psychische Störungen von klinischer Bedeutung bei Menschen mit chronischem Nierenversagen häufig. Die Prävalenzraten werden global zwischen 20% und 50% angegeben. Besonders häufig sind depressive Zustände, die mit körperlichen Beschwerden, gedrückter Stimmung, Reizbarkeit, Inaktivität und Müdigkeit einhergehen. Dabei handelt es sich nach Speidel (1996, S. 330) in der Regel „um eine Reaktion auf den veränderten und beschränkten Lebensplan, die zahlreichen Verlusterlebnisse, Frustrationen und Mühseligkeiten, die Veränderungen in der Familie und im Beruf, zusammen mit der reduzierten körperlichen Verfassung und deren Auswirkungen auf die Stimmungslage.“

Unter den psychischen Störungen, die chronisch Nierenkranke typischerweise gehäuft betreffen, sind Depressionen und depressive Verstimmungen die am häufigsten untersuchten Störungen. Übereinstimmend wurden Depressionen bei chronisch Nierenkranken in verschiedensten Studien als reaktive Depressionen eingestuft, so nach Beutel (1988) u.a. als

- fast unvermeidliche Reaktion auf vitale Belastungen und Bedrohungen durch Erkrankung und Behandlung (Cramond et al. 1967),
- Trauerreaktion auf reale und phantasierte Verluste (Reichman & Levy 1977),

- Folge begrenzter Kontrollmöglichkeiten bei Erkrankung und Behandlung entsprechend dem Konzept der gelernten Hilflosigkeit (Devins et al. 1981) oder
- Folge der gehemmten Aggression in der Abhängigkeitssituation (Kaplan DeNour und Czaczkes 1976).

Gleichzeitig variieren die Angaben über die Häufigkeit von Depressionen und/oder depressiven Verstimmungen bei chronisch Nierenkranken in hohem Maße. So schreibt beispielsweise Beutel (1988), dass Depressionen bei Dialysepatientinnen und Dialysepatienten im Vergleich zur (körperlich) gesunden Normalpopulation gehäuft, jedoch geringer ausgeprägt als in psychiatrischen Stichproben vorkommen. In Übersichtsarbeiten aus den 80er Jahren (Kaplan DeNour 1985) lagen die Angaben über den Prozentsatz depressiver Dialysepatientinnen und Dialysepatienten zwischen 13 und 60 Prozent der jeweils untersuchten Stichprobe. Auch in späteren Untersuchungen variierten die jeweiligen Prozentsätze zwischen einigen wenigen Fällen und bis zu 60 Prozent der Patientinnen und Patienten unter Nierenersatztherapie (Dingwall 1997).

Als Gründe für diese enorme Spannweite an Angaben kommen vor allem die Wahl des Messverfahrens, die Überlappung organischer Veränderungen durch die Erkrankung mit Symptomen der Depression sowie Unterschiede in den Untersuchungen hinsichtlich der ausgewählten Stichprobe und des Untersuchungszeitpunktes in Frage.

Trotz der genannten Probleme bezüglich der verwendeten Messmethode und der Abgrenzung der Symptome von Depression und Urämie ist in der Gesamtheit der Untersuchungen eine eindeutige Tendenz erkennbar, die zeigt, dass Patientinnen und Patienten unter Nierenersatztherapie überdurchschnittlich oft an Depressionen leiden. In einer Studie aus Großbritannien gaben beispielsweise 61 Prozent der Befragten depressive Gefühle an (Dingwall 1997). Relativ neue epidemiologische Studien aus den USA weisen darauf hin, dass psychiatrische Störungen allgemein (vor allem mood disorders, Demenz und Sucht) bei chronisch Nierenkranken signifikant häufiger sind als bei anderen chronisch Kranken. So war in einer Studie von Kimmel et al. (1998) die Hospitalisierungsrate wegen psychiatrischer Störungen bei den chronisch Nierenkranken mehr als doppelt so hoch wie bei den untersuchten Patien-

tinnen und Patienten mit Diabetes, Herzerkrankungen oder zerebrovaskulären Erkrankungen. Allgemein gehen Forscher in den USA von einer geschätzten Prävalenz von 12 bis 40 Prozent der chronisch Nierenkranken aus, die die diagnostischen Kriterien für eine affektive Störung erfüllen. Gleichzeitig gibt es Hinweise darauf, dass die Depressionsrate bei Patientinnen und Patienten, die mit Zentrums-Hämodialyse behandelt werden, am höchsten ist, während sie bei Transplantierten etwas niedriger liegt (Christensen & Ehlers 2002). Balck (2008) ermittelte in seiner Untersuchung in Dresden eine Depressionsrate von 22,4 % der befragten Patientinnen und Patienten, die mit Hämodialyse behandelt wurden.

Bei der Untersuchung affektiver Störungen bzw. Depressionen bei chronisch Nierenkranken und der Bestimmung der Prävalenz tauchen also – wie schon erwähnt - zwei Probleme auf: Erstens die Tatsache, dass die Verwendung verschiedener Messinstrumente zu unterschiedlichen Prävalenzraten führt, und zweitens die Übereinstimmung vieler Symptome der Urämie mit körperlichen Symptomen der Depression. Wird beispielsweise dieselbe Patientengruppe sowohl mit dem Beck-Depressions-Inventar (BDI) als auch dem Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-III) untersucht, so sind nach dem BDI eine höhere Anzahl von Patientinnen und Patienten von depressiven Störungen betroffen als nach dem DSM-III. So berichten beispielsweise Craven et al. (1987), dass nach dem BDI 45 Prozent der von ihnen untersuchten nierenkranken Personen als depressiv eingestuft wurden, nach dem DSM-III galten nur 12 Prozent der gleichen Gruppe als depressiv.

Das zweite Problem bei der Untersuchung der Prävalenz von Depressionen unter chronisch Nierenkranken ist die Tatsache, dass einige somatische Symptome der Depression mit den körperlichen Folgen der Urämie übereinstimmen. So sind beispielsweise typische neurovegetative Symptome der Depression, wie z.B. Müdigkeit, Konzentrationsschwäche, Appetitmangel, Schlaflosigkeit sowie der Verlust oder die Abnahme der Libido gleichzeitig auch typische Folgesymptome des chronischen Nierenversagens. Sie treten bei chronisch Nierenkranken auch auf, ohne dass ein depressives Syndrom vorliegt. Gleichzeitig können jedoch auch umgekehrt Begleitscheinungen der Urämie, wie Anämie und Elektrolytstörungen, eine vorhandene Depression verdecken, oder sie können verhindern, dass die Diagnose „Depression“ überhaupt in Betracht gezogen wird. Die notwendige Einnahme von Medikamenten,

wie Blutdrucksenker oder Kortikosteroide, kann außerdem zu Affekt- oder Stimmungsveränderungen als Nebenwirkungen der jeweiligen Präparate führen, die einer Depression oder depressiven Stimmung ähneln (Christensen & Ehlers 2002).

Nach Christensen und Ehlers (2002) sind daher auch schon vor ihnen verschiedene US-Autoren, z.B. Craven et al. (1987), Hinrichsen et al (1989), O'Donnell & Chung (1997) und Sensky (1993), zu dem Schluss gekommen, dass nicht-somatische oder kognitive Symptome der Depression besser geeignet sind, depressive chronisch Nierenkranke von nicht-depressiven zu unterscheiden als somatische Kriterien. Solche Symptome (entsprechend den DSM-IV-Kriterien für major depression) sind beispielsweise gedrückte Stimmung, Interessensverlust, Schuldgefühle und Konzentrationsprobleme.

In der Studie von Craven et al. (1987) hingen diese Kriterien signifikant mit der Diagnose einer major depression zusammen, während nur *ein* somatisches Kriterium, nämlich Appetit- und Gewichtsveränderungen, signifikant mit der Diagnose Depression bei chronisch Nierenkranken zusammenhing. Andere somatische Symptome, wie Abgeschlagenheit und Nachlassen des sexuellen Interesses waren in der gesamten Population verbreitet und nicht zur Unterscheidung von depressiven und nicht-depressiven Personen geeignet. Harvey (1999) nennt als einzige Symptome der Depression, die typischerweise nicht auch Symptome des Nierenversagens sind, Suizidtendenzen bzw. immer wiederkehrende Gedanken an den Tod und Gefühle der Wertlosigkeit. Die Beachtung dieser Erkenntnisse und die daraus resultierende veränderte Diagnosestellung könnten sich in Zukunft als geeignete Methoden erweisen, sowohl die falsch positiven als auch die falsch negativen Diagnosen bei chronisch Nierenkranken zu verringern oder zu vermeiden (Christensen & Ehlers 2002).

Wichtig im Hinblick auf die Behandlung und die Psychosoziale Begleitung der Patientinnen und Patienten ist es außerdem, mögliche weitere Auswirkungen der Depression oder depressiven Verstimmung zu beachten, da nach Driessen (1991, nach Gaus et al. 1997, S. 1210) „sowohl im Stadium der kompensierten Retention als auch unter Dialysebedingungen [...] sich unter der Langzeitbeobachtung Niereninsuffizienter die Depressivität als wichtigster Prädiktor einer ungünstigen Adaptation [erwies].“ In einer Untersuchung in Großbritannien gab es Hinweise darauf, dass bei einem Versa-

gen der Peritonealdialyse in ca. 30 Prozent der Fälle psychosoziale Ursachen – u.a. auch Depressionen - im Spiel waren (Dingwall 1997).

Bei der Frage, ob sich Depressionen auf die Morbidität und Mortalität von Dialysepatientinnen und Dialysepatienten auswirken, beziehen sich Finkelstein und Finkelstein (2000) auf folgende Studien:

- Kimmel et al. 2000: Sie fanden eine signifikante Korrelation zwischen Depressionswerten beim BDI und der Mortalität von Dialysepatientinnen und Dialysepatienten.
- Juergensen et al. 1996: Sie untersuchten den Zusammenhang zwischen psychosozialen Parametern und der Häufigkeit von Peritonitiden bei Peritonealdialysepatientinnen und -patienten. Patientinnen und Patienten, die schon mehr als eine Peritonitis hatten, hatten durchschnittlich höhere Werte von Angst und Depression und eine durchschnittlich niedrigere Lebensqualität. Umgekehrt hatten Patientinnen und Patienten mit Werten von 11 oder mehr im BDI doppelt so hohe Peritonitis-Raten wie diejenigen mit niedrigeren Werten (unter 11).
- Steele et al. 1996: Sie betrachteten den Zusammenhang zwischen Lebensqualität und verschiedenen medizinischen und psychosozialen Variablen und fanden heraus, dass depressive Symptome (gemessen mit dem BDI) stärker mit der Lebensqualität korrelieren als die Qualität der Dialysebehandlung.

Als besonders kritischer Zeitpunkt für das Auftreten depressiver Symptomatiken gilt im Allgemeinen der Zeitpunkt, wenn Patientinnen oder Patienten nach einer Transplantatabstoßung, einem Transplantatversagen oder einer missglückten Transplantation wieder zurück in die Dialysebehandlung müssen (Dingwall 1997, Sensky 1993).

### **3.4.3.2 Suizid, Suizidversuche, Suizid auf Raten**

Die Angaben über Suizidalität bei chronisch Nierenkranken variieren stark. In einigen älteren Studien wurden erhöhte Suizidraten im Vergleich zur Normalbevölkerung festgestellt. So sprachen beispielsweise Abram et al. (1971) von einer 400fach erhöhten Suizidrate bei Dialysepatientinnen und Dialysepatienten, eine Angabe, die in



späteren Untersuchungen nicht bestätigt werden konnte. Untersuchungen von Hanel et al. (1980) in der Schweiz erbrachten beispielsweise ein 20fach erhöhtes Suizidrisiko; eine Untersuchung von Pommer und Broda (1984) berichtet von 1,3 Prozent der Dialysepatientinnen und Dialysepatienten, die einen Suizidversuch unternahmen und 0,3 Prozent, die durch Suizid zu Tode kamen (Beutel 1988). Die tatsächliche Häufigkeit von Suiziden und Suizidversuchen ist bei Dialysepatientinnen und Dialysepatienten nur schwer abzuschätzen, da hier verschiedene Selbstschädigungsmöglichkeiten und die Möglichkeit zu verdecktem suizidalem Handeln, z.B. durch Missachtung der Diätvorschriften oder Überschreiten der erlaubten Flüssigkeitsmenge, bestehen. Dies erklärt auch die unterschiedlichen Angaben in den verschiedenen Studien. Theoretisch könnte sich ein Dialysepatient durch den Verzehr einer großen Menge Bananen – wegen des hohen Kalium-Gehaltes, der sich auf das Herz auswirkt – lebensbedrohlich schädigen.

In aktuelleren Fallstudien stand suizidales Verhalten vor allem im Zusammenhang mit dem Verlust von Angehörigen durch Tod oder Trennung und anderen gravierenden Lebensveränderungen. Als Sonderformen des Suizidhandelns gelten die Verweigerung der Behandlung bzw. der Compliance (Speidel 1996). Für Gaus et al. (1997) ist es dabei allerdings nicht gerechtfertigt, gravierende Diätfehler generell als Ausdruck suizidaler Impulse zu interpretieren, wie dies in der Literatur gelegentlich der Fall ist. Ihrer Meinung nach können schwere Diätverstöße, die bei depressiven Patientinnen und Patienten durchschnittlich häufiger sind als bei der übrigen Dialysepopulation, zum Teil Ausdruck suizidaler Wünsche sein. Zur diagnostischen Klärung sollten jedoch immer auch noch weitere Kriterien für suizidales Handeln, wie generelle Interessenverarmung oder die Aufgabe von Zukunftsplänen, Zukunftsgedanken und bestehenden Beziehungen berücksichtigt werden.

#### **3.4.3.3 Sonderform von Suizid: Beendigung der Behandlung auf Wunsch der Patientin oder des Patienten**

Die Beendigung der Behandlung auf Wunsch der Patientin oder des Patienten wird von Sensky (1993) als eine Sonderform des Suizids angesehen. Für ihn ist es wahrscheinlich, dass dieser Wunsch mit dem Auftreten von Depressionen in Zusammen-

hang steht, obwohl es hierzu noch keine eindeutigen Untersuchungsergebnisse gibt. Auch ist noch nicht untersucht worden, ob eine Behandlung der Depression einen Einfluß auf einen ggf. vorhandenen Wunsch nach Beendigung der Behandlung hat. Nach Sensky (1993) legen jedoch verschiedene Studien den Schluss nahe, dass die Wahrnehmung des eigenen Befindens sowie der Diagnose und Prognose des weiteren Krankheitsverlaufs für diejenigen Patientinnen und Patienten, die sich gegen eine Weiterführung der Behandlung aussprechen, der entscheidende Faktor ist. Diese Selbsteinschätzung kann sich sehr vom „objektiven“ Krankheitsstatus der Betroffenen unterscheiden.

#### **3.4.3.4 Ängste**

Zu Beginn der Erkrankung taucht Angst in vielen Fällen als „Angst vor dem Unbekannten“ auf (Weiderer 1997). Diese Angst scheint vor allem zum Zeitpunkt der Diagnose besonders ausgeprägt, da sich die Betroffenen hier in besonderem Maße mit vielen Unsicherheiten und unbekanntem Faktoren konfrontiert sehen.

Ängste können sich bei chronisch Nierenkranken

- als sogenannte Realängste auf realistisch eingeschätzte medizinische Risiken und Bedrohungen beziehen,
- als frei flottierende Ängste auftreten oder
- als phobische Ängste an bestimmte Prozeduren des Behandlungssettings gebunden sein, z.B. als Angst vor der Shuntpunktion (Beutel 1988).

Zu den Angstinhalten bei chronisch Nierenkranken schreibt Weiderer (1997, S. 14):

„Es gibt viele angstauslösende Momente im Leben von Dialysepatienten: Da ist zuallererst die Gewißheit der Lebensbedrohung, dann die Bedrohung des körperlichen Wohlbefindens und der körperlichen Selbstbestimmung durch die Krankheit, ..., oder auch die Angst vor der Ungewißheit des Krankheitsverlaufs. Daneben ist das eigene Lebenskonzept, sind die Zukunftspläne bedroht, was ebenfalls große Angst auslösen kann. Es wird wahrscheinlich erforderlich, im eigenen Lebenskonzept Veränderungen vorzunehmen; Pläne, die für die Zukunft geschmiedet wurden, erweisen sich als nicht mehr oder zumindest nicht mehr problemlos umsetzbar; Angst vor Verlust der eigenen

Selbständigkeit, z.B. aufgrund der Abhängigkeit von der Maschine, entsteht. Unbekannt und daher bedrohlich und ängstigend sind weitere Auswirkungen, die sich auf die Fähigkeit beziehen, die bisher ausgefüllten Rollen weiter einzunehmen, z.B. Angst, auf andere angewiesen zu sein, Angst, nicht mehr arbeiten zu können, Angst, wie Partner und Familie und Freunde reagieren, ob sie die Veränderungen mittragen. Als ängstigend wird auch oft die Anforderung erlebt, sich an die neue Umgebung des Dialysesettings anzupassen, zunächst vielleicht die medizinischen Fachausdrücke nicht zu kennen und über Besonderheiten im Hinblick auf die Erkrankung nicht Bescheid zu wissen.“

All diese Ängste sind nach Weiderer (1997) natürlich und gerechtfertigt. Eine mögliche und häufige Reaktion auf die mannigfachen Ängste ist die Verdrängung oder Verleugnung der Diagnose und/oder der Folgen, die sich für die Betroffenen daraus ergeben. Wurde diese Verleugnung in frühen Arbeiten zum Thema überwiegend negativ im Sinne einer pathologischen Reaktion beurteilt, besteht aktuell Konsens darüber, dass Verleugnung oder Verdrängung im Angesicht des Schocks der Diagnose einer lebensbedrohlichen und chronischen Erkrankung durchaus eine positive Schutzfunktion für die Betroffenen hat: Sie hilft ihnen, nicht von Angst und Verzweiflung überwältigt zu werden. Dauert die Verleugnung jedoch über einen längeren Zeitraum nach der Diagnose an, scheint sie sich negativ für die Betroffenen auszuwirken: Dann nämlich, wenn sich die Betroffenen selbst die Chance nehmen, sich (möglichst frühzeitig) mit wichtigen medizinischen und nicht-medizinischen Gegebenheiten auseinanderzusetzen und den weiteren Verlauf der Behandlung mitzubestimmen.

Häufigkeitsangaben zum Auftreten von Ängsten sind in der Literatur nur selten zu finden. In einer älteren Untersuchung, einer Verlaufsstudie von Kaplan De-Nour (1981) an 100 Dialysepatientinnen und Dialysepatienten, wurden bei 30 % der Untersuchten Ängste mittleren bis schweren Ausmaßes gefunden (Balck et al. 1985). In einer Patientenbefragung am Universitätsklinikum in Dresden gaben 24 % der insgesamt 127 befragten Patientinnen und Patienten unter Hämodialysebehandlung an, unter Ängsten zu leiden (Balck 2008).

Interessanterweise kommen jedoch viele Untersuchungen zu dem Ergebnis, dass gerade Ängste alle Gruppen von chronisch Nierenkranken fast gleichermaßen betref-

fen. Unterschiedlich ist dabei aber, worauf sich die Angst im einzelnen bezieht: Bei den Prädialytikern eher auf die drohende Dialysebehandlung, bei denjenigen unter Hämodialyse vor allem auf ein mögliches Shuntversagen, Komplikationen während der Behandlung oder die nächste Punktion, auf Peritonitiden bei Patientinnen und Patientinnen, die mit Peritonealdialyse behandelt werden, und schließlich auf Abstoßungsreaktionen und das Versagen der implantierten Niere bei Transplantierten (Muthny 1994). Allen gemeinsam ist außerdem die Angst vor einer Verschlechterung der Krankheit und möglichen Komplikationen mit Todesfolge (Franz 1989).

Prognostisch scheinen schwere Ängste ein Warnsignal für eine schlechte Anpassung an die Dialyse zu sein. Zu diesem Schluß kamen Lowry und Acherson (1980) bei einer Untersuchung von 90 für ein Heimdialyseprogramm ausgewählten Paaren. Hatten die Betroffenen zu Beginn des Programms große Bedenken, die Heimdialyse überhaupt meistern zu können, und litten sie unter übermäßigen Ängsten während des Dialysesettings, war ein Scheitern dieser Behandlungsform wahrscheinlicher als bei den Paaren ohne große Ängste (Balck et al. 1985).

#### **3.4.3.5 Abhängigkeit**

Das Erleben von Abhängigkeit scheint vor allem bei der Hämodialysebehandlung eine Rolle zu spielen und geht häufig mit einem Gefühl der Ambivalenz gegenüber der Behandlung einher. So beschreiben beispielsweise Fazakas et al. (1993) die Situation der Dialysepatientinnen und Dialysepatienten dahingehend, dass sie einerseits einen Zorn in sich fühlen, dass ihr Leben von Maschinen (Maschinendependenz), Behandlungspersonal (Personaldependenz), Institutionen (Spitaldependenz) abhängt, sie andererseits dieses Abhängigkeitsverhältnis aber akzeptieren, da die Unterbrechung ihren Tod bedeuten kann.

Einigkeit besteht in der Literatur darüber, dass der Verlust einer Organfunktion je nach Art des Ersatzes derselben zu unterschiedlichen Formen der Abhängigkeit führt: „Die Situation der Hämodialysebehandlung wird dabei von einer Beziehung zu einem intermittierend angewandten äußeren Objekt bestimmt, die für den Patienten Zwang bedeutet und mit Gefühlen von Ohnmacht und Ambivalenz besetzt ist. Ab-

hängigkeit von der Maschine oder Verlust des Lebens ist die brutale Alternative“ (Gaus et al. 1997, S. 1212).

Mit Beginn der psychonephrologischen Forschung in den 60er Jahren wurde von verschiedenen Autorinnen und Autoren, so z.B. Kaplan DeNour et al. (1968), die Abhängigkeit von der Dialysemaschine und dem Personal als **das** zentrale Problem von Hämodialysepatientinnen und –patienten angesehen. Mit zunehmender Erfahrung und Forschung trat dann jedoch mehr und mehr die Erkenntnis in den Vordergrund, dass Abhängigkeit, je nach Persönlichkeitsstruktur, sehr unterschiedlich erlebt werden kann: Für Patientinnen und Patienten mit ausgeprägten Autonomiebedürfnissen und großer Angst vor Abhängigkeit dürfte die Dialysesituation sehr viel schwerer zu ertragen sein als für Patientinnen und Patienten mit Abhängigkeitstendenzen, die dieses Autonomiestreben weniger oder gar nicht kennen. Patientinnen und Patienten, die sich selbst mit Heimhämodialyse oder Peritonealdialyse behandeln, sind generell weniger durch die Einschränkung oder den Verlust ihrer Autonomiebedürfnisse bedroht (Gaus et al. 1997).

#### **3.4.3.6 Veränderungen des Selbstwelterlebens**

Veränderungen des Selbstwelterlebens ergeben sich häufig aus den oben genannten Verlusten, mit denen sich ein chronisch nierenkranker Mensch auseinandersetzen muss. Körperliche Veränderungen, das Nachlassen von Kraft und Vitalität sowie sexuelle Funktionsstörungen scheinen hier eine besondere Rolle zu spielen. Dazu kommt häufig die Erfahrung oder der Eindruck, aufgrund der verminderten Leistungsfähigkeit für die Familie weniger wertvoll oder gar eine Belastung zu sein. Im Arbeitsbereich können der Verlust von Einfluss und Macht, mannigfaltige Benachteiligungen und Karriereeinbußen bis hin zur Berentung zu einer Beeinträchtigung des Selbstwelterlebens beitragen (Speidel 1996).

### **3.4.4 Soziale Belastungen**

#### **3.4.4.1 Auswirkungen der Erkrankung auf Partnerschaft und Familie**

Wie schon erwähnt hat die chronische Niereninsuffizienz nicht nur Folgen für das Leben der Erkrankten selbst. Auch die Angehörigen sind von vielfältigen Belastungen, Veränderungen und Herausforderungen betroffen. Die häufigsten Auswirkungen der chronischen Niereninsuffizienz auf Partnerschaft und Familie werden im Folgenden dargestellt.

##### *Umstrukturierung von sozialen Rollen/Rollenveränderungen*

Hierzu schreiben Gaus et al. (1997, S. 1209):

„Systemisch betrachtet ändern sich mit Beginn der Erkrankung und Behandlung sowohl die extra- als auch die intrasystemischen Grenzen der Familie. Zunächst bedingt die terminale Niereninsuffizienz eines Familienmitgliedes mit der Abhängigkeit von der Maschine und vom medizinischen Personal eine Einschränkung der Möglichkeit, sich abzugrenzen, und damit eine erhöhte Durchlässigkeit der Familiengrenzen. Außerdem beeinflusst das Verhalten von Partnern, je nachdem, ob es mehr identifikatorisch oder antagonistisch geprägt ist, die Stellung der Dialysepatienten in der Familie. Wichtig ist dabei die prämorbidie Rollenverteilung, und hier beispielsweise die Frage, ob es sich bei dem Erkrankten um den Brotverdiener gehandelt hat und ob die Flexibilität der ehelichen Beziehungen überhaupt eine neue Definition der Rollen zulassen kann (...).“

Um mit der erhöhten Durchlässigkeit der Familiengrenzen gegenüber dem medizinischen Personal umzugehen, scheinen viele Familien ähnliche, in dieser Situation typische Verhaltensweisen bzw. Verarbeitungsstrategien einzusetzen: Spannungsminderung, Harmonisierungsneigung, reduzierte Kommunikation, Vorherrschen positiver Emotionen und zunehmende Abgrenzung gegenüber dem sozialen Umfeld sind als die häufigsten zu nennen. Diese Strategien werden außerdem als Versuch interpretiert, angesichts der sowieso bestehenden hohen familiären Belastungen die einzelnen Familienmitglieder und die familiären Beziehungen zu schonen (Beutel 1988). Sie können jedoch auch selbst wieder zu Problemen führen, z.B. wenn die zunehmende Abgrenzung gegenüber dem sozialen Umfeld mit einer Vereinsamung der Familie oder dem Verlust von sozialer Unterstützung von außen einhergeht.

Gerade für männliche Dialysepatienten können Leistungseinschränkungen und damit Rollenveränderungen oder ein Rollentausch in der Familie (bezüglich Erwerbstätigkeit, Haushalt und ggf. Versorgung von Kindern) mit der Erschütterung des Selbstwertgefühls einhergehen, während erkrankte Frauen häufig versuchen, ihre Versorgungsfunktion für die Familie aufrechtzuerhalten, auch wenn dies krankheitsbedingt immer weniger möglich ist (Beutel 1988).

Zwei Haltungen innerhalb der Familie, die relativ verbreitet sind, scheinen die Anpassung des Erkrankten und des gesamten Familiensystems an die Krankheit zu erschweren und vorhandene Probleme eher zu verstärken als zu lösen: erstens eine überprotektive Haltung der Familie gegenüber der erkrankten Person und zweitens der Versuch, die Krankheit und die damit verbundenen Probleme möglichst aus dem Alltag herauszuhalten. Die überprotektive Haltung der Familie kann die Regressionsneigung eines Patienten oder einer Patientin verstärken, so dass diese immer weniger selbst erledigen und sich immer weniger zutrauen, mit entsprechend negativen Folgen für ihr Selbstwerterleben. Dies wiederum kann die Beziehung zu den Kindern verändern, das familiäre Gleichgewicht stören und zu neuen Spannungen führen. Der Versuch, Krankheit und die damit verbundenen Probleme, Konflikte und emotionalen Reaktionen aus dem täglichen Leben herauszuhalten, scheint bei Familien mit einem chronisch nierenkranken Mitglied häufig zu sein, führt jedoch selbst wiederum zu Schwierigkeiten im Zusammenleben. Wenn die Familienmitglieder nicht über ihre Sorgen und Nöte bezüglich der Erkrankung und ihrer Folgen sprechen können, sondern versuchen, eine Fassade der Zuversichtlichkeit aufrechtzuerhalten, wird auch eine gegenseitige Unterstützung immer schwieriger (Gaus et al. 1997).

#### *Betroffensein der Partnerinnen und Partner*

Häufig sind die Partnerinnen und Partner von chronisch Nierenkranken auch durch vielfältige Symptome, z.B. Ängste oder Depressionen, im Zusammenhang mit der Erkrankung des Partners oder der Partnerin betroffen. Auch reagiert normalerweise immer die Familie als Ganzes auf den Schock der Diagnose und/oder des Behandlungsbeginns. Ganz praktisch gesehen, muss sich auch die Familie an die veränderten Lebensbedingungen der Betroffenen anpassen, zum Teil den Alltag umstrukturieren und um die Behandlung herum planen, auf bestimmte Dinge und Gewohnheiten verzichten oder sie einschränken. Zu einem typischen Problem von Angehörigen chronisch nierenkranker Menschen wird häufig, dass viele von ihnen im Laufe der

Erkrankung immer mehr in die Rolle des „Fürsorgers“ oder der „Fürsorgerin“ schlüpfen, sehr viel Verständnis für die Sorgen, Belastungen und Probleme des oder der Kranken haben und darüber die eigenen Gefühle und Bedürfnisse vernachlässigen, was dann wiederum zu Überforderung, Erschöpfung, Unzufriedenheit und Aggressionen führen kann.

Besonders betroffen sind viele Angehörige von Angst (um den Partner oder die Partnerin, vor der Zukunft, vor einer Verschlimmerung der Krankheit etc.) und von Depressionen und/oder depressiven Verstimmungen. Daneben kommt es auch zu Reizbarkeit, emotionaler Labilität, Selbstunsicherheit und einer Vielzahl psychosomatischer Störungen (Balck et al. 1985). In einer Untersuchung von Koch (1984, nach Gaus et al. 1997) geben die Partnerinnen und Partner mehr Ängste um die Gesundheit des Nierenkranken und vor möglichen Komplikationen an als die Erkrankten selbst, was eventuell auf eine Delegation von Ängsten innerhalb des Familiengefüges hinweist.

#### *Unterstützungsfunktion von Partnerinnen, Partnern und Familie für die Krankheitsbewältigung*

In der Literatur wird häufig auf die Unterstützungsfunktion von Partnerin, Partner oder der ganzen Familie für die Krankheitsverarbeitung der chronisch Nierenkranken hingewiesen. In einer Fragebogenuntersuchung von Muthny et al. (1984, nach Beutel 1988) schildern die Erkrankten ihre Partnerinnen und Partner zwar als erheblich durch die Erkrankung und Dialyse belastet, gleichzeitig stellen diese aber für chronisch Nierenkranke eine der wichtigsten Ressourcen dar, um mit der Krankheit fertig zu werden. Außerdem werden die Angehörigen durchschnittlich durch ein hohes Ausmaß an Einfühlungsvermögen und Rücksichtnahme charakterisiert.

#### *Beziehungen zwischen Dialysepatientinnen / Dialysepatienten und ihren Kindern*

Kinder geben ihrem chronisch nierenkranken Elternteil in vielen Fällen praktische Hilfen und emotionale Unterstützung. Viele Eltern haben zum Teil beträchtliche Schuldgefühle gegenüber ihren Kindern, da auch die Kinder von vielen erkrankungs- und behandlungsbedingten Einschränkungen betroffen sind (Beutel 1988). Sie leiden häufig unter dem Gefühl, ihren Kindern keine hinreichend guten Eltern sein zu kön-



nen, weil sie beispielsweise weniger Zeit für ihre Kinder haben als andere Eltern oder zu bestimmten Aktivitäten nicht in der Lage sind. So litt beispielsweise ein dialysepflichtiger Vater eines 8jährigen Sohnes extrem unter der Tatsache, mit seinem Sohn nicht Fußball spielen zu können und suchte die Beratung durch die Psychosoziale Fachkraft an der Universitätsklinik in Mainz auf.

In älteren Arbeiten wurde bei Kindern von Heimdialysepatientinnen und -patienten eine hohe Rate depressiver Symptome beschrieben. In einer Studie von Tsaltas et al. (1976, nach Gaus et al. 1997) benötigten beispielsweise zwei Drittel der untersuchten Kinder schulpsychologische Unterstützung. Beobachtet wurde auch ein häufiger emotionaler Rückzug der Kinder von den Patientinnen und Patienten (Speidel et al. 1978, Friedlander & Viedermann 1983, nach Gaus et al. 1997).

Neuere Untersuchungen kommen eher zu dem Schluss, dass sich die Belastungen der Kinder u.a. in Verhaltensstörungen, delinquentem Verhalten, aggressiven Tendenzen gegenüber dem erkrankten Elternteil oder der Identifikation mit der oder dem Kranken äußern (Gaus et al. 1997). Die Kinder zeigen in vielen Fällen ein hohes Verantwortungsbewusstsein für den erkrankten Elternteil und/oder beide Eltern, was nicht selten auf Kosten kindlicher Unbeschwertheit zu einer frühzeitigen Reife und der Übernahme von nicht kindgerechten Pflichten führt.

#### **3.4.4.2 Sexuelle Probleme**

Sexuelle Probleme bei chronisch Nierenkranken werden in der Literatur häufig genannt. Sie stehen in engem Zusammenhang zum Selbstwörterleben, zur Qualität zwischenmenschlicher Beziehungen und zur allgemeinen Lebensqualität chronisch Nierenkranker. Die meisten Autorinnen und Autoren kommen zu dem Schluss, dass Libido, Potenz und sexuelle Erlebnisfähigkeit bei einem Großteil der Patientinnen und Patienten deutlich gemindert sind (Gaus et al. 1997). In einem geringeren Ausmaß sind auch die Partnerinnen und Partner betroffen.

Bei der Auswertung der Literatur zum Thema fällt zunächst folgendes auf (Thönges 1999): Bei den Frauen konzentriert sich die Forschung vor allem auf die Frage, ob

eine Schwangerschaft möglich ist, bei Männern auf die Frage der erektilen Dysfunktion. Obwohl Betroffene beiderlei Geschlechts über Libidoverlust und Orgasmusunfähigkeit klagen, sind diese sexuellen Funktionsstörungen bei Frauen in der medizinischen Literatur weit weniger gründlich untersucht als bei Männern (Dailey 1998).

Typische Probleme chronisch niereninsuffizienter Frauen sind:

- verspätete Pubertät
- Menstruationsstörungen (oft unregelmäßig, häufig ohne Eisprung), Amenorrhö (Ausbleiben der Regelblutung)
- Libidoverlust, Müdigkeit
- verfrühtes Eintreten der Menopause (ca. ab dem 40. Lebensjahr)
- Schwangerschaften sind unter der Dialyse zwar möglich, aber selten und für Mutter und Kind mit hohen Risiken behaftet.
- Schwangerschaften nach einer Transplantation sind etwas häufiger, aber immer noch mit erheblichen Risikofaktoren belastet.
- Probleme bei der Verhütung: Die Spirale vermehrt die Blutungsneigung und ist daher für Dialysepatientinnen ungeeignet, die Pille ist ungeeignet bei Bluthochdruck.

Typische Probleme chronisch niereninsuffizienter Männer sind folgende:

- verspätete Pubertät
- Unfruchtbarkeit durch Störungen der Spermienbildung
- Impotenz/erektile Dysfunktion (in verschiedenen Untersuchungen bei bis zu 50% der Dialysepatienten)

Bei der Frage nach den Einflussfaktoren auf das sexuelle Erleben chronisch Nierenkranker werden vor allem zwei Arten von Faktoren diskutiert, die sich auch gegenseitig beeinflussen können: organische Faktoren und psychosoziale Belastungen. Als mögliche organische Faktoren, die sexuelle Funktionen negativ beeinflussen, werden Nebenwirkungen von Medikamenten, vor allem der Antihypertensiva (Blutdrucksenker), und hormonelle Veränderungen durch die Erkrankung und Behandlung (bei-

spielsweise ein Mangel an Sexualhormonen, Hyperprolaktinämie und Hyperparathyreodismus), Anämie und Neuropathie genannt.

Psychosoziale Faktoren, die die Sexualität von chronisch Nierenkranken beeinflussen, sind u.a. Depressionen, emotionaler Stress oder Existenzangst (Thönges 1999). Eine große Rolle spielt auch die Qualität der Partnerbeziehung und die Art, wie das Paar schon vor der Erkrankung Sexualität gelebt hat und mit auftretenden Schwierigkeiten umgegangen ist (Dailey 1998). Durch den Verlust von Kraft, Vitalität, körperlicher Unversehrtheit, persönlicher Freiheit und sozialer Stellung kann es zu Störungen des Körperbildes und des Selbsterlebens sowie zu Zweifeln an der eigenen Attraktivität kommen. Eher indirekt ist der Einfluss gesellschaftlich-kultureller Werte und Normvorstellungen, die Erziehung in Herkunftsfamilie und Schule und die durch Medien vermittelte Sicht von Körperlichkeit und Sexualität.

Zur Differenzierung organischer und psychischer Faktoren kann bei Männern die automatische Messung nächtlicher Erektionen benutzt werden. Nächtliche Erektionen treten bei Männern in 80% während der ersten Phase des REM-Schlafes auf und sind in Dialysetichproben viel seltener als im Durchschnitt der Normalbevölkerung (Gaus et al. 1997). Die Frage, inwieweit psychische Faktoren auch während des Schlafes wirksam sind, bleibt dabei jedoch unberücksichtigt, ebenso die Frage, wie sinnvoll es eigentlich ist, zwischen organischen und psychischen/psychosozialen Einflussfaktoren zu differenzieren, da es sich bei sexuellen Funktionsstörungen meist um ein Zusammenspiel vieler Faktoren handelt, die sich auch gegenseitig beeinflussen.

Weitgehend unberücksichtigt bleibt in der Literatur auch, dass die Beziehung zwischen chronischem Nierenversagen und Sexualität keine „Einbahnstrasse“ ist (Dailey 1998). So wirkt sich nicht nur die chronische Erkrankung auf die Sexualität und Partnerschaft aus, sondern umgekehrt auch die Sexualität und Partnerschaft auf die Erkrankung. Die Fähigkeit, sexuelle Gefühle und Bedürfnisse auszudrücken, kann den Umgang mit einer chronischen Erkrankung in vielerlei Hinsicht beeinflussen, zum Beispiel, indem sie den Betroffenen hilft, mit dem Stress und den Belastungen der Behandlung und der Verhaltensvorschriften umzugehen, oder indem sie sich auf die Emotionen und Gestimmtheit der Betroffenen auswirkt: „The affirmation of life through

sexual expression and closeness may alter mood and hopefulness, critical variables in coping with any chronic illness" (Dailey 1998, S. 81). Aus diesem Grund sind für Dailey Partnerschaft und Sexualität essentielle Themen bei der Psychosozialen Begleitung chronisch (nieren-)kranker Menschen.

#### **3.4.4.3 Einschränkungen von Freizeit- und sozialen Aktivitäten**

Der Beginn der Dialysepflichtigkeit bringt für die meisten Patientinnen und Patienten Einschränkungen bei den Freizeitaktivitäten und den sozialen Aktivitäten mit sich. In verschiedenen älteren Untersuchungen wurde eine Verminderung sozialer Aktivitäten um 55 – 78 Prozent festgestellt, bei den Freizeitaktivitäten waren sowohl das Interesse als auch die Teilnahme an individuellen, familiären und sozialen Freizeitaktivitäten um 41 – 76 Prozent geringer als vor der Erkrankung (Kaplan DeNour 1983, Koch et al. 1983, Konieczna und Katschnig 1985, nach Beutel 1988).

#### **3.4.4.4 Berufliche Einschränkungen**

Allgemein hängt die berufliche Rehabilitation chronisch Nierenkranker nicht nur vom Grad der prinzipiellen Arbeitsfähigkeit ab, sondern auch davon, wie die Absicherung ohne Berufstätigkeit aussieht (z.B. Höhe der Rente, Familienstand etc.). Außerdem spielen Faktoren wie die Situation am Arbeitsmarkt und die Zahl der verfügbaren Stellen, die mit einer Dialysebehandlung zeitlich zu vereinbaren sind, eine Rolle. Nach einer Berentung während der Dialysebehandlung scheint ein Wiedereinstieg nach erfolgreicher Transplantation eher selten (Gesundheitsbericht für Deutschland 1998).

Dabei bedeutet der Verlust des Arbeitsplatzes mehr als nur finanzielle Einbußen und mangelnde Absicherung. Eine Arbeit zu haben und für sich (und seine Familie) sorgen zu können, beeinflusst das Selbstwerterleben und das Gefühl, ein Teil der Gesellschaft zu sein. Berufstätig zu sein bedeutet in der Regel auch, soziale Kontakte zu haben, „aus dem Haus zu kommen“, und mit anderen Themen als der Erkrankung beschäftigt zu sein (Dingwall 1997). Außerdem führt ein Verlust des Arbeitsplatzes

bzw. die Berentung des Mannes in vielen Familien zu Rollenveränderungen, die als sehr problematisch und krisenhaft erlebt werden können (Stiller 1998).

#### **3.4.4.5 Probleme mit dem medizinischen Personal**

Die Beziehung zum medizinischen Personal einer Dialyseeinheit kann vor allem für Hämodialysepatientinnen und -patienten zur schweren Belastung werden. Anders als bei fast allen anderen medizinischen Behandlungen handelt es sich bei der Beziehung von dialysepflichtigen Nierenkranken zum behandelnden Personal um eine Dauerbeziehung mit häufigem, intensivem Kontakt, mit all den damit verbundenen menschlichen Problemen und Konfliktquellen. Diese Beziehung wird in der Literatur häufig als „Zwangsehe“ (Speidel 1985) bezeichnet, die i.d.R. auch bei schwerwiegenden und/oder langanhaltenden Konflikten nicht einfach beendet werden kann.

Zudem ist die Patientin oder der Patient vital auf das medizinische Team angewiesen, was sich auf die Art des Umgangs und eventuelle Auseinandersetzungen auswirken kann. So kann beispielsweise ein Patient der Meinung sein, dass er sich Auseinandersetzungen mit dem Personal nicht oder nur beschränkt leisten kann, da er sonst schlechter behandelt wird. Dann kommt es nicht zur offenen (aggressiven) Auseinandersetzung, sondern verdeckteren Formen, wie depressiven Reaktionen oder dem Nachlassen der Mitarbeit (Speidel 1985).

Eine häufige Konfliktquelle zwischen Team und Patientinnen/Patienten ist das mangelnde Einhalten der vorgeschriebenen Diät und das Überschreiten der erlaubten Trinkmenge bei dialysepflichtigen Patientinnen und Patienten oder die fehlerhafte, unzureichende Medikamenteneinnahme bei Transplantierten. Zu Problemen kommt es vor allem dann, wenn (häufig gerade besonders engagierte) Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter dieses Verhalten als persönliche Kränkung und Frustration erleben und so verarbeiten, dass die Beziehung weiter gestört oder die eigene Belastung bei der Arbeit unerträglich wird (Gaus et al 1997). Auch die Mitbestimmung der Patientinnen und Patienten bei ihrer Behandlung kann zur Konfliktquelle werden, dann nämlich, wenn Betroffene und Personal verschiedene Vorstellungen über den erwünschten Grad der Mitbestimmung haben. Außerdem kann – vor allem eher unerfahrenes -

Personal das umfassende Wissen mancher Patientinnen und Patienten über ihre Erkrankung und die Behandlung als Bedrohung erleben (Sensky 1993).

Hinsichtlich der Psychosozialen Begleitung lassen sich nach dem Literaturstudium und den Vorerfahrungen des Projektes PSB NIERE zwei Vermutungen zu diesem Themenbereich formulieren, auf die in Kapitel 6 näher eingegangen wird:

1. Ein Teil der Psychosozialen Begleitung der chronisch Nierenkranken wird – in unterschiedlicher Ausprägung und Professionalität – vom medizinischen Personal mitübernommen, vor allem dann, wenn in der Einrichtung keine Psychosoziale Fachkraft verfügbar ist. Dies gehört in vielen Fällen zum Selbstverständnis des behandelnden Personals.
2. Die Konflikte mit dem medizinischen Personal bestimmen den Bedarf chronisch Nierenkranker an Psychosozialer Begleitung mit und können zu einem wichtigen Themen- und Arbeitsgebiet der Psychosozialen Fachkräfte werden.

### **3.4.5 Organisatorische und alltagspraktische Belastungen: Einschränkungen von Zeit und Mobilität**

Mit Beginn der Dialysebehandlung müssen Patientinnen und Patienten mit einschneidenden Veränderungen in ihrem Lebensrhythmus umgehen lernen. Bei den üblichen Dialysezeiten von ungefähr fünf Stunden drei mal pro Woche entspricht der Zeitaufwand für die Hämodialysebehandlung – inklusive der An- und Abfahrtszeiten – ungefähr dem einer Halbtagsbeschäftigung. Außerdem handelt es sich um festgesetzte Zeiten, die nicht flexibel gehandhabt werden können, so dass der übrige Alltag „um die Dialyse herum“ geplant werden muss. Bei der Peritonealdialyse muss ca. alle vier Stunden ein 30minütiger Beutelwechsel in einem sauberen, zugfreien Raum eingeplant werden und das Material dafür an Ort und Stelle sein.

### 3.4.6 Compliance

Zu den Veränderungen und Aufgaben, die eine chronische Niereninsuffizienz mit sich bringt, gehört für die Patientinnen und Patienten auch die Anforderung, aktiv an ihrer Behandlung mitzuarbeiten, „compliant“ zu sein. Gaus et al. (1997, S. 1212) definieren dabei Compliance als „die Fähigkeit und Bereitschaft von Patienten, sich an einen Therapieplan zu halten und aktiv an der Wiederherstellung der Gesundheit mitzuarbeiten. Zur Compliance gehören das Befolgen ärztlicher Anordnungen bezüglich Medikamenten und Diät, aber auch der allgemeinen Lebensführung, das Vermeiden von schädlichen Aktivitäten und allgemein die Kooperation bei der Behandlung, z.B. auch das pünktliche Erscheinen zur Dialyse“. Problematisch an dieser Definition ist, dass im Falle der chronischen Niereninsuffizienz jede noch so gute Mitarbeit von Seiten der Patientinnen und Patienten nicht mehr zu einer Wiederherstellung der Gesundheit führen kann. Dies wiederum kann sich negativ auf die Motivation der Betroffenen zu eben dieser Mitarbeit auswirken.

Die meisten Untersuchungen zum Thema beschäftigen sich mit der Compliance im Bereich der Medikamenteneinnahme und der Diät- und Flüssigkeitsvorschriften, da hier eine mangelnde Compliance zum Scheitern von Behandlungen führen kann, z.B. zur Abstoßung der transplantierten Niere, wenn die verordneten Immunsuppressiva nicht regelmäßig eingenommen werden, oder zu Überwässerung und Krämpfen während der Dialyse, wenn die Gewichtszunahme zwischen den Dialysen zu hoch ist. Damit kann Non-Compliance oder mangelnde Compliance in diesen Bereichen das Befinden, den Krankheitsverlauf und damit auch das Überleben der Betroffenen ungünstig beeinflussen (Gaus et al. 1997).

Außerdem bringt die Auseinandersetzung mit den Compliance-Anforderungen für die Betroffenen und ihre Angehörigen häufig hohe Belastungen mit sich: Zum einen kann das Befolgen der ärztlichen Anweisungen als schwierig, wenn nicht gar fast unmöglich erlebt werden, besonders im Falle der Flüssigkeitsbeschränkung, und damit zu einer Quelle innerer Konflikte mit Angst und Schuldgefühlen werden. Zum anderen resultieren aus dem Nicht-Befolgen der Anweisungen häufig äußere Konflikte mit der familialen Umgebung und/oder dem medizinischen Personal. Eine Besonderheit im Rahmen der Hämodialysebehandlung ist, dass hier das Personal an objektiv mess-

baren Parametern, wie z.B. der Gewichtszunahme oder Elektrolytschwankungen, direkt feststellen kann, inwieweit sich Patientin oder Patient an die Vorschriften gehalten haben, so dass es für die Betroffenen auch keine Möglichkeiten gibt, mangelnde Compliance zu verbergen.

Compliance interessiert also in dieser Arbeit auf drei Ebenen: erstens als Belastungs- und inneres Konflikterleben bezüglich der Anforderung, compliant zu sein. Zweitens ist Nicht-Compliance ein häufiger Anlass zu Konflikten mit dem medizinischen Personal, und stellt damit drittens einen Themenbereich der Psychosozialen Begleitung sowohl der Betroffenen als auch des medizinischen Personals dar.

### **3.4.7 Einschränkungen der Lebensqualität**

Das Konzept der Lebensqualität spielt in der Medizin eine zunehmende Rolle. Die Erfolge verschiedener Behandlungsformen werden immer häufiger nicht mehr nur an physikalisch und chemisch messbaren Parametern gemessen, sondern auch daran, wie sie die Lebensqualität der damit behandelten Personen beeinflussen. So setzt sich beispielsweise in der Krebstherapie immer mehr die Einsicht durch, dass es nicht nur entscheidend ist, wie **lange** ein Patient oder eine Patientin mit der Diagnose Krebs leben kann, sondern auch, **wie** er oder sie diese Zeit verbringt.

Im Bereich der Nierenerkrankungen untersuchten Steele et al. (1996) den Einfluss der Dialysequalität (adequacy of dialysis) und psychologischer Symptome (Depression und Angst) auf die Lebensqualität von Peritonealdialysepatientinnen und –patienten. Dabei zeigte sich, dass depressive Symptome wesentlich stärker mit der allgemeinen Lebensqualität korrelieren als biochemische Werte, die die Qualität der Dialysebehandlung abbilden. In einer Überblicksstudie mit chronisch niereninsuffizienten Patientinnen und Patienten fanden Rocca et al. (1997), dass deren Lebensqualität vor allem von folgenden Faktoren abhängig ist: Alter, Geschlecht, Bildungsstand, Einkommen und Nierenfunktion. Alter und weibliches Geschlecht korrelieren signifikant negativ mit der Höhe der Lebensqualität, Bildungsstandard, Einkommen und Nierenfunktion (Filtrationsrate) korrelieren signifikant positiv.



Eine Untersuchung von Fiedler et al. (1997) kommt zu ähnlichen Ergebnissen. Fiedler et al. führten für ihre Studie zur Bestimmung der Lebensqualität bei verschiedenen Nierenersatzverfahren bei 69 ambulant behandelten Patientinnen und Patienten eine Befragung mittels des Quality of Life Questionnaire QLQ-C 30 der European Organization for Research and Treatment of Cancer (EORTC) durch. Dessen Validität und Reliabilität für Peritoneal- und Hämodialysepatientinnen und -patienten wurde in einer Studie von Majkovicz et al. (2000) bestätigt. Fiedler et al. (1997) fanden einen wesentlichen Einfluss von Dialysedauer, Geschlecht und Alter auf die Lebensqualität der Befragten. Je länger der Dialysebeginn zurückliegt, umso stärker ist der Verlust an physischer Leistungsfähigkeit und geistiger Funktion, und umso mehr erhöht sich auch die Belastung durch Schmerzen. Mit zunehmendem Alter sinkt auch die durchschnittliche körperliche Leistungsfähigkeit.

Frauen sind durch die Hämodialyse stärker in ihrer Lebensqualität beeinträchtigt als Männer: Sie leiden unter einer größeren Reduktion der physischen Funktion und der globalen Lebensqualität sowie unter häufigerem Auftreten von Müdigkeit, Schmerz, Übelkeit und Erbrechen (Balck 2002).

Untersuchungen zur Lebensqualität von chronisch Nierenkranken konzentrieren sich häufig – da hier drei verschiedene qualitativ hochwertige Behandlungsverfahren zur Wahl stehen – auf die Effekte der verschiedenen Nierenersatzverfahren über die rein medizinischen Werte hinaus. Vielfach werden die Behandlungsformen im Bezug auf die Lebensqualität der Betroffenen verglichen; die Frage, wie es den verschiedenen Patientengruppen geht, rückt in den Vordergrund (Muthny 1992). Dabei ergeben sich Selektionseffekte (z.B. werden eher jüngere, selbständigere Patientinnen und Patienten mit der Peritonealdialyse, einem Heimdialyseverfahren, behandelt) und andere Methodenprobleme, u.a. weil eine zufällige Zuordnung zu den verschiedenen Behandlungsverfahren aus ethischen Gründen ausscheidet oder die Messinstrumente noch zu wenig an (chronisch) Kranken erprobt und validiert wurden. Trotzdem zeichnen sich zwei Tendenzen ab: Erstens zeigt sich durchgängig, dass Patientinnen und Patienten mit einem Heimdialyseverfahren bezüglich der Lebensqualität bessere Werte haben als solche, die in einem Zentrum oder einer Klinik dialysieren (Sensky 1993). Zweitens schneidet die Nierentransplantation in vielen Fällen unter Lebensqualitätsaspekten am besten ab. Dazu fasst Muthny (1994, S. 205) zusammen:

„Trotz einiger widersprüchlicher Ergebnisse, ( ... ), bestätigt die Nierentransplantation ihre Position als via regia der Nierenersatztherapie auch unter Lebensqualitätsaspekten.“

In einer Untersuchung von Muthny et al. (1989) hatten Transplantierte gegenüber Dialysepatientinnen und Dialysepatienten weniger Beschwerden, eine bessere Stimmungslage und eine höhere allgemeine Lebenszufriedenheit. Die Peritonealdialyse schnitt im Vergleich mit der Hämodialyse günstiger ab und nahm bezüglich vieler subjektiver Lebensqualitätsparameter eine Zwischenstellung zwischen Hämodialyse und Transplantation ein. Die Angstaussprägung allerdings unterschied sich in den drei Behandlungsgruppen nicht, wobei sich die Ängste jedoch auf verschiedene Bereiche beziehen (siehe auch 3.4.3.4).

In einer Studie von Majkovicz et al. (2000) wurde die Lebensqualität von Patientinnen und Patienten unter Hämodialyse, unter Peritonealdialyse und einer gesunden Kontrollgruppe mit dem QLQ-C30 untersucht und verglichen. Dabei zeigte sich bei den Hämodialysepatientinnen und -patienten eine signifikant schlechtere Lebensqualität als in der gesunden Kontrollgruppe in den Bereichen der sozialen, kognitiven und emotionalen Funktionen. Die Peritonealdialysepatientinnen und -patienten dagegen unterschieden sich in Bezug auf die Lebensqualität nur in den Bereichen des sozialen und beruflichen Lebens von der gesunden Kontrollgruppe.

### **3.4.8 Behandlungsspezifische Belastungen**

Behandlungsspezifische Belastungen sind bei der Hämodialyse vor allem die Maschinenabhängigkeit, die Angst vor einer Verletzung des operativ geschaffenen Shunts sowie Compliance-Probleme. Diese stehen vor allem im Zusammenhang mit der Flüssigkeitsrestriktion und den Diätvorschriften. Typisch für psychosoziale Belastungen in Verbindung mit der Peritonealdialyse sind Körperbildprobleme und Sexualstörungen durch den Verweilkatheter. Dazu kommt die Bedrohung der Patientinnen und Patienten durch Peritonitiden (Bauchfellentzündungen), die die Durchführung der Behandlung, und – bei verzögerter Behandlung – auch das Leben der Betroffenen bedrohen können. Auch im Zusammenhang mit einer Nierentransplantation gibt es

typische Probleme: die Angst vor einer Abstoßung bzw. dem Versagen des implantierten Organs, die Belastung, wenn es tatsächlich zu einem Organversagen oder einer Abstoßung kommt, das Erleben der implantierten Niere als einem Fremdkörper, Schuldgefühle gegenüber dem Spender oder der Spenderin oder belastende Nebenwirkungen der immunsuppressiven Therapie (Muthny 1994).

Zum Unterschied zwischen Heim- und Zentrumsdialyse formulieren Gaus et al. (1997), dass die Situation der Heimdialyse eher zum Auftreten von familiären Konflikten prädisponiert, während sich in der Zentrums- und Praxisdialyse häufiger Konflikte mit den Vertreterinnen und Vertretern der jeweiligen Institution abspielen.

### **3.4.9 Spezielle Probleme im Umfeld der Nierentransplantation**

Viele Patientinnen und Patienten verbinden mit dem Gedanken an eine Transplantation große Hoffnungen und Erwartungen. In den allermeisten Fällen haben sie bereits eine lange (Leidens-) Geschichte mit der Erkrankung und einem oder mehreren Dialyseverfahren hinter sich und erhoffen sich durch eine Transplantation einen Rückgang der physischen Belastungen, Unabhängigkeit von der Maschine oder dem Beutelwechsel und den Wegfall vieler Zwänge, z.B. in Bezug auf Zeit und Ort der Dialysebehandlung oder bei der Ernährung. Ohne Einschränkung trinken zu können ist für viele ein besonders wichtiger Punkt. Bedeutend ist auch meist die Hoffnung, nach einer erfolgreichen Transplantation in vielerlei Hinsicht wieder ein aktiveres Leben führen zu können, z.B. neue berufliche Möglichkeiten zu haben, mehr familiäre Unternehmungen und Freizeitaktivitäten durchführen zu können und neue Reisemöglichkeiten zu haben.

Allgemein ist die Wartezeit auf ein Spenderorgan durch die Anspannung des Ständig-Verfügbar-Sein-Müssens belastet. Für Patientinnen und Patienten, die sich sehr stark auf die gerade beschriebenen Hoffnungen und Erwartungen konzentrieren, kann die Wartezeit auf ein Spenderorgan sehr belastend sein und als quälend empfunden werden. Für Patientinnen und Patienten dagegen, die sich zwar für eine Transplantation entschieden haben, aber gleichzeitig Angst vor der Operation und

den damit verbundenen Risiken, Schmerzen und eventuellen Komplikationen haben, kann eine sehr ambivalente Gefühlslage entstehen (Gaus et al. 1997).

Im Vorfeld einer Transplantation kommt es häufig - neben Gefühlen der Freude - zu Erschrecken, Angst und Unruhe, und auch zu erneuten Entscheidungskonflikten, wenn – meist unter erheblichem Zeitdruck – entschieden werden muss, ob eine zur Verfügung stehende Niere angenommen werden soll oder nicht. In Abhängigkeit vom postoperativen Verlauf können auch direkt nach der Transplantation Angst, Furcht und Pessimismus auftreten (Koch et al. 1983; Muthny et al. 1989, Gaus et al. 1997).

Folgende Probleme im Zusammenhang mit einer Nierentransplantation finden in der Literatur außerdem spezielle Beachtung:

#### *Diagnostische und medizinische Maßnahmen zur medizinischen Vorbereitung*

Diese stellen oft kritische Punkte im Vorbereitungsprozess dar und können als sehr belastend erlebt werden. Sie können auch der Grund für einen Abbruch der Transplantationsvorbereitungen sein. Beispiele hierfür sind vor einer eventuellen Transplantation notwendige operative Eingriffe wie Korrekturen an der Harnblase oder die Entfernung einer übergroßen Zystenniere, um Platz für die zu transplantierende Niere zu schaffen.

#### *Probleme der Organintegration*

Während bei anderen Operationen i.d.R. etwas entfernt (z.B. Blinddarm, Tumor) oder repariert wird (z.B. Knochen, Haut), wird bei der Transplantation ein fremdes Organ aus dem Körper eines anderen Menschen implantiert. Dies erfordert die psychische Integration des neuen Organs in das eigene Körperbild, die meist in einem schrittweisen Prozess vollzogen wird (Gaus et al. 1997). So geben beispielsweise Patientinnen und Patienten der neuen Niere einen Namen oder feiern den Tag der Transplantation als „Nierengeburtstag“.

Der Prozess der Organintegration kann jedoch auch problematisch sein und von den Betroffenen als sehr belastend erlebt werden. Dann beispielsweise, wenn Transplantierte Schuldgefühle gegenüber dem verstorbenen Spender empfinden, weil sie durch seinen Tod nun ein besseres Leben führen können, oder wenn sie Phantasien

haben, sie hätten auf diesen Tod gewartet oder ihn durch ihr Hoffen sogar mitverschuldet. Problematische Organintegration kann sich auch in Fremdkörpererleben, Missempfindungen im Bereich des Organs oder hypochondrischer Beobachtung des Organs manifestieren (Gaus et al. 1997).

#### *Belastungen durch Medikation und medizinische Komplikationen*

Zur Erhaltung der Funktionsfähigkeit des Transplantates ist die regelmäßige und fortgesetzte Einnahme von immunsuppressiven Medikamenten unabdingbar. Diese bringen jedoch zum Teil erhebliche Nebenwirkungen mit sich, wie beispielsweise das Cushing-Syndrom (wozu als auffälligstes Symptom das sog. „Mondgesicht“ gehört), Zahnfleischwucherungen, verstärkten Haarwuchs bzw. Gesichtsbehaarung, Infektanfälligkeit, verzögerte Wundheilung, Übelkeit und Gewichtszunahme, steroidinduzierte Psychosen, Störungen des Blutzuckerstoffwechsels (Diabetes), Trübungen der Augenlinsen (Katarakt), aber auch direkte Organschädigungen, von denen auch die implantierte Niere betroffen sein kann.

Medizinische Krisen nach einer Transplantation umfassen sowohl Abstoßungsreaktionen als auch eine Reihe medizinischer Komplikationen. Als Frühkomplikationen werden u.a. Blutungen, Urinfisteln und Infektionen mit dem Zytomegalie-Virus beschrieben, Spätkomplikationen umfassen chronische Abstoßung mit allmählichem Funktionsverlust der implantierten Niere, Nierenarterien- und Ureterstenose sowie die Aktivierung präexistenter Infektionsherde. Auf diese Komplikationen, die lebensbedrohlich sein können, reagieren die Patientinnen und Patienten zum Teil sehr heftig mit Depressionen, Angst, Agitiertheit oder Ärger (Beutel 1988, Gaus et al. 1997).

#### *Abstoßungsreaktionen, Rückkehr zur Dialyse*

Die Situation, dass eine Patientin oder ein Patient nach einer Abstoßung der transplantierten Niere wieder zurück an die Dialyse muss, scheint eine der schwierigsten und belastendsten Phasen im Leben chronisch Nierenkranker zu sein. Hier treten gehäuft Depressionen auf, Suizidgedanken und -wünsche werden häufiger geäußert als in anderen Phasen der Erkrankung (Sensky 1993).

Gaus et al. (1997, S. 1219) schreiben dazu:

„Die Gewißheit der endgültigen Abstoßung bzw. das Ende der Hoffnung auf den Funktionsbeginn nach zum Teil wochenlangem Warten bei funktionsloser Niere wird häufig als Schock erlebt. Schwere Depressionen und Gefühle von Verzweiflung bis hin zur Selbstaufgabe werden beschrieben (...). Der Versuch des Patienten, Erklärungen für dieses Ereignis zu finden, kann zur Überzeugung führen, selbst etwas falsch gemacht zu haben oder falsch behandelt worden zu sein und zu vorwurfsvollen Reaktionen gegenüber dem Personal Anlaß geben. Die Aussicht auf die Rückkehr zur Dialyse und das damit verbundene Scheitern der Erwartungen und Hoffnungen kann schwere psychische Reaktionen bis hin zur Selbstaufgabe und zu erhöhter Suizidalität nach sich ziehen.“

Viele Patientinnen und Patienten stufen nach einer Abstoßung ihre Lebensqualität geringer ein als diejenigen, die niemals transplantiert waren (Dingwall 1997).

Beim leitenden Personal der Universitätsklinik Mainz waren die Schwierigkeiten mit Patientinnen und Patienten, die nach einem Transplantatversagen zurück an die Dialyse mussten, einer der Anlässe zur Kontaktaufnahme mit dem Projekt PSB NIERE, da hier der psychosoziale Beratungsbedarf besonders hoch war.

### *Lebendspendenproblematik*

Im Jahr 2005 sind in Deutschland fast 20 % aller Nierentransplantationen mit Organen lebender Spender durchgeführt worden. 1996 betrug dieser Anteil an den insgesamt durchgeführten Nierentransplantationen noch lediglich 6,4 % und ist seitdem stark angestiegen. In den USA liegt der Anteil der Lebendspenden bei 42,7 % aller Nierentransplantationen. Mit diesem Anstieg stellt sich auch vermehrt die Frage, welche psychosozialen Folgen sich aus einer Lebendniere spende ergeben können, und inwieweit es hier zu Belastungen des Empfängers und/oder Spenders kommen kann.

In Untersuchungen aus den USA wurde bis zum Ende der 90er Jahre diese Frage kontrovers diskutiert. Während die meisten Untersuchungen zum Thema feststellen, dass eine Lebendspende keine negativen psychischen Folgen für Spender und Empfänger hat (Sensky 1993), kommen einige zu dem Schluss, dass psychische Probleme bei Empfängern von Lebendspenden häufiger sind als bei Empfängern von Kadavernieren (Gaus et al. 1997). In einer Metaanalyse von 51 englischsprachigen

Studien an insgesamt 5139 Nierenlebendspendern kommen Clemens et al. (2006) zu dem Ergebnis, dass die Mehrzahl der Spender keine Veränderungen ihrer psychosozialen Gesundheit nach der Spende erleben, und nur ein kleiner Teil der Spender von psychosozialen Problemen berichtet.

In älteren amerikanischen Studien, z.B. von Abram und Buchanan (1976) und Milne (1977) wurde eine Reihe von psychischen Problemen aufgezeigt, die bei der Lebendspende auftauchen können. Dazu gehört unter anderem das Problem der Auswahl des Spenders in der Familie einschließlich der Möglichkeit, dass hier moralischer Druck auf einzelne Personen ausgeübt wird, Entscheidungsprobleme bei der Annahme einer Spende oder Rückzugs- und Ambivalenzkonflikte auf Seiten des bereits akzeptierten Spenders. Das besondere Verhältnis von Spender und Empfänger wird in Abstoßungskrisen extrem belastet: Der Spender kann das Gefühl bekommen, ein sinnloses Opfer gebracht zu haben, während beim Empfänger starke Schuldgefühle und Selbstvorwürfe häufig sind (Muthny et al. 1985). Nach Geisler (2004) sind viele dieser Fragen auch heute noch aktuell, auch wenn durch die steigende Anzahl von Transplantationen mit Organen lebender Spender und die zunehmende Routine bei diesen Eingriffen die Besonderheiten dieses Geschehens und die möglichen Probleme immer mehr verdrängt werden.

Koch et al. (1997) werteten im Rahmen einer eigenen Untersuchung die bis dahin erschienene Literatur und Studien zu den psychologischen Begleiterscheinungen und Fragestellungen der Lebendniere spende aus: Insgesamt wurden eher wenige und wenn, dann im Ausmaß begrenzte psychische Komplikationen bei Spender und Empfänger berichtet, offener Druck auf die potentielle Spenderin oder den potentiellen Spender eher selten ausgeübt. Jedoch wirkt das Familiensystem entscheidend bei der Auswahl der Spender mit, wobei die Informationsbasis, welche die Grundlage für die Entscheidung sein soll, oft nicht hinreichend zu sein scheint. Die Entscheidungsfindung in der Familie sollte daher vor der Spende diagnostisch abgeklärt werden (Koch et al. 1997).

In einer türkischen Studie an insgesamt 69 Organempfängern, 35 Lebensspendern und einer Kontrollgruppe von 45 gesunden Personen entwickelte nur ein kleiner Teil der Befragten psychosoziale Morbidität oder war unzufrieden mit der postoperativen

Lebensqualität (Özcürümez et al. 2004, Taskintuna et al. 2009). 93,9 % der Empfänger und 72,2 % der Spender waren nach der Transplantation hochzufrieden mit ihrer Lebensqualität. 94,4 % der Spender gaben an, dass sie sich wieder genauso entscheiden würden und auch andere Menschen dazu ermutigen würden, eine Niere zu spenden. Unzufriedenheit auf Seiten der Spender hing vor allem mit der Überzeugung zusammen, dass die präoperative Information unzureichend war, sowie mit wahrgenommenen negativen Auswirkungen der Transplantation auf den eigenen Gesundheitszustand.

Auf Seiten der Empfänger kam es vor allem dann zu Unzufriedenheit, wenn postoperativ psychiatrische Störungen auftraten oder auch hier der Eindruck entstand, vor der Transplantation nicht ausreichend informiert worden zu sein. Özcürümez et al. (2004) schließen daraus, dass eine bessere psychologische Vorbereitung und eine zeitnahe Nachbetreuung die Unzufriedenheit auf beiden Seiten weiter verringern würde.

Heck et al. (2004) kommen in ihrer Studie, in der sie insgesamt 31 katamnestische Interviews mit Spender-Empfänger-Paaren führten, zu dem Schluss, dass sich häufig beide Seiten von der Lebendspende eine Verbesserung ihres psychologischen Befindens erhoffen. Sie betonen daher, dass eine Lebendspende zwischen engen Verwandten nicht als Mittel angesehen werden darf, psychologische Probleme und familiäre Konflikte zu lösen. Vielmehr trägt eine Haltung, die charakterisiert ist durch realistische und eher bescheidene Erwartungen, ebenso wie eine Beziehung, in der die wichtigsten Konflikte im Vorfeld der Transplantation geklärt wurden, zu einer positiven Entwicklung der Paardynamik und der Beziehung im Zusammenhang mit der Lebendspende bei.

Am Transplantationszentrum Heidelberg wurde von Schweitzer et al. (2009) seit 1996 ein Beratungskonzept entwickelt, das die psychosozialen, medizinischen, ethischen und rechtlichen Aspekte der Lebendspende berücksichtigt. Das Konzept umfasst die Vorbereitung von Empfänger und Spender auf die Transplantation und seit 2000 auch die Nachbetreuung für Nierentransplantierte und Lebendspender. Die Aufgabe der Beraterinnen und Berater besteht dabei sowohl in der psychologischen



Entscheidungsberatung vor als auch in der ressourcenorientierten Intervention nach der Transplantation.

### **3.5 Zusammenfassung und Fazit**

Abschließend lässt sich zu den Belastungen chronisch nierenkranker Menschen folgendes sagen:

Die Belastungen chronisch nierenkranker Menschen sind in einer Vielzahl von Studien untersucht und belegt worden. Sie betreffen fast alle Lebensbereiche, wirken sich auf das soziale Umfeld der Betroffenen aus und sind wiederum von diesem beeinflusst. Gerade bei der chronischen Niereninsuffizienz belastet nicht nur die Erkrankung selbst mit ihren körperlichen Auswirkungen und Folgen, sondern auch in hohem Maße die Behandlung und die Verhaltensanforderungen. Nach einer geglückten Transplantation fallen einige Belastungen (z.B. Durst) weg, andere bleiben jedoch bestehen (z.B. Ängste) und/oder kommen neu hinzu (z.B. Probleme mit der Organintegration). Die Abstoßung einer transplantierten Niere und die Rückkehr an die Dialyse ist eine ganz besonders belastende Situation für die davon Betroffenen.

Im Vergleich mit anderen chronischen Erkrankungen zeigt sich, dass viele krankheitsübergreifende Belastungsfaktoren, die für chronische Erkrankungen allgemein gelten, auch auf chronisch Nierenkranke zutreffen. Einzigartig ist für die Hämodialysepatientinnen und -patienten die absolute Abhängigkeit von Maschine und Personal auf der einen Seite und die – häufig von außen so wahrgenommene – „Normalität“ des sonstigen Lebens außerhalb der Behandlungseinrichtung („Dialyse-Double-Bind“).

Gleichzeitig wird bei der Betrachtung der Belastungen aber auch deutlich, dass es trotz von außen gesehen gleicher Belastung auch innerhalb der Gruppe der chronisch Nierenkranken Patientinnen und Patienten gibt, denen es besser geht als anderen. Dies führt außer zu der Frage nach demographischen und krankheits- oder behandlungsspezifischen Einflüssen zu der Frage nach der Verarbeitung der Krankheit durch den einzelnen Menschen, die in Kapitel 4 näher beleuchtet wird.



## 4 Coping, Bewältigung, Krankheitsverarbeitung

### 4.1 Einleitung

Nachdem in Kapitel 3 die Belastungen chronisch nierenkranker Menschen ausführlich erörtert wurden, soll in diesem Kapitel die Art und Weise, wie Menschen mit einer chronischen Erkrankung - und hier speziell der chronischen Niereninsuffizienz - umgehen, näher betrachtet werden. Ausschlaggebend dafür, wie es einem Menschen mit einer bestimmten Belastung oder einem kritischen Lebensereignis, also beispielsweise mit einer chronischen Erkrankung, geht, ist nämlich nicht nur die Art und Schwere der Belastung an sich, sondern auch, wie die betreffende Person damit umgeht, im Falle einer chronischen Nierenerkrankung also, wie sie die Krankheit verarbeitet bzw. bewältigt. Dazu schreibt Beutel (1988, S. 1 f.)

[Grundsätzlich wird] „jeder Mensch ( ... ) in seinem Leben mit vielfältigen Belastungen konfrontiert, die seine Bewältigungsfähigkeiten in unterschiedlicher Weise fordern oder auch überfordern. Dies ist z.B. der Fall bei kritischen Lebensereignissen, wie Unfällen, Kündigung oder dem Verlust einer geliebten Person. Chronische Erkrankungen und ihre physischen und psychischen Folgen stellen in den meisten Fällen eine solche Anforderung dar, sie bedeuten einen massiven Einschnitt in das Leben, der nicht nur Neuanspassungen im alltäglichen Verhalten, sondern auch einschneidende Veränderungen im Selbstkonzept und Weltbild und im personalen Wertesystem fordert.“

Im vorliegenden Kapitel werden zunächst, neben einem kurzen Blick auf die Entstehung und Geschichte der Bewältigungsforschung, verschiedene Definitionen der Begriffe Coping, Bewältigung, Krankheitsbewältigung und Krankheitsverarbeitung vorgestellt und die dazugehörigen Konzepte beleuchtet. Schwerpunkte liegen dabei auf dem transaktionalen Coping-Konzept von Lazarus und Folkman (1984) und den folgenden Weiterentwicklungen dieses Konzeptes: dem Modell krankheitsbezogener Verarbeitungsprozesse von Muthny (1994), dem Stressbewältigungsmodell von Folkman und Greer (2000) und der Theorie der Ressourcenerhaltung von Hobfoll (1988, 2004). Des Weiteren werden Überlegungen und Konzepte zur Klassifikation von Krankheitsbewältigung dargestellt. Besonderes Augenmerk – auch im Hinblick auf die eigene Untersuchung – wird auf die Frage gelegt, wie Krankheitsbewälti-

ungsstrategien klassifiziert, gemessen und bewertet werden können. Hier stehen vor allem die Dimensionen der Krankheitsbewältigung von Filipp und Aymanns (1997) sowie die Konzepte von Klauer und Filipp (1993) im Vordergrund der Betrachtung, da sie die Grundlage der von ihnen entwickelten Trierer Skalen zur Krankheitsbewältigung (TSK) sind. Die Untersuchungen und theoretischen Konzepte zur Nützlichkeit, Qualität oder Effektivität bzw. Effizienz von Bewältigungsformen führen zu der Frage, was überhaupt eine „gelungene Bewältigung“ oder eine „gelungene“ Anpassung (Adaptation) an die Krankheit ist und ob es Kriterien dafür gibt.

Die Schlüsse, die sich aus den vorgestellten theoretischen Konzepten für die Gestaltung psychosozialer Interventionen und insbesondere für die Psychosoziale Begleitung chronisch Nierenkranker ergeben, werden in Kapitel 6 dargestellt. Besonderen Wert wird hier auf die Frage gelegt, ob es möglich ist, Krankheitsverarbeitungsstrategien zu identifizieren, die für bestimmte Patientinnen und Patienten in bestimmten Situationen unterstützend und förderlich sind, und ob und wie diese in der Psychosozialen Begleitung unterstützt, entwickelt oder forciert werden können.

## **4.2 Das Konzept der Bewältigung**

In Zeiten ohne kritische Lebensereignisse besteht in der Regel eine Passung zwischen den Anforderungen der Umwelt und den Fähigkeiten und Fertigkeiten einer Person, mit diesen Anforderungen umzugehen: „Das Subjekt-Umwelt-System befindet sich im Zustand des Fließgleichgewichts“ (Filipp & Aymanns 1997, S. 277). Bedeutsame Lebensereignisse, wie z.B. der Tod einer nahestehenden Person, der Verlust des Arbeitsplatzes oder das Auftreten einer schweren (chronischen) Erkrankung, stören dieses Gleichgewicht. Die Anforderungen, die diese neue Situation stellt, drohen die Kapazitäten der Person zu übersteigen. Gleichzeitig sind Personen solchen Ereignissen nicht einfach nur ausgeliefert, sondern bestimmen durch ihre Reaktionen und ihr Verhalten den weiteren Verlauf der Belastungssituation mit. So sind es gerade die individuellen Bemühungen, mit den jeweiligen Belastungen umzugehen, von denen entscheidend abhängt, ob die Konfrontation mit einem belastenden Ereignis zu einer anhaltenden Krise mit somatischen, psychischen und sozialen Beeinträchtigungen führt oder nicht. Hier stellt sich im Falle einer chronischen Erkrankung die

Frage, inwieweit die Art des Umgangs mit der Erkrankung Auswirkungen auf den Erfolg der Behandlung, die Morbidität und Mortalität der Patientinnen und Patienten hat.

Hinweise dafür, dass dies der Fall ist und psychologische Faktoren beispielsweise einen deutlichen Einfluss auf das Überleben bzw. das Rezidivrisiko bei Krebspatientinnen und Krebspatienten haben, ergab eine Analyse verschiedener Studien zum Überleben bei Krebs von Greer (1991). Er kommt zu dem Schluss, dass psychologische Faktoren in der Vorhersage der Überlebensdauer bzw. des Rezidivrisikos eine eigenständige Rolle spielen. Kuchler et al. (2007) kommen in ihrer Langzeitstudie an Patientinnen und Patienten mit Tumoren in Magen, Leber, Gallenblase oder Darm zu dem Ergebnis, dass psychotherapeutische Unterstützung die Überlebenschance der Betroffenen signifikant erhöhen kann. Allgemein gilt als sehr wahrscheinlich, dass sich bei anderen chronischen Erkrankungen hierzu Entsprechungen finden.

Das Konzept „Bewältigung“ wird also zur Kennzeichnung eines durch Belastung aktivierten Verhaltenssystems verwendet, in dem im weitesten Sinne potentiell regulative bzw. „gegensteuernde“ Mechanismen, Reaktionen oder Strategien organisiert sind. Die genauere begriffliche Fassung und die konzeptuelle Einbettung der verschiedenen Bewältigungskonzepte sowie der Aufbau und die Durchführung einzelner Studien sind abhängig von der jeweils favorisierten (meta-) theoretischen Orientierung der Autorin oder des Autors.

#### **4.3 Definitionen und Begriffsbestimmung**

In der deutschsprachigen Literatur wird der Begriff des Coping meist mit „Bewältigung“ übersetzt. Filipp (1997, S. VII) stellt die Frage nach der Herkunft des Begriffs „Bewältigung“:

„Wie die Begriffsgeschichte zeigt, hat „Bewältigung“ mit „Gewalt“ und „walten“ zu tun. (...) Die ethymologische Rekonstruktion verweist auf das zentrale Bedeutungselement: sich „einer Sache gewaltig zeigen“, etwas in seine Gewalt bringen, mit etwas fertig werden. Wer etwas bewältigt, läßt sich nicht unterkriegen und läßt sich von dem, was

ihm da widerfahren ist, schon gar nicht *überwältigen*. Bewältigen impliziert also das Meistern einer widerständigen, durch Bedrohung und Verlust charakterisierten Situation.“

Das deutsche Wort „bewältigen“ impliziert daher in gewisser Weise bereits einen positiven Ausgang der Situation, der jedoch mit dem Begriff nicht unbedingt gemeint ist. „Bewältigung“ soll nicht gleichgesetzt werden mit „erfolgreicher Anpassung“, da eine solche, auf die protektive Funktion der Bewältigung eingegrenzte Begriffsdefinition eigene Probleme aufwirft. Vielmehr werden unter dem Begriff „Bewältigung“ Verhaltensweisen subsumiert, die angesichts einer Belastung oder Bedrohung positive Folgen haben können, sich aber unter bestimmten Bedingungen durchaus auch negativ auf die Person auswirken können.

Filipp und Aymanns (1997, S. 280) formulieren hier folgendermaßen: „Wie bereits angeklungen, werden unter Bewältigungsverhalten alle jene Versuche verstanden, die Menschen bei belastenden Lebensereignissen einsetzen, um mit internen oder externen Anforderungen umzugehen, d.h. wie sie solche Anforderungen meistern, tolerieren oder aber auch – sofern möglich – vermeiden.“

Ein fundamentales Problem in der Erforschung des Bewältigungsverhaltens besteht nun darin, dass Verhaltensweisen, die im Umfeld belastender Lebensereignisse als „Bewältigung“ oder „Coping“ bezeichnet werden, sich rein äußerlich nicht von anderen Verhaltensweisen unterscheiden. So kann beispielsweise ein Theaterbesuch oder ein Besuch bei guten Freunden eine Bewältigungsreaktion darstellen oder auch nicht, je nachdem, in welchem Kontext er steht und mit welcher Absicht bzw. welchem Bezug er ausgeführt wird. Dient beispielsweise der Theaterbesuch dazu, sich von einer bevorstehenden unangenehmen Untersuchung abzulenken oder wird der Besuch bei Freunden dazu genutzt, ein Problem zu besprechen und/oder sich bewusst seiner Verankerung in einem sozialen Netz zu vergewissern, kann dies als Bewältigungshandeln angesehen werden. Genauso könnte dieses Verhalten jedoch einfach nur Ausdruck des Wunsches sein, sich gut zu unterhalten oder einen netten Abend mit Freunden zu verbringen. Viele, wenn nicht gar alle denkbaren Verhaltensweisen können somit im Dienste von Bewältigung stehen. Damit stellt Bewältigungsverhalten keine homogene Klasse von Reaktionen dar. Es ist vielmehr durch

seine Gerichtetheit auf eine spezifische stressreiche Situation gekennzeichnet, in der sich die betreffende Person befindet.

„Coping“ oder „Bewältigung“ stellt daher zunächst einmal einen Oberbegriff dar, unter dem alle möglichen Reaktionen im Kontext einer belastenden Situation subsummiert werden können (Filipp & Aymanns 1997). Dem entsprechend soll „Bewältigung“ hier als übergeordneter Begriff verwendet werden, mit dem die Vielfalt von Verhaltensweisen beschrieben wird, die für die sie ausführenden Personen unterschiedliche (subjektive) Funktionen im Angesicht von Bedrohung und Verlust erfüllen.

Die am häufigsten in der Literatur zitierte und am ehesten konsensfähige Definition von Coping stammt von der Gruppe um Lazarus. Sie definiert Coping als:

„constantly changing cognitive and behavioral efforts to manage specific external and/or internal demands that are appraised as taxing or exceeding the resources of the person“, also „sich ständig verändernde kognitive und behaviorale Bemühungen, spezifische externale und/oder internale Anforderungen zu handhaben, die so eingeschätzt werden, daß sie die Ressourcen einer Person beanspruchen oder überschreiten“ (Lazarus und Folkman 1984, nach Broda 1987, S. 15).

Diese Definition besitzt nach Klauer und Filipp (1993) folgende konzeptuelle Implikationen:

1. Bewältigungsverhalten besitzt ein breites Spektrum von (innerpsychischen wie beobachtbaren) Aktivitäten. Prinzipiell kann jede denkbare Aktivität eine Manifestation von Coping darstellen bzw. im Dienste der Bewältigung stehen. Bewältigungsverhalten unterscheidet sich phänomenal (für Außenstehende) nicht von anderen Verhaltensklassen.
2. Bewältigungsverhalten ist relational, d.h. ausschließlich unter Bezug auf eine spezifische Situations- bzw. Situations-Bewertungs-Kategorie (nämlich der „Belastung“) konzeptualisiert. Routinehandlungen mit potentiell adaptivem Wert sind dem Bewältigungskonzept nicht subsummierbar, Bewältigungsverhalten ohne Belastung oder Bedrohung konzeptionell ausgeschlossen.
3. Bewältigungsverhalten ist auf die Wiederherstellung einer befriedigenden Person-Umwelt-Passung orientiert, zielgerichtet und intentional gesteuert. Es besitzt objektive Instrumentalität, ohne in jedem Fall dem Individuum völlig be-

wusst sein zu müssen. Intentionalität und Belastungsbezogenheit unterscheiden Bewältigungsreaktionen von anderen, u. U. phänomenal identischen Reaktionen.

4. Bewältigungsverhalten ist konzeptionell unabhängig von seinen Effekten definiert. So stellen beispielsweise Abwärtsvergleiche zur Dämpfung der eigenen emotionalen Belastung auch dann Bewältigungsverhalten dar, wenn die intendierte Belastungsreduktion nicht erreicht wird.
5. Das Konzept des Bewältigungsverhaltens umfasst kognitive und aktional-motorische Reaktionen, schließt aber affektive oder physiologische Reaktionen aus, die ihrerseits entweder als Bewältigungseffekte oder aber als Auslöser für Bewältigungsreaktionen zu konzipieren sind.
6. Die Annahme der zeitlichen Variabilität des Bewältigungsverhaltens impliziert nicht, dass nicht eine Habitualisierung von Bewältigungsreaktionen resp. die Herausbildung von Bewältigungsdispositionen anzunehmen wären. Ebenso muss vermutet werden, dass interindividuelle Varianzen im Bewältigungsverhalten auf dispositionale Persönlichkeitsmerkmale zurückzuführen sind. Diese Annahme verweist auf einen hierarchischen Aufbau des Verhaltenssystems „Bewältigung“: Zur Bewältigung gehören zum einen Bewältigungsformen oder Bewältigungsstile als Dispositionskonstrukte, zum anderen die zeitlich und situativ (mit)determinierten Bewältigungsreaktionen.

Mit diesem letzten Punkt gehen Klauer und Filipp über die Definition von Lazarus und Folkman (1984) hinaus. Ähnlich wie Filipp betont auch Schüßler (1993), dass in der Definition von Lazarus und Folkman Coping als etwas sich ständig Änderndes, bezogen auf eine spezifische Situation, angesehen wird. Die Frage, inwieweit Bewältigungsverhalten nicht nur von der jeweiligen Situation, sondern auch – oder vielleicht sogar mehr – von spezifischen (mehr oder weniger stabilen) Persönlichkeitsmerkmalen bestimmt wird, bleibt bei Lazarus und Folkman unberücksichtigt. Des Weiteren fehlt der Aspekt der präventiven Bemühungen, die ein Individuum einsetzt, um bestimmten Belastungen vorzubeugen.

Bei der Frage nach der Definition speziell der Bewältigung von **Erkrankungen** ist im deutschsprachigen Raum die Definition von Muthny (1994) allgemein anerkannt. Muthny spricht statt von Krankheitsbewältigung von Krankheits**verarbeitung**, da für



ihn der Begriff Krankheitsbewältigung schon einen positiven Ausgang impliziert. Muthny (1994a, S.17) definiert Krankheitsverarbeitung folgendermaßen:

„Krankheitsverarbeitung ist die Gesamtheit der Prozesse, um bestehende oder erwartete Belastungen im Zusammenhang mit Krankheit emotional, kognitiv oder aktional aufzufangen, auszugleichen oder zu meistern. Krankheitsverarbeitung kann sich sowohl auf das Individuum als auch in systemischer Betrachtung auf eine Sozialstruktur beziehen. Die Krankheitsverarbeitungsmodi sind prinzipiell unabhängig von Kriterien des Verarbeitungserfolges zu definieren.“

Inwieweit auch der Begriff Verarbeitung die Erwartung eines gelingenden Umgangs mit der Belastungssituation impliziert, diskutiert Muthny nicht. Er betont aber, dass seine Definition beinhaltet, dass Krankheitsverarbeitung im Sinne von Coping zielorientiert erscheint. Sie schließt die Ebenen des Fühlens, Denkens und Handelns ein und hat das Ziel, die Belastungen durch die Erkrankung und ihre Auswirkungen günstig zu beeinflussen. Mit der Berücksichtigung der emotionalen Ebene geht Muthny hier über die Definition von Lazarus und Folkman hinaus.

Dabei umfasst bei chronischen Erkrankungen die Krankheitsverarbeitung oder Krankheitsbewältigung viel mehr als nur die Auseinandersetzung mit direkt somatisch bedingten Anforderungen: Wie schon in Kapitel 3 aufgezeigt, sind chronische Erkrankungen nicht als singuläre Belastungsereignisse aufzufassen, sondern stellen sich eher als „Kette“ bedrohlicher und beanspruchender Erfahrungen und Aufgaben in sehr vielen Lebensbereichen dar (Klauer & Filipp 1993). Salewski (1997) setzt bei der Frage an, was genau im Umfeld einer Krankheit bewältigt werden muss und definiert – in Anlehnung an Schüßler (1993) - folgende Aufgaben, die bei chronischen Erkrankungen zu bewältigen sind und die als Teilschritte auch gesondert untersucht werden können:

Abb. 4.1: Bewältigungsaufgaben bei chronischen Erkrankungen (in Anlehnung an Salewski (1997) und Schüßler (1993))

krankheitsbezogene Aufgaben:	<p>Anerkennung und Bewältigung der Krankheitssymptome wie Schmerz, Schwäche und Behinderung</p> <p>Auseinandersetzung mit der notwendigen medizinischen Behandlung</p> <p>Entwicklung und Aufrechterhaltung adäquater Beziehungen zu Ärzten und Pflegepersonal</p> <p>evtl. Anerkennung und Bewältigung eines ungewissen Krankheitsverlaufs und einer ungewissen Zukunft</p>
personenbezogene Aufgaben:	<p>Entwicklung und Aufrechterhaltung eines emotionalen Gleichgewichts</p> <p>Aufrechterhaltung eines ausreichenden Selbstwertgefühls</p> <p>Erhaltung von Autonomie</p>
umweltbezogene Aufgaben:	<p>Umgestaltung und Aufrechterhaltung der wichtigen Beziehungen zu Familie und Freunden</p>
„Misch“ – Aufgabe:	<p>Herstellung einer möglichst guten Passung zwischen der Leistungsfähigkeit und dem ausgeübten Beruf (Art und Umfang der Tätigkeit)</p>

Um diese krankheitsbezogenen Aufgaben angehen zu können, müssen die Betroffenen zunächst belastungsspezifische Ziele entwickeln und dann selbst- oder umweltbezogenes Verarbeitungsverhalten ausführen (Salewski 1997).

Braukmann und Filipp (1984) entwerfen Formalkategorien des Bewältigungsverhaltens, auf die sich auch Schüssler (1993) in seinem Versuch, alle im Zusammenhang mit „Bewältigung“ auftauchenden Begriffe zu definieren, bezieht. Der Entwurf dieser Formalkategorien hat zum Ziel, die einzelnen Komplexitätsebenen abzugrenzen und zueinander in Beziehung zu setzen. **Bewältigungsreaktionen** oder **Bewältigungs-**

**akte** sind die kleinsten unterscheidbaren und abgrenzbaren intrapsychischen und aktionalen Einheiten innerhalb des Bewältigungsgeschehens. **Bewältigungsformen** sind verschiedene, in sich homogene Klassen von Bewältigungsreaktionen und Bewältigungsakten, während es sich bei **Bewältigungsmustern** um zeitlich relativ stabile, sequentiell geordnete Konfigurationen von Bewältigungsreaktionen oder Bewältigungsformen handelt. Sind die Bewältigungsreaktionen oder Bewältigungsformen intentional und - bezogen auf einen bestimmten Handlungsplan - sequentiell geordnet, so handelt es sich um **Bewältigungsstrategien**. Der Begriff **Bewältigungsstil** impliziert transsituativ und zeitlich stabile Formen der Auseinandersetzung mit Belastungssituationen, anhand derer sich Personen typisieren lassen. **Bewältigungsdispositionen** werden als habitualisierte Tendenzen einer Person aufgefasst, in verschiedenen Situationen mit einem ähnlichen oder gleichen Muster von Bewältigungsformen zu reagieren bzw. zu handeln. Die jeweilige Bewältigungsdisposition ist dabei lediglich über die jeweiligen Bewältigungsformen, die eine Person anwendet, erschließbar (Krohne 1997).

Im Falle einer Erkrankung wird der Bewältigungsprozess also einerseits durch die Coping-Muster oder Bewältigungsstile einer Person, ihre Coping-Ressourcen und Coping-Fähigkeiten bestimmt, andererseits durch die Belastungen, die die jeweilige Erkrankung mit sich bringt. Diese Belastungen durch eine Erkrankung ergeben sich durch die objektive Bedeutung der Erkrankung, durch die Behandlungssituation und die notwendigen, zum Teil sehr invasiven Behandlungsverfahren, z.B. im Falle einer Chemotherapie oder eines Nierenersatzverfahrens, und die subjektive Bedeutung der Erkrankung und Behandlung für das tägliche Leben, die sich beispielsweise aus den Auswirkungen auf Familie und Beruf ergeben.

In der vorliegenden Untersuchung werden die Begriffe „Coping“, „Bewältigung“ und „Krankheitsbewältigung/-verarbeitung“ gleichsinnig gebraucht, da sie in der deutschsprachigen Literatur meist inhaltlich nicht klar voneinander abgegrenzt werden. Obwohl den meisten Aussagen und Untersuchungsergebnissen zum Thema das jeweilige Grundverständnis der Autorinnen und Autoren entsprechend ihrer theoretischen Ausrichtung zugrunde liegt, wird dies in vielen Studien nicht explizit ausgeführt oder diskutiert. Diese Tatsache stellt ein Grundsatzproblem der Coping-Forschung dar, die auch die Vergleichbarkeit verschiedener Untersuchungsergebnisse erschwert.

Wenn in der vorliegenden Untersuchung Coping resp. Krankheitsverarbeitung oder Krankheitsbewältigung untersucht wird, geschieht dies vor allem unter Bezug auf die Definition der Gruppe um Lazarus, wobei die Ergänzungen von Filipp (bezüglich der Persönlichkeitsmerkmale als Dispositionsstrukturen), von Schüßler (bezüglich der Prävention bzw. Vermeidung von Belastungssituationen) und Muthny (bezüglich der Einbeziehung der emotionalen Ebene und der Unabhängigkeit von Kriterien des Gelingens) berücksichtigt werden.

#### **4.4 Entwicklung und Ziele der Bewältigungsforschung**

Die Geschichte der Bewältigungsforschung hängt eng mit der Entstehungsgeschichte der Psychosomatischen Medizin zusammen. Verschiedene Stränge der wissenschaftlichen Entwicklung führten über Jahrzehnte zu den heutigen Modellen der Krankheitsverarbeitung: Psychoanalyse, Stressforschung, Verhaltens-Psychologie und Soziologie, wobei die beiden ersteren in vielen Veröffentlichungen (z.B. bei Muthny 1994) als die Hauptwurzeln der Coping-Forschung genannt werden. In der Psychoanalyse ist es hier vor allem die psychoanalytische Abwehrlehre, die auf Freuds Konzept der Abwehr basiert. Freud definierte schon 1894 erstmals Abwehr als Abweisung oder Fernhalten von Vorstellungen und Affekten vom Bewusstsein, die für das Ich peinlich oder unerträglich sind. Während Freud dies vor allem auf die Abwehr innerer Impulse (Triebabwehr) bezog, erweiterte seine Tochter Anna Freud das Abwehrkonzept um die Abwehr von Emotionen und bedrohlichen Reizen aus der Umwelt. Anna Freud (1936) nahm außerdem eine Ausdifferenzierung in 11 verschiedene Abwehrmechanismen vor, so beispielsweise Verdrängung, Verleugnung, Reaktionsbildung und Projektion (Beutel 1990). In der Tradition der Psychoanalyse steht u. a. Haan (1977), die in Coping und Abwehr unterscheidet. Zu Coping gehören für sie nur diejenigen Mechanismen, die einen bewussten und erfolgreichen Umgang mit den Schwierigkeiten und Herausforderungen des Lebens bezeichnen („realitätsgerechte Anpassungsleistungen“), alle anderen sind unreife Mechanismen, die von ihr unter dem Begriff der „Abwehr“ eingeordnet werden.

Die zweite Wurzel der Bewältigungsforschung ist die Stress-Forschung, die zurückgeht auf den Endokrinologen Seyle. Dessen Stresskonzept fand in den 50er Jahren

zunehmend Beachtung in der Psychosomatik und Psychologie, wo es in die zu dieser Zeit vorherrschende Lerntheorie (Behaviorismus) integriert wurde. Die damals vorgenommenen Untersuchungen fanden unter Laborbedingungen statt und befassten sich hauptsächlich mit den Auswirkungen isolierter externer Stimuli, die als entscheidend für das menschliche Verhalten angesehen wurden (Reiz-Reaktions-Theorie). Frühe Untersuchungen gingen also von experimentell induzierten Belastungen aus, doch dann wandte sich das Forschungsinteresse immer mehr real vorfindbaren Belastungen und Lebensereignissen zu, unter anderem den chronischen körperlichen Erkrankungen und deren Bewältigung.

Am Anfang konzentrierte sich hier die Forschung auf das Aufspüren von zeitlich stabilen Bewältigungsstilen, die weitgehend psychoanalytischen Konzepten (z.B. Verdrängung, Verleugnung) entlehnt waren. Unabhängig vom konkreten theoretischen Hintergrund wurde in zahlreichen Untersuchungen eine Dichotomisierung in zwei Pole vorgenommen, wobei der eine Pol durch eine eher aktive, problemlösende Haltung, der andere Pol durch eine eher passive, emotionsregulierende Auseinandersetzung mit Krankheit, ihren Begleitumständen und Folgen oder eine Abwendung von der Belastung gekennzeichnet ist. Diese, von einigen Autoren vorgenommenen Dichotomisierungen sind beispielsweise (nach Schröder 1988):

- repression-sensitization (Byrne 1964, Krohne 1978, Krohne & Rogner 1982),
- avoidance-vigilance (Cohen & Lazarus 1973),
- blunting-monitoring (Miller 1980, Miller & Mangan 1983),
- fragmentation-containment (Shontz 1975) und
- rejection-attention (Mullen & Suls 1982).

Mit zunehmender Beschäftigung mit dem Thema Krankheitsverarbeitung wurde dann aber immer deutlicher, dass diese zeitlich stabilen Bewältigungsstile nur einen kleinen Teil der Verschiedenheit der Reaktionen im Zusammenhang mit einer stressreichen Situation erklären können, und so wandelte sich das Verständnis von Bewältigung von stärker zustandsbezogenen (state) Konzepten zu interaktionalen und schließlich transaktionalen Konzepten, in denen eine kontinuierliche Wechselwirkung zwischen situativen Bedingungen und Bewältigungsversuchen postuliert wird. Diese

Entwicklung wurde wesentlich durch die Forschungsgruppe um Lazarus bestimmt (Beutel 1990).

Eine weitere Modellrichtung, die in engem Zusammenhang mit der Begleitung chronisch kranker und sterbender Menschen entstand, sind die Phasenmodelle oder Phasentheorien. In ihnen werden verschiedene Verarbeitungsschritte (Phasen) beschrieben, die die Betroffenen beim Auftreten eines belastenden Lebensereignisses durchlaufen. Bekannt ist vor allem das Modell von Kübler-Ross (1980), das in Kapitel 4.5.1 näher besprochen wird.

Nach Fegg (2004) kann man die Fülle der aktuellen Forschungsfragen zur Krankheitsbewältigung in drei Themenkomplexen zusammenfassen: Ein erster Themenkomplex beschäftigt sich mit der Frage, in welchem Maße sich die Varianz in den Reaktionen auf Krankheit bzw. in den Parametern des Bewältigungsverhaltens auf personale und/oder situative Ausgangsvariablen zurückführen lässt. Die Klärung dieser Frage ist u. a. notwendig, um Möglichkeiten zur Veränderung von Bewältigungsstrategien zu konzipieren. Der zweite Themenkomplex beinhaltet Ansätze, einzelne Bewältigungsreaktionen und auch komplexere Formen der Krankheitsbewältigung deskriptiv zu ordnen bzw. Kategorien zu bilden, die eine systematische und genaue Beschreibung des jeweiligen Bewältigungsverhaltens erlauben. Die evaluative Kennzeichnung verschiedener Bewältigungsformen oder –strategien hinsichtlich ihrer Adaptivität, Qualität, Nützlichkeit oder Effektivität bildet den dritten Komplex von Forschungsfragen zur Krankheitsbewältigung. Als Anpassungsindikatoren werden beispielsweise Lebensqualität, Wohlbefinden, der medizinische Krankheitsverlauf, der Grad an sozialer Einbindung oder Merkmale der psychischen Verfassung, wie Aufrechterhaltung des Selbstwertgefühls, Krankheitsakzeptanz oder Hoffnungslosigkeit herangezogen (Filipp 1990).

## 4.5 Coping-Konzepte

### 4.5.1 Phasenmodelle zur Verarbeitung belastender Lebensereignisse

Bei der Frage, wie sich der Bewältigungsprozess nach einem kritischen Lebensereignis gestaltet, tauchte im Verlauf der Bewältigungsforschung auch die Frage auf, ob dieser Prozess einer bestimmten Verlaufsgestalt folgt. Dazu entwarfen verschiedene Autorinnen und Autoren sogenannte Phasenmodelle. Ein frühes Phasenmodell stammt von Wortmann und Brehm (1975), die zwei Phasen postulieren, die ein Mensch durchlebt, wenn ihm angesichts eines belastenden Ereignisses die Kontrolle über seine Umwelt versagt ist. Zuerst lehnt er sich auf und bringt vermehrte Kräfte ins Spiel, bis er merkt, dass sein Tun aussichtslos ist und er in einen Zustand der Hilflosigkeit und der depressiven Verstimmung fällt.

Bowlby (1980) ist einer derjenigen Autoren, die ein mehrphasiges Stufenmodell der Verarbeitung eines belastenden Lebensereignisses entwickelt haben. Bei ihm folgt auf das belastende Ereignis zuerst Protest, dann Verzweiflung und schließlich Auflösung. Bei Horowitz (1983) steht am Anfang Aufschrei und Verleugnung, dann Intrusion und Durcharbeiten, am Ende des Verarbeitungsprozesses auch hier Auflösung im positiven Sinne.

Das wohl bekannteste Phasenmodell ist das Modell von Kübler-Ross (1980), die vor allem mit unheilbar kranken Menschen arbeitete: Auf die Mitteilung, an einer schweren und/oder terminalen Krankheit zu leiden, reagieren ihrem Modell zufolge viele Betroffene zunächst mit einem „Nicht-Wahrhaben-Wollen“, dann mit Zorn und Feilschen, gefolgt von einer depressiven Stimmung. Am Ende des Prozesses steht (im Idealfall) Zustimmung und Versöhnung mit dem eigenen Schicksal und dem bevorstehenden Tod. Für Schwarzer (2000) liegen jedoch nur geringe empirische Hinweise vor, die die Annahme solcher Verlaufsgestalten von Bewältigungsprozessen unterstützen. In ihren Recherchen zu den Stufenmodellen haben auch Silver und Wortman (1980) keine hinreichende empirische Evidenz für die Gültigkeit eines solchen phasenhaften Verlaufs der Bewältigung nach belastenden Lebensereignissen gefunden. Insbesondere beziehen sich die Autorinnen auf verschiedene Studien, in

denen bei einem relativ hohen Anteil der Befragten (etwa 20 – 40 Prozent) in einem Zeitraum von ein bis sechs Jahren nach dem kritischen Lebensereignis ein Akzeptieren oder eine Aussöhnung mit dem Ereignis und seinen Folgen nicht eingetreten ist.

Trotzdem haben m. E. die Phasenmodelle einen wichtigen Stellenwert in der Untersuchung und im Umgang mit der Krankheitsbewältigung. Sie zeigen, dass Verarbeitungsgeschehen i. d. R. einen prozesshaften Verlauf nimmt, und betonen, dass ein Mensch in der Zeit nach einem belastenden Lebensereignis ganz verschiedene Reaktionen zeigen kann. Als Modelle für die Bewältigung einer chronischen Erkrankung können sie die Wahrnehmung derjenigen, die mit den Erkrankten arbeiten, schärfen: nämlich für das, was in den Patientinnen und Patienten in der Auseinandersetzung mit ihrer Erkrankung vorgeht. Gleichzeitig können sie individuellen Abläufen und Problematiken nicht gerecht werden, und auch nicht berücksichtigen, dass gelungene Bewältigung immer auch abhängig ist von den sozialen und persönlichen Gegebenheiten der jeweiligen Person. Sie bergen für Behandelnde, die sich zu sehr auf das Schematische der Modelle beziehen, die Gefahr, den Kontakt zu den Betroffenen zu verlieren oder ihr Verhalten negativ zu bewerten, wenn diese, andere Verhaltensweisen zeigen oder „in frühere Phasen zurückfallen“ (Schübler 1993).

#### **4.5.2 Das transaktionale Modell von Lazarus und Folkman (1984)**

Die transaktionale Theorie von Lazarus und seiner Arbeitsgruppe kann als die prominenteste und gängigste psychologische Stresskonzeption seit den 70er Jahren bezeichnet werden (Schneider et al. 2002). Dabei gehen Lazarus et al. von der Beobachtung aus, dass eine bestimmte Situation, z.B. das lange Warten an einer Kasse im Supermarkt oder eine bevorstehende Prüfung, von bestimmten Personen als stressreich erlebt wird, von anderen dagegen nicht. Daraus ergibt sich für sie, dass die Situation bzw. „der Stressor an sich“ alleine als Erklärung für die Entstehung von Stress nicht ausreicht. Entscheidend ist vielmehr, was die Situation für die einzelne Person bedeutet, wie sie sie bewertet und dann damit umgeht. In Lazarus' und Folkmans Theorie ist Stress also keine Größe, die alleine von dem Stressor, dem sich die betreffende Person gegenübersteht, bestimmt wird. Stress entsteht vielmehr als Wechselwirkung zwischen dem Ereignis/der Umwelt und der Person: Die kogniti-



ve Bewertung eines Stressereignisses durch das Individuum (primary appraisal) und die Einschätzung der vorhandenen Ressourcen (secondary appraisal) haben einen Einfluss auf die Wahrnehmung der Situation und stehen in direktem Zusammenhang mit der Stressbewältigung (coping).

Lazarus und Folkman (1984, S. 63) formulieren dazu folgendes: „Psychologischer Stress bezieht sich auf eine Beziehung mit der Umwelt, die vom Individuum im Hinblick auf sein Wohlergehen als bedeutsam bewertet wird, aber zugleich Anforderungen an das Individuum stellt, die dessen Bewältigungsmöglichkeiten beanspruchen oder überfordern.“

Personen beurteilen dem transaktionalen Modell zufolge fortwährend die Umweltgegebenheiten daraufhin, ob sie in irgendeiner Form bedeutsam für das persönliche Wohlbefinden sind. In der sogenannten Primärbewertung (primary appraisal) bewerten sie entsprechend Situationen, in denen sie sich befinden oder die auf sie zukommen, als stressvoll, positiv oder irrelevant. Als irrelevant wird eine Situation dann eingeschätzt, wenn die Situation unbedeutsam ist und sich die Person nicht weiter mit ihr auseinandersetzen muss. Angenehm-positive Einschätzungen treten auf, wenn persönliche Kompetenzen und Ressourcen den gestellten Anforderungen als deutlich überlegen angesehen werden. Zu einer stressrelevanten Einschätzung kommt es, wenn die Situation und deren Bewältigung als persönlich wichtig empfunden werden, das Verhältnis zwischen Anforderungen und Bewältigungsmöglichkeiten aber unklar ist bzw. zu Ungunsten der Bewältigungsmöglichkeiten der Person ausfällt.

Den Bewertungen als positiv oder irrelevant werden keine für das Coping-Modell relevanten Reaktionen folgen. Bei einer Bewertung der Situation als stressvoll unterscheiden Lazarus und Folkman wiederum drei verschiedene Möglichkeiten, wie das Ereignis von der Person eingeschätzt werden kann. Diese Bewertung wird von den Werten, dem Engagement und dem Glauben der jeweiligen Person beeinflusst. Grob eingeteilt wird das Ereignis in der Primärbewertung entweder als Schaden/Verlust (harm/loss), Bedrohung (threat) oder Herausforderung (challenge) angesehen. Dabei ist mit Schaden/Verlust ein Ereignis gemeint, das bereits eingetreten ist, z.B. der Tod einer nahestehenden Person oder ein Unfall. Bedrohung bezieht sich ebenfalls auf

eine potentiell schädigende Situation, die jedoch antizipiert wird und von der u. U. nicht bekannt ist, ob sie eintreten wird oder nicht. Herausforderung unterscheidet sich von den anderen beiden Einschätzungen insofern, dass die Bewertung hier einen eher positiven Unterton hat; nichtsdestotrotz verlangt auch eine Herausforderung außergewöhnliche Anstrengungen von der Person.

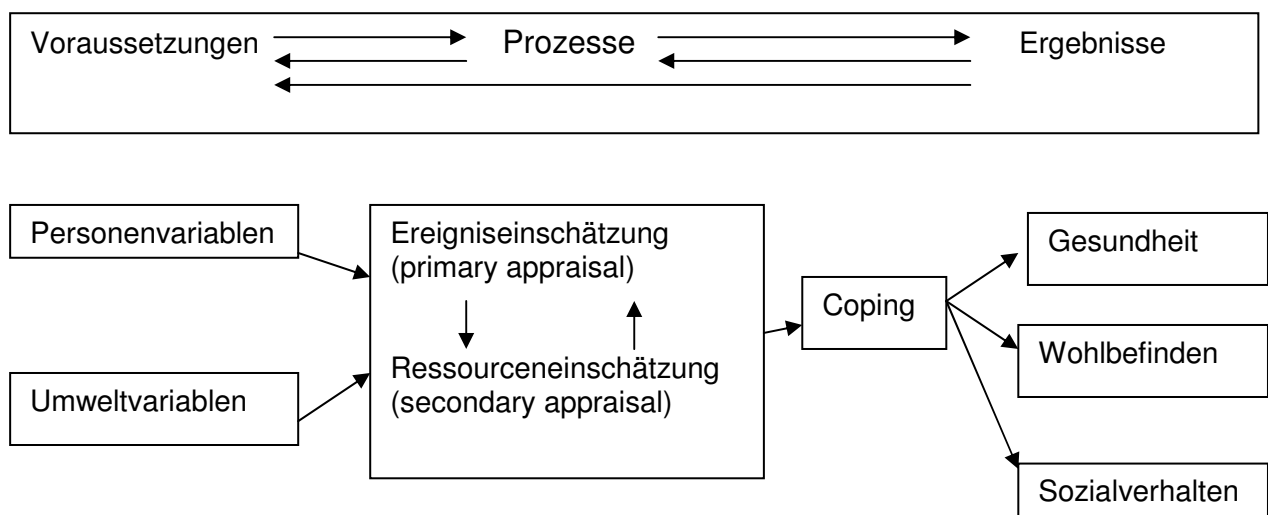
Beim sogenannten „secondary appraisal“ (Sekundärbewertung, Ressourceneinschätzung) schätzt die Person die ihr zur Bewältigung der Situation zur Verfügung stehenden Ressourcen ein, und damit auch ihre Möglichkeiten, Einfluss auf die Situation zu nehmen und mit ihr umzugehen: „In secondary appraisal, the person evaluates whether he or she has the competences, the social support, and other kinds of resources to deal with stressors and to re-establish equilibrium between person and environment“ (Schwarzer 2001, S. 68). Der Begriff „sekundär“ bedeutet in diesem Zusammenhang nicht, dass dieser Bewertungsschritt **nach** der primären Bewertung erfolgen muss oder weniger wichtig ist. Vielmehr betonen Lazarus und Folkman (1984, nach Schwarzer 2001, S. 68), dass die beiden Bewertungsprozesse sich zeitlich überschneiden oder gemeinsam auftreten können. Sie definieren sekundäre Bewertung als einen „ (...) complex evaluative process that takes into account which coping options are available, the likelihood that a given coping option will accomplish what it is supposed to, and the likelihood that one can apply a particular strategy or set of strategies effectively.“

Erst nach dieser zweiten Bewertung kommt es nach Lazarus und Folkman (1984) zur eigentlichen Coping-Reaktion. Damit ist der Prozess jedoch noch nicht abgeschlossen; im Sinne eines Feedback-Prozesses erfolgt eine ständige Rückwirkung und Neubewertung von situativen und persönlichen Anforderungen und Erfolgen. Durch die Auseinandersetzung mit der Situation und den eigenen Ressourcen kann es zu einer Neubewertung (reappraisal) kommen, z.B. weil die Person die Situation aktiv beeinflussen konnte, oder sich innerpsychisch mit der Situation auseinandergesetzt hat und so das Verhältnis von Situation und Ressourcen verändert hat. Neubewertungen unterscheiden sich inhaltlich oder vom Vorgehen her nicht von den primären oder sekundären Bewertungen, sie erfolgen lediglich zeitlich später. In der Neubewertung schätzt die Person erneut ab, ob die (nun veränderte) Person-Umwelt-

Beziehung das Wohlbefinden bedroht, sowie ob und welche Ressourcen zu ihrer Bewältigung zur Verfügung stehen.

Zusammenfassend kann man sagen, dass primärer und sekundärer Bewertungsprozess untereinander im Zusammenhang stehen, und dass immer nur beide zusammen bestimmen, wie stressreich die Situation von der Person eingeschätzt wird und welche Copingstrategien zum Einsatz kommen. So kann beispielsweise eine primäre Bewertung einer Situation als große Bedrohung durch eine positive Bewertung der eigenen Bewältigungsmöglichkeiten und Ressourcen in ihrem Belastungsmaß deutlich abgeschwächt werden.

Abb. 4.2: (Schematische Darstellung der transaktionalen Stresstheorie (in Anlehnung an Schwarzer 2000, S. 16)



Erst wenn die beschriebenen Bewertungsprozesse abgeschlossen sind, kommt es nach Lazarus und Folkman (1984, nach Broda 1987, S. 15) zum eigentlichen Bewältigungsverhalten. Dieses definieren sie - wie schon erwähnt - als „constantly changing cognitive and behavioral efforts to manage specific external and/or internal demands that are appraised as taxing or exceeding the resources of the person“, also „sich ständig verändernde kognitive und behaviorale Bemühungen, spezifische externe und/oder interne Anforderungen zu handhaben, die so eingeschätzt werden, dass sie die Ressourcen einer Person beanspruchen oder überschreiten.“ Be-

wältigung wird hier also als ein prozesshaftes Geschehen verstanden, das sich auf jede Form kognitiver und behavioraler Bemühungen einer Person bezieht, mit Ist-Soll-Diskrepanzen umzugehen, die sich hinsichtlich ihres Wohlbefindens und/oder ihrer Handlungsfähigkeit in einer spezifischen Person-Umwelt-Situation stellen.

### *Copingfunktionen*

Dabei unterscheidet die transaktionale Stresstheorie zwei Hauptfunktionen des Copings, das problembezogene (problem-focused) oder instrumentelle Coping und das emotionsbezogene (emotions-focused) oder palliative Coping. Während ersteres darauf abzielt, die Situation zu verändern bzw. das Problem durch direkte Handlungen zu verändern, konzentriert sich emotionsbezogenes Coping auf die Regulierung der auftretenden (negativen) Emotionen, wie Angst, Ärger, Schuld oder Eifersucht, innerhalb der als stresshaft eingeschätzten Person-Umwelt-Beziehungen. Damit stellt emotionsbezogenes Coping den Versuch dar, durch Änderung der Einstellung den Person-Umwelt-Bezug zu verändern. Diese Art der Bewältigung kommt vor allem dann zum Zuge, wenn an der Situation selbst aktuell nichts geändert werden kann, z.B. am notwendigen Beginn der Dialysebehandlung. Wichtig zu beachten ist hierbei, dass Lazarus und Folkman (1984, S. 152) Copingstrategien explizit nach ihrer in der Zukunft liegenden Funktion unterscheiden: „The reader will note that we speak here of functions of coping rather than types.“ Diese Funktion ist unabhängig von der konkreten Art des Bewältigungsversuchs und von ihrem Erfolg. Demnach ist eine Bewältigungsstrategie dann emotionsbezogen, wenn sie zur Verringerung negativer Emotionen und damit zur Stabilisierung und/oder Verbesserung des subjektiven Wohlbefindens dienen soll. Sie ist dann problembezogen, wenn sie zum Ziel hat, direkt zur Beseitigung oder Minderung des Problems beizutragen.

### *Bewältigungsformen*

Innerhalb dieser zwei Funktionen unterscheiden Lazarus et al. jeweils vier Bewältigungsformen oder Copingstrategien. Jede dieser Strategien kann sowohl problembezogen zur Veränderung der Situation als auch emotionsbezogen zur Regulierung der mit der Situation verbundenen Gefühle eingesetzt werden. Die vier Bewältigungsformen sind:

1. Informationssuche: Die Person holt neue oder zusätzliche Informationen über die Situation ein. Dies entspricht einer Wahrnehmungserweiterung, die durch neue Erkenntnisse und Erlebnisse die Entscheidungsmöglichkeiten potentiell erhöht. In diesem Zusammenhang kann sich Informationssuche auch emotionsregulierend auswirken, wenn sich etwa durch neue Informationen der subjektive Gefühlszustand verbessert, zum Beispiel wenn neue Behandlungsmöglichkeiten bekannt werden. Bei chronisch Nierenkranken könnten beispielsweise Informationen zu folgenden Fragen eingeholt werden: Was bedeutet Dialyse für das tägliche Leben? Was wird bei den einzelnen Verfahren gemacht? Welche Vor- und Nachteile haben sie?
2. Direktes Handeln: Dabei geht es um ein unmittelbares Eingreifen in die Transaktion. Auf der instrumentellen Ebene bedeutet dies in der Regel den Versuch, den Stressor zu verändern, zum Beispiel indem man sich auf eine bevorstehende Prüfung vorbereitet oder – als chronisch Nierenkranker – an einem Trainingsprogramm für Heimdialyse teilnimmt. Auf der emotionalen Ebene geht es um eine direkte Regulierung der eigenen Emotionen, z.B. durch das Erlernen und den Einsatz entsprechender Entspannungsmethoden.
3. Unterlassen von Handlungen/Aktionshemmung: Aktionshemmung stellt eine Sonderform der direkten Handlung dar, nämlich den bewussten oder unbewussten Verzicht auf eine direkte Aktion zu Gunsten keiner oder einer anderen Aktion. Auch diese Strategie kann sowohl instrumentellen als auch palliativen Charakter haben. So kann es beispielsweise für Dialysepatientinnen oder Dialysepatienten eine gute Strategie sein, sich nicht mehr mit solchen Freunden zu treffen, die kein Verständnis für die vorgeschriebene Einschränkung der Trinkmenge haben und ihnen fortlaufend Getränke anbieten.
4. Intrapsychisches Bewältigen: Dieses umfasst kognitive Prozesse, die der Regulierung der Einschätzung einer Situation dienen. Dabei können sich die kognitiven Prozesse auf die Situation selbst (instrumentell, die Situation wird anders eingeschätzt) oder auf die auftretenden Emotionen (palliativ, die Person versucht durch ihre Gedanken, die mit der Situation verbundenen Gefühle zu verändern) beziehen.

Allgemein gesagt zielt Coping also immer darauf ab, die Quelle des Stresses oder die damit verbundenen Gefühle und Bewertungen zu verändern und damit das Stresserleben zu verringern. Copingverhalten wirkt sich damit auf das Wohlbefinden, die Gesundheit und das Sozialverhalten des Menschen aus. Gleichzeitig kann man aber auch davon ausgehen, dass der Zusammenhang der einzelnen Komponenten des transaktionalen Modells nicht nur in eine Richtung verläuft, sondern alle Komponenten sich gegenseitig beeinflussen, z.B. wenn es durch erste Bewältigungsreaktionen zu einer Neubewertung der Situation und damit einer Veränderung der Strategien kommt. Auch (erste) Copingergebnisse, wie beispielsweise eine Phase des verbesserten Wohlbefindens, haben einen Einfluss auf den weiteren Bewältigungsprozess oder den Einsatz bestimmter Strategien in späteren Stresssituationen. Copinghandeln kann auch seinerseits neuen Stress herbeiführen, z.B. wenn es einer Person nicht gelingt, mit der von ihr gewählten Strategie den Stress zu reduzieren, oder wenn durch den Einsatz der Strategie neue Belastungen entstehen.

#### **4.5.3 Weiterentwicklungen des transaktionalen Modells**

Das transaktionale Modell von Lazarus und Folkman ist das am weitesten verbreitete und rezipierte Copingmodell. Es ist Grundlage unzähliger Untersuchungen zu Stress und Krankheitsbewältigung, aber auch Ausgangspunkt verschiedener theoretischer Weiterentwicklungen zum Konzept der Bewältigung. Bei den Veränderungen, die Lazarus selbst an seiner Theorie vorgenommen hat, handelt es sich nach Schwarzer (2000) eher um Akzentverschiebungen denn um grundsätzliche Revisionen. So bezeichnet Lazarus seine Theorie, die er früher als Stresstheorie bezeichnet hatte, nun als Emotionstheorie. Emotion ist in diesem Zusammenhang für Lazarus (1991) ein integratives Konzept, das nicht nur Stress und Bewältigung einschließt, sondern auch Motivation, Kognition und Anpassung. Auf die Darstellung dieser Veränderungen soll an dieser Stelle verzichtet werden, da sich sowohl die Mehrzahl der Arbeiten und Untersuchungen zum Thema Krankheitsbewältigung, als auch der in der Untersuchung verwendete Fragebogen Trierer Skalen zur Krankheitsverarbeitung TSK auf die ursprüngliche, hier bereits dargestellte Fassung des transaktionalen Modells beziehen. Stattdessen wird auf das Modell krankheitsbezogener Verarbeitungsprozesse von Muthny (1994), die Weiterentwicklung der transaktionalen Theorie durch

Folkman und Greer (2000) und die Theorie der Ressourcenerhaltung von Hobfoll (Hobfoll & Buchwald 2004) eingegangen.

Schwarzer meint dazu (2000, S. 17):

„Lazarus (1966, 1991) hat seine ursprüngliche Theorie im Laufe eines Vierteljahrhunderts nur wenig verändert. Vieles ist präzisiert und ausdifferenziert worden, aber im Kern handelt es sich immer noch um eine kognitiv-transaktionale Sichtweise von Streß, Emotion und Person-Umwelt-Auseinandersetzungen. In ihrem Mittelpunkt steht die Einschätzung von Situationsanforderungen und eigenen Handlungsmöglichkeiten. Dieses „Appraisal“ stellt auch heute noch das zentrale Konstrukt dar (Lazarus 1991, S. 39), während das „Coping“ vom Autor weniger theoretisch elaboriert worden ist.“

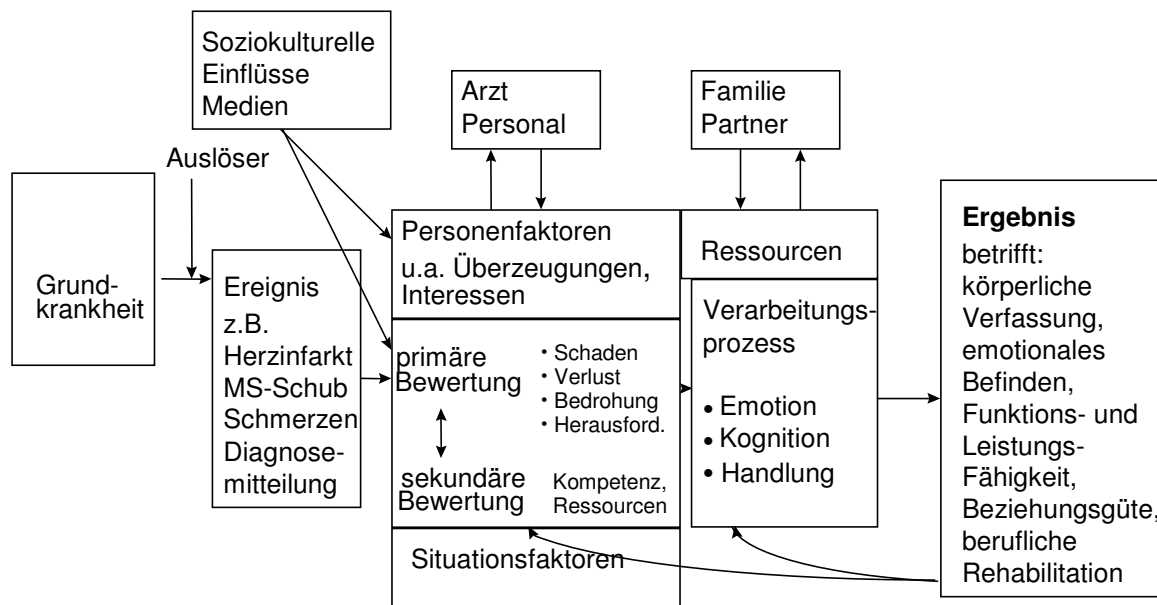
#### **4.5.3.1 Das Modell krankheitsbezogener Verarbeitungsprozesse von Muthny (1994)**

Muthny (1994) entwickelte auf der Grundlage der transaktionalen Theorie von Lazarus und seiner eigenen klinischen Arbeit mit chronisch Kranken ein Modell krankheitsbezogener Verarbeitungsprozesse. Darin geht er von folgenden Grundannahmen aus:

- Krankheitsverarbeitung geschieht auf den Ebenen der Kognitionen, der Emotionen und des Verhaltens. Diese Ebenen beeinflussen sich gegenseitig und sind gleichberechtigt zu berücksichtigen.
- Krankheitsverarbeitung ist ein prozesshaftes Geschehen, d. h. sie kann sich im Laufe der Zeit durch veränderte Anforderungen und gemachte Erfahrungen verändern.
- Der soziale Kontext spielt eine wichtige Rolle bei der Bewältigung chronischer Erkrankungen. Er beeinflusst die Krankheitsverarbeitung und damit deren Ergebnisse.
- Die Krankheitsverarbeitung wird von der Persönlichkeit des Verarbeitenden, der Umwelt und der Situation beeinflusst.
- Bewältigungsstrategien sind unabhängig von ihrem Erfolg als solche zu definieren.

In seinem Flussdiagramm erkrankungsbezogener Verarbeitungsprozesse versucht Muthny, alle wesentlichen Komponenten des Verarbeitungsprozesses zu erfassen und zueinander in Beziehung zu bringen.

Abb. 4.3: Flussdiagramm erkrankungsbezogener Verarbeitungsprozesse (nach Muthny 1994, S. 21)



Interessant für die eigene Untersuchung ist vor allem Muthnys Annahme, dass der Verarbeitungsprozess immer sowohl von Situations- als auch von Personenfaktoren beeinflusst wird und zusätzlich weitere Umweltfaktoren eine Rolle spielen. Die Frage, welche Faktoren einen größeren Einfluss auf den letztendlichen Verarbeitungsprozess haben, stellt sich in Muthnys Modell nicht. Alle Einflüsse haben ihren Stellenwert innerhalb des Modells und sind Teil des Gesamt-Verarbeitungsprozesses.



#### 4.5.3.2 Das Stressbewältigungsmodell von Folkman und Greer (2000)

Das Stressbewältigungsmodell von Folkman und Greer (2000) stellt eine Weiterentwicklung der transaktionalen Theorie von Lazarus und Folkman (1984) dar, die Prozesse der Sinnfindung im Rahmen von Krankheitsbewältigungsprozessen besonders berücksichtigt. Frankl (1963) postulierte schon in den 60er Jahren im Rahmen seiner Logotherapie, dass Menschen inmitten einer Tragödie versuchen, einen positiven Nutzen aus dem Geschehen zu ziehen, um einen psychologischen Absturz zu verhindern. Indem sie dem belastenden Lebensereignis einen Sinn geben, kreieren und fokussieren sie mit der Situation zusammenhängende Gewinne. Auch viele andere Autorinnen und Autoren (z.B. Faller et al. 1992, Schwarzer & Knoll 2003) stimmen darin überein, dass Sinnfindung eine zentrale Rolle im Umgang mit Lebenskrisen und hier insbesondere in der Verarbeitung lebensbedrohlicher Erkrankungen spielt. Dies gilt umso mehr, je weniger Kontrolle die Betroffenen über den Verlauf der Erkrankung haben.

Folkman und Greer (2000) haben in ihrem aktuellen Stressbewältigungsmodell „Sinnfindung“ als einen Mediator zwischen vorangegangener Bewältigung und aktuellem emotionalen Wohlbefinden eingefügt. Dabei ist für sie emotionales Wohlbefinden das Hauptkriterium für die Qualität der Krankheitsverarbeitung. Konstrukte wie Symptombefreiheit oder Heilung können bei lebensbedrohlichen und/oder chronischen Erkrankungen nicht als Kriterium für Bewältigung herangezogen werden, da diese in den meisten Fällen nicht zu erreichen sind. Im Modell von Folkman und Greer (2000) resultiert daher positives emotionales Wohlbefinden entweder aus einem günstigen Bewältigungsprozess, oder es kann nach Prozessen der Sinnfindung auch nach einem bisher ungünstigen Bewältigungs- oder Krankheitsverlauf erreicht werden.

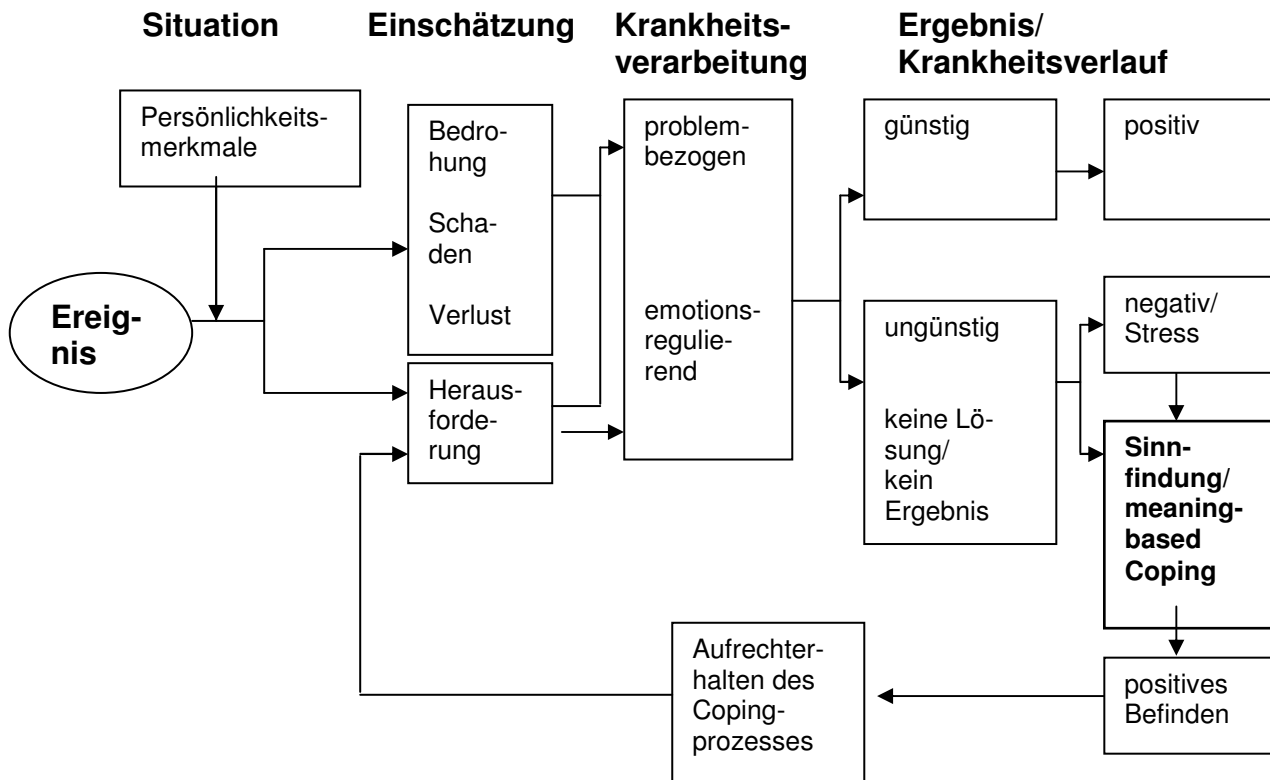
In ihrem Modell vereinen Folkman und Greer zwei Entwicklungslinien: Eine, die aus der klinischen Praxis innerhalb des medizinischen Modells entstanden ist (Greer) und die andere aus der Theorieentwicklung und Feldforschung im Rahmen des transaktionalen Stressmodells (Folkman). Beide beschäftigen sich mit der Erforschung chronischer Erkrankungen, Greer mit Krebserkrankungen, Folkman mit HIV/AIDS. Schon vor der Entwicklung des gemeinsamen Modells haben Folkman und Greer unabhängig voneinander auf die Wichtigkeit, psychologisches Wohlbefinden mehr in den Mit-

telpunkt von Forschung und therapeutischer Anwendung zu rücken, hingewiesen. Sie verweisen auf verschiedene Studien, die gezeigt haben, dass Menschen auch unter schwierigsten Bedingungen Wohlbefinden erfahren können (z.B. Zautra et al. 1990, Chesney et al. 1996, Folkman 1997, nach Folkman und Greer 2000).

Theoretischer Rahmen ihres Modells und des entsprechenden Interventionskonzepts ist das transaktionale Stressmodell, das Folkman und Greer um eine dritte Form des Copings, die Sinnfindung oder das sinnorientierte Coping (meaning-based coping) erweitern. So kommt zu den schon bekannten Coping-Formen des emotionszentrierten Copings (emotion-focused coping) zur Regulierung von Emotionen und des problemzentrierten Copings (problem-focused coping) zur Veränderung der Situation die Sinnfindung/das sinnbezogene Coping (meaning-based coping) dazu.

Ansonsten wird das Modell von Lazarus und Folkman unverändert übernommen. Herzstück sind die zwei Prozesse Appraisal (Bewertung) und Coping (Bewältigung). Für den aktuellen Ansatz von Greer und Folkman ist dabei wichtig, dass die Bewertung eines Stressereignisses mit der Einschätzung der Person zusammenhängt, wie bedeutsam das Ereignis für sie ist und wie angemessen die eigenen Ressourcen sind, die zur Bewältigung zur Verfügung stehen. Damit beeinflusst die Bewertung das emotionale Befinden und das darauf folgende Coping-Verhalten.

Abb. 4.4: Theoretisches Modell des Bewertungs- und Copingprozesses (nach Folkman und Greer (2000) und Taubert (2003))



Wichtig bei diesem Modell ist, dass der Coping-Prozess mit dem emotionalen Ergebnis (outcome) nicht endet. Vielmehr beeinflusst sowohl die Bewertung der Situation als auch die aus der Situation resultierenden Emotionen das weitere Coping-Verhalten. Ein vorteilhaftes Coping-Ergebnis wird wahrscheinlich zu positiven Emotionen und einer Weiterführung entsprechender Bewältigungsstrategien führen. Aber auch bei Vorgängen mit schlechterem oder unvorteilhaftem Ergebnis endet der Prozess hier nicht. So kann ein unbefriedigendes Coping-Ergebnis dazu führen, dass zukünftige Stresssituationen eher als Schaden, Verlust oder Bedrohung denn als Herausforderung antizipiert werden, und die Person dadurch eher wieder Stress empfindet. Dieser Stress und das bis dahin noch ungelöste Problem müssen jetzt jedoch nicht zur Einstellung der Bemühungen und Copingaktivitäten oder gar zur Resignation führen. Sie können vielmehr auch die Person zu weiteren, eventuell alternativen Copingstrategien motivieren.

An diesem Punkt kommt die Sinnfindung (meaning-based coping) ins Spiel: Diese Art des Copings hat mehrere Funktionen. Es hilft der Person, einen Sinn und/oder

einen Gewinn in dem zu finden, was ihr passiert ist. Ein solcher Gewinn könnte beispielsweise das Erleben von eigener Stärke und Kompetenz, verbesserte Beziehungen zu anderen oder ein Blick für die „wirklich wichtigen Dinge des Lebens“ sein. Auch der Erwerb der Fähigkeit, unhaltbare Ziele aufzugeben, sowie neue, der Situation angemessenere Ziele zu formulieren, und damit psychologisches Wohlbefinden auch in einer stressreichen Situation aufrechtzuerhalten, kann als Gewinn erlebt werden. Dadurch führt die Sinnfindung auch bei zunächst negativen Coping-Ergebnissen zu positiven Affekten, die den Betroffenen eine Art Auszeit vom Stress bescheren und sie zu weiteren Coping-Aktivitäten motivieren. Diese positiven Affekte schließen zeitnahe negative Affekte nicht aus, beide können vielmehr zusammen auftreten.

In einer Studie mit homosexuellen Männern, die ihren AIDS-kranken Partner pflegten, fand Folkman (1997) heraus, dass insgesamt vier Arten von Coping-Prozessen mit der Sinnfindung zusammenhängen und zu mehr Wohlbefinden führen. Dies war auch bei denjenigen der Fall, die als pflegende Partner großen Belastungen ausgesetzt waren oder deren Partner bereits verstorben war.

Die vier Coping-Prozesse sind:

1. positives Neubewerten,
2. problemfokussiertes Coping und Ziele,
3. spirituelle Überzeugungen/Glaube und spirituelle Praktiken,
4. das Versehen von Ereignissen mit einer positiven Bedeutung.

In Folkmans Untersuchung zeigte sich außerdem, dass die Befragten auch in den stressreichsten Situationen positive Ereignisse erleben und diese später berichten konnten. Ungefähr die Hälfte dieser Ereignisse war geplant, z.B. ein Essen mit Freunden oder ein Kinobesuch; bei den übrigen war es so, dass ein alltägliches Ereignis, beispielsweise ein aufmunterndes Wort von einem Kollegen oder eine schöne Blume am Straßenrand als bedeutsam empfunden und erinnert wurde. Solche positiven bedeutungsvollen Ereignisse unterstützen auf drei Arten die Bewältigung der stressreichen Situationen: Zum einen können sie als „Atempause“ oder Auszeit vom andauernden Stress fungieren, zum zweiten als „Stütze“, wenn sie das Selbstwertge-

fühl stärken, und drittens als „Wiederhersteller“, wenn es sich um Ereignisse handelt, durch die man sich unterstützt und verbunden mit anderen fühlt.

Allen vier Coping-Prozessen (positives Neubewerten, problemfokussiertes Coping und Ziele, spirituelle Überzeugungen und das Versehen von Ereignissen mit einer positiven Bedeutung) gemeinsam ist das zugrunde liegende Thema: Die Suche nach einer (positiven) Bedeutung für das Geschehen und das Finden eines Sinns in dem, was der Person widerfahren ist oder widerfährt. Der Zusammenhang zwischen dem Finden einer positiven Bedeutung in einer stressreichen Situation und psychologischem Wohlbefinden zeigte sich dabei nicht nur in der Studie von Folkman (1997), sondern auch in einer Reihe von Untersuchungen für eine Vielzahl von Kontexten, u. a. auch beim Tod eines Kindes oder einem Herzinfarkt (McIntosh et al. 1993, Affleck et al. 1987, nach Folkman 1997).

Die Übertragbarkeit ihres Modells auf andere chronische Erkrankungen erscheint so plausibel, dass Folkman und Greer (2000) aus den Ergebnissen ein allgemeines Interventionsmodell für die Arbeit mit chronisch oder terminal Kranken entwickelt haben, welches darauf zielt, die genannten Copingprozesse zu unterstützen und zu fördern.

#### **4.5.3.3 Die Theorie der Ressourcenerhaltung von Hobfoll (Hobfoll & Buchwald 2004)**

Die Theorie der Ressourcenerhaltung von Hobfoll stellt eine Weiterentwicklung der transaktionalen Stresstheorie dar, die im Folgenden dargestellt wird. Diese Theorie steht nicht im Fokus der vorliegenden Untersuchung, dennoch bietet sie einige interessante Ansätze, die bei der Interpretation einzelner Ergebnisse der eigenen multi-zentrischen Untersuchung und dem Entwurf eines psychosozialen Versorgungsmodells hilfreich sein können.

Wie Lazarus und Folkman gehen auch Hobfoll und Buchwald (2004) von einer kognitiv-transaktionalen Sichtweise von Stress aus, und auch ihre Theorie basiert auf einem kognitionspsychologischen Ansatz. Beide Theorien versuchen, Stress, Bewälti-

gung und Handlungsmotivation zu erklären. Die Theorie der Ressourcenerhaltung legt jedoch weniger Wert auf die Komponente der Einschätzung (appraisal) und betont mehr die Bedeutung der Ressourcen für den Bewältigungsprozess als dies im trans-aktionalen Modell der Fall ist.

Zentral für das ressourcenorientierte Modell ist die Annahme, dass Menschen dazu neigen, die eigenen Ressourcen zu schützen, und danach streben, neue Ressourcen aufzubauen. Sowohl kritische Lebensereignisse als auch alltägliche kleinere Stressoren können das Individuum daran hindern, Ressourcen zu schützen oder zu kultivieren. Stress tritt dann auf, wenn im Zuge eines Ereignisses der Verlust von Ressourcen droht oder eintritt, die eigentlich zur Aufrechterhaltung des Individuums selbst, dessen Familie oder des umfassenderen sozialen Kontextes gedacht waren. Außerdem tritt Stress auf, wenn Menschen wertvolle Ressourcen investieren, weil sie neue Ressourcen gewinnen wollen, dann aber keinen entsprechenden Gewinn erzielen. Stress im Sinne der Theorie der Ressourcenerhaltung ist damit definiert als eine Reaktion auf die Umwelt, in der entweder der Verlust von Ressourcen droht, der tatsächliche Verlust von Ressourcen eintritt oder der adäquate Zugewinn von Ressourcen nach einer Ressourceninvestition versagt bleibt (Hobfoll & Buchwald 2004).

Der Verlust oder der drohende Verlust von Ressourcen ist auch deswegen stressreich, weil Individuen nach dem Verlust zukünftige Herausforderungen mit reduzierten Copingkapazitäten bewältigen müssen. Ein ausbleibender Ressourcengewinn nach einer Investition kommt in der Regel einem Ressourcenverlust gleich und verursacht Stress, da in der Hoffnung auf einen insgesamten Zugewinn Ressourcen eingesetzt wurden, z.B. Zeit oder Geld, die dann verloren sind, ohne dass ein Ausgleich oder darüber hinaus ein Zugewinn gelungen wäre.

Hobfoll und Buchwald (2004) klassifizieren Ressourcen als Objektressourcen, Bedingungsressourcen, persönliche Ressourcen und Energieressourcen. Sie werden folgendermaßen beschrieben:

- **Objektressourcen:** Hierbei handelt es sich um Ressourcen physischer Natur, z.B. Kleidung, das eigene Auto oder das eigene Haus. Diese Objektressourcen werden nach ihrer äußerlichen Beschaffenheit bewertet, aber auch nach

ihrem Wert als Statussymbol, der abhängig ist beispielsweise von ihrem finanziellen Wert (Anschaffungskosten), der Seltenheit/Exklusivität oder den Zugangsvoraussetzungen. Danach hat beispielsweise ein Kleinwagen einen Wert, weil er den Transport von A nach B ermöglicht, eine Luxuslimousine hat für viele Menschen einen höheren Wert, weil sie zusätzlich noch als Statussymbol gilt.

- **Bedingungsressourcen** beziehen sich auf die Bedingungen, unter denen ein Individuum lebt, also z.B. auf seinen Familienstand, sein Alter, seine Gesundheit oder die berufliche Position. Diese Ressourcen haben zum einen ihren Wert in sich selbst, zum anderen können sie den Zugang zu anderen Ressourcen eröffnen oder Ressourcen miteinander verbinden. Eine Besonderheit der Bedingungsressourcen ist, dass sie oftmals eine hohe Investition erfordern und dennoch relativ schnell verloren gehen können, beispielsweise beim Verlust des Arbeitsplatzes oder der Trennung eines Paares.
- **Persönliche Ressourcen** umfassen sowohl bestimmte Fähigkeiten als auch bestimmte Eigenschaften der Person. Zu den Fähigkeiten gehören z.B. solche, die für die Ausübung des eigenen Berufes vonnöten sind, oder auch soziale Fähigkeiten, wie beispielsweise die Fähigkeit, auf andere zuzugehen und Kontakte zu knüpfen oder sich empathisch in andere Menschen einzufühlen. Zu den Persönlichkeitseigenschaften gehören Variablen wie Selbstwirksamkeit oder Optimismus, die die Stressresistenz einer Person beeinflussen.
- **Energieressourcen** sind Zeit, Geld und Wissen. Sie werden u. a. danach beurteilt, ob sie beim Erwerb weiterer Ressourcen hilfreich sind. So kann man beispielsweise mit Geld Objektressourcen erwerben oder mit Wissen eine Prüfung bestehen, die neue berufliche Wege oder einen beruflichen Aufstieg ermöglicht und damit die Bedingungsressourcen der Person vermehrt.

Auch in der Theorie von Lazarus und Folkman spielen Ressourcen eine wichtige Rolle (personale und soziale Ressourcen); im Unterschied zu Hobfoll fokussieren Lazarus und Folkman jedoch subjektive Ressourcen, z.B. generalisierte Selbstwirksam-

keitserwartung, während Hobfoll objektiven Ressourcen eine wesentlich höhere Bedeutung zuschreibt.

### *Ressourcengewinne und Ressourcenverluste*

Im Verständnis der Ressourcenerhaltungstheorie stellen kritische Lebensereignisse selbst nur den Ausgangspunkt eines Stressprozesses dar. Wie der Stressprozess abläuft und wie hoch der entstehende Stress für die betroffene Person ist, hängt jedoch im wesentlichen mit den Verlusten und Gewinnen an Ressourcen, die dieses Ereignis mit sich bringt, zusammen. Besonders bei der Investition von Ressourcen bestimmt eine Kosten-Nutzen-Bilanz maßgeblich das weitere Handeln, beispielsweise, wenn eine Person eine Prüfung ablegen muss: Bei der Vorbereitung auf die Prüfung nimmt sie Verluste im Bereich der sozialen Kontakte oder Schlafmangel in Kauf, gewinnt dafür aber Wissen, Status und/oder berufliche Perspektiven dazu.

### *Die zwei grundlegenden Prinzipien der Ressourcenerhaltungstheorie*

Im Rahmen seiner Theorie der Ressourcenerhaltung geht Hobfoll (Hobfoll & Buchwald 2004) davon aus, dass positive und negative Veränderungen der Ressourcen eines Individuums verschiedene Effekte haben. Das erste Prinzip der Theorie postuliert, dass bei gleichem Ausmaß an Ressourcenverlusten und Ressourcengewinnen die Verluste die stärkeren Auswirkungen haben. Unter anderem kann Hobfoll anhand seiner Studien zur „Community-Psychology“ zeigen, dass der Verlust von Ressourcen ein stärkerer Prädiktor für Stress ist als das Anstreben von Ressourcengewinnen. Aus diesem Grund empfiehlt er, dass psychosoziale Interventionsmaßnahmen zunächst darauf bedacht sein sollten, Ressourcenverlust zu vermeiden. Das zweite Prinzip der Ressourcenerhaltungstheorie beruht auf der Annahme, dass Menschen Ressourcen investieren wollen, um sich vor Ressourcenverlusten zu schützen, von Verlusten zu erholen und um neue Ressourcen hinzuzugewinnen. Diese Motivation veranlasst Personen dazu, bestehende Ressourcen für Ressourcenneugewinne einzusetzen oder sogar aufs Spiel zu setzen, um so den gesamten Ressourcenpool zu erweitern.

Außerdem gehen Hobfoll und Buchwald (2004) davon aus, dass Individuen mit einem großen Ressourcenpool weniger verletzlich gegenüber Verlusten sind als Personen mit nur geringen Ressourcen. Verfügt eine Person nur über einen vergleichs-



weise kleinen Ressourcenpool, ist die Wahrscheinlichkeit, dass sie sich entscheidet, diese Ressourcen zum Gewinn neuer Ressourcen einzusetzen, eher gering. Das bedeutet, dass sich der Ressourcenpool nicht vergrößert. Tritt nun ein Ressourcenverlust ein, vergrößert sich dieses Problem noch, und im schlimmsten Fall kommt es zu einer sogenannten Verlustspirale, in der das Individuum immer mehr Ressourcen verliert und keine oder kaum Ressourcen dazugewinnen kann. Für den Fall, dass es gelingt, die Verlustspirale zu durchbrechen, sind auch die sich entwickelnden Gewinnspiralen zunächst äußerst labil.

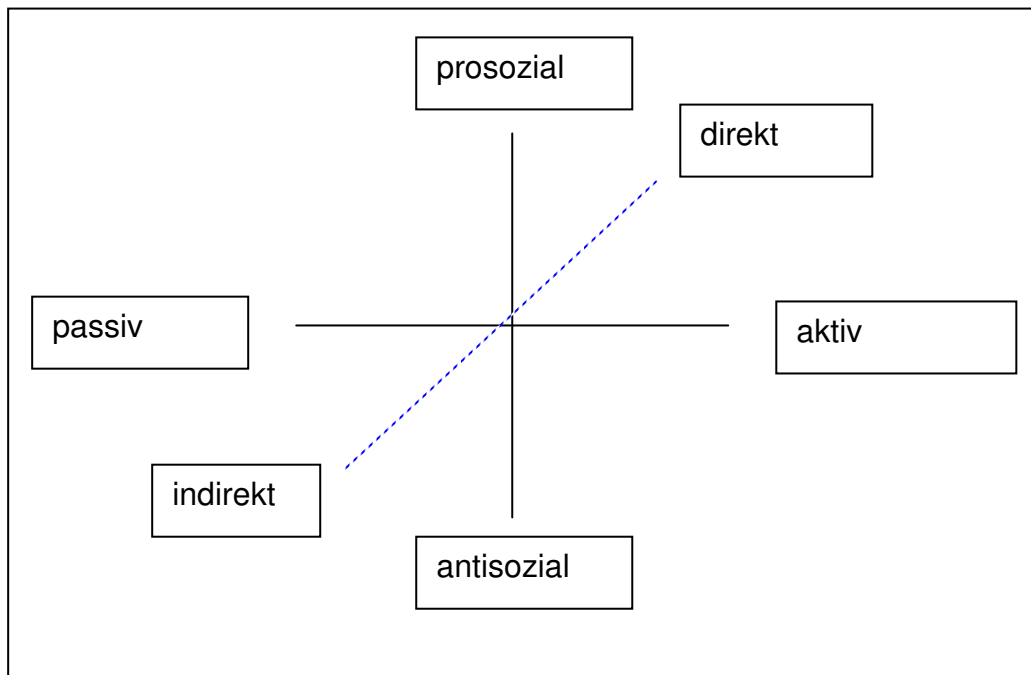
Nach Hobfoll und Buchwald (2004) sind Individuen mit einem kleinen Ressourcenpool also nicht nur anfälliger und verletzlicher gegenüber Verlusten, sondern bei ihnen führen erste Verluste auch mit höherer Wahrscheinlichkeit zu weiteren Verlusten in der Zukunft. Menschen mit einem großen Ressourcenpool können dagegen einzelne Verluste viel eher abpuffern und ersetzen. Aus den anfänglichen Verlusten ergeben sich bei Menschen mit kleinem Ressourcenpool also auch weitere Nachteile bei der Bewältigung. Gelangt das Individuum in einen solchen Zyklus, bei dem jeder Verlust das System anfälliger macht, wird es immer unfähiger, den anstehenden Stresszustand zu bewältigen. Auf der anderen Seite – im Falle der Gewinnspirale – kann jemand, dem es gelungen ist, neue Ressourcen zu erschließen und zu gewinnen, diese direkt wieder profitabel einsetzen, indem er beispielsweise Kapital anlegt, die neue Freundin um Hilfe bittet oder mit dem neuen Auto erweiterte Möglichkeiten für Freizeit und Beruf erschließt. Bei der Gewinnspirale ziehen also anfängliche Ressourcengewinne den Erwerb weiterer Ressourcen nach sich (Schwarzer 2000).

### *Das multiaxiale Copingmodell*

Dieses Modell hatte ursprünglich zwei Achsen und wurde von Hobfoll (Hobfoll & Lilly 1994) als duales Achsensystem bezeichnet. Diese beiden Achsen repräsentieren aktives versus passives sowie prosoziales versus antisoziales Coping. Damit bezieht das Modell implizit die Beteiligung anderer Menschen und die Frage, wie groß diese Beteiligung ist, in die Beschreibung der Bewältigung mit ein. Individuelle Copinganstrengungen haben potentielle soziale Konsequenzen und der Copingakt als solcher verläuft häufig in Interaktionen mit anderen. Beide Copingachsen sind also nicht unabhängig voneinander zu betrachten. Später nahm Hobfoll noch die

Achse direktes versus indirektes Handeln hinzu und bezeichnete sein Modell von da an als multiaxial (Hobfoll und Buchwald 2004).

Abb. 4.5: Das multiaxiale Copingmodell von Hobfoll (nach Schwarzer et al. 2004, S. 61)



#### *Aktives versus passives Coping*

Diese Achse gibt das Ausmaß von Bewältigungsaktivitäten an. Personen können auf dem Kontinuum aktiv - passiv eingeordnet werden, je nachdem wie aktiv sie bei der Bewältigung ihrer Probleme bzw. beim Aufbau von Ressourcen sind. Zum aktiven Coping gehört nach Hobfoll (Hobfoll & Buchwald 2004) auch sogenanntes proaktives Coping, bei dem sozusagen präventiv vorbereitende Maßnahmen getroffen werden, um ein bevorstehendes Stressereignis zu bewältigen. Dies ist beispielsweise dann der Fall, wenn man zur Vorbereitung einer Prüfung Seminar Mitschriften anfertigt und so einen Ressourcenpool anlegt, der die aktuelle Bewältigung der Prüfung erleichtern soll. Am anderen Ende der aktiv-passiv-Achse steht Passivität, die sich auf zwei verschiedene Arten zeigen kann: durch Vermeidung (avoidance) und vorsichtiges Handeln (cautious action). Dabei ist Vermeidungsverhalten am passivsten, da hier keine Handlung ausgeführt wird. Vorsichtiges Handeln heißt, dass die betreffende Person sich innerhalb des gesamten Copingprozesses stets genau über die einzel-

nen Zusammenhänge und möglichen Konsequenzen ihres Handelns zu informieren versucht, bevor sie sich für eine Handlung entscheidet.

### *Prosoziales versus antisoziales Coping*

Die zweite Achse des multiaxialen Copingmodells ist die soziale Dimension: Copingaktivitäten unterscheiden sich im Bezug auf das Ausmaß, in dem die betroffene Person während des Bewältigungsprozesses mit anderen Menschen interagiert, und die Art und Weise, wie sie dies tut. Der Mittelpunkt dieser Achse bezeichnet eine Position von isolierten Handlungen, bei denen Individuen nahezu unabhängig von ihrer sozialen Umgebung handeln, z.B. bei schriftlichen Prüfungen. An den Endpunkten dieser Achse stehen pro- und antisoziales Coping. Dabei sind mit prosozialem Coping solche Aktivitäten gemeint, bei denen man sich um andere bemüht, ihre Hilfe sucht oder sich in irgendeiner anderen Weise so verhält, dass positive soziale Interaktionen dazugehören. Zu prosozialem Coping gehört also zum einen die Suche nach sozialer Unterstützung (seeking social support) und zum anderen der Versuch, Koalitionen und Teams mit anderen zu bilden (social joining). Dabei können Personen sehr aktiv sein, aber auch ein geringeres Aktivitätsniveau zeigen, also vorsichtig handeln (cautious action).

Antisoziales Coping dagegen bezeichnet Bewältigungsanstrengungen mit der direkten Intention, andere zu verletzen oder entstandene Verletzungen zu ignorieren. Antisoziales Coping kann eingesetzt werden, um Vorteile gegenüber anderen zu erringen oder selbst in eine bessere Position zu gelangen, indem man andere attackiert oder ihre Schwächen ausnutzt. Platziert man nun die aktiv-passiv-Achse und die prosozial-antisozial-Achse in einen zweidimensionalen Raum, können Copingaktivitäten von Individuen je nach Art ihrer Aktivität und Soziabilität eingeschätzt werden.

### *Direktes versus indirektes Coping*

Bei dieser Dimension geht es darum, auf welche Art und Weise Personen andere in ihre Copingaktivitäten einbeziehen. Damit berücksichtigt diese Achse den soziokulturellen Einfluss auf Copingstrategien, da in unterschiedlichen Kulturkreisen auch unterschiedliche Arten der Einbeziehung sozial anerkannt sind. Die Achse hat die

Endpole direktes und indirektes Coping. Dabei sind mit indirektem Vorgehen eher Strategien im Sinne eines strategischen, diplomatischen Vorgehens gemeint. Eine indirekt handelnde Person versucht, Situationen so zu manipulieren, dass ein von ihr gewünschtes Verhalten bei den Interaktionspartnern forciert wird. Diese Interaktionspartner werden nicht direkt zu einer bestimmten Handlung aufgefordert, vielmehr wird ihnen auf indirekte Weise zu verstehen gegeben, wie sie sich verhalten sollen, z.B. indem die indirekt handelnde Person über ihre Sorgen oder Beschwerden klagt. Demgegenüber stehen die direkten Verhaltensweisen, welche offen und ohne Umschweife zur Problembewältigung kommen und bei denen beispielsweise im Falle des direkten prosozialen Copings Mitmenschen direkt um Hilfe gebeten werden. Wichtig ist hier zu beachten, dass weder Indirektheit mit Passivität noch Direktheit mit Aktivität gleichgesetzt werden dürfen. Alle Dimensionen sind miteinander kombinierbar, weshalb Hobfoll den Anspruch erhebt, mit seinem multiaxialen Copingmodell die gesamte Realität menschlicher Copingstrategien abbilden zu können.

Zusammenfassend betrachtet stellt das multiaxiale Copingmodell einen Versuch Hobfolls (Hobfoll & Buchwald 2004) dar, die bis dahin überwiegend individualistische Copingforschung um einen sozialen Aspekt zu erweitern. Da Stress als drohender oder aktueller Ressourcenverlust definiert ist, geht es für ihn bei der Stressbewältigung darum, einen drohenden Ressourcenverlust zu verhindern, den aktuellen Verlust von Ressourcen einzudämmen und/oder alternative Ressourcen zu mobilisieren. Der entscheidende Unterschied zu anderen Modellen, in denen soziale Unterstützung als Einflussfaktor auf das Bewältigungsverhalten angesehen wird, ist m. E., dass Hobfoll den Grad der Einbeziehung anderer Menschen in das Bewältigungsverhalten als integralen Bestandteil der Bestimmung von Copingaktivitäten ansieht: Coping lässt sich nicht nur danach bestimmen und klassifizieren, wie aktiv oder passiv eine Person ist, sondern auch danach, in welchem Maße andere Menschen in die Bewältigungsbemühungen einbezogen sind und auf welche Weise dies geschieht.

Insgesamt ist die Theorie der Ressourcenerhaltung eine bedeutende Weiterentwicklung der transaktionalen Stresstheorie von Lazarus und Folkman (1984), weil in ihr die Wichtigkeit von Kontextfaktoren, kulturellen Skripten und Mechanismen des Verlusts und Erwerbs von Ressourcen betont wird. Dies findet in der transaktionalen Sichtweise von Lazarus und Folkman nur wenig Berücksichtigung. Dennoch sind

Bewertungsprozesse und auch die konkreten Bewältigungsreaktionen, die im transaktionalen Modell eine zentrale Rolle spielen, wichtige Determinanten von Stress. Daher sollten sich beide Ansätze in Zukunft ergänzen und gegenseitig befruchten. Schwarzer (2000) betont, dass Hobfolls Theorie auch Einfluss auf die Ansätze zur Persönlichkeitsentwicklung hat, da hier Ressourcenverluste und die individuellen Antworten darauf als Meilensteine in der Entwicklung der menschlichen Persönlichkeit angesehen werden. Die Erfahrung von Verlusten sowie Erfolge und Misserfolge bei deren Bewältigung können zu besonderen Verwundbarkeiten, aber auch zum Aufbau besonderer Widerstandskräfte einer Person führen.

Bei der Betrachtung von Bewältigungsprozessen chronisch Kranker und der Konzeption einer Psychosozialen Begleitung kann die Theorie der Ressourcenerhaltung gute Dienste leisten. Behinderte und chronisch kranke Menschen sind in der Regel immer von Ressourcenverlusten in verschiedenen Bereichen, besonders in den Schlüsselressourcen Gesundheit und Wohlbefinden, aber auch in den Bereichen Ausbildung, Beruf, Einkommen sowie im Bereich der sozialen Unterstützung bedroht, was wiederum weitere Ressourcenverluste nach sich ziehen kann (Stoll & Schega 2000). So kann beispielsweise eine chronische Erkrankung zum Verlust des Arbeitsplatzes führen, was wiederum weitere Verluste, wie finanzielle Einbußen, Verringerung der sozialen Kontakte, Statusverlust und Einbußen im Selbstwerterleben, bewirken kann. Je kleiner nun der Ressourcenpool der betroffenen Person ist, z.B. in Form von Vermögen, sozialen Kontakten außerhalb der Arbeitsstelle, einer befriedigenden Partnerbeziehung, Kindererziehung oder Hobbys, desto schwieriger wird es für sie sein, diese Verluste abzupuffern bzw. die Verlustkette oder -spirale zu stoppen.

Psychosoziale Interventionen im Sinne einer Ressourcenerhaltungstherapie würden daher versuchen, über die Optimierung bestimmter Ressourcenbereiche, z.B. durch den Ausbau von Bewältigungsstrategien oder die Stärkung der Partnerbeziehung, weiteren Ressourcenverlust zu verhindern bzw. die Verlustspirale zu durchbrechen, falls diese bereits in Gang gekommen ist. Dazu gehört auch der Aufbau ganz neuer Ressourcen, durch den im optimalen Fall sogar eine umgekehrte Entwicklung nach dem sogenannten Positivspiralenprinzip in Gang gesetzt werden kann.

## 4.6 Klassifikation von Bewältigung

### 4.6.1 Einführung: Ziele und Methoden der Klassifikation

Im Bereich der Krankheitsverarbeitungsforschung ist der Wunsch nach einer Klassifikation der einzelnen Verarbeitungsweisen groß. Dieser Wunsch steht in engem Zusammenhang mit der Frage nach der Nützlichkeit verschiedener Bewältigungsstrategien und der Frage nach adäquaten Interventionen im Bereich der Krankheitsverarbeitung. Nach Salewski (1997, S. 47) stellt sich dieser Zusammenhang folgendermaßen dar:

„Bei der Erfüllung dieser Anforderungen – Bereitstellung von Abgrenzungskriterien, von Ort, Ansatzpunkt und Zeitperspektive der Reaktion – ist eine Klassifikation von Krankheitsverarbeitungsreaktionen nützlich. Und nützlich heißt in diesem Zusammenhang, daß sie es ermöglicht, bei einer konkreten Person mit einer spezifischen Erkrankung, zu einem bestimmten Zeitpunkt im Krankheitsverlauf zu beschreiben, welche Art der Krankheitsverarbeitung die Person praktiziert. Dann ist es auch möglich, die Güte der Krankheitsverarbeitung als funktional oder dysfunktional im Hinblick auf ein zuvor definiertes Kriterium einzuschätzen und therapeutische Maßnahmen zur Unterstützung oder Veränderung der Krankheitsverarbeitung anzubieten. Und schließlich ist damit auch die Grundlage geschaffen, um mit der betroffenen Person über ihre Krankheitsverarbeitung zu kommunizieren, weil man sie eben in dem notwendigen Maß konkretisieren und benennen kann.“

Klassifikation wird hier also u. a. als Voraussetzung für die Bestimmung der Effektivität von Krankheitsverarbeitung gesehen. Zu den Zielen einer Klassifikation der Krankheitsverarbeitungsformen gehört für Salewski (1997) die genaue und umfassende Identifizierung der Verhaltensweisen, die als Reaktion auf krankheitsbedingte Belastungen erfolgen, und die Abgrenzung des krankheitsbezogenem Verhaltens von anderen Verhaltensweisen durch festgelegte Unterscheidungsmerkmale. Dazu kommt die Forderung, dass eine Klassifikation der Bewältigungsstrategien „ordnungsstiftend“ wirken soll, indem sie eine Zuordnung der einzelnen Strategien zu den zugrunde liegenden Modalitäten ermöglicht: Sind es eher kognitive, emotionale oder verhaltensbezogene Reaktionen?

Darüber, wie die genannten Ziele zu erreichen sind, gibt es unterschiedliche Wege und Vorstellungen, so dass in der Literatur eine Fülle von unterschiedlichen Bewältigungsklassifikationen existiert. Grundsätzlich lassen sich zwei unterschiedliche methodische Herangehensweisen bei der Erfassung und Beschreibung von Bewältigungsverhalten unterscheiden: Zum einen werden aus theoriegeleiteten Überlegungen grundlegende Klassifikationsmerkmale abgeleitet, z.B. bei Haan (1977), zum anderen gehen Taxonomien von Bewältigungsverhalten aus empirischen Ansätzen hervor. Bei den empirischen Ansätzen gibt es wiederum zwei verschiedene Vorgehensweisen: die Faktorenanalyse von standardisierten Inventaren, in denen einzelne Bewältigungsreaktionen aufgelistet sind, und die inhaltsanalytische Kategorisierung von Aussagen zur Bewältigung, die in mehr oder weniger strukturierten Interviews gewonnen wurden.

Unabhängig vom konkreten theoretischen Hintergrund und der Art der Vorgehensweise wurde in zahlreichen älteren Untersuchungen eine Dichotomisierung der Bewältigungsstrategien vorgenommen, „wobei die eine Ausprägung durch eine eher aktive, problemlösende, die andere durch eine eher passive, emotionsregulierende Auseinandersetzung mit Krankheit und ihren Begleitumständen und Folgen gekennzeichnet wird“ (Schröder 1988, S. 110). Dabei wurde häufig unterschieden zwischen Bewältigungsmechanismen und Abwehrprozessen. Erstere werden definiert als kognitive und motorische Aktivitäten, die der erkrankten Person dazu dienen, ihre physische und psychische Integrität zu wahren, reversibel geschädigte Funktionen wiederherzustellen sowie möglichst weitgehend jede irreversible Behinderung zu kompensieren. Im Gegensatz dazu gehört zur Definition von Abwehrprozessen immer eine vollständige oder teilweise Zurückweisung der Wirklichkeit bzw. deren Bedeutung für die betroffene Person.

Die von einigen Autoren vorgenommenen Dichotomisierungen in zwei gegensätzliche Bewältigungsstile, die in Kapitel 4.4. bereits erwähnt wurden, beschreiben nach Schröder (1988) diesen Sachverhalt mit anderen Worten. Beispiele hierfür sind: repression - sensitization (Byrne 1964), blunting - monitoring (Miller 1980, Miller & Mangan 1983), fragmentation - containment (Shontz 1975), rejection - attention (Mullen & Suls 1982), Vigilanz und kognitive Vermeidung (Krohne 1993). Miller (1987) beispielsweise unterscheidet zwei grundlegend verschiedene Arten von Bewältigung:

„Monitoring“ und „Blunting“. Dabei steht der Begriff Monitoring für eine Aufmerksamkeitstendenz hin zum Reiz. Monitoring ist darauf gerichtet, ständig auf bedrohliche Reize zu achten und die Umwelt nach gefährlichen Informationen abzusuchen. Der Begriff Blunting steht dagegen für eine Vermeidungstendenz, bei der es gerade darum geht, solche Reize zu entschärfen oder abzuschwächen, z.B. indem man sich ablenkt (Schwarzer 2000).

Ein ähnlicher Ansatz wird von Krohne (1997) vertreten. Sein Modell dispositionell determinierter Copingmodi enthält zwei Dimensionen von Bewältigung, nämlich Vigilanz und kognitive Vermeidung. Diese hängen jeweils mit der Disposition der betreffenden Person zusammen, sich einem stressrelevanten Reiz eher zuzuwenden oder sich eher von ihm anzuwenden. Mit Vigilanz ist die aktive Suche nach und die Verarbeitung von bedrohlichen Informationen gemeint, mit dem Ziel, Unsicherheit zu reduzieren. Bei der kognitiven Vermeidung dagegen wendet sich die Person gedanklich vom bedrohlichen Reiz ab, um die Erregung zu verringern, die aufgrund der Bedrohung ausgelöst wurde. Vigilante Bewältigungsstrategien sind beispielsweise Informationssuche, Zukunftsplanung oder die Erinnerung an frühere stresshafte Erlebnisse. Beispiele für kognitiv vermeidende Bewältigungsstrategien sind Ablenkung, Bagatellisierung und die Betonung der eigenen Stärke und/oder der positiven Aspekte der Situation.

#### **4.6.2 Klassifikationen nach verschiedenen Kriterien**

Reschke und Schuhmacher (1994) geben einen Überblick über Klassifikationsmöglichkeiten von Bewältigung, der die Komplexität des Themas m. E. recht gut widerspiegelt und zusammenfasst, und der im Folgenden vorgestellt wird:



Abb. 4.6: Ordnungsgesichtspunkte für die Klassifikation von Bewältigungsverhalten (nach Reschke & Schumacher 1994, S. 11)

Funktionen der Bewältigung	<ul style="list-style-type: none"> <li>• problemorientierte Funktion</li> <li>• emotionsorientierte Funktion</li> <li>• sinnorientierte Funktion</li> </ul>
Formen der Bewältigung	<ul style="list-style-type: none"> <li>• intrapsychische (internale) Formen</li> <li>• aktionale (verhaltensmäßig - bedingungsverändernde) Formen</li> <li>• Informationssuche</li> <li>• Unterdrückung von Handlung</li> <li>• expressive Formen von Bewältigung</li> </ul>
zeitliche Orientierung der Bewältigung	<p>zeitliche Charakteristik der Belastungen/Stressoren:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• akute, zeitlich begrenzte Stressoren</li> <li>• Sequenzen von Stressoren</li> <li>• chronisch-intermittierende Stressoren</li> <li>• chronische Stressoren</li> </ul> <p>Auftretenszeitpunkt der Belastungen:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• in der Gegenwart (erfordert aktuelle Bewältigung)</li> <li>• in der Vergangenheit (erfordert retrospektive Bewältigung)</li> <li>• in der Zukunft (erfordert antizipatorische Bewältigung)</li> </ul>
Bewertung der zu bewältigenden Belastung	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Schädigung/Verlust (erfordert retrospektive Bewältigung)</li> <li>• Bedrohung und Herausforderung (erfordert aktuelle und antizipatorische Bewältigung)</li> </ul>
Formalkategorien des Bewältigungsverhaltens	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Bewältigungsakte</li> <li>• Bewältigungsreaktionen</li> <li>• Bewältigungsformen</li> <li>• Bewältigungsmuster</li> <li>• Bewältigungsstrategien</li> <li>• Bewältigungsstile</li> <li>• Bewältigungsdispositionen</li> </ul>

### *Klassifikation nach Funktionen*

Die Klassifikation nach Funktionen hat nach Reschke und Schumacher (1994) ihren Ursprung in der transaktionalen Stresstheorie. Lazarus und Folkman (1984) unterscheiden zwei Funktionen von Bewältigung, nämlich das problemzentrierte bzw. problemorientierte und das emotionszentrierte bzw. emotionsorientierte Coping. Im Unterschied zu den vorne beschriebenen Dichotomisierungen oder der Klassifikation von Bewältigung nach ihren Formen werden hier Copingverhaltensweisen danach differenziert, welche Aufgabe, welchen Zweck oder eben welche Funktion sie für die betreffende Person erfüllen sollen. Danach ist problemorientiertes Coping dadurch gekennzeichnet, dass Aktionen zur Veränderung der stressreichen Situation unternommen werden. Hier handelt die Person in einer Weise, die direkt zu einer Beseitigung oder Minderung des Problems führen kann, indem eine instrumentelle Tätigkeit ausgeführt wird, z.B. die Vorbereitung auf eine Prüfung oder das Erlernen eines Entspannungsverfahrens. Damit ist aber nicht gemeint, dass diese Handlung auch erfolgreich beendet wird oder per se erfolgreich ist.

Emotionszentriertes Coping umfasst alle Versuche, die in der stresshaften Situationen auftretenden Emotionen zu regulieren, was beispielsweise durch Selbstgespräche, Uminterpretieren, Gespräche mit anderen Personen oder die Einnahme von Beruhigungsmitteln erfolgen kann. Auch hier ist die Definition unabhängig von dem mit der Bewältigungsstrategie erzielten Erfolg anzuwenden (Schwarzer 2000). Zunehmend findet in der Bewältigungsforschung der Aspekt Beachtung, dass Bewältigungsbemühungen auch die Funktion haben können, bei nicht veränderbaren Bedingungen deren Bedeutung subjektiv zu verändern und einen neuen Sinn oder eine neue Bedeutung in den Geschehnissen bzw. im eigenen Leben zu finden. An diesem Punkt erweitern Folkman und Greer (2000) das Transaktionale Modell von Lazarus und Folkman um die Sinnfindung, das „meaning-based coping“.

### *Klassifikation nach Formen*

Neben den Funktionen unterscheiden Lazarus und Launier (1987) vier Arten oder Formen der Bewältigung: intrapsychisches Coping, direkte Handlung, Informationssuche und Unterdrückung von Handlung. Alle vier können sich sowohl auf die Regulation des Problems (problembezogenes Coping) als auch auf die Regulation der emotionalen Erregung (emotionsbezogenes Coping) beziehen. So kann Informati-

Informationssuche einerseits eine instrumentelle Funktion haben, indem Voraussetzungen für eine Handlung geschaffen werden, mit der sich das Problem lösen lässt. Informationssuche kann aber auch eine emotionsbezogene oder palliative Funktion haben, wenn man beispielsweise versucht, nur solche Informationen zusammenzutragen, die den augenblicklichen Gefühlszustand verbessern, oder indem man sich gezielt mit solchen chronisch nierenkranken Menschen trifft, die mit ihrer Krankheit recht gut leben können, z.B. im Rahmen der Selbsthilfe.

Direkte Handlungen verbinden die meisten Menschen ausschließlich mit instrumentellem Problemlösen, indem man beispielsweise arbeitet, Kontakte herstellt oder einen Konflikt anspricht. Aber direktes Handeln kann auch dem Regulieren von Gefühlen dienen, z.B. wenn eine Person Medikamente einnimmt, ein Entspannungsverfahren anwendet oder sich beim Sport „abreagiert“. Hier handelt es sich um direkte Handlungen mit der Funktion der Emotionsregulation. Die Unterdrückung von Handlungen ist ein Spezialfall der direkten Handlung. Unterdrückt man beispielsweise eine gesundheitsschädliche Gewohnheit, wie z.B. das Rauchen, dient das der Regulation des Problems. Das Nicht-Weiterführen eines destruktiven Streitgesprächs oder eines belastenden sozialen Kontaktes wäre eine Unterdrückung von Handlung zur Regulation von Emotionen.

Intrapsychisches Coping kann ebenfalls sowohl problem- als auch emotionszentriert eingesetzt werden. Es ist zum Beispiel dann instrumentell, wenn man Selbstbeobachtungen vornimmt, um sich seiner Kompetenz zu vergewissern. Es ist emotionsregulierend, wenn man sich, um sich zu beruhigen, auf regelgeleitete Übungssätze aus dem Entspannungstraining konzentriert (Schwarzer 2000).

Ergänzend soll hier noch eine von Weber (1997) eingeführte Form der Bewältigung genannt werden, die bisher eher wenig Beachtung gefunden hat: die expressive Bewältigung. Sie stellt für Weber eine Form des Copings dar, die besonders bei der Bewältigung von Emotionen eine Rolle spielt. Expressive Bewältigungsformen umfassen den offenen, auch agitierten Ausdruck von Emotionen genauso wie Versuche, diesen Ausdruck zu kontrollieren oder zu unterdrücken.

### *Klassifikation nach zeitlicher Orientierung*

Reschke und Schuhmacher (1994) berücksichtigen bei ihren Ordnungsgesichtspunkten außerdem die Möglichkeit, nach der zeitlichen Charakteristik des Stressors und dem Auftretenszeitpunkt der Belastung zu klassifizieren. Stressoren können demzufolge akut und zeitlich begrenzt, chronisch oder chronisch-intermittierend sein oder als Sequenzen von Stressoren auftauchen. Analog zum Auftretenszeitpunkt von Belastungen lassen sich drei Möglichkeiten von Bewältigung unterscheiden:

- 1. Aktuelle Bewältigung:** Sie bezieht sich auf die Auseinandersetzung mit einer gegenwärtigen belastenden Situation, z.B. einer Punktion im Rahmen der Dialysebehandlung.
- 2. Antizipatorische Bewältigung:** Hier liegt das bedrohliche Ereignis noch in der Zukunft und die betroffene Person versucht sich im Vorhinein mit der Situation auseinanderzusetzen, z.B. indem sie für eine Prüfung lernt oder Informationen zur ersten Dialysebehandlung sammelt.
- 3. Retrospektive Bewältigung:** Ganz anders verhält es sich bei der retrospektiven Bewältigung, die sich auf die Auseinandersetzung mit einem in der Vergangenheit bereits eingetretenen, belastenden Ereignis, z.B. dem Tod einer nahestehenden Person, bezieht.

### *Klassifikation nach der Bewertung der zu bewältigenden Belastung (appraisal)*

Eine weitere Möglichkeit zur Klassifikation von Bewältigungsverhalten geht von der Bewertung der zu bewältigenden Belastung aus. Entsprechend des transaktionalen Stressmodells von Lazarus und Folkman (1984) schätzt eine Person in einem ersten Bewertungsschritt (primary appraisal) die Relevanz der jeweiligen Belastungssituation für das eigene Wohlbefinden ein. Erweist sich die Situation als relevant, sind die Interpretationen Schädigung, Verlust, Bedrohung oder Herausforderung möglich. Belastungen werden dann als Schädigung oder Verlust interpretiert, wenn sie bereits eingetreten sind. Notwendig ist hier eine retrospektiv ausgerichtete Bewältigung. Als Bedrohungen oder Herausforderungen werden Belastungen bewertet, die zukünftig erwartet werden. Notwendig werden hier antizipatorische Bewältigungsbemühungen.

### *Formalkategorien des Bewältigungsverhaltens*

Braukmann und Filipp (1984) entwarfen Formalkategorien des Bewältigungsverhaltens, die Reschke und Schuhmacher (1994) in ihre Übersicht einbeziehen. Sie stellen streng genommen keine Klassifikation von Bewältigungsverhalten dar, sondern grenzen die einzelnen, im Rahmen von Begriffsbestimmungen und Klassifikationen verwendeten Begriffe voneinander ab und wurden daher schon in Kapitel 4.3 (Definitionen und Begriffsbestimmung) beschrieben.

#### **4.6.3 Dimensionen der Bewältigung: Der Ansatz von Filipp (1998)**

Ähnlich wie Hobfoll und Buchwald (2004) versucht Filipp (1998), die Vielfalt von Bewältigungsformen auf drei grundlegende Dimensionen zu reduzieren, anhand derer die einzelnen Reaktionen und Verhaltensweisen im Kontext von Bewältigung eingeordnet und beschrieben werden können. Im folgenden wird der Ansatz von Filipp etwas ausführlicher dargestellt, da er die Grundlage für die Konzeption der Krankheitsverarbeitungsformen der Trierer Skalen zur Krankheitsverarbeitung (TSK, Klauer & Filipp 1993) darstellt, die in der eigenen Untersuchung verwendet wurden.

Die drei grundlegenden Dimensionen sind:

1. **Aufmerksamkeitsfokus und Realitätstestung:** Diese Dimension bezieht sich darauf, inwieweit belastete Menschen im Kontakt zur Realität stehen. Bewältigungsreaktionen unterscheiden sich darin, inwieweit Aufmerksamkeit auf die Belastung oder deren Ursache gerichtet wird, oder inwieweit umgekehrt Aufmerksamkeit von der Belastung abgewendet wird. Diese Abkehr kann beispielsweise durch Ablenkung, durch Arbeit, oder Leugnung körperlicher Symptome im Rahmen einer Krebserkrankung stattfinden. Hier wäre in dieser Klassifikation das Konzept der Abwehr zu verorten.
2. **Soziale Eingebundenheit:** Bewältigungsreaktionen unterscheiden sich außerdem danach, in welchem Maße andere Menschen dabei eine Rolle spielen. So kann sich Bewältigungsverhalten beispielsweise direkt auf die soziale Umwelt richten, indem andere Menschen kontaktiert werden oder soziale Unter-

stützung mobilisiert wird. Am anderen Ende des Spektrums stehen Reaktionen, die keinen Bezug zu anderen Menschen haben oder sogar sozialen Rückzug beinhalten.

3. Ebene der Reaktion: Filipp unterscheidet hier zwischen Bewältigungsreaktionen auf kognitiver Ebene, z.B. indem belastenden Ereignissen ein Sinn zugeschrieben wird, und Bewältigungsreaktionen auf der Verhaltensebene, z.B. durch Informationssuche. Andere Autoren, wie z.B. Muthny (1994), fügen hier noch als dritte Ebene die der Emotionen hinzu.

Die folgende Abbildung zeigt das von Filipp und Klauer (1988) entworfene dreidimensionale Schema zur Klassifikation von Bewältigungsreaktionen mit Beispielen, wie einzelne Bewältigungsreaktionen eingeordnet werden können:

Abb. 4.7: Ein dreidimensionales Schema zur Klassifikation von Bewältigungsreaktionen (Filipp & Klauer 1988, nach Schumacher & Reschke 1994, S. 9)

	AUFMERKSAMKEITSORIENTIERUNG			
	ereigniszentriert		ereignisdistanziert	
	SOZIABILITÄT		SOZIABILITÄT	
KONTROLL- EBENE	Hoch	niedrig	hoch	niedrig
innerpsychisch	z.B. sozialer Vergleich mit anderen Patientinnen und Patienten	z.B. Selbstinstruktion zu kämpferischer Haltung	z.B. Neubewertung der sozialen Bezugspartner	z.B. Beschäftigung mit religiösen Themen
aktional	z.B. Anschluss an Selbsthilfegruppen	z.B. selektive Informationssuche über das Ereignis	z.B. Suche nach sozialem Anschluss	z.B. Realisieren bisher zurückgestellter Pläne

Im Folgenden werden diese drei Dimensionen näher beschrieben:

*Dimension 1: Aufmerksamkeitsfokus und Realitätstestung*

Mit dem Grad der Aufmerksamkeit im Bewältigungsprozess ist die Frage verbunden, in welchem Maß Menschen im Angesicht einer Bedrohung Informationen aufnehmen oder sie auf die ein oder andere Weise auszublenden versuchen. Dies bezieht sich

beispielsweise auf Schmerzen oder Veränderungen am Körper, die vielleicht auf eine Verschlechterung der Erkrankung hindeuten, aber auch Informationen liefern können, die für den Umgang mit der Erkrankung und ihre Behandlung relevant sind, z.B. bei Krebserkrankungen oder Diabetes mellitus.

An dieser Stelle taucht in der Literatur immer wieder das Konzept der „Abwehr“ auf, meist in Gegenüberstellung zur Bewältigung im Sinne einer realitätsoffenen Auseinandersetzung mit der Belastung. Statt von Abwehr wird häufig auch von Verleugnung oder Vermeidung gesprochen, wobei diese verschiedene Ausprägungen annehmen kann, von leichter „Schönfärberei“ bis zur kompletten Verleugnung von Symptomen oder der eigenen Sterblichkeit. Prominenteste Vertreterin dieses Ansatzes ist Haan (1977). Ihre Trennung in realitätsangepasste Bewältigung auf der einen Seite und Abwehr auf der anderen impliziert eine Bewertung in dem Sinne, dass erstere angemessener und qualitativ hochwertiger sei.

Diese Trennung und Bewertung wird jedoch mittlerweile nicht mehr allgemein akzeptiert. Vielmehr kommen immer mehr Autorinnen und Autoren, wie z.B. Filipp und Aymanns (1998) zu dem Schluss, dass im Laufe eines Bewältigungsprozesses häufig beide Vorgänge vorkommen und verschiedene, sich ergänzende Funktionen haben können. Die Abwehr oder (zumindest zeitweilige) Verdrängung von Informationen oder deren Implikationen kann der Patientin oder dem Patienten ermöglichen, sich allmählich, sozusagen stückweise, an die bedrohliche Realität, z.B. in Form einer Diagnose, anzunähern. Filipp und Aymanns (1998, S. 282) schreiben dazu:

„Leugnung und Aufmerksamkeitszuwendung scheinen dabei durch zwei verschiedene Prinzipien geleitet zu werden, nämlich einmal durch das Bedürfnis, von dem traumatischen Ereignis nicht emotional überwältigt zu werden, und zum anderen durch das Bedürfnis, von der Realität nicht all zu weit entfernt zu sein, um noch „funktionieren“ zu können. Beide Bedürfnisse scheinen zu unterschiedlichen Zeitpunkten unterschiedlich stark zu sein und das Oszillieren zwischen „Verleugnung“ und „Aufmerksamkeitszuwendung“ zu steuern.“

Für die Mitteilung von Diagnosen oder Aufklärungsgespräche zur Erkrankung und Behandlung kann dies bedeuten, dass Ärztin oder Arzt berücksichtigen müssen, wie viele Informationen Patient oder Patientin – ihren individuellen Vermeidungs- versus

Vigilanztendenzen in diesem Moment entsprechend – verarbeiten können. Ist aktuell die Vermeidungstendenz eher stark ausgeprägt, kann es angemessen sein, bestimmte Informationen zuerst einmal zurückzuhalten oder die Besprechung bestimmter Themen auf einen späteren Zeitpunkt zu verschieben. Zeigen Patientin oder Patient starke Tendenzen zur Aufmerksamkeitszuwendung, können ausführliche Informationen angemessen sein und angstreduzierend wirken.

Eine weitere Bewältigungsform, die es Betroffenen ermöglicht, im Umgang mit einer Bedrohung Distanz zur Realität zu wahren, ist das Aufrechterhalten von positiven Illusionen. Dabei wird versucht, die Realität so umzudefinieren, dass diese positiven Illusionen auch angesichts widersprechender Belege aufrechterhalten werden können. Können die negativen Folgen eines Ereignisses beispielsweise auf das Selbstwertempfinden und die Wahrnehmung von Kontrolle nicht einfach beiseite geschoben werden, kann die Person versuchen, die negativen Implikationen des Ereignisses mit Gewinnen, die aus dieser Erfahrung resultieren können, aufzuwiegen. Sie wird dann beispielsweise erklären, dass sie erst durch diese Belastung erfahren hat, wie unterstützend Familie und Freundeskreis sind, oder dass sie gestärkt aus der Krise hervorgegangen ist. Hier überschneidet sich m. E. das Konzept der positiven Illusionen mit dem Konzept der Sinnfindung („meaning-based coping“).

Die Generierung sozialer Abwärtsvergleiche ist eine andere, weit verbreitete Form der kognitiven Auseinandersetzung mit belastenden Lebensereignissen und ein vorrangiges Mittel zur Aufrechterhaltung positiver Illusionen (Filipp & Aymanns 1998). Die Überlegung, dass andere noch schlechter dran sind und/oder ein noch schlimmeres Schicksal zu tragen haben, wird sowohl von den Betroffenen selbst als auch von hilfwilligen Personen herangezogen in dem Versuch, sich oder den anderen zu trösten oder aufzurichten. Diese sozialen Abwärtsvergleiche werden häufig sogar dann noch angestellt, wenn konkrete Personen, denen es viel schlechter geht, gar nicht bekannt sind. Dann neigen die Betroffenen dazu, hypothetische Personen oder mögliche schlechtere Verläufe in ihren Vorstellungen zu erschaffen. Solche Abwärtsvergleiche erfüllen offenbar eine wichtige Bewältigungsfunktion, vor allem im Hinblick auf das Selbstwertgefühl, die Zukunftsperspektiven und eine positive emotionale Befindlichkeit.



Die Annahme, dass Abwärtsvergleiche eine herausragende Form der Bewältigung kritischer Lebensereignisse darstellen, ist empirisch ausreichend gestützt (Fillipp & Aymanns 1998). Werden soziale Abwärtsvergleiche von Bezugspersonen vorgenommen, kann dies für chronisch Kranke aber auch problematisch oder belastend sein. Dies ist vor allem dann der Fall, wenn Bezugspersonen und/oder Betroffene in diesen Vergleichen den Appell sehen, sich zusammenzunehmen und weniger zu klagen, da es ihnen ja (noch) nicht so schlecht wie den geschilderten Anderen geht. In diesem Fall können soziale Abwärtsvergleiche eher den Druck auf Patientinnen und Patienten erhöhen, bestimmten Erwartungen von außen zu entsprechen und vorgegebene soziale Regeln (Weber 2003) zu erfüllen.

### *Dimension 2: Die soziale Eingebundenheit von Bewältigung*

Mit sozialer Eingebundenheit von Bewältigung ist in den allermeisten Fällen das Konzept der sozialen Unterstützung oder des social support gemeint. Filipp und Aymanns (1998) erweitern dies um die Bewältigung durch eigene Hilfeleistungen für andere. Außerdem merken sie – im Unterschied zu vielen Autorinnen und Autoren, die soziale Unterstützung als per se positiv definieren, - an, dass das soziale Umfeld die erfolgreiche Bewältigung von Krankheit nicht nur unterstützen, sondern auch erschweren kann, z.B. indem es rollenkonformes Verhalten fordert, die Gewährung von Unterstützung an bestimmte Bedingungen knüpft oder den Ausdruck von Emotionen sanktioniert.

Eine Vielzahl von Untersuchungen zur sozialen Unterstützung kommt zu dem Ergebnis, dass die Suche nach bzw. die Mobilisierung von Unterstützung durch nahestehende Personen wie Familienangehörige oder Freundinnen und Freunde die am häufigsten realisierte Bewältigungsform bei einer chronischen Erkrankung darstellt. Dabei hat sich herausgestellt, dass sich Menschen in der Regel bereits bei einer geringfügigen Einschränkung oder Bedrohung ihrer eigenen körperlichen Gesundheit an andere wenden. Bei bedeutenderen Lebensereignissen scheinen sogar die meisten Menschen an einer oder verschiedenen Stellen des Bewältigungsprozesses soziale Unterstützung zu suchen. Dies kann sowohl in Form direkter Anfragen als auch indirekt durch die Darstellung der eigenen Problemlage geschehen.

Viele Studien haben dabei die adaptive Funktion der Suche nach Hilfe für das emotionale Wohlbefinden einer Person belegt (Filipp & Aymanns 1998). In einer Studie von Heim (1988) stellte sich die Strategie „Sich an andere wenden, um den eigenen Gefühlen Luft zu machen“ als die wirksamste Bewältigungsstrategie heraus, neben einer optimistischen Grundhaltung und einer kämpferischen Einstellung. Schließlich gibt es auch Hinweise darauf, dass sogar der Immunstatus von Krebspatientinnen und -patienten durch ein hohes Maß an wahrgenommener sozialer Unterstützung positiv beeinflusst werden kann (Levy et al. 1990, nach Filipp & Aymanns 1998).

Dass soziale Unterstützung jedoch auch negative Wirkungen haben kann, sollte hier nicht verschwiegen werden. So kann es im Laufe der Erkrankung zu einer Verminderung des Selbstwertgefühls und zur Herausbildung von Abhängigkeiten an die helfende Person kommen, was häufig auch mit einem Überengagement der Helfenden zusammenhängt. Darauf wird später in Kapitel 4.8.3.7 näher eingegangen.

### *Dimension 3: Bedingungen für die Suche nach sozialer Unterstützung*

In verschiedenen Studien wurden die Bedingungen untersucht, unter denen Menschen in Belastungssituationen sich um soziale Unterstützung bemühen. Folgende Variablen scheinen darauf einen Einfluss zu haben (Filipp & Aymanns 1998):

- **Geschlecht:** Frauen suchen häufiger Hilfe als Männer.
- **Bildungsniveau:** Personen mit niedrigerem Bildungsniveau suchen häufiger Hilfe als solche mit höherem Bildungsniveau.
- **Alter:** Personen jüngeren und mittleren Alters mobilisieren eher soziale Unterstützung als ältere Personen.
- **Persönlichkeitsvariablen:** Bei der Frage nach dem Zusammenhang von sozialer Unterstützung und Selbstwörterleben werden widersprüchliche Ergebnisse diskutiert. Während sich Filipp und Aymanns (1998) auf Nadler (1991) beziehen und anführen, dass die Höhe des Selbstwertgefühls negativ mit der Suche nach sozialer Unterstützung korreliert, kommen beispielsweise Schröder und Schwarzer (1997) sowie Leppin (1997) zu gegenteiligen Ergebnissen. In ihren Untersuchungen hängt ein ausgeprägteres Selbstwertgefühl mit einer höheren Suche nach sozialer Unterstützung zusammen. Eine mögliche Erklärung dafür ist, dass für Menschen mit einem stabilen Selbstwörterleben die

Tatsache, hilfebedürftig zu sein, nicht in dem Maße selbstwertmindernd ist wie dies für Menschen mit einem weniger ausgeprägten Selbstwert der Fall ist. Von daher dürfte es ihnen leichter fallen, um Unterstützung zu bitten und diese auch anzunehmen. Außerdem scheint eine hohe dispositionale Selbstaufmerksamkeit, eventuell verbunden mit einer selbstkritischen Haltung, die Suche nach Hilfe zu erschweren oder zu verhindern, ebenso Schüchternheit und soziale Ängstlichkeit.

- **Die potentielle Hilfsquelle:** Sie ist von zentraler Bedeutung dafür, ob soziale Unterstützung gesucht und in Anspruch genommen wird oder nicht: Sowohl eine hohe emotionale Nähe zu der Person, die Hilfe leisten soll, als auch eine hohe Anonymität in der Beziehung zur helfenden Person können das Hilfesuchverhalten positiv beeinflussen. Dabei scheint emotionale Nähe zu der Person, von der Hilfe erhofft wird, vor allem dann vorteilhaft zu sein, wenn die Person mit schwerwiegenden oder traumatischen Ereignissen, wie z.B. einer Krebsdiagnose, konfrontiert wird. Anonymität spielt vor allem dann eine förderliche Rolle, wenn das Problem vom Hilfesuchenden als peinlich oder geringfügig betrachtet wird (Filipp & Aymanns 1998).

Für Filipp und Aymanns (1998) ist außerdem Helfehandeln für Menschen in Belastungssituationen nicht nur etwas, das sie von anderen in Anspruch nehmen können. Es kann auch eine Bewältigungsstrategie für sie selbst darstellen, die ihnen hilft, mit dem belastenden Ereignis umzugehen. Anderen zu helfen

- kann von den eigenen Schwierigkeiten ablenken und so zu mehr emotionaler Stabilität beitragen.
- trägt dazu bei, dem eigenen Leben Sinn und Bedeutung zu verleihen. Es geht mit bestimmten Rollenverpflichtungen einher, kann Struktur für den Alltag geben und dem Gefühl, zu nichts mehr nütze zu sein, vorbeugen.
- verstärkt die Wahrnehmung der eigenen Kompetenzen und kann so zu einer positiven Selbstwertschätzung beitragen. Dies ist vor allem in belastenden Situationen, in denen u.U. das Selbstwerverleben eher negativ ist, von Bedeutung.
- kann die Stimmung positiv beeinflussen und so den befindlichkeitsbeeinträchtigenden Effekten belastender Lebensereignisse entgegenwirken.

- begünstigt die soziale Einbindung und schützt vor Vereinsamung. Es ist mit Gefühlen des Eingebundenseins und der Solidarität verbunden (Midlarsky 1991, nach Filipp & Aymanns 1997).

Hilfhandeln und Wohlbefinden beeinflussen sich dabei gegenseitig und verstärken sich, was Midlarsky (1991) als „heilsamen Kreislauf“ bezeichnet. Kritisch anzumerken bleibt hier, dass Hilfhandeln für andere – gerade in einer Stresssituation – nicht zu einer weiteren Belastung für die erkrankte Person werden darf. Dies wäre beispielsweise dann der Fall, wenn das Engagement für andere verhindert, dass sie sich in ausreichendem Maße um sich selbst kümmert.

#### *Dimension 4: Ebene der Reaktion/Kontrollebene*

Wie schon erwähnt, können nach Filipp und Aymanns (1998) Bewältigungsreaktionen entweder auf kognitiver Ebene ablaufen, indem beispielsweise einem belastenden Ereignis ein Sinn zugeschrieben wird, oder sie können sich in offenem Verhalten manifestieren, wie z.B. der Suche nach Informationen.<sup>1</sup>

Abzugrenzen sind diese Dimensionen von der Lazarus'schen Unterscheidung in emotions- und problemzentriertes Bewältigungsverhalten. Diese Differenzierung bezieht sich auf die Funktionen des Bewältigungsverhaltens, also darauf, ob mit dem Verhalten eher die Situation verändert werden soll (problemzentriertes Verhalten) oder aversive Emotionen wie Angst, Ärger oder depressive Verstimmung reguliert werden sollen (emotionszentrierte Bewältigung). Sowohl die Emotionsregulation als auch das problemzentrierte Bewältigungsverhalten kann durch Reaktionen auf allen drei Ebenen erfolgen bzw. versucht werden.

„So mag beispielsweise jemand mit intensiven Schmerzen im Brustbereich einen Arzt konsultieren und das Problem auf diese Weise angehen, er mag aber auch durch (palliative) Selbstbeschwichtigung den Bedrohungsgehalt herunterspielen und so sogar die Schmerzschwelle anheben. Insofern wäre es unangemessen, die Verhaltens-ebene (kognitiv oder aktional) mit den Funktionen, die Bewältigungsreaktionen erfüllen sollen, zu vermischen“ (Fillipp & Aymanns 1993, S. 281).

---

<sup>1</sup> Hier fehlt m. E. die Ebene der Emotionen, z.B. Weinen als Bewältigungsreaktion (vgl. auch Muthny 1994)

## 4.7 Effektivität von Krankheitsverarbeitung

### 4.7.1 Fragestellung und Forschungsansätze

Die Frage nach der Nützlichkeit oder Effektivität verschiedener Bewältigungsstrategien ist nicht unproblematisch zu beantworten. „Gelungene Bewältigung der Krankheit“ ist selbst ein Konstrukt, zu dessen Bestimmung je nach Autorin oder Autor ganz verschiedene Kriterien herangezogen werden, z.B. emotionale Gestimmtheit, Tumorfreiheit nach fünf Jahren, das Ausmaß von Angst, Depression und Feindseligkeit, Wiederaufnahme der Berufstätigkeit, Krankenhausverweildauer oder Lebensqualität (Schröder 1988). Essentiell ist auch die Frage, warum überhaupt versucht wird, die Effektivität von Bewältigungsformen zu bestimmen. Für Weber (1994) ist unbestritten, dass sich Bewältigungsforschung nicht in der Deskription erschöpfen darf. Aussagen über Formen und Bedingungen **erfolgreicher** Bewältigung sind notwendig für eine wissenschaftlich fundierte Prävention und Intervention. Nur wenn bekannt ist, welche Bewältigungsstrategien für bestimmte Patientinnen und Patienten in bestimmten Situationen nützlich oder hilfreich sind, ist es möglich und sinnvoll, den Einsatz einzelner Bewältigungsstrategien zu fördern und zu unterstützen bzw. umgekehrt zu versuchen, den Einsatz weniger förderlicher Strategien zu verringern. Grundsätzlich darf bei der Suche nach „erfolgreicher“ Bewältigung aber nicht vergessen werden, dass es sich bei der Krankheitsbewältigung – und hier insbesondere im Falle einer chronischen Erkrankung – um einen Bereich handelt, bei dem sich Erfolg im Sinne einer Wiederherstellung des status quo nicht einstellen kann (Weber 1994).

In der Literatur finden sich hier – wie auch bei der Klassifikation – zwei grundsätzlich verschiedene Zugangswege zur Effektivitätsbestimmung von Bewältigungsverhalten bzw. einzelnen Bewältigungsstrategien oder -reaktionen. Der eine Weg beinhaltet eine a-priori Bewertung. Das bedeutet, dass bezogen auf eine theoretische Position bestimmte Formen der Bewältigung als funktional oder dysfunktional postuliert werden. Dem gegenüber steht die empirische Forschungsposition, die versucht, die Nützlichkeit sozusagen im Nachhinein empirisch zu ermitteln.

Ein Beispiel für a-priori Bewertungen sind die neopsychoanalytischen Ansätze von Vaillant (1977) und Haan (1977). Für beide ist der Realitätsbezug einer Bewältigungsform **das** Kriterium für angemessene effektive Bewältigung. Aber auch andere Autoren leiten aus ihren theoretischen Annahmen und Modellen Nützlichkeitseinschätzungen bzw. –bewertungen ab. So stufen beispielsweise Carver et al. (1989) in ihrem Modell der selbstkontrollierten Verhaltensregulation alle problemlösebezogenen Bewältigungsformen, z.B. aktives Problemhandeln, Planung sowie Suche nach instrumenteller Unterstützung, als funktional ein. Passiv-resignative, evasiv-ablenkende und emotionsfokussierte Bewältigungsformen, wozu für sie auch die Suche nach emotionaler Unterstützung gehört, sind für Carver et al. (1989) dysfunktional.

Antonovsky (1987) diskutiert effektive Bewältigung aus der Sicht seines Salutogenese-Ansatzes. Für ihn bedeutet erfolgreiche Bewältigung, dass ein Mensch sich den Anforderungen stellt, die auf ihn zukommen, sie als Herausforderungen begreift, denen es sich zu begegnen lohnt und sie aktiv, planvoll und situationsgerecht angeht. Becker (1984) kommt auf der Grundlage seiner Theorie der seelischen Gesundheit zu ganz ähnlichen Bewertungen.

Angesichts dieser Situation fasst Weber (1994, S. 51 f.) folgendermaßen zusammen:

„Ob Neopsychoanalyse, selbstkontrollierte Verhaltensregulation, Salutogenese, seelische Gesundheit – so unterschiedlich diese Ansätze im einzelnen auch sind, die Vorstellungen darüber, wie effektive Bewältigung aussieht, stimmen weitgehend überein: Als effektiv gilt das realitätsbezogene, situationsflexible Herangehen an Probleme mit einer der Probleminangriffnahme dienlichen Emotionskontrolle. Passiv-resignatives, der Realität entfliehendes, evasives oder defensives und emotionsbetontes Verhalten wird dagegen als dysfunktional gewertet. [...]

In diesem Grundmuster effektiver Bewältigung spiegelt sich die Wertschätzung, die das aktive Problemlösen – und die dazu nötige Kompetenz – als Leitbilder der Daseinsführung genießen. Das gleiche gilt für Persönlichkeitsmerkmale, die vor allem Antonovsky („Sense of coherence“; 1987) und ihm sehr ähnlich Kobasa („Hardiness“; 1979) als optimale Streßressourcen beschreiben. Auch diese repräsentieren das gesellschaftliche Ideal des engagierten, „committeten“ Menschen, für den es keine Belastung gibt, die nicht durch beherztes Anpacken zu meistern ist (Weber 1993 a). Im Un-

terschied dazu fällt auf, daß Laien, wenn sie offen nach bewältigungsfördernden Eigenschaften gefragt werden, neben Kompetenz, innerer Festigkeit und Selbstvertrauen auch völlig andere Eigenschaften benennen, nämlich Phlegma, Gleichmut, Leichtlebigkeit oder Oberflächlichkeit (Weber 1987). [...] Laien urteilen offenbar weitherziger, und die empirischen Befunde sprechen nicht gegen ihre Milde. [...]

Grundsätzlich steht natürlich außer Frage, daß jede Bewertung auf Normen beruht. Die Bewältigungsforschenden würden jedoch gut daran tun, ihre Werthaltungen offen zu diskutieren. Problematisch sind nicht die explizierten Normen, sondern die impliziten all jener, die sich unvoreingenommen glauben (Weber 1993 a).“

Im Gegensatz zu den a-priori Ansätzen steht die empirische Bewertung von Bewältigung: Hier wird keine Bewältigungsform von vorne herein als effektiv oder ineffektiv eingestuft, sondern die Nützlichkeit bestimmter Bewältigungsformen in der Retrospektive erforscht. Dies geschieht durch direkte Befragung der Betroffenen oder anderer Instanzen und durch die Suche nach Zusammenhängen zwischen einzelnen Bewältigungsformen und Parametern der Befindlichkeit, die von Laborwerten über Depressionswerte bis hin zu persönlichen Einschätzungen des eigenen Wohlbefindens reichen. Urteile werden hier also immer kontextbezogen gefällt, und es wird davon ausgegangen, dass verschiedene Faktoren beeinflussen, ob die gewählte Bewältigungsform für eine Person in ihrer jeweiligen Situation effektiv oder ineffektiv ist, z.B. der Inhalt und die Merkmale der Belastungssituation, Persönlichkeitsmerkmale der Betroffenen, die Art des Kriteriums oder an welcher Stelle im Bewältigungsprozess sich die Person gerade befindet.

#### **4.7.2 Kriterien der Bewertung**

Während zu Beginn der Krankheitsbewältigungsforschung eher die Tendenz bestand, Bewältigungsstrategien allgemein als eher günstig/nützlich oder ungünstig/nicht nützlich zu kategorisieren, setzt sich aktuell immer mehr das Bemühen durch, hier differenzierter vorzugehen. Es hat sich herausgestellt, dass die Effektivität einer Bewältigungsreaktion häufig von den Kriterien abhängt, auf welche hin sie beurteilt wird, und von den Zielen, die mit der Bewältigungsreaktion erreicht werden sollen. Aktivitäten, die für ein bestimmtes Ziel nützlich sind, sind vielleicht für ein an-

deres Ziel unnütz oder gar schädlich, und nicht immer lassen sich mit **einer** Copingstrategie mehrere Ziele erreichen.

Solche Kriterien (oder Variablen), auf die hin die Effektivität einzelner Copingstrategien beurteilt werden kann, sind:

1. Inhaltsbereich
2. Charakteristika der Situation
3. Zeitperspektive
4. Urteilsinstanz
5. intendiertes Bewältigungsziel
6. Charakteristika der Person/Personvariablen
7. soziale Normen und Regeln

**1. Inhaltsbereich.** Der Stressprozess hat nach Lazarus und Folkman (1984) Folgen für das Sozialverhalten, das psychische Wohlbefinden und die somatische Gesundheit. Unter Sozialverhalten (social functioning) fassen Lazarus und Folkman dabei die Zufriedenheit mit interpersonalen Beziehungen, das Ausmaß, in dem soziale Rollen erfüllt werden, und die notwendigen Fähigkeiten, um diese interpersonalen Beziehungen und die sozialen Rollen aufrechtzuerhalten, zusammen. Psychisches Wohlbefinden umfasst sowohl kurzfristig spezifische Emotionen in einer gegebenen Situation als auch langfristig eine überwiegend positive psychische Befindlichkeit. Zur somatischen Gesundheit gehören physiologische Reaktionsmuster, wie sie in bestimmten Situationen ausgelöst werden, und längerfristige Konsequenzen dieser Reaktionsmuster, die sich in bestimmten körperlichen Symptomen oder auch Krankheiten niederschlagen können (Schwarzer 2000).

Alle drei Bereiche stehen untereinander in Beziehung. Bei der Ergebnisbewertung eines Bewältigungsprozesses ist es daher sinnvoll, immer die Auswirkungen der eingesetzten Bewältigungsstrategien in allen drei Bereichen zu berücksichtigen. Diese können unterschiedlich sein, eine bestimmte Strategie kann sich auf einen Bereich positiv, auf einen anderen negativ auswirken. Dies ist zum Beispiel dann der Fall, wenn bei chronisch Nierenkranken das Einhalten einer bestimmten Diät zu einem positiven Ergebnis im Bereich der somatischen Gesundheit führt, im Bereich des So-



zialverhaltens aber negative Auswirkungen hat, weil beispielsweise die Teilnahme an Feierlichkeiten oder gemeinsamen Essen mit Freunden oder Verwandten erschwert wird.

**2. Charakteristika der Situation.** Die Unterschiede in der Situation chronisch Kranker entstehen sowohl durch die Krankheit selbst (Lokalisation, Stadium, individuelle Prognose, daraus resultierende Behinderung) als auch durch die Lebenssituation der Patientin oder des Patienten (Beruf, Alter, familiäre Situation etc.).

Ein weiteres wichtiges Situationsmerkmal ist die Kontrollierbarkeit des Krankheitsergebnisses und des Erkrankungsverlaufs: Wenn das Krankheitsergebnis und der Verlauf unkontrollierbar ist, scheint vermeidendes Bewältigungsverhalten besser für die Betroffenen zu sein als aktives, aufmerksamkeitsfokussiertes Bewältigungsverhalten. Dies ist z.B. bei Querschnittslähmungen der Fall, bei denen Verleugnung die in den meisten Fällen entstehende Angst zunächst reduzieren kann. Handelt es sich aber um eine Erkrankung, deren Verlauf durch eine frühzeitige Diagnose und Therapie zu verbessern ist, wie z.B. Krebs, Asthma oder Diabetes, kann Verleugnen zu einer eindeutig schlechteren Prognose führen.

**3. Zeitperspektive.** Des Weiteren muss bei der Bewertung von Bewältigungsformen immer nach der Zeitspanne ihrer Auswirkungen differenziert werden. So ergibt sich ein uneinheitliches Bild darüber, wie günstig oder ungünstig sich verschiedene Bewältigungsstrategien auf den Krankheits- oder Genesungsverlauf auswirken, wenn man zwischen kurz- und langfristigen Effekten bestimmter Bewältigungsstrategien unterscheidet. Bestimmte Bewältigungsstrategien können kurzfristig effizient sein, z.B. Alkohol zur Bewältigung von Angst, langfristig aber äußerst ineffizient. Verdrängung kann im Angesicht einer Diagnoseoffenbarung eine gute Strategie sein, um erst einmal weiterleben zu können und den Schock zu mildern. Langfristig angewendet bringt diese Strategie eher Nachteile, z.B. wenn notwendige Untersuchungen oder Behandlungen nicht in Angriff genommen werden.

**4. Urteilsinstanz.** Die Frage nach der Effektivität bestimmter Bewältigungsformen kann von drei unterschiedlichen Instanzen aus drei verschiedenen Perspektiven beurteilt werden:

1. dem chronisch kranken Menschen selbst,
2. dem Arzt, der Ärztin oder dem medizinischen Fachpersonal,
3. der sozialen Umwelt.

Die Beurteilungen dieser drei Instanzen können sich widersprechen: Sowohl die Kriterien als auch deren Gewichtung und Einschätzung kann unterschiedlich sein. So wird sich z.B. die Sicht der betroffenen Person hauptsächlich auf ihr Wohlbefinden und ihre Lebensqualität richten, die Ärztin oder der Arzt wird das Hauptaugenmerk auf die Reduzierung der körperlichen Symptomatik und gute klinische bzw. Laborwerte legen. Die soziale Umwelt wird beispielsweise verstärkt darauf achten, dass eine möglichst geringe Störung des sozialen Systems, Ausgeglichenheit und ein unkomplizierter Umgang mit der Erkrankung vorliegen (Salewski 1997).

**5. Intendiertes Bewältigungsziel.** Reschke und Schumacher (1994, S. 7) fassen dazu folgendermaßen zusammen:

„Ob ein Bewältigungsversuch geeignet oder ungeeignet ist, läßt sich also nur unter Beachtung der aktuellen Situation und des intendierten Bewältigungszieles des jeweiligen Individuums beantworten. In der traditionellen Bewältigungsforschung wurde nur selten überprüft, welches Bewältigungsziel vom Individuum bewußt angestrebt und Gegenstand einer Bewältigungsintention wird.“

Hier muss immer auch bedacht werden, dass Aktivitäten, die dem einen Ziel nützlich sind, vielleicht für ein anderes abträglich oder gar schädlich sind.

**6. Charakteristika der Person.** Eine Variable, die im Zusammenhang der Effektivitätsbeurteilung von Bewältigung bisher noch wenig Beachtung fand, ist die der jeweiligen Person, die die Bewältigungshandlung durchführt. Weber (1994) vermutet, dass möglicherweise Bewältigungsformen personenspezifisch wirksam sind. Bewältigungsformen wären dementsprechend immer dann effektiv, wenn sie, unabhängig vom Inhalt, dem persönlich präferierten Lebensstil entsprechen.

**7. Soziale Normen und Regeln.** Außerdem ist Bewältigungsverhalten auch immer von sozialen Normen und Regeln beeinflusst, was u.U. dazu führt, dass ein für die Person effektives Bewältigungsverhalten aufgrund sozialer Sanktionierung letztend-

lich nicht einsetzbar ist (Weber 1994). Auch kann ein Bewältigungsverhalten, das für sich genommen für die betroffene Person nützlich ist, z.B. expressiver Ärgerausdruck, im Hinblick auf die Mobilisierung von sozialer Unterstützung hinderlich sein, wenn potentielle Helferinnen und Helfer sich aufgrund dieses Verhaltens zurückziehen.

Ob es – außer bei bestimmten selbstschädigenden Verhaltensweisen oder Suizidhandlungen - Bewältigungsformen gibt, die im Hinblick auf alle Kriterien, die in der Zusammenstellung möglich sind, entweder effizient oder ineffizient sind, ist fraglich. Weber (1997, S. 291) schreibt dazu:

„Wahrscheinlicher ist, daß die Urteile auseinandergehen. So kann etwa der explosive Ärgerausdruck kurzfristig und hinsichtlich des psychischen Befindens durchaus effizient sein, gemessen an der Sozialverträglichkeit und der erhöhten Aktivierung jedoch ineffizient. Da solche Diskrepanzen immer entstehen können, ist es generell notwendig, Effizienzaussagen auf das verwendete Kriterium hin zu relativieren und nicht den Anschein generalisierter Wirksamkeit zu erwecken.“

#### **4.7.3 Exkurs: Vigilanz versus Vermeidung - Ausdruck versus Unterdrückung**

Auf zwei Kontroversen soll an dieser Stelle kurz eingegangen werden: Die Frage, ob vigilante Bewältigungsformen den vermeidenden überlegen sind, und ob der Ausdruck oder die Unterdrückung von Emotionen die effektivere Form der Krankheitsbewältigung ist.

##### *Vigilanz vs. Vermeidung*

Weber (1997) beschäftigt sich speziell mit der Bewältigung von Emotionen. Für sie spielt Emotionsbewältigung im Rahmen der Krankheitsbewältigung eine große Rolle, müssen hier doch verschiedenste, zum Teil sehr starke Emotionen wie Angst und Ärger bewältigt werden. Gerade im Bereich der Emotionsbewältigung wird in der Literatur häufig die Frage diskutiert, ob die Zuwendung hin zur stressauslösenden Situation oder die Vermeidung derselben bzw. der Ausdruck oder die Unterdrückung von Emotionen die effizienteren Bewältigungsformen seien. Gegen Bewältigungsreaktio-

nen, die eine kognitive und/oder verhaltensmäßige Abwendung von der Situation beinhalten, wird traditionell das Argument eingebracht, dass dies die aktive Inangriffnahme von Problemen verhindert.

Ein wiederholt bestätigter Befund, der häufig angeführt wird, um die Ineffektivität von vermeidenden Bewältigungsstrategien zu belegen, ist, dass vermeidende Bewältigungsformen häufig mit einer erhöhten physiologischen Aktivierung einhergehen. Bei chronisch vermeidender Bewältigung kann dies zu einem Risiko für die Gesundheit bzw. für bisher nicht betroffene Organsysteme werden. Ein zunächst erhöhtes psychisches Wohlbefinden würde dann langfristig auf Kosten der körperlichen Verfassung erreicht. Außerdem können vermeidende Strategien zur Aufrechterhaltung einer unangenehmen und/oder (potentiell) schädigenden Situation beitragen. Allgemein gilt nämlich als wahrscheinlich, dass die Wahrnehmung der eigenen emotionalen Erregung in Stresssituationen die Person dazu motiviert, angemessene Bewältigungsstrategien zu suchen und anzuwenden, sowohl um die Erregung zu verringern als auch, um an der Situation – wenn möglich – etwas zu verändern. Dieser „Druck“ entfällt, wenn Gefühle nicht oder nur abgeschwächt erlebt werden (Weber 1997).

Trotzdem sind für Weber (1997) aktive Problemlösestrategien nicht generell den eher vermeidenden Strategien überlegen, da ihr Nutzen von der tatsächlichen Kontrollierbarkeit der Situation abhängt. In der Auseinandersetzung mit unkontrollierbaren Situationen, z.B. bei Verlustereignissen oder angesichts einer Krankheitsdiagnose, können Formen der Vermeidung als Teil des Anpassungsprozesses durchaus effizient sein: Wenn man sich z.B. beim Verlust einer geliebten Person oder angesichts einer Krankheitsdiagnose nicht sofort alle Konsequenzen dieses Verlustes oder dieser Mitteilung bewusst macht, kann dies vor einem „Überwältigt werden“ schützen.

Außerdem kann auch die problembezogene Bewältigung mit Kosten, Anstrengungen und ungewollten Nebenwirkungen verbunden sein, die zu einer Güterabwägung zwingen. Diese Nebenwirkungen haben für Weber (1997) in der Literatur und Forschung bisher jedoch zu wenig Berücksichtigung gefunden.

Lazarus (1991) versucht, unter den jeweils gegebenen Umständen die Kosten und den Nutzen von Aufmerksamkeitsabkehr (Verleugnung, Abwehr) zu bestimmen. Für

ihn ist Leugnung besonders dann maladaptiv, wenn aktives, problemzentriertes Verhalten die Bedrohung abwenden oder verkleinern kann, z.B. im Falle einer frühzeitigen Diagnose von Erkrankungen. Umgekehrt kann in Situationen, in denen die Bedrohungsquelle nicht aus der Welt geschafft werden kann und man sich in irgendeiner Weise damit arrangieren muss, die Abwendung von der Bedrohung adaptiv sein. Dies ist zum Beispiel im Angesicht einer bevorstehenden schmerzhaften Untersuchung oder bei unwiederbringlichen Verlusten im Rahmen einer chronischen Erkrankung der Fall.

Filipp und Ferring (1998, S. 284) fassen folgendermaßen zusammen:

„Der adaptive Wert von Vermeidung und Aufmerksamkeit hängt mit hin wesentlich von den Merkmalen des belastenden Ereignisses selbst ab, aber auch davon, in welchem Zeitrahmen Kosten und Nutzen von Leugnung bewertet werden.“

In diesem Sinne konnten Mullen und Suls (1982) in ihrer Metaanalyse einschlägiger Studien zeigen, dass Abwehr kurzfristig gesehen adaptiver ist als Vigilanz, hier verstanden als die Bereitschaft zur Zuwendung und Aufmerksamkeit auf oder für eine Belastung. Auf längere Sicht gesehen kehrt sich dies um, und Vigilanz ist anpassungsförderlicher – ein Befund, der durch klinische Beobachtungen immer wieder bestätigt wird. Demgemäß dürfte eine der effektivsten Bewältigungsstrategien darin bestehen, während der unmittelbaren Konfrontation mit dem Stressor die Aufmerksamkeit zu dezentrieren und danach zu einer gesteigerten Aufmerksamkeitszuwendung überzugehen (Schwarzer 2000).

Außerdem scheint es zusätzlich von den allgemeinen Verhaltensstilen einer Person und dem Ausmaß an verfügbarem sozialen Rückhalt abzuhängen, wie viele Informationen sie zu einem bestimmten Zeitpunkt „verkräftet“ bzw. gut für sie sind. Umgekehrt kann eine fehlende Passung zwischen Bewältigungsphase und Bewältigungsstil der Patientin oder des Patienten auf der einen Seite und der zur Verfügung gestellten Information auf der anderen Seite Ursache für Probleme mit der Adaptation sein (Filipp & Aymanns 1997).

### *Ausdruck vs. Unterdrückung*

Ähnlich umstritten wie die Effektivität von Vermeidung und Zuwendung ist die von Ausdruck und Unterdrückung. Aus Sicht einiger Autorinnen und Autoren gelten Emotionalität und offene Expressivität beim Umgang mit Belastungen als ineffizient, da sie, so die Begründung, die Handlungsregulation stören (Carver et al. 1989, Endler & Parker 1990.)

Von anderen wird offene Expressivität dagegen positiv bewertet, beispielsweise von Silver und Wortmann (1980), die die positive Funktion des offenen Gefühlsausdrucks bei der Bewältigung einschneidender Verlustereignisse beschreiben. Umgekehrt finden sich positive Bewertungen der offenen Expressivität auch dann, wenn festgestellt werden kann, dass die Unterdrückung von emotionstypischem Ausdruck und Handeln beim Erleben einer bestimmten Emotion zu erheblichen Belastungen des kardiovaskulären Systems führt (Gross & Levenson 1993). Auch Schwenkmetzger (1997) vertritt die These, dass das Nicht-Äußern von sogenannten „negativen“ Emotionen einen Risikofaktor für die erfolgreiche Anpassung an die zu bewältigende Situation im speziellen und für den Gesundheitszustand allgemein darstellt. Dabei wird – ähnlich wie bei der Vermeidung – davon ausgegangen, dass die Unterdrückung von Gefühlen zu einer andauernden physiologischen Aktivierung führt, während ein offener Ausdruck der Emotionen die Aktivierung auflöst.

Auch Pennebaker (1997) betont die heilende Kraft des Gefühlsausdrucks, z.B. durch Gespräche oder Tagebuchaufzeichnungen auf der einen Seite und die schädigenden Auswirkungen der Unterdrückung innerer Probleme und Gefühle auf der anderen. In seinem Ansatz zur emotionalen Selbstoffenbarung („self disclosure“) geht er davon aus, dass

- belastende Lebensereignisse das Risiko körperlicher und psychischer Störungen erhöhen,
- das Gesundheitsrisiko solcher Ereignisse reduziert wird, wenn die Betroffenen über ihre emotionalen Belastungen sprechen und/oder schreiben,
- die Effekte auf den Gesundheitszustand über physiologische Prozesse vermittelt werden.

In verschiedenen Untersuchungen fand Pennebaker heraus, dass das Schreiben über emotionale Aspekte belastender Situationen mit einer effektiveren Bewältigung dieser Ereignisse bzw. einem besseren Gesundheitszustand der Betroffenen zusammenhängt (Spera, Buhrfeind & Pennebaker 1994). In einer Studie zur emotionalen Selbstoffenbarung und Gesundheit bei Hinterbliebenen eines Todesfalls stellte sich beispielsweise heraus, dass die Befragten im Jahr nach dem Todesfall umso weniger Gesundheitsprobleme hatten ( $r = -.60$ ;  $p = .007$ ) und desto weniger über den Todesfall grübelten ( $r = -.50$ ;  $p = .03$ ), je häufiger sie über den Todesfall und ihre emotionalen Belastungen gesprochen hatten. In einer Studie zum Zusammenhang zwischen Unterdrückung von Gedanken und Immunfunktion konnten Petrie, Booth und Pennebaker (1998) nachweisen, dass das Schreiben über ein emotionales Erlebnis und das anschließende Denken daran zu einer Erhöhung der Lymphozyten<sup>1</sup> im Blut führt. Pennebaker (1997) hält daher das Schreiben und/oder Reden über Belastungen im Hinblick auf die körperliche Gesundheit für absolut notwendig.

#### **4.7.4 Ergebnisse verschiedener Studien**

In älteren Untersuchungen wurde versucht, die Effektivität von bestimmten Bewältigungsstrategien generell zu bestimmen. Dabei kommen die Autorinnen und Autoren zu zum Teil entgegen gesetzten Ergebnissen. So widersprechen sich z.B. die Studien von Gard (1988) und Revenson & Felton (1989). Gard fand in seiner Studie heraus, dass problembezogenes Coping zu großem Stress und einer Verschlimmerung der Nebenwirkungen bei Krebskranken unter Chemotherapie führt. Dagegen fanden Revenson und Felton in einer Studie an Patientinnen und Patienten mit Rheuma, dass höhere Werte beim problembezogenen Coping (Informationssuche) mit einem besseren emotionalem Zustand zusammenhängen, und dass emotionsbezogene Strategien mit größerem affektivem Stress assoziiert war (nach Christensen et al. 1991).

Christensen et al. (1991) suchten nach möglichen Gründen für diese widersprüchlichen Ergebnisse und fanden sie in der fehlende Berücksichtigung des Kontextes, in denen die Copingstrategien angewendet werden. In den meisten Studien wurde nicht

---

<sup>1</sup> Immunzellen

beachtet, dass der adaptive Wert einer bestimmten Art des Copings u.a. mit den Charakteristika der stressreichen Situation zusammenhängt, also z.B. der Art der Krankheit oder des Behandlungsregimes. Besonders die Kontrollierbarkeit einer Stresssituation scheint wichtig zu sein als Kontextfaktor, der die Nützlichkeit einer einzelnen Copingstrategie mitbestimmt.

In aktuelleren Studien zeichnet sich daher eine neue, allgemein akzeptierte Tendenz ab. Werden Kontextfaktoren in die Konzeption der Untersuchung einbezogen, zeigt sich ein differenzierteres Bild: Problembezogene Copingstrategien, die darauf abzielen, einen Aspekt der Stresssituation zu verändern, hängen nur dann mit positiveren Ergebnissen für die betroffene Person zusammen, wenn die Situation auch real veränderbar ist, das heißt, wenn sie zugänglich für Kontrollbemühungen ist. Im Gegensatz dazu scheinen bei unkontrollierbaren Situationen Strategien der emotionalen Regulierung und der Neubewertung der Situation am besten geeignet zu sein. Aggressives Verhalten und das Eingehen von Risiken sind unabhängig von der Kontrollierbarkeit der Situation maladaptiv.

Diese Befunde konnten Christensen et al. (1991) auch in einer Studie an 57 Hämodialysepatientinnen und -patienten aus zwei Zentren in Iowa bestätigen. Sie untersuchten die Effektivität von problembezogenem Coping und von Strategien der Emotionsregulierung in zwei verschiedenen Kontextsituationen: eine Art von Situation im Kontext der Erkrankung und Behandlung, die von den Patienten kontrolliert werden kann (Diät und Flüssigkeitsrestriktion), und eine Art von Situation, die nicht kontrolliert werden kann (Dialysezwischenfälle wie Blutdruckabfall oder Krämpfe). Während in der kontrollierbaren Situation das problembezogene Coping eindeutig die effektivere Bewältigungsstrategie darstellte, waren in unkontrollierbaren Situationen die Strategien der Emotionsregulation überlegen.

Nach Christensen et al. (1991) ist daher das Wissen, welche Strategien in welchen Situationen nützlich sind, wichtig, um bewältigungsbezogene Interventionsstrategien in der Behandlung chronisch Nierenkranker zu entwerfen. So weisen die Ergebnisse z.B. darauf hin, dass Instruktionen in emotionsbezogenes Coping, z. B. durch Entspannungstraining, sehr effektiv sein können für Patientinnen und Patienten, die einer unkontrollierbaren stressreichen Situation begegnen. Für Kontexte, in denen die



Betroffenen mehr Kontrolle über die Situation haben, ist es in vielen Fällen besser, mit den Patientinnen und Patienten problembezogene Copingstrategien zu besprechen und ggf. einzuüben.

Auch Weber (1994) betont, dass eine Vielzahl von Studien, in denen Effektivität von Bewältigung empirisch ermittelt wurde, zeigt, dass die Urteile dann differenziert ausfallen, wenn die verschiedenen Kriterien, auf die hin bewertet wird, berücksichtigt werden. So unterscheidet sich die Effektivität einzelner Bewältigungsformen beispielsweise abhängig von der Situation und der Art der Belastung zum Teil sehr. Nur ganz wenige Formen sind in ihrer Effektivität oder Ineffektivität relativ unabhängig von solchen Einflüssen zu bestimmen: Auf der positiven Seite sind dies problemzentriertes Handeln und positive Umdeutung, auf der negativen Seite erweisen sich realitätsentfliehende Wunschphantasien, passiv-resignatives Verhalten und vor allem Selbstvorwürfe als in vielen Fällen ineffektiv. Einige der defensiven und evasiven Verhaltensweisen schneiden in der empirischen Überprüfung jedoch gar nicht so schlecht ab wie die theoretischen a-priori-Annahmen sie einschätzen. Auch die Ergebnisse für den offenen, z.T. auch unkontrollierten Ausdruck von Emotionen sind nicht eindeutig, empirische Befunde stützen weder die Annahme zur Effektivität noch die zur Ineffektivität (Muthny 1992).

Zwei Dinge bleiben nach Weber (1994, S. 59) im Zusammenhang mit der Bewertung von Bewältigung und damit der Frage nach einem Konzept gelingender Anpassung an die Erkrankung zu bedenken:

„Schließlich bleiben Belastungen unkontrollierbar, unverständlich, tragisch. In diesem Falle zu fordern, sich in das Unvermeidliche zu fügen, wie es ja implizit in Kriterien der psychosozialen Anpassung geschieht, ist, wie alles, das mit Bewertung zu tun hat, eine normative Vorgabe der Forschenden.  
[...]

Auch sollten sich die Bewältigungsforschenden hüten, der theoretisch bevorzugten uni-direktionalen Beziehung (Bewältigen geht dem Befinden voraus) allzusehr nachzuhängen. Reziproke Zusammenhänge tragen der Realität oft mehr Rechnung und liefern für Prävention oder Intervention nicht minder relevante Informationen. Wenn beispielsweise ineffektive Bewältigung und schlechtes Befinden einen Teufelskreis etablieren, so macht es letztlich keinen Unterschied für die praktische Konsequenz, daß der Zirkel an irgendeiner Stelle durchbrochen werden muß. Dabei mag es vom Einzelfall abhängen, an welcher Stelle dies am besten gelingt.“

Die Ergebnisse verschiedener Studien zur Effektivität einzelner Strategien, z.B. die Ergebnisse von Klauer und Filipp (1993) aus ihren Untersuchungen mit den Trierer Skalen zur Krankheitsverarbeitung werden in Kapitel 5 bei der Diskussion der eigenen Ergebnisse besprochen.

#### **4.7.5 Exkurs: Kontrollüberzeugungen und Depression**

Christensen et al. (1991) untersuchten den Zusammenhang zwischen Krankheitsbewältigung und Kontrollüberzeugungen noch etwas genauer. Sie nahmen an, dass der Behandlungsstatus und die Schwere der Erkrankung die Effekte der Kontrollüberzeugungen auf die Bewältigung und Adaptation beeinflussen. Diese Vermutung wurde in einer Studie an 96 Hämodialysepatientinnen und -patienten überprüft, von denen 66 seit Beginn ihrer Dialysepflichtigkeit mit der Hämodialyse behandelt wurden. 30 waren transplantiert worden und hatten durch eine Abstoßungsreaktion das Transplantat verloren.

Dabei wurde davon ausgegangen, dass diejenigen, die bereits schon einmal transplantiert wurden und deren Transplantat versagte, eine eindruckliche Demonstration ihrer eigenen und der Unfähigkeit des medizinischen Personals, den Behandlungserfolg zu kontrollieren, erfahren haben.

Christensen et al. (1991) nahmen an, dass die Beziehung zwischen Kontrollüberzeugungen und Depression als Funktion des Behandlungserfolges und der Schwere der Erkrankung variieren würde. Im einzelnen sagten sie voraus, dass Patientinnen und Patienten, die den Verlust eines Transplantats erlitten hatten, einen höheren Depressionsgrad berichten würden, wenn sie gleichzeitig hohe internale Kontrollüberzeugungen oder Kontrollüberzeugungen haben, die sich auf mächtige Andere beziehen, denen sie Einfluss auf ihre Behandlungsergebnisse zuschreiben. Für Patientinnen und Patienten, die noch nie transplantiert worden waren und daher auch noch keine Abstoßung erlebt hatten, wurde genau das Gegenteil vorhergesagt: Bei ihnen ist der Glaube, dass ihr Zustand und ihre Behandlung kontrollierbar sind, noch nicht durch ein solch einschneidendes Erlebnis untergraben worden.

In ihrer Studie kamen Christensen et al. (1991) zunächst zu dem Ergebnis, dass Kontrollüberzeugungen, die sich auf einen instrumentellen Kontrollagenten – also die Person selbst oder einflussreiche andere (in diesem Fall das medizinische Personal) - bezogen, mit einem signifikant niedrigeren Grad an Depression einhergingen. Allerdings traf dies nur für diejenigen schwerkranken Patientinnen und Patienten zu, die noch keine erfolglose Transplantation erlebt hatten. Für die schwerkranken Patientinnen und Patienten, die bereits eine missglückte Transplantation hinter sich hatten, traf genau das Gegenteil zu: Dort standen hohe internale oder auf einflussreiche Andere bezogene Kontrollüberzeugungen im Zusammenhang mit signifikant höheren Depressionswerten. Insgesamt waren die Werte dieser Patientengruppe mittel bis schwer.

Die Ergebnisse von Christensen et al. zeigen, wie bedeutsam es ist, bei der Beurteilung der Nützlichkeit von Kontrollüberzeugungen stets den Kontext mit einzubeziehen, also in diesem Fall zu berücksichtigen, in welchem Verhältnis die Kontrollüberzeugungen der Patientinnen und Patienten zu der vorhandenen Situation stehen. Das Ausmaß, in dem die Kontrollüberzeugungen der Betroffenen bezüglich ihrer Behandlungsergebnisse zu den objektiven Gegebenheiten passen, scheint eine wichtige Determinante für den Grad der Adaptivität dieser Überzeugungen zu sein.

Insgesamt ist für alle chronisch Nierenkranken der Glaube, dass ihr Krankheitsverlauf und ggf. der Transplantationserfolg ultimativ kontrolliert werden können, übertrieben. Patientinnen und Patienten, die glauben, ihre Krankheit sei kontrollierbar, sind etwas optimistischer, was ihre Behandlungsergebnisse betrifft, was wiederum für eine positive psychologische Anpassung wichtig zu sein scheint. Dies trifft jedoch nur für Patientinnen und Patienten zu, die noch nie einen unwiderlegbaren Kontrollverlust am eigenen Leib erfahren haben, wie dies z.B. bei einer Transplantatabstoßung der Fall ist. Für diese Patientinnen und Patienten untergräbt die Wirklichkeit die Kontrollüberzeugungen, und macht sie damit maladaptiv. Dabei scheint es keinen Unterschied zu geben, ob sich die Kontrollüberzeugungen auf die Person selbst oder auf andere Menschen beziehen.

## 4.8 Einflussfaktoren auf die Bewältigung

Aus den bisherigen Ausführungen wird deutlich, dass Menschen auf eine – von außen gesehen gleichartige – Belastungssituation mit ganz unterschiedlichen Bewältigungsstrategien reagieren und auf ganz unterschiedliche Weise mit der Situation umgehen können. Die Frage, wodurch diese interindividuellen Unterschiede im Bewältigungsverhalten entstehen, führt zur Betrachtung der Einflussfaktoren auf Bewältigung, die eine der zentralen Forschungsaufgaben der Copingforschung darstellt. Dabei zeichnen sich verschiedene Zugangswege ab:

Einige Autorinnen und Autoren, z.B. Hobfoll und Buchwald (2004), Kobasa (1982) oder Antonovsky (1987), betrachten Einflussfaktoren auf die Krankheitsbewältigung vor allem im Sinne von Ressourcen, die der jeweiligen Person zur Verfügung stehen. Sie untersuchen solche Persönlichkeitseigenschaften und sozialen Beziehungen oder Konstellationen, die den Bewältigungsprozess positiv beeinflussen, z.B. Hardiness (Kobasa) oder Kohärenzsinn (Antonovsky). Auch Schwarzer (2000) konzentriert sich in seinen Untersuchungen auf Faktoren, die bei einigen Menschen den Stress abpuffern sowie den Copingprozess erleichtern oder beschleunigen, die also protektiv wirken.

Andererseits tun sich manche Menschen in bestimmten Situationen mit der Bewältigung deutlich erkennbar schwerer als andere (der „Durchschnitt“), so dass man auch Einflussfaktoren beachten muss, die den Copingprozess erschweren. Dazu gehört auf der einen Seite das Fehlen förderlicher Einflussfaktoren oder Ressourcen, wie beispielsweise bestimmter Persönlichkeitseigenschaften oder sozialer Unterstützung, auf der anderen Seite das Vorhandensein solcher Einflussfaktoren, die direkt mit einer schlechteren Bewältigung in Verbindung gebracht werden, z.B. Angst oder Ängstlichkeit (Krohne 1997), Ärger (Schwenkmetzger 1997) oder externe Kontrollüberzeugungen (Lohaus 1992). Dazu kommen Einflussgrößen, die in ihren Auswirkungen abhängig von ihrer Ausprägung sind, wie z.B. subjektive Krankheitstheorien.

Allgemein werden in der Literatur drei Arten von Einflussfaktoren auf den Bewältigungsprozess diskutiert: erstens Eigenschaften der Person im Sinne von Verhaltensdispositionen, zweitens Parameter der stressauslösenden Situation und drittens

soziale Faktoren, also sozialer Rückhalt, soziale Integration und soziale Unterstützung.

Besonders die Frage, ob Unterschiede im Bewältigungsverhalten eher in der Person oder der Situation begründet sind, wird in der Forschungsliteratur zum Thema Coping kontrovers diskutiert. Von Lazarus und Folkman (1984) wurde Coping zunächst vor allem als situationsspezifischer, transaktionaler Prozess gesehen. Persönlichkeitsmerkmale, die das Verarbeitungsgeschehen beeinflussen, traten in den Hintergrund; es wurde postuliert, dass Personen in bestimmten Belastungssituationen mehr gemäß der Situation und weniger aufgrund ihrer Persönlichkeitsmerkmale handeln. Wenig später fanden Folkman et al. (1986) jedoch in ihren Untersuchungen eine gewisse Stabilität des Bewältigungsverhaltens über fünf Messzeitpunkte hinweg. Diese Stabilität drückte sich bei den Variablen der Bewertung deutlicher aus als bei den Copingstilen. Deswegen kamen die Autoren zu dem Schluss, dass Bewertungsvorgänge eher dem Einfluss von Persönlichkeitsvariablen unterliegen als Bewältigungsverhalten (Broda 1987).

Schüßler (1993) betont, dass im transaktionalen Modell Stress dann entsteht, wenn eine Person bei der Beurteilung einer Situation zu dem Ergebnis kommt, dass bestehende Handlungsmöglichkeiten stark beansprucht werden, an Grenzen geraten oder überschritten werden. Daher ist Stress für ihn immer eine Erfahrung, die vor einem individuellen Hintergrund steht: In Abhängigkeit von spezifischen Merkmalen der Person wird einer Situation eine bestimmte Bedeutung zugewiesen, Situationsvariablen spielen nur eine untergeordnete Rolle.

Krohne (1997) geht von der These aus, dass interindividuelle Unterschiede hinsichtlich der habitualisierten Bevorzugung bestimmter Bewältigungsstrategien existieren, die auf zugrundeliegende Bewältigungsdispositionen zurückzuführen sind. Persönlichkeit wird als „Moderatorvariable“ zwischen den Stressoren auf der einen Seite und der Belastungsbewältigung auf der anderen Seite gesehen und als Grund für interindividuelle Unterschiede angesehen. Auch für Eichert (2003) spielen Persönlichkeitsfaktoren wie Überzeugungssysteme, Intelligenz, neurotische Dispositionen und bisherige Erfahrungen bei der Bewältigung eine Rolle. Es scheint also, wie be-

deutsam auch immer, stabile persönlichkeitspezifische Elemente der Verarbeitung von Belastungen zu geben, die einen Einfluss auf das Bewältigungsergebnis haben.

Für Reschke und Schumacher (1994) mehren sich die Hinweise darauf, dass dann, wenn anstelle einer mikroanalytischen Betrachtungsweise, bei der einzelne spezifische Gedanken und Handlungen erfasst werden, eine makroanalytische, d.h. eine zeitlich ausgedehnte und auf stärkere Abstraktion ausgerichtete Forschungsstrategie bevorzugt wird, sich durchaus Konsistenzen bezüglich dominierender Bewältigungsformen bzw. individuumspezifischer Konstellationen von Bewältigungsformen über die Zeit finden lassen. Einige Untersuchungsergebnisse, z.B. von Laux und Weber (1990) verweisen für sie darauf, dass problemzentrierte Bewältigungsformen stärker in Anhängigkeit von situativen Faktoren variieren, emotionszentrierte Formen dagegen stärker durch personale Faktoren beeinflusst werden.

Wichtig bei der Diskussion, ob die Bewältigung mehr von der Situation oder der Person beeinflusst wird, ist außerdem die Unterscheidung zwischen der zeitlichen Konsistenz (Stabilität) und der situationsübergreifenden Verallgemeinerung (Generalität) von Bewältigung. So tendieren Menschen dazu, die gleichen Bewältigungsstrategien immer wieder anzuwenden, so lange es sich um eine gleichartige Situation bzw. ein gleichartiges Problem handelt (hohe Stabilität). Ob und inwieweit Personen für verschiedene Anforderungen gleichartige Bewältigungsversuche initiieren (hohe Generalität), ist hingegen weniger geklärt (Reschke & Schumacher 1994).

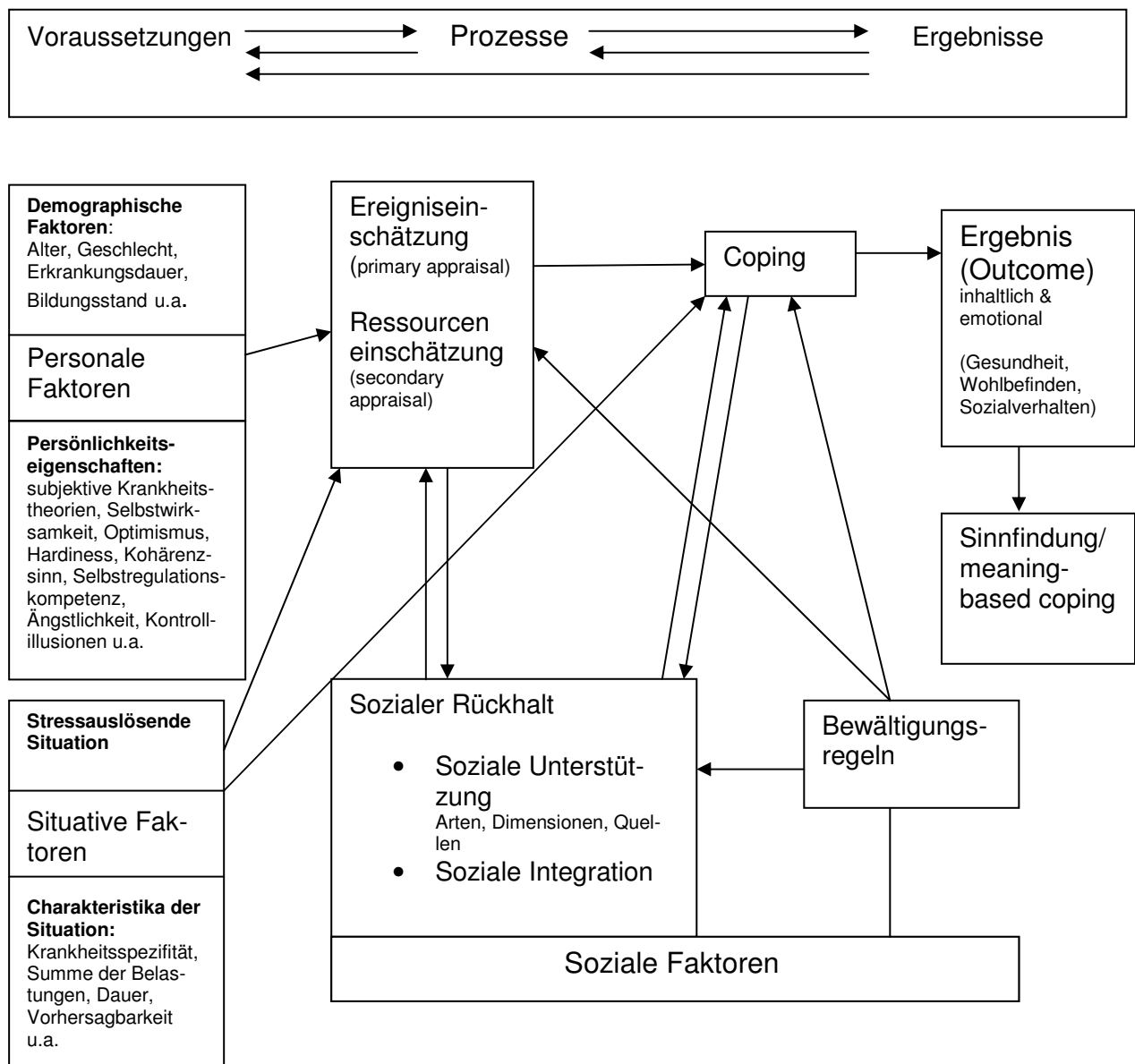
Hobfoll und Buchwald (2004) betrachten Einflussfaktoren auf Bewältigung vor allem unter dem Aspekt der Ressourcen, über die eine Person bei der Bewertung und Bewältigung eines stressreichen Ereignisses verfügen kann. Dabei ist es nicht nur wichtig, über **welche** Ressourcen eine Person verfügt, sondern auch, ob und inwieweit sie diese Ressourcen als für sich verfügbar wahrnimmt. Sind für die Person keine Ressourcen vorhanden, nicht wahrnehm- oder nicht einsetzbar, führt dies zu Vulnerabilität (Jerusalem 1990).

Im Folgenden sollen nun drei Arten von Einflussfaktoren, über deren Bedeutung für die Bewältigung einer chronischen Erkrankung zunehmend Konsens besteht, dargestellt werden:

1. personale Faktoren und Persönlichkeitseigenschaften,
2. situative Faktoren und
3. soziale Faktoren.

Das Schaubild gibt einen Überblick über mögliche Einflussfaktoren auf den Bewältigungsprozess im Angesicht einer chronischen Erkrankung:

**Abb. 4.8: Einflussfaktoren auf den Copingprozess (in Anlehnung an Schwarzer (2000) sowie Folkman und Greer (2000))**



Bei der nun folgenden Darstellung der Einflussfaktoren auf die Krankheitsbewältigung wird jeweils zuerst ein Überblick über alle bekannten und relevanten Faktoren gegeben, danach werden einzelne davon ausführlicher diskutiert.

#### 4.8.1 Personale Faktoren und Persönlichkeitseigenschaften

Abb. 4.9: Personale Faktoren und Persönlichkeitseigenschaften

- Geschlecht
- Alter/Lebensphase
- Bildungsstand
- Beruf/Erwerbstätigkeit
- Entwicklungsstand, kognitive und emotionale Ressourcen
- grundsätzliche Lebenseinstellungen, Weltanschauung, Spiritualität, Religiosität und Glaube
- persönliche Werte und Ziele
- frühere Erfahrungen mit Erkrankungen, Krisensituationen und Verlust-erlebnissen und deren Bewältigung (eigene Erfahrungen und miterlebte Erfahrungen anderer)
- physische Variablen: körperliche Leistungsvoraussetzungen, wie z.B. sonstige Gesundheit und allgemeine Fitness, Vorhandensein oder Abwesenheit von zusätzlichen Erkrankungen und körperlichen Belastungen
- psychische Variablen: momentane emotionale Verfassung, psychische Belastbarkeit, Erleben von Hilflosigkeit und Hoffnungslosigkeit, Fähigkeit, Hilfe anfragen und annehmen zu können, ohne dies als selbstwertmindernd zu erleben
- subjektives Krankheitsmodell und Kausalattributionen
- Merkmale der Persönlichkeit, wie Kontrollüberzeugungen, Kohärenzsinn, Optimismus, Hardiness, Selbstregulationskompetenz, Selbstwirksamkeit, Angst/Ängstlichkeit, Kompetenzerwartungen und Kontrollillusionen

Im Folgenden wird nun die Rolle subjektiver Krankheitstheorien im Bewältigungsprozess und der Einfluss von Kontrollüberzeugungen, Selbstwirksamkeit, Optimismus und Kohärenzsinn auf die Krankheitsbewältigung diskutiert.



#### **4.8.1.1 Subjektive Krankheitstheorien/Kausalattributionen**

Subjektive Krankheitstheorien sind die gedanklichen Konstruktionen von Patientinnen und Patienten über das Wesen, die Entstehung und die Behandlung ihrer Erkrankung. In sie fließt das Wissen und die Vorstellungen der Betroffenen zur Verursachung und Entstehung der Erkrankung, zu ihrem Verlauf, zu möglichen Behandlungsformen und deren Effizienz ein. Kausalattributionen beziehen sich vorrangig auf den Glauben und die Vorstellungen von Patientinnen und Patienten über die Ursache ihrer Erkrankung.

Kausalattributiven Prozessen im Umfeld belastender Lebenssituationen liegt nach Filipp und Ferring (1998) das Leitmotiv zugrunde, den Verlust personaler Kontrolle über das eigene Leben zu verhindern oder einen eingetretenen Kontrollverlust sozusagen wieder rückgängig zu machen. Dahinter steht die Annahme, dass sich ein Mensch, der die Ursachen für seine aktuelle Situation kennt, dieser Situation meist nicht mehr so ausgeliefert fühlt. Ursachenerklärungen – seien sie nun zutreffend oder nicht – erlauben der Person eine subjektive kognitive Kontrolle und vermitteln die Überzeugung, dass die Ereignisse der Welt nicht rein zufällig zustande kommen, sondern dass regelhafte Zusammenhänge vorhanden sind, die man verstehen und rekonstruieren kann. Dies wiederum erlaubt es, zukünftige Ereignisse zu antizipieren und bezüglich der Situationen, die auf einen zukommen werden, Hypothesen zu formulieren. Dadurch wird ein geplantes Handeln zur Bewältigung dieser Situationen möglich. Filipp (1990) spricht in diesem Fall von einem subjektivtheoretischen Wissen, das es der Person ermöglicht, sich in einer verstehbaren und als sinnhaft erlebten Welt zurechtzufinden.

Über diese allgemeinen Funktionen hinaus können subjektive Krankheitstheorien einen Einfluss auf das konkrete Verhalten im Angesicht einer lebensbedrohlichen Erkrankung haben (verhaltenssteuernde Relevanz). So können Patientinnen und Patienten beispielsweise versuchen, die (vermeintlichen) Ursachen für ihre Erkrankung auszuschalten, indem sie ihren Lebensstil oder ihre Ernährungsgewohnheiten verändern, sich mehr bewegen oder das Rauchen aufgeben. Außerdem haben subjektive Krankheitstheorien auch eine emotionsregulierende Funktion: Sie ermögli-

chen es, durch die Benennung der Ursache die Bedrohlichkeit einer Erkrankung zu reduzieren.

Allgemein besteht in der Forschung Konsens, dass subjektive Krankheitstheorien das Krankheitsverhalten im psychischen **und** somatischen Bereich beeinflussen. Sie sind auch im Rahmen der Psychotherapieforschung als wichtige Einflussfaktoren beim Zustandekommen einer psychotherapeutischen Behandlung erkannt worden.

#### **4.8.1.2 Kontrollüberzeugungen („Locus of control“): Die Überzeugung, Ereignisse beeinflussen zu können**

Das theoretische Konzept der Kontrollüberzeugungen wurde ursprünglich von Rotter (1954, 1966) im Rahmen seiner sozialen Lerntheorie formuliert und anschließend von Levenson (1972) auf der Basis eigener Befunde weiter differenziert. Es bezieht sich auf die Erwartung von Personen, **wovon** Ereignisse in ihrem Lebensraum beeinflusst werden bzw. ob sie selbst einen Einfluss auf den Lauf der Dinge haben. Unter Kontrollüberzeugungen versteht man also die generalisierte Erwartungshaltung eines Individuums darüber, ob es durch sein eigenes Verhalten wichtige Ereignisse in seinem Leben beeinflussen kann (internale Kontrollüberzeugung) oder nicht (externale Kontrollüberzeugung). Bei der externalen Kontrollüberzeugung kann die Kontrolle entweder anderen Menschen (sozial-external) oder dem Glück, Zufall oder Schicksal zugeschrieben werden (fatalistisch-external) (Lohaus 1992).

Lohaus und Schmitt (1989) schreiben im Bereich der Krankheitsverarbeitung internalen Kontrollüberzeugungen – im Sinne einer persönlichen Ressource – und sozial-externalen Kontrollüberzeugungen eine höhere Adaptivität zu als fatalistisch-externalen Kontrollüberzeugungen:

„Bei einer fatalistischen Kontrollüberzeugung (chance health locus of control) dürfte die Bereitschaft relativ gering sein, aktiv an der Bewältigung einer Erkrankung mitzuarbeiten bzw. gesundheitserhaltende Maßnahmen durchzuführen, da das eigene somatische Befinden als nicht beeinflussbar durch eigenes Handeln erlebt wird. Bei sozialer Externalität (powerful others health locus of control) ist eine Bereitschaft zu entsprechendem Handeln zu erwarten, wenn die Durchfüh-

rung von anderen, als mächtig empfundenen Personen (z.B. Ärzten, Pflegepersonal etc.) empfohlen wird, z.B. die regelmäßige Einnahme bestimmter Medikamente oder die Einhaltung von Diätplänen. Bei Internalität (internal health locus of control) lassen sich ebenfalls Zusammenhänge zu gesundheitsfördernden und krankheitsvermeidenden Verhaltensweisen erwarten, wobei hier positive Bezüge vor allem dann auftreten werden, wenn die Eigeninitiative des Probanden gefordert ist, z.B. bei der Durchführung von Vorsorgemaßnahmen oder bei der Teilnahme an Selbsthilfegruppen“ (Lohaus & Schmitt 1989, S. 4).

Obwohl im Falle einer chronischen Erkrankung die realen Einflussmöglichkeiten der Patientinnen und Patienten häufig eingeschränkt sind, scheint es zunächst positive Auswirkungen zu haben, wenn sie trotzdem das Gefühl haben, Kontrolle ausüben und Einfluss nehmen zu können. „Allgemein wird eine internale Kontrollüberzeugung eher mit aktiver Verarbeitung und höherer Lebenszufriedenheit in Verbindung gesetzt, während Externalisierung der Verantwortung einen eher ungünstigen Effekt zu besitzen scheint“ (Strickland 1989, nach Schüßler 1993, S. 31).

Auch hier – wie beim Optimismus – scheint die Wahrnehmung der eigenen Kontrollmöglichkeiten die Auswahl der Bewältigungsstrategien zu beeinflussen und auf diesem Weg wirksam zu werden. Wenn beispielsweise eine Person der Meinung ist, dass sie durch bestimmte Bewegungsübungen ihre physische Konstitution verbessern kann und so selbst etwas zu ihrem Wohlbefinden beitragen kann, wird sie entsprechende Bewältigungsstrategien auswählen, zum Beispiel indem sie fachkompetente Personen um Rat fragt und dann ein entsprechendes Sportprogramm beginnt. Ist eine Person der Überzeugung, dass ihr körperliches Wohlbefinden ausschließlich von der Fachkenntnis und dem Vorgehen der Ärztinnen und Ärzte oder des behandelnden Personals abhängig ist, wird sie sich wahrscheinlich an deren Anweisungen orientieren, aber nicht selbst die Initiative ergreifen. Nimmt sie an, dass ihr Befinden eine Sache des Schicksals oder des Zufalls ist, wird sie sich eher passiv verhalten und wenig oder keinen eigenen Einfluss auf die Situation nehmen.

### 4.8.1.3 Selbstwirksamkeit

Das Konzept der Selbstwirksamkeit (auch „self-efficacy beliefs“ oder Kompetenzerwartung) bezieht sich auf die Überzeugung einer Person, bestimmte Ereignisse in ihrem Leben beeinflussen zu können und Kontrolle über die Situation ausüben zu können. Hier wird im Allgemeinen Bezug genommen auf Bandura (1997). Die Wahrnehmung einer Person bezüglich ihrer Selbstwirksamkeit ist das zentrale Konstrukt in seiner sozial-kognitiven Theorie. Die sozial-kognitive Theorie sieht Menschen weder ausschließlich von inneren Kräften bewegt, noch als machtlose Objekte ihrer Umwelt ausgeliefert, sondern geht davon aus, dass Menschen bis zu einem gewissen Grad ihre eigene Motivation und ihre Handlungen beeinflussen können und dies auch tun. Bei den „self-efficacy beliefs“ handelt es sich um Erwartungen, eine spezielle Bewältigungshandlung auch tatsächlich durchführen zu können (Bandura 1997).

Diese Kompetenzerwartung lässt sich unterscheiden von der Handlungs-Ergebnis-Erwartung oder Konsequenz-Erwartung. Sie beeinflusst - wenn man die Wahl hat - die Auswahl von Situationen, in die man sich hineinbegibt, und die Art, wie man es tut. Wenn eine Person angesichts einer stresshaften oder bedrohlichen Situation glaubt, dass sie mit ihren Bewältigungsfähigkeiten dieser Situation nicht gewachsen ist, wird sie eher Furcht entwickeln und versuchen, die Situation zu vermeiden. Ist eine Person aber der Ansicht, über ausreichende Bewältigungsmöglichkeiten zu verfügen, ist also ihre Selbstwirksamkeit oder ihre Kompetenzerwartung hoch ausgeprägt, begegnet sie der Situation eher zuversichtlich und aktiv.

Der Grad der Selbstwirksamkeit beeinflusst außerdem das Ausmaß der Anstrengung, mit der man eine Aufgabe zu lösen versucht, und die Ausdauer bei der Bewältigung kritischer Situationen: Je höher die Selbstwirksamkeit, desto länger wird man sich an einer Aufgabe versuchen. „Die Auswahl bestimmter Situationen, der Anstrengungsaufwand und die Bewältigungsdauer sind also Kriteriumsvariablen, die in Abhängigkeit von subjektiv wahrgenommener Selbstwirksamkeit stehen“ (Schwarzer 2000, S. 175).

Für Schwarzer (2000) ist Selbstwirksamkeit eine der bedeutendsten personalen Ressourcen im Umgang mit Stress. Personen mit ausgeprägter Selbstwirksamkeit

investieren mehr Energie in schwierige Aufgaben, zeigen mehr Ausdauer und Stehvermögen und lassen sich von Rückschlägen nicht so schnell entmutigen wie Personen mit niedriger Selbstwirksamkeit. Sie agieren entschlossener und zielstrebiger, ergreifen eher die Initiative und sind allgemein aktiver und beharrlicher, während Personen mit einer niedrigeren Ausprägung der Selbstwirksamkeit eher dazu tendieren, weniger aktiv zu sein und Herausforderungen zu vermeiden.

Über die Rolle der Selbstwirksamkeit im Falle der Krankheitsbewältigung gibt es eine Reihe von Untersuchungen, z.B. von Jerusalem (1990), Krohne (1997) und Lazarus (1991). Diese machen u. a. deutlich, dass die kognitive Bewertung von Stress (cognitive appraisal) im Falle einer Herzerkrankung vor allem durch die Selbstwirksamkeitsüberzeugungen der Person beeinflusst wird. Eine wichtige Rolle spielt die Selbstwirksamkeit auch bei der Compliance: In den meisten Fällen erfordert das Auftreten einer chronischen Erkrankung eine Reihe von aktiven Verhaltensanpassungen der Patientin oder des Patienten, um von nicht-medizinischer Seite den Verlauf der Erkrankung zu mildern, das Ergebnis der Behandlung zu verbessern und/oder die Folgeerscheinungen der Erkrankung zu vermindern. Dies umfasst beispielsweise das Einhalten einer bestimmten Diät oder das regelmäßige Absolvieren eines Trainingsprogramms. Bei der Frage danach, ob und in welchem Maße es einer Person gelingt, compliant zu sein, scheinen die Selbstwirksamkeitsüberzeugungen eine zentrale Rolle zu spielen. Denn nur wer davon überzeugt ist, dass eine Verhaltensänderung bzw. ein bestimmtes Verhalten zu bestimmten (positiven) Ergebnissen führt und sich selbst auch zutraut, dieses Verhalten auszuführen und damit das gewünschte Ergebnis herbeizuführen, ist auch motiviert, dies tatsächlich in die Tat umzusetzen. So konnte beispielsweise Ewart (1992, 1995) zeigen, dass bei der Rehabilitation nach einem Herzinfarkt Selbstwirksamkeitsüberzeugungen für den Aufbau eines angemessenen Gesundheitsverhaltens entscheidend sind. Feltz und Riessinger (1990) wiesen dies für die Erhöhung körperlicher Aktivitäten in der Rehabilitation nach.

#### **4.8.1.4 Optimismus**

Schwarzer (2000) definiert Optimismus als generalisierte Ergebniserwartung, die die subjektive Annahme widerspiegelt, es werde schon alles gut ausgehen. Eine hohe Ausprägung dieser Variable kann die Bewältigung einer chronischen Erkrankung,

beispielsweise einer Herzerkrankung mit Bypass-Operation oder Brustkrebs, günstig beeinflussen. In einer Studie von Scheier et al. (1989) an Patientinnen und Patienten, die sich einer Bypass-Operation unterziehen mussten, zeigte sich, dass diejenigen, die als optimistisch eingestuft waren, sich schneller erholten und mit ihrer Situation zufriedener waren als die „Pessimisten“. In einer Untersuchung von Schmitz (1998) unterschieden sich optimistische Patientinnen und Patienten von pessimistischen dadurch, dass sie früher aus dem Bett aufstanden, öfter umhergingen und insgesamt lebhafter und aktiver waren. Ein halbes Jahr nach der Operation berichteten sie über weniger Schmerzen und ernährten sich gesünder als die eher pessimistischen Patientinnen und Patienten. Carver und Scheier (1987) gehen davon aus, dass die Effekte des Optimismus‘ damit zusammenhängen, dass Optimismus und Pessimismus jeweils die Auswahl der Bewältigungsstrategien der Person beeinflussen und auf diesem Weg handlungswirksam werden.

#### **4.8.1.5 Kohärenzsinn**

Das Konzept des Kohärenzsинns oder Kohärenzgefühls von Antonovsky (1987) bezieht sich auf eine bestimmte Grundhaltung einer Person gegenüber der Welt und dem eigenen Leben, die durch eine hohe Kontrollüberzeugung und eine optimistische Grundeinstellung gekennzeichnet ist. Das Kohärenzgefühl (sense of coherence / soc) ist Teil des Salutogenese genannten Ansatzes von Antonovsky. Diese hat ihren Ursprung in der Frage, warum manche Menschen auch angesichts extremer Belastungen, denen sie beispielsweise in Konzentrationslagern des Dritten Reiches ausgesetzt waren, gesund bleiben können (Schneider et al. 2002).

Antonovsky (1987) differenziert drei Komponenten oder Elemente, die zusammen das Kohärenzgefühl ausmachen: Verstehbarkeit (comprehensibility), Handhabbarkeit (manageability) und Sinnhaftigkeit (meaningfulness). Unter Verstehbarkeit ist hier die Erwartung einer Person gemeint, dass interne und externe Reize bzw. Entwicklungen zu ordnen, zu verstehen und vorherzusagen sind. Handhabbarkeit meint das optimistische Vertrauen einer Person, über genügend Ressourcen zu verfügen, um künftige Lebensaufgaben meistern zu können. Sinnhaftigkeit bezeichnet die individuelle Überzeugung, dass zukünftige Ereignisse sinnvolle Aufgaben bzw. Herausforde-

rungen darstellen, die der Person gestellt werden und für die es sich lohnt, sich tatkräftig und emotional zu engagieren: "Life makes emotionally sense, even more so if disastrous experiences are willingly accepted as challenges to search for sense and to overcome them in dignity" (Antonovsky 1987, S. 18 f.).

Antonovsky (1987) postuliert, dass die Ausprägung des Kohärenzsinn, der sich aus den beschriebenen drei Komponenten zusammensetzt, direkte physiologische Auswirkungen hat und auf diesem Weg den Gesundheitsstatus beeinflusst. Während diese These empirisch bisher noch nicht ausreichend verifiziert werden konnte, zeigte sich jedoch in der klinischen Forschung sehr klar ein signifikanter Zusammenhang zwischen Kohärenzsinn und allgemeinem Wohlbefinden (Novak 2005).

#### **4.8.2 Krankheitsspezifische und situative Faktoren**

Unter krankheits- oder situationsspezifischen Faktoren (auch Umweltvariablen genannt) fassen Lazarus und Folkman (1984) formale Eigenschaften der Situation wie Neuartigkeit der Situation, Ungewissheit über den Eintritt von Ereignissen, Ambiguität und temporale Aspekte (z.B. Dauer, Imminenz<sup>1</sup>) der stresshaften Bedingung zusammen. Sie nehmen an, dass Situationen, die schwierig, unvorhersagbar, andauernd und mehrdeutig sind, eine höhere Bedrohungswahrnehmung auslösen als Situationen, die erwartbar, schon bekannt und nur von kurzer Dauer sind. Zu den situativen Faktoren gehören:

##### Abb. 4.10: Situative Faktoren

- Art und Stadium der Erkrankung, krankheitsspezifische Besonderheiten
- Erkrankungsdauer, Behandlungsdauer
- Prognose und Ausmaß der Bedrohung
- Häufigkeit und Intensität von Schmerzen
- Belastungsgrad durch diagnostische und therapeutische Maßnahmen
- Entscheidungskonflikte, z.B. zwischen verschiedenen Behandlungsformen
- Einschränkungen von Körperfunktionen und Möglichkeiten sowie daraus folgende Veränderungen des Selbstkonzepts und der Zukunftsvisionen

---

<sup>1</sup> Unmittelbarkeit, mit der ein unerwünschtes Ereignis hereinzubrechen droht.

- Grad der Eindeutigkeit bestimmter Symptome und damit Befund-unsicherheit (Warten auf Befunde)
- Grad der Vorhersagbarkeit des Krankheitsverlaufs
- Art und Dauer von Umgebungsveränderungen, z.B. Isolation durch Krankenhausaufenthalt, Besuchsregelungen, Intensivstation
- Grad der Kontrollierbarkeit der Erkrankung bzw. einzelner Symptome

Bei der Untersuchung dieser Einflussfaktoren wird in der Literatur häufig die Frage nach der Krankheitsspezifität der Bewältigung gestellt: Inwieweit hat die Spezifität verschiedener chronischer Erkrankungen einen Einfluss auf die Belastungen der Erkrankten und damit auf die Bewältigung? Dies untersuchte beispielsweise Broda (1987) in seiner Dissertation, in der er die Gemeinsamkeiten und Spezifitäten verschiedener chronischer Erkrankungen darstellt. Muthny (1992) erfragte in einer multizentrischen Untersuchung an insgesamt 947 Herzinfarkt-, Dialyse- und MS-Patientinnen und -patienten Unterschiede und Gemeinsamkeiten in der Bewältigung verschiedener Patientengruppen.

Dabei beziehen sich beide Autoren auf die Bewältigung sowohl objektivierbarer als auch subjektivierbarer Belastungen, die auf die meisten chronischen Krankheiten zutreffen. Bei den subjektiven Parametern handelt es sich – in Anlehnung an Cohen und Lazarus (1979) – vor allem um vielfältige Bedrohungserlebnisse, die einen Großteil der chronisch Kranken betreffen, so z.B. die Bedrohung des Lebens, der körperlichen Integrität, des Selbstkonzeptes, des emotionalen Gleichgewichtes und der Erfüllung sozialer Rollenerwartungen. Zu den objektivierbaren Parametern gehören die Irreversibilität bzw. Progredienz der Erkrankung, die Reduzierung der Lebenserwartung, Einschränkungen durch anatomische Defekte und Funktionseinbußen sowie einschränkende Behandlungsanforderungen, z.B. durch die Zeit, die die Behandlung dauert – das ist bei der Dialyse besonders belastend - , durch Klinikaufenthalte, Nebenwirkungen von Medikamenten oder schmerzhaft eingriffe (Muthny 1992).

Dem gegenüber stehen die spezifischen Belastungen einzelner Erkrankungen. Sie beziehen sich beispielsweise auf:

- objektivierbare Verlaufparameter, z.B. Progredienz und Prognose,
- Symptombereiche, z.B. Schmerzen oder Funktionseinschränkungen,
- körperliche Einschränkungen und Stigmata,



- einschneidende Anforderungen durch die therapeutischen Maßnahmen,
- spezifische Reaktionen des sozialen Umfeldes.

In seiner multizentrischen Studie untersuchte Muthny (1992) 947 Personen, davon jeweils ca. 300 Herzinfarkt-, Dialyse- und MS-Patientinnen und -Patienten, mit den von ihm entwickelten Freiburger Skalen zur Krankheitsverarbeitung (FSK). Insgesamt fand Muthny mehr Gemeinsamkeiten als Unterschiede im Bewältigungsverhalten bei den verschiedenen Erkrankungen. So lagen beispielsweise die Bewältigungsstrategien „Genau dem ärztlichen Rat folgen“, „Entschlossen gegen die Krankheit ankämpfen“ und „Informationen über die Erkrankung und Behandlung suchen“ bei allen drei Gruppen auf den Spitzenplätzen der am häufigsten verwendeten Strategien, „Vertrauenssetzung in die Ärzte“ nur bei der Herzinfarkt- und der Dialysegruppe. Muthny (1992, S. 390) zieht daraus unter anderem folgenden Schluss:

„Die vergleichsweise ausgeprägten Gemeinsamkeiten in den Verarbeitungsprozessen bei Patienten mit unterschiedlichen Erkrankungen sprechen dafür, dass psychosoziale Versorgung durchaus zum Teil auch auf übergreifende Befunde rekurrieren kann, d.h. nicht ausschließlich diagnosebezogen und entsprechend hochdifferenziert angeboten werden muß. Wenn auch Versorgung nur unter Würdigung des Einzelfalls sinnvoll geleistet werden kann, so kann doch auch für die Versorgenden von einem Erfahrungstransfer bei der Arbeit mit unterschiedlichen Diagnosegruppen ausgegangen werden, der psychosoziale Versorgungsleistungen in ökonomischer Weise ermöglicht“.

Wojtasiak (2005) untersuchte mit der Ways of Coping Checklist, ob sich Unterschiede im Bewältigungsverhalten zwischen chronisch Nierenkranken unter Hämodialysebehandlung und Transplantierten feststellen lassen und konnte keine statistisch signifikanten Unterschiede im Bewältigungsverhalten feststellen. Er schließt daraus, dass die Hauptbelastung in beiden Gruppen, nämlich die anhaltende Lebensbedrohung, in beiden Gruppen so ähnlich und so bedeutend ist, dass sich dies auch in den bevorzugten Bewältigungsstrategien im Umgang mit der Erkrankung widerspiegelt.

### 4.8.3 Soziale Faktoren und Ressourcen: Soziale Unterstützung

Bei der Frage, ob und inwieweit soziale Faktoren das Bewältigungsverhalten und damit auch das Bewältigungsergebnis beeinflussen, überwiegt bei weitem die Zahl derjenigen, die einen eher starken Zusammenhang postulieren. Diese gehen davon aus, dass soziale Ressourcen Bewältigungsbemühungen unterstützen können, indem sie emotionale und instrumentelle Unterstützung sowie Informationen zur Verfügung stellen. Diese Unterstützung stärkt Gefühle des Selbstvertrauens und Selbstwertes, bietet direkte Hilfe bei bestimmten Bewältigungsstrategien oder fungiert als beratende Informationsquelle bei der Planung effektiver Bewältigungsstrategien (Buchwald, Schwarzer & Hobfoll 2004). Nach Schröder (1997) kann soziale Unterstützung so helfen, die eigenen persönlichen Ressourcen möglichst optimal einzusetzen. Viele Studien stützen diese Thesen, aber es gibt auch gegenteilige Befunde. So fanden beispielsweise Frazier et al. (2000) keinen Zusammenhang zwischen Unterstützung von außen und der jeweiligen Art des Coping.

Soziale Faktoren, die mit dem Bewältigungsverhalten in Beziehung stehen, sind u. a. folgende:

#### Abb. 4.11: Soziale Faktoren

- Familienstand und familiäre Situation
- Beziehung zu Partnerin oder Partner, kommunikative Fähigkeiten, Art des Umgangs miteinander
- Reaktion von Partnerin oder Partner auf die Erkrankung, Einstellung und krankheitsbezogenes Verhalten
- Belastbarkeit von Partnerin oder Partner
- berufliche Situation
- finanzielle Situation
- Wohnsituation
- Beziehung und Vertrauen zu Ärztinnen, Ärzten und Pflegepersonal
- eigenes Hilfehandeln
- Kontakt zu/Engagement in Selbsthilfegruppen

Wie der Zusammenhang von Bewältigung und sozialer Unterstützung im Einzelnen aussehen kann, ist Gegenstand der Forschung zum Thema „sozialer Rückhalt.“ Sie beschäftigt sich mit der Frage, in welchem Maß die Einbettung in Netzwerke und die Zuwendung durch nahestehende Personen eine protektive Wirkung auf Befindlichkeit und Gesundheit hat. Außerdem wird untersucht, welche Auswirkungen sozialer Rückhalt im Falle einer (chronischen) Erkrankung auf die Auseinandersetzung mit der Krankheit und das Bewältigungsverhalten hat.

Sozialer Rückhalt wird dabei als Oberbegriff für beide Konzepte, das der sozialen Unterstützung und das der sozialen Integration, gebraucht. Soziale Unterstützung umfasst die Interaktion zwischen zwei oder mehr Menschen, bei der es darum geht, einen Problemzustand, der bei einem Betroffenen Leid erzeugt, zu verändern oder zumindest das Ertragen des Zustandes zu erleichtern, wenn sich objektiv nichts an diesem Zustand ändern lässt. Mit sozialer Integration ist die Einbettung in ein soziales Netzwerk gemeint. Gegenpol dazu ist die soziale Isolation. Indikatoren für soziale Integration sind beispielsweise der Familienstand, die Zahl der Verwandten, Freunde und Bekannten und die Häufigkeit von Kontakten mit diesen Menschen. Das Konzept der sozialen Integration bezieht sich also auf quantitative und strukturelle Aspekte von Sozialbeziehungen, während sich soziale Unterstützung auf qualitative Aspekte der Beziehungen bezieht. Dabei stellt ein soziales Netz die Voraussetzung für soziale Unterstützung dar, denn nur, wer jemanden kennt und Beziehungen zu anderen Menschen unterhält, kann diese um Hilfe bitten und/oder Unterstützung erhalten (Schwarzer 2000). In der Literatur wird jedoch häufig nicht explizit zwischen sozialen Rückhalt, sozialer Integration und sozialer Unterstützung differenziert, manchmal werden sozialer Rückhalt und soziale Unterstützung auch synonym gebraucht.

Da soziale Unterstützung ein weites Forschungsfeld ist, soll hier vor allem ein Aspekt näher betrachtet werden, der für die Konzeption und den Aufbau einer Psychosozialen Begleitung von zentraler Bedeutung ist: Die Frage, unter welchen Bedingungen soziale Unterstützung hilfreich für die Empfänger ist. Die Forschung hierzu geht in verschiedene Richtungen, wobei einige Themenbereiche besonders häufig Gegenstand von Untersuchungen sind. Hierzu zählen u. a. die Unterscheidung zwischen erwarteter und erhaltener Unterstützung, die verschiedenen Dimensionen oder Formen von sozialer Unterstützung, die möglichen Quellen sozialer Unterstützung und

ihre unterschiedlichen Wirkungsweisen. Zu der Frage, wann soziale Unterstützung hilfreich ist, gehört auch die Frage nach ihren möglichen negativen Auswirkungen und die soziale Konstruktion von Bewältigung, auf die am Ende dieses Unterkapitels eingegangen wird.

#### **4.8.3.1 Art der sozialen Unterstützung: Erwartete versus erhaltene Unterstützung**

Schwarzer (2000) betont die Unterscheidung zwischen erwarteter oder wahrgenommener und tatsächlich erhaltener sozialer Unterstützung. Bei der erwarteten oder wahrgenommenen Unterstützung geht es um die Einschätzung einer Person, welche potentielle Unterstützung und Hilfe durch ihr Netzwerk verfügbar ist, z.B. mit wie vielen Personen sie vertrauensvoll reden könnte, wenn sie ein persönliches Problem hätte, oder wer ihr Geld leihen würde, wenn sie in finanziellen Schwierigkeiten wäre. Zur erhaltenen Unterstützung zählt dagegen, was die Person im Laufe eines bestimmten retrospektiv beurteilten Zeitraumes tatsächlich an Unterstützung und Hilfe erhalten hat, z.B. mit wie vielen Personen sie in den letzten vier Wochen tatsächlich ein vertrauensvolles Gespräch über ein persönliches Problem geführt hat oder wie viele Personen ihr in diesem Zeitraum Geld geliehen haben (Leppin & Schwarzer 1997). Für Schwarzer (2000) ist das Gefühl, anerkannt und geliebt zu werden und sozial gut eingebettet zu sein, also die erwartete Unterstützung, eher eine Disposition, während der Erhalt einer Geldsumme oder ein vertrauensvolles Gespräch, also die erhaltene Unterstützung, eher eine Situation oder Umweltvariable darstellt.

Erwartete und erhaltene Unterstützung scheinen häufig nur geringfügig miteinander zusammenzuhängen und korrelieren in vielen Untersuchungen nur gering miteinander (Dunkel-Schetter & Bennett 1990). Dagegen korrelieren in einer Studie von Sarason, Sarason und Shearin (1986) alle Maße **erwarteter** sozialer Unterstützung hoch untereinander und mit Persönlichkeitsmerkmalen der befragten Person. Die Erwartung, unterstützt zu werden und ein grundlegendes Vertrauen in die Anerkennung durch andere („sense of acceptance“) kann also auch als ein stabiles Persönlichkeitsmerkmal aufgefasst werden, das wesentlich zur Wahrnehmung von Unterstützung beiträgt, und zwar relativ unabhängig davon, was die soziale Umwelt tat-

sächlich an Unterstützung leistet (Sarason & Sarason 1990, nach Schwarzer 2000). Eine schwache soziale Kompetenz und ein gering ausgeprägtes Selbstwertgefühl verringern die Wahrscheinlichkeit, auf geschickte und assertive Weise ein soziales Netz zu mobilisieren; ein unrealistisch hohes Selbstwertgefühl führt dagegen häufig zu einer Überschätzung der Verfügbarkeit von Hilfeleistungen im Falle eines stressreichen Ereignisses (Leppin & Schwarzer 1997).

#### **4.8.3.2 Dimensionen (Formen) von sozialer Unterstützung**

Soziale Unterstützung lässt sich auch danach differenzieren, welche Güter und Gefühle bei der Interaktion vorwiegend im Spiel sind, denn für die Hilfe empfangende Person ist es ein Unterschied, ob sie Geschenke erhält, Herzenswärme verspürt oder einen guten Rat zu hören bekommt. Schwarzer (2000) differenziert die hilfreichen Austauschprozesse in emotionale, instrumentelle und informationelle Unterstützung. Bei der emotionalen Unterstützung wird Mitleid, Trost, Wärme oder Zuneigung kommuniziert, bei der instrumentellen Unterstützung werden bestimmte Arbeiten erledigt, bei der informationellen Unterstützung Informationen übermittelt und Ratschläge erteilt. Einige Autorinnen und Autoren beziehen auch noch die materielle Unterstützung ein, bei der mit Geld oder bestimmten Gütern geholfen wird.

#### **4.8.3.3 Quellen sozialer Unterstützung**

Neben der Art und der Dimension der sozialen Unterstützung ist auch deren Quelle von großer Bedeutung dafür, wie sie erlebt wird und wie hilfreich sie sein kann. Je nach Art der Belastung oder des erlebten Verlustes können verschiedene Personen unterschiedlich hilfreich sein. So scheint beim Verlust eines Kindes am ehesten der eigene Ehepartner die Quelle von Rückhalt zu sein, bei Arbeitsplatzproblemen am ehesten der Support durch Vorgesetzte (Schwarzer 2000). Hierbei spielt eine Rolle, dass unterschiedliche Quellen in der Regel auch unterschiedliche Formen oder Dimensionen von Unterstützung bieten können, beispielsweise wird die Familie in der Regel am ehesten emotionalen Rückhalt, ein Vorgesetzter am ehesten informationelle Unterstützung bieten (können). Dabei kann auch die Zeitperspektive eine Rolle

spielen. Personen, deren Hilfe kurz nach einem belastenden Erlebnis als sehr wichtig empfunden wird, können nach einiger Zeit als Quelle sozialer Unterstützung in den Hintergrund treten und andere Personen wichtiger werden (Schwarzer 2000).

#### **4.8.3.4 Wirkungsweisen sozialer Unterstützung**

Die theoretische Diskussion zu den Wirkungsweisen von sozialer Unterstützung konzentriert sich vor allem auf zwei unterschiedliche Modelle: das Haupteffektmodell und das Puffermodell. Mit „Haupteffekt“ ist gemeint, dass sozial gut eingebettet zu sein, sich geliebt und akzeptiert zu fühlen und mit der Hilfe anderer rechnen zu können, eine wohltuende Wirkung auf die Befindlichkeit einer Person ausübt und damit unabhängig vom Auftreten von Stress positiv auf die Gesundheit und die Bewältigung von Stresssituationen wirkt. Im Gegensatz dazu steht das Puffermodell, das auf der Grundannahme beruht, dass soziale Unterstützung erst im Falle einer Krise wirksam wird, indem sie mögliche schädliche Auswirkungen dieser Krise dämpft oder sogar zum Verschwinden bringt (Leppin & Schwarzer 1997).

Inzwischen herrscht laut Leppin und Schwarzer (1997) jedoch weitgehend Einigkeit darüber, dass beide Modelle ihre Berechtigung haben. Welches in der jeweiligen Situation jedoch zur Geltung kommt, hängt von der Art des Rückhaltes, der geboten bzw. untersucht wird, sowie von bestimmten situativen und personellen Randbedingungen ab. So werden beispielsweise Haupteffekte vor allem mit sozialer Integration in Zusammenhang gebracht, indem das Vorhandensein sozialer Beziehungen Stabilität in das Leben einer Person bringt. Maße der erhaltenen Unterstützung stehen eher mit Puffereffekten in Verbindung, da der tatsächliche Erhalt von Unterstützung eine Bedarfs- und damit eine Stresssituation voraussetzt. Maße der wahrgenommenen Unterstützung lassen sich dagegen weniger eindeutig einem Effekttyp zuordnen.

Für Lazarus (1991) entfaltet der soziale Rückhalt seine Wirkung gemäß der transaktionalen Theorie über seinen Einfluss auf die Bewertung des stresshaften Ereignisses: Die subjektive Einschätzung einer potentiellen Belastung wird im secondary appraisal durch die Beurteilung der zur Verfügung stehenden Ressourcen der Person beeinflusst. Dabei zählen nicht nur die innerpsychischen Stärken oder die Fertig-

keiten der Person zu ihren Ressourcen, sondern auch externale Ressourcen, wie eben die Einbettung in ein soziales Netzwerk, welches der Person verschiedene Arten von Unterstützung bieten kann. In diesem Zusammenhang kann das Vorhandensein von sozialer Unterstützung dazu führen, dass die Bewertung der Bedrohlichkeit einer Situation von vorneherein geringer ausfällt oder dass im Verlauf des Bewältigungsprozesses durch den Rückgriff auf diese Unterstützung eine Erleichterung eintritt. Das Nichtvorhandensein oder der Verlust einer solchen Ressource kann eine schwerwiegende Beeinträchtigung schon in der Stresseinschätzungsphase mit sich bringen und sich weiterhin negativ auf die nachfolgende Bewältigung auswirken.

Nach der Theorie von Lazarus (1991) stellt die Bitte oder Suche nach sozialer Unterstützung auch eine wichtige Bewältigungsstrategie dar, die der Person zur Verfügung stehen kann. Dabei können soziale Unterstützungsleistungen sowohl problem- als auch emotionsorientiert sein, je nachdem ob sie darauf abzielen, etwas an der Problemsituation zu verändern, oder der Person helfen, mit ihren Emotionen die Situation betreffend umzugehen. Insgesamt steht bei Lazarus jedoch der Einfluss auf das Bewertungsgeschehen im Vordergrund der Betrachtungen.

Für Eichert (2003) dagegen wirkt soziale Unterstützung als Coping-Ressource vor allem durch ihren Einfluss auf das Bewältigungsgeschehen an sich. Wie schon erwähnt, ist für sie bei der Betrachtung und Beurteilung der Ressourcen nicht nur wichtig, über welche Ressourcen eine Person objektiv gesehen verfügt, sondern auch und vor allen Dingen, inwieweit eine Person diese Ressourcen als für sich verfügbar wahrnimmt und sie auch wirklich einsetzt. Dies ist beispielsweise dann der Fall, wenn die angebotene Hilfe von Freunden in einer aktuellen Problemsituation tatsächlich in Anspruch genommen wird.

#### **4.8.3.5 Der Zusammenhang zwischen verwendeten Bewältigungsstrategien und sozialer Unterstützung**

Auch die Art des Umgangs mit der Krankheit und die vom Erkrankten selbst angewandten Bewältigungsstrategien hängen mit der Art und dem Umfang von sozialer Unterstützung zusammen, die eine Person erhält. Nach einer Studie von Aymanns,

et al. (1995) nahmen diejenigen Krebspatientinnen und -patienten, die ein hohes Maß an Bedrohungsreduktion anwandten, deutlich mehr Unterstützung durch ihre Familie wahr und waren mit der erhaltenen Unterstützung auch zufriedener als diejenigen, die viel über ihre Krankheit grübelten. Nach Leppin und Schwarzer (1997) sind Helfende vor allem dann zur Unterstützung motiviert, wenn der potentielle Empfänger sich selbst aktiv um eine Problemlösung bemüht, Anstrengung investiert und sich sozial attraktiv darstellt.

#### 4.8.3.6 Bedingungen der Suche nach sozialer Unterstützung

In verschiedenen Studien wurden die Bedingungen untersucht, unter denen Menschen in Belastungssituationen sich um soziale Unterstützung bemühen. Folgende Variablen scheinen auf diese Bemühungen einen Einfluss zu haben (vgl. Filipp & Aymanns 1997, S. 287f.):

- **Geschlecht:** Frauen suchen häufiger Hilfe als Männer.
- **Bildungsniveau:** Personen mit niedrigerem Bildungsniveau suchen häufiger Hilfe als solche mit höherem Bildungsniveau.
- **Alter:** Personen jüngeren und mittleren Alters mobilisieren eher soziale Unterstützung als ältere Personen.
- **Persönlichkeitsvariablen/Selbstwernerleben:** Bei der Frage nach dem Zusammenhang von sozialer Unterstützung und Selbstwernerleben werden widersprüchliche Ergebnisse diskutiert. Während sich Filipp und Aymanns (1997) auf Nadler (1991) beziehen und anführen, dass die Höhe des Selbstwertgefühls negativ mit der Suche nach sozialer Unterstützung korreliert, kommen beispielsweise Schröder und Schwarzer (1997) sowie Leppin (1997) zu gegenteiligen Ergebnissen. Bei ihnen steht ein hohes Selbstwertgefühl eher mit einer stärkeren Suche bzw. Inanspruchnahme von sozialer Unterstützung im Zusammenhang. Eine mögliche Erklärung hierfür wäre, dass Menschen mit einem eher positiven Selbstwernerleben weniger Hemmungen haben, Unterstützung von anderen anzunehmen, weil für sie die Tatsache, hilfebedürftig zu sein, weniger selbstwertmindernd erlebt wird. Auch könnte es ihnen eventuell leichter fallen, sich ihre Hilfebedürftigkeit einzugestehen oder



Hilfe und Unterstützung auch dann anzunehmen, wenn es nicht unbedingt erforderlich, aber einfach entlastend für sie ist. Hohe dispositionale Selbstaufmerksamkeit, eventuell verbunden mit einer selbstkritischen Haltung dagegen kann die Suche nach Hilfe verhindern, ebenso Schüchternheit und soziale Ängstlichkeit.

- **Potentielle Hilfsquelle:** Die potentielle Hilfsquelle ist von zentraler Bedeutung dafür, ob soziale Unterstützung gesucht und in Anspruch genommen wird oder nicht: Sowohl eine hohe emotionale Nähe zu der Person, die Hilfe leisten soll, als auch eine hohe Anonymität in der Beziehung zur helfenden Person können das Hilfesuchverhalten positiv beeinflussen. Dabei scheint emotionale Nähe zu der Person, von der Hilfe erhofft wird, vor allem dann vorteilhaft zu sein, wenn die Person mit schwerwiegenden oder traumatischen Ereignissen wie z.B. einer Krebsdiagnose, konfrontiert wird. Anonymität spielt vor allem dann eine förderliche Rolle, wenn das Problem vom Hilfesuchenden als peinlich oder geringfügig betrachtet wird.

Die Bewältigung von Erkrankungen durch eigene Hilfeleistungen für andere (Filipp & Aymanns 1997) wurde in Kapitel 4.7.3 dargestellt.

#### **4.8.3.7 Problematische Aspekte von sozialer Unterstützung**

Zunehmend Beachtung findet in der Literatur die Tatsache, dass sozialer Rückhalt und soziale Unterstützung auch negative Auswirkungen für die Betroffenen haben können. Wurden in der Anfangszeit der Forschung zu sozialem Rückhalt vor allem die positiven Folgen für Befindlichkeit und Gesundheit theoretisch postuliert und untersucht sowie in der Begleitung chronisch kranker Menschen die Förderung von sozialer Vernetzung und Unterstützung empfohlen, melden sich aktuell auch Forscherinnen und Forscher mit einer differenzierteren und kritischeren Betrachtungsweise zu Wort (Laireiter & Lettner 1993, Weber 2003). Ihnen zufolge ist allgemein anzumerken, dass die Aufrechterhaltung und Pflege eines sozialen Netzwerkes immer auch aufwendig und damit belastend sein kann. Besonders Frauen scheinen häufig mehr in ihr soziales Netzwerk (inklusive Ehemann, Kinder und Eltern) zu investieren als sie Unterstützung erhalten.

Laireiter und Lettner (1993) haben sechs Kategorien von negativen Effekten sozialer Unterstützung für die Hilfeempfangenden erarbeitet. Dazu gehören die **belastenden Effekte „normaler“ Unterstützung**, womit gemeint ist, dass die Unterstützung durch andere grundsätzlich die Gefahr der Selbstwertbedrohung beinhaltet und Gefühle der Unfähigkeit, des Versagens oder der Abhängigkeit mit sich bringen kann, einfach weil man alleine nicht in der Lage ist, die Situation zu bewältigen. **Inadäquate Unterstützung** beinhaltet beispielsweise das Umgehen oder „Abwürgen“ von Gesprächen über Gefühle und Ängste von Betroffenen, Beschwichtigungsversuche oder Herabwürdigungen des Problems, oft aus einem Gefühl der Überforderung oder der Bedrohung auf Seiten des „Helfenden“ heraus. Zu **enttäuschten Unterstützungserwartungen** kommt es, wenn sich eine Person Hilfe erhofft und diese aber nicht erhält. Dies führt häufig zu einem Gefühl der Kränkung, Befindenstrübungen und depressiver Stimmung.

**Exzessive Hilfe** dagegen belastet durch Einmischungen in persönliche Angelegenheiten, durch Entzug von Kompetenz und Abwertungen des Hilfeempfängers und kann zur Verstärkung von Hilflosigkeit und Unselbständigkeit führen. Belastend sind Hilfeleistungen auch dann, wenn **problematische Beziehungen zwischen Unterstützer und Unterstütztem** bestehen, z.B. durch Abhängigkeit oder mangelnde Reziprozität. Eine **belastungsbedingte Ineffektivität der Helfenden** tritt dann ein, wenn es beispielsweise in schweren Krisen oder bei langwierigen Erkrankungen zu einer Überforderung der Helfenden mit u. U. negativen Gefühlen, Ambivalenz und/oder Ablehnung des Hilfeempfängers kommt.

Ein weiteres Problem ist, dass in vielen Fällen das Bedürfnis zu reden bei denjenigen, die sich in einer belastenden Situation befinden, weitaus größer ist als die Bereitschaft der Zuhörer, in dem gewünschten Ausmaß ein offenes Ohr zu haben. Häufig blockt die Umwelt dann offene Expressivität ab, spielt das Ausmaß der Belastung herunter oder fordert eine schnelle Erholung und Anpassung. Diejenigen, die zuhören sollten, entziehen sich, da sie vermutlich das Leid der anderen als belastend empfinden und durch die Beschäftigung mit deren Schicksal die Illusion der eigenen Unverwundbarkeit verlieren könnten. Die Betroffenen befinden sich so im Zwiespalt zwischen dem Wunsch nach offener Aussprache und der Aufrechterhaltung der Fassade, optimistisch und tapfer zu sein, um die potentiellen Zuhörerinnen und Zuhörer

nicht zu verschrecken. Hier zeigt sich ein komplexes soziales Zusammenspiel, bei dem beide Parteien auf der Grundlage sozialer Konstruktionen und sozialer Regeln darüber, wie Ereignisse zu interpretieren sind und wie eine angemessene Bewältigung aussehen sollte, agieren (Weber 2003).

Zusammenfassend kann man feststellen, dass soziale Unterstützung und sozialer Rückhalt erwiesenermaßen positive Auswirkungen auf Befindlichkeit, Gesundheit und die Bewältigung einer schweren und/oder chronischen Erkrankung haben. Jedoch darf nicht pauschal von einer immer nur positiven Beziehung ausgegangen werden. Es sollten auch nicht – nach dem „Je mehr desto besser – Prinzip“ - im Rahmen psychosozialer Interventionen grundsätzlich **alle** Netzwerkbemühungen unterstützt oder forciert werden. Die Gefahren und möglichen negativen Auswirkungen sollten im Blick behalten und im Einzelfall bewertet und abgewogen werden.

#### **4.8.3.8 Soziale Konstruktion von Bewältigung: die Bewältigungsregeln von Weber (1993, 2003)**

Im transaktionalen Bewältigungsmodell von Lazarus et al. (1984) stehen die Bewertungsprozesse des Individuums im Vordergrund. Weber (2003) betont dagegen den sozialen Charakter von Bewältigung und deren Einbindung in die soziale Umwelt. Sie geht davon aus, dass die Interpretation von belastenden Ereignissen und das Verhalten in solchen Situationen u.a. auch Gegenstand kollektiver Vereinbarungen sind. Soziale Konstruktionen angemessener Bewältigung werden im Laufe des Lebens gelernt und in sozialen Interaktionen ausgetauscht. Weber spricht hier von Bewältigungsregeln oder coping rules. Sie bewirken, dass „er oder sie ( ... ) sich von daher nicht nur die Frage zu stellen (hat), wie ein Ereignis bewältigt werden kann, sondern auch, wie es bewältigt werden darf“ (Weber 1993, S. 233).

Bewältigungsregeln können folgendermaßen charakterisiert werden:

Sie

- schreiben vor, wie Situationen angemessen zu interpretieren sind, und wie angemessenes Verhalten in belastenden Situationen auszusehen hat,
- sind sowohl für das Individuum als auch für die jeweilige Gruppe, in der es sich befindet, wichtig,

- bieten der betroffenen Person Orientierung, Struktur und konkrete Anweisungen für Verhalten, wodurch Verhaltensunsicherheiten reduziert werden können,
- bedeuten für die Gruppe ein Eingrenzen von sozialen Störungen und damit ein reibungsloses Miteinander,
- haben in einer Gesellschaft hohe Verbindlichkeit und werden subjektiv als verbindlich erlebt.

Inhaltlich gehört zu den in unserer Gesellschaft grundlegenden, subjektiv offenbar als sehr verbindlich erlebten Regeln für angemessenes Bewältigungsverhalten zum einen die Vorschrift, dass kontrollierbare, veränderbare Situationen auch tatsächlich aktiv verändert werden sollten, und zum anderen, dass in noch so belastenden und bewegenden Situationen die Selbstbeherrschung zu wahren ist. Die zwei wohl verbindlichsten Regeln, die sich auf das angemessene **Interpretieren** kritischer Lebensereignisse beziehen, sind zum einen, dass unabänderliche Ereignisse hinzunehmen und zu akzeptieren sind, zum anderen, dass diese belastenden Situationen irgendwie positiv umzudeuten sind (z.B.: „Es war besser so, sie hatte ja eh nichts mehr vom Leben“ beim Tod einer alten oder schwer kranken Person). Dabei sind die Regeln für eine angemessene Interpretation der Ereignisse nicht so verbindlich wie die für ein angemessenes Bewältigungsverhalten. Durch die Verbreitung der Annahme, dass unterdrückte Emotionen zu psychosomatischen Erkrankungen führen können, haben sich nach Weber die strengen Regeln für die Emotions- und Verhaltenskontrolle im Angesicht eines kritischen oder belastenden Lebensereignisses in den letzten Jahren jedoch etwas gelockert.

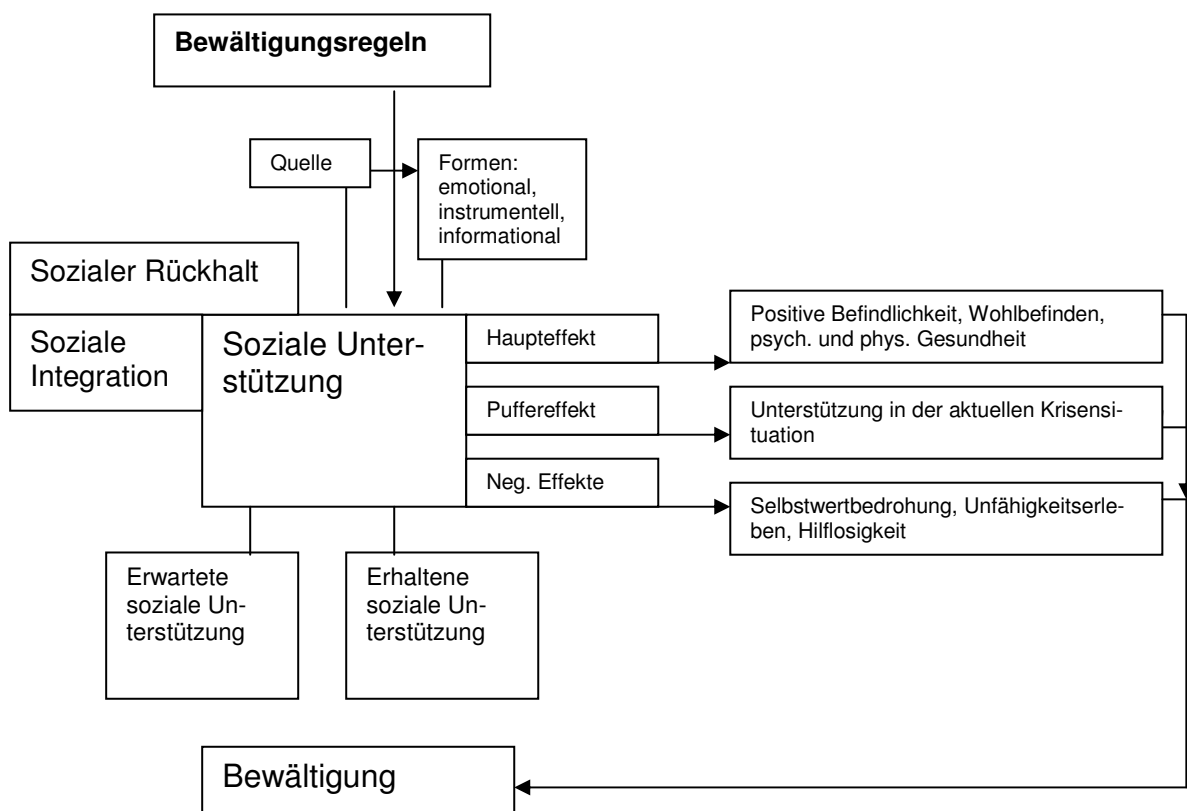
Für den einzelnen Menschen können die beschriebenen Regeln bedeutsame Kosten oder Nachteile haben. Personen, die sich an die sozialen Regeln ihrer Gruppe oder Umgebung halten, verlieren zwar in Belastungssituationen nicht die soziale Akzeptanz, müssen aber u.U. andere Nachteile dafür in Kauf nehmen, beispielsweise die im Folgenden genannten:

- Unterdrückung der eigenen Emotionen, wie Trauer, Ärger, Wut oder Verzweiflung

- Verhinderung einer angemessenen Verarbeitung, die durch eine Trauerarbeit, die dem Prozess der jeweiligen Person entspricht, möglich wäre
- Rückzug von sozialen Beziehungen, wenn die Aufrechterhaltung der Fassade nicht gelingt oder die eigenen Bedürfnisse in der Beziehung keine Bedeutung haben
- Verlängerung der Trauerphase durch Unterdrückung und Nicht-Bearbeitung
- depressive Verstimmung
- schwindender Selbstwert

Das folgende Schaubild gibt noch einmal einen Überblick über die Komponenten der sozialen Unterstützung und zeigt die Verortung der Bewältigungsregeln im Copingprozess.

Abb. 4.12 Bewältigungsregeln und ihre Verortung im Bewältigungsprozess





## 5 Empirische Untersuchung und Ergebnisse

### 5.1 Einleitung

Im nun folgenden Kapitel werden die im Rahmen des Projektes PSB NIERE durchgeführten Untersuchungen vorgestellt und die Ergebnisse präsentiert, diskutiert und mit den Ergebnissen anderer Studien verglichen. Im Einzelnen handelt es sich dabei um die Auswertung der Dokumentationen der Psychosozialen Fachkräfte und der Analyse der Teamgespräche und der (kollegialen) Supervisionen, die Experteninterviews mit dem medizinischen Personal sowie die Befragung der Patientinnen und Patienten per Fragebogen. Unter anderem wird aufgezeigt, was die in Kapitel 4 besprochenen Theorien und Konzepte zur Krankheitsbewältigung konkret für chronisch Nierenkranke bedeuten, welche Probleme von ihnen bewältigt werden müssen und was die Befragten im einzelnen als belastend empfinden. Dazu kommt die Frage, welche Krankheitsbewältigungsstrategien in der Stichprobe bevorzugt angewendet werden und welche Einflussfaktoren auf die Bewältigung sich identifizieren lassen. Außerdem wird der Zusammenhang zwischen dem Befinden der Befragten und dem Einsatz bestimmter Bewältigungsstrategien untersucht und damit die Frage nach deren Nützlichkeit gestellt. Aus diesen Ergebnissen, den Auswertungen der Arbeit mit den Psychosozialen Fachkräften, den Experteninterviews und den theoretischen Erkenntnissen werden schließlich im anwendungsbezogenen Teil (Kapitel 6) Schlüsse für die konkrete Psychosoziale Begleitung chronisch Nierenkranker gezogen.

### 5.2 Organisatorische Rahmenbedingungen: Das Projekt „Psychosoziale Begleitung für chronisch Nierenkranke und Angehörige – PSB NIERE“

Alle in der Dissertation verwendeten Daten wurden im Rahmen des Projektes PSB NIERE (**Psycho**Soziale **B**egleitung für chronisch **Nieren**kranke und Angehörige) erhoben. Daher wird dieses Projekt zunächst kurz beschrieben. PSB NIERE wurde 1996 vom Bundesverbands Niere e.V. initiiert, und die beiden hauptamtlichen Mitar-

beiterinnen, Susanne Schöffling und Nicole Scherhag, mit der Konzeption, Erprobung und Evaluation von Psychosozialer Begleitung beauftragt.

Der Bundesverband Niere e.V. (BN e.V.; ehemals Dialysepatienten Deutschlands e.V.) wurde 1975 als Dachverband der regionalen Selbsthilfegruppen für chronisch Nierenkranke in Deutschland gegründet. Heute sind 170 regionale Gruppierungen mit insgesamt ca. 18.000 Mitgliedern in ihm vereint. Es handelt sich dabei um chronisch nierenkranke Menschen, Prädialytiker, Dialysepatientinnen und Dialysepatienten, Transplantierte und Angehörige. Der Sitz des gemeinnützigen Vereins ist Mainz. Die Ansprechpartnerinnen und -partner der Selbsthilfegruppen vor Ort sind regelmäßig in den Dialysezentren präsent. Sie veranstalten eine Reihe von Vorträgen und Seminaren mit Fachleuten zu aktuellen Themen der Dialyse und Transplantation. Außerdem bietet sich in der regionalen Selbsthilfegruppe die Gelegenheit zum Erfahrungsaustausch und zur Beratung durch gleichermaßen Betroffene. Die regionalen Selbsthilfegruppen sind Mitglied im Bundesverband Niere e.V., dessen Aufgabe die Vernetzung der regionalen Selbsthilfegruppen auf Bundesebene ist. Der BN e.V. ist außerdem das Sprachrohr chronisch nierenkranker Menschen in Deutschland und verschafft ihren Sorgen und Nöten in Politik und Gesellschaft Gehör. Zugleich verfolgt der BN e.V. das Ziel, durch Information und Austausch der Betroffenen untereinander, u. a. in der verbandseigenen Zeitschrift „der nierenpatient“, sowie durch Broschüren und Seminare, die Mitglieder zu befähigen, bei der Bewältigung ihrer Erkrankung eine aktive Rolle einzunehmen und für ihre Selbstbestimmung einzutreten.

In dem Projekt PSB NIERE, das 1996 seine Arbeit aufnahm, wurde nach einer Bestandsaufnahme zur Psychosozialen Begleitung chronisch Nierenkranker in Deutschland der Entschluss gefasst, selbst eine Untersuchung zu den Belastungen, der Krankheitsverarbeitung und den Möglichkeiten Psychosozialer Begleitung für chronisch Nierenkranke durchzuführen. Dazu war es erforderlich, ein Konzept für die Psychosoziale Begleitung von chronisch nierenkranken Menschen und deren Angehörigen zu erarbeiten und dieses in der Praxis – also vor Ort in Dialyseeinrichtungen und Transplantationszentren – zu erproben und zu evaluieren. Zu diesem Zweck wurde von 1998 bis 2001 eine zentrale Koordinationsstelle eingerichtet, die den modellhaften Aufbau von Psychosozialer Begleitung an verschiedenen Einrichtungen initiierte, begleitete und evaluierte. An vier verschiedenen Standorten wurde Psycho-



soziale Begleitung durch geeignete Fachkräfte (Sozialpädagoginnen mit Zusatzausbildung, Diplom-Pädagoge und Seelsorger) angeboten und u.a. die Auswirkungen eines solchen Angebotes auf die Patientinnen und Patienten, die Angehörigen und das medizinische Personal untersucht.

Theoretisch fokussierte das Projekt PSB NIERE dabei insbesondere die Entwicklung der personalen und der sozialen Identität von chronisch Nierenkranken vor, während und nach dem Angebot der Psychosozialen Begleitung, z.B. in Bezug auf die Krankheitsverarbeitung oder die berufliche Rehabilitation. Das Interesse galt also u.a. den Erwartungen an die Psychosoziale Begleitung sowie den Erfahrungen, die diejenigen, die das Angebot in Anspruch genommen hatten, damit gemacht haben.

## **5.2.1 Die Modellprojekte von PSB NIERE**

### **5.2.1.1 Modellprojekt Mainz**

Das Modellprojekt an der Universitätsklinik Mainz wurde am ersten November 1998 eingerichtet. Die Finanzierung erfolgte über das Ministerium für Arbeit, Soziales, Familie und Gesundheit in Rheinland-Pfalz; die notwendigen Eigenmittel wurden durch den BN e.V. erbracht. Eingestellt wurde eine Diplom-Sozialpädagogin (FH) mit mehrjähriger Berufserfahrung, u.a. im Bereich der Behindertenarbeit und der Arbeit mit schwerkranken Menschen, sowie Ausbildungen in klientenzentrierter Gesprächsführung und lösungsorientierter Kurzzeitpsychotherapie.

Abb. 5.1: Organisatorische Gegebenheiten des Modellprojektes Mainz (Stand 01/2000)

Die Abteilung für Nephrologie der Unikliniken Mainz ist Teil der I. Medizinischen Klinik (Direktor: Professor Dr. P. R. Galle). Sie verfügt über eine Station mit 14 Betten in der Normalpflege und bis zu 6 Betten für die Intensivtherapie. Die Dialyseabteilung verfügt pro Schicht über 9 Behandlungsplätze in der Normaldialyse sowie 5 Behandlungsplätze im Infektionsbereich („gelbe Dialyse“). Ambulante Patientinnen und Patienten werden in der nephrologischen Ambulanz und der Transplantationsambulanz betreut. Es besteht ein enger Verbund mit den Dialysezentren des Kuratoriums für Dialyse und Nierentransplantation e.V. (KfH).

Die Abteilung Nephrologie bietet – in Zusammenarbeit mit den ihr angeschlossenen Abteilungen - das komplette Spektrum an Diagnostik und Therapie akuter und chronischer Nierenerkrankungen, einschließlich der Vorbereitung, Durchführung und Nachbetreuung von Transplantationen, der Vorbereitung und Einleitung von Akutdialysen und der Betreuung chronischer Dialysepatientinnen und Dialysepatienten während eines stationären Aufenthaltes in der Uniklinik.

Ansprechpartnerin für die Psychosoziale Begleitung war Frau Dr. Eveline Wandel, Oberärztin der Abteilung Nephrologie.

Die psychosoziale Fachkraft des Modellprojektes Mainz war innerhalb der Universitätsklinik Mainz für die zwei Dialysestationen, die Bettenstation der nephrologischen Abteilung, die dazugehörige Intensivstation und die beiden Ambulanzen zuständig. Durch die Vernetzung mit den umliegenden Dialysezentren konnten auch die dortigen Patientinnen und Patienten das Angebot der Psychosozialen Begleitung wahrnehmen. Weitere Kontakte bestanden zu den KfH Dialysezentren in Mainz, Wiesbaden und Ingelheim, außerdem zu einem niedergelassenen Nephrologen in Mainz und zu Patientinnen und Patienten der Klinikdialyse in Wiesbaden. Vereinzelt gab es auch Anfragen aus weiter entfernten Zentren.

### **5.2.1.2 Modellprojekt Würzburg**

Die Einrichtung des Modellprojektes Würzburg erfolgte zum ersten Mai 1999. Eingestellt wurde eine Diplom-Sozialpädagogin (FH) mit Ausbildungen in Autogenem Training und Entspannungstherapie sowie in lösungsorientierter Kurzzeitpsychotherapie, die sich außerdem zum Zeitpunkt der Einstellung in einer Ausbildung zur systemischen Paar- und Familientherapeutin befand. Die Finanzierung der Stelle konnte

durch eine Kooperation zwischen dem Kuratorium für Dialyse und Nierentransplantation e.V. (KfH) Würzburg und der Universitätsklinik Würzburg erfolgen.

Die psychosoziale Fachkraft in Würzburg war in zwei Einrichtungen tätig. Zum einen in der nephrologischen Abteilung und dem Transplantationszentrum der Universitätsklinik Würzburg, zum anderen im KfH Dialysezentrum Würzburg.

Abb. 5.2: Organisatorische Gegebenheiten des Modellprojektes Würzburg (Stand 05/2000)

Das Transplantationszentrum Würzburg ist zuständig für die organisatorische Betreuung der Transplantationen, die an der Universitätsklinik Würzburg durchgeführt werden. Jährlich werden hier zwischen 30 und 40 Patientinnen und Patienten nierentransplantiert und bis zu 5 Personen simultan Nieren-Pankreas-transplantiert. Intensiver Kontakt wird mit ungefähr 40 Dialyseeinrichtungen des KfH und Dialysepraxen niedergelassener Nephrologen gepflegt. In der nephrologischen Ambulanz werden etwa 400 nierentransplantierte Patientinnen und Patienten in Zusammenarbeit mit den Heimatzentren (Dialysezentren, niedergelassene Nephrologen) betreut.

Die Hämodialysestation hat bis zu 16 Plätze, es werden auch Behandlungen im Infektionsbereich durchgeführt. In der nephrologischen Bettenstation („Station Schönlein“) stehen 26 nephrologische Spezialbetten zur Verfügung.

Im KfH Würzburg (Kuratorium für Dialyse und Nierentransplantation e.V.) werden etwa 160 Patientinnen und Patienten mit Hämodialyse behandelt, für die infektiöse Dialyse stehen 12 Plätze zur Verfügung. Ambulant werden durchschnittlich 180 Transplantierte, 25 Peritonealdialysepatientinnen und -patienten sowie 5 Heimdialysepatienten betreut.

Ansprechpartner für die Psychosoziale Begleitung waren Herr Prof. Dr. Christoph Wanner, Leiter der Nephrologie der Universitätsklinik, und Prof. Dr. Udo Bahner, ärztlicher Leiter des KfH Dialysezentrums Würzburg.

### **5.2.1.3 Modellprojekt Flensburg**

Das Modellprojekt Flensburg startete am 1. November 2000, als Kooperation zwischen dem Diakonissenkrankenhaus Flensburg, dem Ambulanten Dialysezentrum Flensburg-Weiche (Gemeinnützige Stiftung Patientenheimversorgung Bad Homburg, PHV) und dem Projekt PSB NIERE.

Geschaffen wurden zwei halbe Stellen, die zum einen mit einer Diplom-Sozialpädagogin (FH) und Diakonin und zum anderen mit einem Diplom-Pädagogen und Theologen, der außerdem noch über eine psychotherapeutische Ausbildung verfügt, besetzt wurden. Die Finanzierung erfolgte durch eine Strukturanpassungsmaßnahme des Arbeitsamtes und durch das Diakonissenkrankenhaus Flensburg. Die notwendigen Eigenmittel konnten bei Sponsoren eingeworben werden.

Abb. 5.3: Organisatorische Gegebenheiten des Modellprojektes Flensburg (Stand 11/2000)

In der nephrologischen Abteilung des Diakonissenkrankenhauses stehen den Patientinnen und Patienten 11 Dialyseplätze, eine Station mit 22 Betten sowie eine nephrologische Sprechstunde mit Kassenzulassung zur Verfügung. In der Sprechstunde werden Transplantierte nachversorgt. Schwerstkranke Nierenpatientinnen und –patienten können auf den Intensivstationen des Krankenhauses dialysiert werden.

In der Klinikdialyse werden im Jahresdurchschnitt 27 Patientinnen und Patienten wöchentlich dreimal dialysiert. Der Altersdurchschnitt der Betroffenen lag im Jahre 1999 bei 64 Jahren. Von den durchgeführten Dialysen wurden im Jahr 1998 ca. 1400 bei stationären Patientinnen und Patienten durchgeführt. In der nephrologischen Sprechstunde beträgt die Zahl der Patientenkontakte etwa 561 im Jahr.

Das Ambulante Dialysezentrum Flensburg-Weiche ist eine von zahlreichen Dialyseeinheiten in der Bundesrepublik Deutschland, die von der gemeinnützigen Stiftung Patientenheimversorgung (PHV) in Bad Homburg verwaltet wird.

Das Zentrum betreut ca. 130 Patientinnen und Patienten, d.h. jährlich werden ca. 20.000 Dialysebehandlungen durchgeführt. Es wird hier Praxis-, Limited-Care und Heim-Dialyse (Peritonealdialyse und Heim-Hämodialyse) sowie das entsprechende Trainingsprogramm dafür angeboten. Die angeschlossene Arztpraxis betreut zahlreiche Prädialysepatientinnen und –patienten sowie ca. 20 Nierentransplantierte.

Im Modellprojekt Flensburg war Dr. Peter Lorenzen, Oberarzt in der Medizinischen Klinik, der Ansprechpartner für Psychosoziale Begleitung.

Eine Besonderheit des Modellprojektes Flensburg war, dass die Patientengruppe im Diakonissenkrankenhaus in hohem Maße von Multimorbidität betroffen war. Die Patientinnen und Patienten waren zum Teil mehrfach behindert, z.B. durch Amputationen, viele waren auch rollstuhlpflichtig. Die Häufung schwerwiegender Krankheitszustände bei eingeschränkter Lebenserwartung ließ außerdem viele der Betroffenen präsuizidal oder suizidal werden. In einem Interview berichtete die zuständige Fach-

kraft: „Hier geht kaum einer auf seinen eigenen Füßen rein, geschweige denn raus.“ Die Problemlagen dieser Menschen waren gravierend, neben einer Vielzahl von sozialen und sozialrechtlichen Fragen waren vor allem die psychischen Nöte der Betroffenen Inhalt der Psychosozialen Begleitung.

#### **5.2.1.4 Modellprojekt Neuwied**

Die Einrichtung des Modellprojektes am St. Elisabeth Krankenhaus und der nephrologischen Praxis Dr. Treiber in Neuwied erfolgte am 15. Juni 2000. Eingestellt wurde, mit einer halben Stelle, eine Diplom-Sozialpädagogin (FH) mit einer Zusatzausbildung in klientenzentrierter Gesprächsführung, die jedoch bald nach Antritt der Stelle kündigte, so dass eine Ersatzkraft (ebenfalls eine Diplom-Sozialpädagogin FH) eingestellt wurde. Neben der Tätigkeit im St. Elisabeth Krankenhaus und in der Praxis von Herrn Dr. Treiber war die Psychosoziale Fachkraft, aufgrund der engen Kooperation zwischen Krankenhaus und KfH, außerdem für das örtliche Dialysezentrum des KfH zuständig.

Abb. 5.4: Die organisatorischen Gegebenheiten des Modellprojektes Neuwied (Stand 07/2000)

Das St. Elisabeth Krankenhaus Neuwied ist ein Haus der Schwerpunktversorgung mit ca. 500 Betten und 10 Fachabteilungen. Es übernimmt daher wesentliche Aufgaben der klinischen Versorgung von Patientinnen und Patienten aus den v.a. rechtsrheinisch gelegenen Regionen des nördlichen Rheinland-Pfalz. Durch die Einführung einer Psychosozialen Fachkraft wurde das medizinische Team der Medizinischen Klinik II, Nephrologie und Dialyse, erweitert. Die Klinik besteht aus einer 35-Bettenstation und einer Klinikdialyse mit 8 Plätzen. Von der Dialysestation werden ca. 8000 extrakorporale Behandlungen pro Jahr durchgeführt; 45 Hämodialysepatientinnen und -patienten werden ständig versorgt. Darüber hinaus werden in der angeschlossenen chefärztlichen Ambulanz neben zahlreichen akut und chronisch nierenkranken Patientinnen und Patienten auch ca. 35 Nierentransplantierte betreut.

In der Internistischen Praxis mit nephrologischem Schwerpunkt von Herrn Dr. W. Treiber werden 42 Patientinnen und Patienten mit Hämodialyse behandelt und 8 Personen, die Peritonealdialyse durchführen, betreut. 12 Personen befinden sich in der Transplantationsnachsorge. Im KfH Dialysezentrum Neuwied werden 60 Patientinnen und Patienten mit Hämodialyse behandelt.

Ansprechpartner für die Psychosoziale Begleitung in Neuwied war Dr. Wolfgang Treiber.

Alle Modellprojekte waren mit einer Laufzeit von zwei Jahren konzipiert.

### **5.3 Beschreibung der durchgeführten Untersuchungen**

Die vorgenommenen Untersuchungen werden hier in der Reihenfolge ihrer Durchführung beschrieben. Zu Beginn der Modellprojekte wurde in allen Einrichtungen an alle Patientinnen und Patienten ein Fragebogen versandt, in dem neben demographischen Angaben und Daten zur Erkrankung und Behandlung die Belastungen im Zusammenhang mit der chronischen Erkrankung, Aspekte der Krankheitsverarbeitung und die Effekte einer Psychosozialen Begleitung (PSB) erhoben wurden. Erwartet wurden positive Effekte der Psychosozialen Begleitung im Sinne einer Verbesserung der Krankheitsbewältigung sowie der emotionalen Befindlichkeit, der Compliance sowie eine Reduktion der berichteten Belastungen. Sechs bis zwölf Monate nach Beginn der Modellprojekte wurden außerdem Experteninterviews mit dem medizinischen Personal durchgeführt. Von den Psychosozialen Fachkräften wurden während der jeweiligen Projektlaufzeit kontinuierlich Dokumentationen über die geleistete Arbeit angefertigt, die dann zusammen mit den Protokollen der Teamgespräche und (kollegialen) Supervisionen am Ende der Projektlaufzeit ausgewertet wurden.

#### **5.3.1 Forschungsleitende Fragen**

In der Patientenbefragung wird zur Untersuchung der Auswirkungen der Psychosozialen Begleitung auf die Belastungen chronisch Nierenkranker zunächst die Frage gestellt, was überhaupt im Rahmen einer chronischen Nierenerkrankung bewältigt werden muss, welche Einschränkungen und Belastungen sich in der Stichprobe zeigen, und in welchem Ausmaß dies der Fall ist. Dabei werden in einem ersten Schritt die Einschränkungen, die die chronische Nierenerkrankung mit sich bringt, analysiert. Dann wird in einem zweiten Schritt untersucht, inwieweit diese Einschränkungen die Befragten belasten. Des Weiteren wird analysiert, welche Patientengruppen von welchen Einschränkungen und Belastungen besonders betroffen sind, z.B. unterschieden nach Behandlungsverfahren, Alter, Geschlecht und Erkrankungsdauer.

Des Weiteren stellt sich die Frage nach der Krankheitsverarbeitung in der Stichprobe, besonders unter dem Gesichtspunkt, inwieweit sich Einflussfaktoren auf die Bewältigung identifizieren lassen. Hierfür kommen u. a. in Frage: Demographische Faktoren (Alter, Geschlecht, Bildungsstand, Berufstätigkeit), krankheitsbedingte Faktoren (Erkrankungsdauer, Behandlungsverfahren, Folgeerkrankungen), Charakteristika der Person, Charakteristika der Situation und soziale Faktoren. Auch die Frage, welche Zusammenhänge zwischen der Krankheitsverarbeitung und anderen Faktoren, wie beispielsweise den Einschränkungen und Belastungen, der Compliance, dem psychischen Befinden der Befragten oder ihrer Einstellung zur Krankheit, besteht, wird hier untersucht.

Der nächste Schritt ist dann zu überprüfen, ob es möglich ist, anhand der vorliegenden Daten Bewältigungsstrategien zu identifizieren, die für chronisch Nierenkranke „nützlicher“ oder adaptiver sind als andere, z.B. indem sie mit besserem Befinden, geringeren Belastungen, positiverer Einstellung zur Erkrankung und höherer (selbst eingeschätzter) Compliance zusammenhängen.

Im Einzelnen werden folgende konkrete Fragestellungen formuliert:

- Welche Bewältigungsstrategien charakterisieren die untersuchte Stichprobe?
- Welche Zusammenhänge bestehen zwischen der Krankheitsverarbeitung und soziodemographischen Daten, erkrankungsbezogenen Variablen und medizinischen Parametern?
- Welche Zusammenhänge bestehen zwischen der Krankheitsbewältigung und dem Ausmaß der erlebten Einschränkungen und Belastungen durch die Erkrankung, dem emotionalen Befinden und der Compliance?
- Ist es – aufgrund der vorliegenden Daten - möglich, Aussagen über Adaptivität oder Maladaptivität bestimmter Krankheitsbewältigungsstrategien – u. a. im Bezug auf das emotionale Befinden - zu treffen?
- Wie stabil bzw. variabel sind die Krankheitsverarbeitungsstrategien der „Wiederholer“ im untersuchten Sechs-Monats-Zeitraum?
- Welche Erwartungen werden an eine Psychosoziale Begleitung herangetragen?

- Wie sehen die Inanspruchnahme und die Erfahrungen mit der Psychosozialen Begleitung aus, und wie werden diese bewertet?
- Lassen sich Einflussfaktoren auf die Inanspruchnahme und Bewertung der Psychosozialen Begleitung identifizieren?
- Können bestimmte – besonders belastete und/oder gefährdete - Risikogruppen identifiziert werden?
- Gibt es Patientengruppen, die in besonderem Maße von der Psychosozialen Begleitung profitieren?
- Welche Schlüsse lassen sich aus den Ergebnissen für den Aufbau und die Durchführung von Psychosozialen Angeboten für chronisch Nierenkranke ziehen?

Aufbauend auf diesen Fragestellungen und Hypothesen wird dann anhand der Patientenbefragung und der Experteninterviews die Frage bearbeitet, wie sich die Psychosoziale Begleitung auf die chronisch Nierenkranken, die sie in Anspruch nehmen, auswirkt. Dazu gehört auch die Frage, ob es möglich ist, mit Psychosozialer Begleitung die Krankheitsbewältigung chronisch nierenkranker Menschen so zu beeinflussen, dass damit adaptivere Formen und Strategien der Bewältigung gefördert und unterstützt werden. Dazu gehört dann auch die Überlegung, ob durch Psychosoziale Begleitung eine Verbesserung des Befindens und der Einstellung zur Erkrankung, eine Verringerung der Belastungen und eine Förderung der Compliance für die Betroffenen möglich ist.

Die dazugehörigen Hypothesen können folgendermaßen formuliert werden: Es ist möglich, mit Psychosozialer Begleitung die Krankheitsbewältigung von chronisch Nierenkranken so zu beeinflussen, dass adaptive und nützliche Strategien gefördert oder unterstützt werden und/oder der Gebrauch maladaptiver oder weniger nützlicher Strategien reduziert werden kann (Hypothese 1). Damit ist es auch möglich, das Befinden der Patientinnen und Patienten tendenziell zu beeinflussen, d.h. zu verbessern (Hypothese 2). Eventuell wirkt sich die Psychosoziale Begleitung aber auch ganz direkt auf das Befinden derer aus, die sie in Anspruch nehmen, und nicht auf dem „Umweg“ über die Beeinflussung der Krankheitsbewältigung (Hypothese 3).



Die Beeinflussung des Befindens chronisch Nierenkranker durch eine Psychosoziale Begleitung ist also grundsätzlich auf zwei Wegen denkbar:

- a) auf dem Weg über die Beeinflussung der Krankheitsverarbeitung  
PSB -> Krankheitsverarbeitung -> Befinden.
- b) auf direktem Weg  
PSB -> Befinden

Des Weiteren werden Zusammenhänge verschiedener Variablen mit den Erwartungen an und die Inanspruchnahme von Psychosozialer Begleitung untersucht. Auch die Auswirkungen der Einführung einer Psychosozialen Begleitung auf das medizinische Personal, die bestehenden Teams und ihre Arbeitsweise sowie die strukturellen, organisatorischen, inhaltlichen und persönlichen Voraussetzungen für eine erfolgreiche Einführung von Psychosozialer Begleitung in einer nephrologischen Einrichtung werden untersucht.

### **5.3.2 Untersuchungsprogramm und Untersuchungsbedingungen**

Die Operationalisierung dieser Fragestellungen erfolgte in drei Schritten: Erster Schritt war die Planung, Durchführung und Auswertung einer multizentrischen Patientenbefragung in den Modellprojekten von PSB NIERE (mittels eines selbst konstruierten Fragebogens und der Trierer Skalen zur Krankheitsverarbeitung TSK). Der zweite Schritt umfasste die Konzeption, Durchführung und Auswertung von Experteninterviews mit dem medizinischen Fachpersonal. Die Auswertung und Interpretation der Statistiken und Dokumentationen der Psychosozialen Fachkräfte sowie der Protokolle der Teamgespräche, Supervisionen und Coachings, die die Projektleiterinnen mit den Psychosozialen Fachkräften durchgeführt hatten, stellten den dritten Schritt der Operationalisierung dar.

Die gesamte Datenerhebung erfolgte – wie schon beschrieben - im Rahmen des Forschungsprojektes PSB NIERE des Bundesverbandes Niere e.V. In den einzelnen Modellprojekten wurden jeweils zwei Fragebögen an die Patientinnen und Patienten der Einrichtung verschickt. Ungefähr ein halbes bis ein Jahr nach Einführung der Psychosozialen Begleitung wurden die Experten-Interviews mit Ärztinnen, Ärzten und

Mitgliedern des Pflegepersonals geführt. Die Dokumentation der Psychosozialen Fachkräfte sowie die Verlaufs- oder Ergebnisprotokolle der Teamgespräche, der kollegialen Treffen und Supervisionen wurden kontinuierlich über die gesamte Projektlaufzeit hinweg angefertigt.

Im Folgenden werden die Durchführung der Befragung und die dabei verwendeten Untersuchungsinstrumente genauer beschrieben.

### **5.3.3 Durchführung der Befragung**

Die Fragebogenuntersuchung wurde in allen vier Modellprojekten von PSB NIERE durchgeführt. Die Daten sind EDV-technisch erfasst, bereinigt, für Analysezwecke aufbereitet worden und liegen als SPSS-Datensätze vor. Die Daten aus den Modellprojekten Mainz, Würzburg und Flensburg flossen in die Untersuchung ein: In Mainz und Würzburg wurden so diejenigen erfasst, die in der Uniklinik oder einem Dialysezentrum der Umgebung dialysieren, zentralisierte Heimdialyse (Limited Care) oder Peritonealdialyse durchführten, in Heim-Hämodialyse betreut wurden, zur Nierentransplantation angemeldet waren oder in der Nachsorge einer Transplantation regelmäßigen Kontakt zur Universitätsklinik hatten.

Im Diakonissen-Krankenhaus Flensburg wurden die Patientinnen und Patienten der Krankenhaus-Dialyse befragt. Hierbei handelt es sich überwiegend um ältere/alte und häufig multimorbide Menschen, die mit Hämodialyse behandelt wurden. Im Ambulanten Dialysezentrum Flensburg-Weiche der Patienten-Heimversorgung (PHV) wurden Patientinnen und Patienten erreicht, die reguläre Hämodialyse und zentralisierte Heimdialyse (Limited Care) durchführen oder in Heimdialyse betreut wurden.

Die Patientinnen und Patienten wurden von ihrer jeweiligen Institution angeschrieben. Dies geschah zu zwei verschiedenen Zeitpunkten: einmal zu Beginn des jeweiligen Modellprojektes (Messzeitpunkt MZ 1) und zum zweiten Mal ein halbes Jahr

nach Einführung der Psychosozialen Begleitung in den jeweiligen Einrichtungen (Messzeitpunkt MZ 2). Zurückgeschickt wurden die Fragebögen dann an die Projektstelle von PSB NIERE in Mainz, wo die erhobenen Daten unter Berücksichtigung der Richtlinien zum Datenschutz erfasst und bearbeitet wurden.

Die erste Befragung in den Einrichtungen (MZ 1) wurde durchgeführt, bevor die Psychosoziale Fachkraft in der jeweiligen Einrichtung ihre Arbeit mit den Patientinnen und Patienten aufgenommen hatte. Wichtig bei der Wahl des Zeitpunktes war uns zum einen, die Befragung erst dann durchzuführen, als ganz sicher war, dass die Modellprojektstelle eingerichtet werden kann, um nicht Erwartungen und Hoffnungen zu wecken, die dann nicht erfüllt werden können. Daher wurde jeweils die Zusage für die Einrichtung der Stelle abgewartet, dann aber die Einarbeitungsphase der Psychosozialen Fachkraft, in der diese noch keinen direkten Patientenkontakt hatte, zur Befragung der Patientinnen und Patienten genutzt. Damit sollten Verzerrungen bei der Einschätzung der Wichtigkeit verschiedener psychosozialer Unterstützungsangebote vermieden werden, die entstehen können, wenn Patientinnen und Patienten bereits einige Angebote kennen gelernt und genutzt haben. Die zweite Befragung wurde dann ungefähr ein halbes Jahr später, nachdem die Psychosoziale Fachkraft ihre Arbeit in der jeweiligen Einrichtung aufgenommen hatte, durchgeführt. Zu diesem Zeitpunkt hatte sich die Psychosoziale Begleitung in den Einrichtungen etabliert und die verschiedenen Angebote waren von vielen Patientinnen und Patienten in Anspruch genommen worden.

Das Modellprojekt am St. Elisabeth Krankenhaus und der nephrologischen Praxis Dr. Treiber in Neuwied wurde unter anderen Bedingungen und mit einer abweichenden Struktur aufgebaut, so dass die Fragebogenergebnisse der Neuwieder Befragung nicht in die vorliegende Untersuchung aufgenommen werden konnten.

Die Befragung ergab folgende Fallzahlen in den einzelnen Modellprojekten:

**1. Messzeitpunkt:**

Mainz I:	156 Fälle
Würzburg I:	205 Fälle
Flensburg I:	53 Fälle
<b>Gesamt:</b>	<b>414 Fälle</b>

**2. Messzeitpunkt:**

Mainz II:	126 Fälle
Würzburg II:	164 Fälle
Flensburg II:	56 Fälle
<b>Gesamt:</b>	<b>346 Fälle</b>

Insgesamt liegen 760 beantwortete Fragebögen zur Auswertung vor. Von den 346 Bögen der zweiten Befragung handelt es sich in 182 Fällen um Wiederholer, also Bögen von Patientinnen und Patienten, die auch schon den ersten Bogen ausgefüllt hatten. Insgesamt wurden also 578 Personen erreicht, von denen 182 beide Fragebögen beantworteten.

Der Datensatz, mit dem die folgenden allgemeinen Analysen gerechnet wurden, umfasst also insgesamt 578 Fälle und damit alle *Personen*; die sich (ein oder zweimal) an der Untersuchung beteiligt haben. Um hier Doppelzählungen zu vermeiden, wurde für die allgemeinen Analysen von den 182 Personen, die sich an beiden Untersuchungszeitpunkten beteiligt hatten, nur der erste Fragebogen einbezogen. Bei den Fragen zu den Erwartungen an die Psychosoziale Begleitung und den damit verbundenen Erfahrungen damit wurden jeweils alle Fragebögen des ersten bzw. zweiten Erhebungszeitpunktes ausgewertet. Die Fragebögen der 182 Personen, die sowohl den ersten als auch den zweiten Fragebogen beantwortet haben, wurden als Panel zusätzlich untersucht.

Insgesamt lag der Rücklauf der Fragebögen je nach Modellprojekt und Messzeitpunkt bei 35 – 51 Prozent. Diese hohe Akzeptanz lässt sich dadurch erklären, dass die Untersuchung durch das Projekt PSB NIERE des Bundesverbandes Niere e.V. durchgeführt wurde. Der Bundesverband Niere e.V. ist durch die Selbsthilfegruppen vor Ort und die Mitgliederzeitschrift unter chronisch Nierenkranken weithin bekannt. Peter Gilmer, der 1. Vorsitzende, schätzt, dass 80 % aller Personen, die sich in einer Nierenersatztherapie befinden, den Bundesverband kennen. Insgesamt hat der Bundesverband 18.000 Mitglieder, die auch die verbandseigene Zeitschrift „der nierenpatient“ beziehen; gelesen wird „der nierenpatient“ – nach Recherchen des Verlages – von ca. doppelt so vielen Betroffenen, Angehörigen und Fachpersonal. In der Ver-

bandszeitschrift war das Projekt PSB NIERE und das Forschungsvorhaben bereits vor Beginn der Befragung vorgestellt worden.

### **5.3.4 Aufbau und Inhalt des Fragebogens**

Der Fragebogen, der in der Untersuchung an die Patientinnen und Patienten der Modellprojekte von PSB NIERE versandt wurde, besteht aus zwei Teilen: erstens einem selbst entwickelten Teil, der die im folgenden aufgelisteten Bereiche abfragt und zweitens einem Standardverfahren zur Untersuchung der Krankheitsverarbeitung bei chronischen Erkrankungen, den Trierer Skalen zur Krankheitsverarbeitung (TSK) von Klauer und Filipp (1993).

#### **5.3.4.1 Fragebogen Teil I: Demographische Angaben und Fragen zu Erkrankung, Behandlung und Psychosozialer Begleitung**

In dem eigens dafür entwickelten Teil des Fragebogens wurde folgendes abgefragt:

##### *Demographische Angaben*

- Geschlecht
- Alter
- Familienstand  
(ledig, verheiratet/eheähnliche Gemeinschaft, geschieden/getrennt lebend, verwitwet)
- Kinder  
(ja/nein; wenn ja: wie viele)
- Personen, die im selben Haushalt leben (Ehefrau/Ehemann, Partnerin/Partner, Kinder/Stiefkinder, Eltern, andere verwandte Personen, andere nicht verwandte Personen)
- höchster Schulabschluss (kein Schulabschluss, Hauptschulabschluss, Mittlere Reife, Abitur, Hochschul-/Fachhochschulabschluss)
- berufliche Situation (Vollzeitbeschäftigung, Teilzeitbeschäftigung, Hausarbeit/Kindererziehung, arbeitssuchend, Erwerbsunfähigkeitsrentner/in, Altersrentner/in, in Ausbildung, sonstiges)
- Berufsangabe  
(erlernter Beruf, ausgeübter Beruf)

- Dauer der Nicht-Erwerbstätigkeit (bis 1 Jahr, 1 bis 5 Jahre, länger als 5 Jahre)
- Grund für die Nicht-Erwerbstätigkeit (krankheitsbedingt, anderer Grund (z.B. Schließung der Firma))
- Bewertung der eigenen (Erwerbs-)tätigkeit (körperlich anstrengend, nervlich anstrengend, Herausforderung, Last, Selbstbestimmung, Zufriedenheit, Zeitdruck, Bedeutung)
- Größe des Wohnortes (Dorf, Kleinstadt (unter 25000 Einwohner), mittlere Stadt (bis 100 000 Einwohner), Großstadt (über 100 000 Einwohner))
- Lebensunterhalt (Verdienst aus eigener Erwerbstätigkeit, Verdienst des Partners oder der Partnerin, Rente, Sozialhilfe, Arbeitslosengeld/-hilfe, Krankengeld, Nebenverdienste, eigene Ersparnisse, sonstiges)

### *Angaben zur Erkrankung*

- Erkrankungsdauer
- Behandlungsdauer
- derzeitiges Behandlungsverfahren (Hämodialyse zu Hause, Hämodialyse im Zentrum, Zentralisierte Heimdialyse (Limited Care), Peritonealdialyse (PD), funktionierendes Transplantat)
- weitere Erkrankungen
- Zeitraum zwischen Diagnose und Behandlungsbeginn (weniger als ein Monat, ein bis sechs Monate, sechs Monate bis ein Jahr, mehrere Jahre)
- Kontakt zu einer Selbsthilfegruppe (ja/nein; wenn ja: Mitglied, regelmäßige Teilnahme an Treffen und/oder Veranstaltungen, sporadische Teilnahme, Beratung in Anspruch genommen, Austausch mit Gleichgesinnten, aktiv in der Vereinsarbeit)

### *Befinden und Erleben der Erkrankung*

- Auswirkungen der Nierenerkrankung (Einschränkungen und Belastungen) auf das tägliche Leben in folgenden Bereichen: Trinken, Essen, zeitliche Gestaltung des Alltags, die Fähigkeit, häusliche Arbeit zu verrichten, die Fähigkeit, berufstätig zu sein, körperliche Leistungsfähigkeit, geistige Leistungsfähigkeit, Reisen, Sport, Familienleben, Partnerschaft, Sexualleben, äußere Erscheinung, Freundeskreis, Abhängigkeit von Ärzten und anderem medizinischen Personal, seelische Anspannung und Sorgen, Ängste
- Befinden während der letzten vier Wochen (voller Schwung, nervlich angespannt, so niedergeschlagen, dass Sie nichts aufheitern konnte, ruhig und gelassen, voller Energie, entmutigt und traurig, erschöpft, glücklich, müde, ausgeglichen, resigniert, heiter)
- Beeinträchtigung der sozialen Kontakte durch die Nierenerkrankung in den vergangenen vier Wochen (nie, selten, manchmal, ziemlich oft, meistens, immer)
- Krankheitserleben/Empfinden der Erkrankung („Meine Nierenerkrankung beeinträchtigt mein Leben sehr“, „Meine Nierenerkrankung kostet mich zu viel Zeit“, „Meine Nierenerkrankung frustriert mich“, „Ich habe das Gefühl, meiner Familie zur Last zu fallen“, „Es fällt mir schwer, die Krankheit zu akzeptieren/mich mit der Krankheit abzufinden.“)
- Selbsteinschätzung des Einflusses (der Person selbst, anderer Menschen, des Schicksals oder des Zufalls) auf Befinden, Gesundheitszustand, Verhält-

nis zu den Mitmenschen, Verhältnis zum medizinischen Personal, Umgang mit der Erkrankung, Stimmung, Gestaltung des Lebens

- Selbsteinschätzung der Compliance (Befolgung ärztlicher Verordnungen und Ratschläge in den Bereichen Diät und Essverhalten, Flüssigkeitsaufnahme und Trinkverhalten, Medikamenteneinnahme, Untersuchungs- und Nachsorgetermine, sonstige, „Ich tue alles, um den Behandlungserfolg zu sichern“)

### *Psychosoziale Begleitung*

- Erwartungen an die Psychosoziale Fachkraft/Einschätzung der Wichtigkeit bestimmter Angebote für die eigene Person, für Mitpatientinnen und Mitpatienten sowie für Angehörige (nur bei MZ 1) (Unterstützung bei Konflikten/Problemen mit dem medizinischen Personal, bei Fragen, Entscheidungen und Problemen im Themenbereich Ausbildung/Beruf, bei Fragen, Entscheidungen und Problemen im Themenbereich Transplantation, bei der Auseinandersetzung mit der Krankheit und deren Bewältigung, beim Umgang mit Ängsten; Unterstützung, wenn die Patientinnen und Patienten sehr niedergeschlagen und traurig sind, wenn Patientinnen und Patienten nicht mehr dialysieren wollen, wenn Patientinnen und Patienten Probleme haben, sich an die ärztlichen Anordnungen zu halten (ihre Medikamente nicht einnehmen, zu viel trinken...), wenn Patientinnen und Patienten Schwierigkeiten haben, mit der Krankheit fertig zu werden; Hilfe bei der Erledigung von Behördenangelegenheiten (Behindertenausweis, Reha, Rente...), bei der Regelung anderer organisatorischer Angelegenheiten (z.B. Haushalt, Pflege, Versorgung); Hilfe in Krisensituationen, Vermittlung an weiterführende Hilfen (z.B. Selbsthilfegruppe, Physiotherapie, Psychotherapie, Schuldnerberatung...); Beratung und Unterstützung, wenn Patientinnen und Patienten aggressiv mit ihren Mitmenschen umgehen; Gruppenveranstaltungen zum Austausch mit anderen Betroffenen; Möglichkeiten zu Entspannung und Selbsthilfe; Informationen (zu Themen wie Transplantation, Dialyseverfahren...); Beratung und Unterstützung bei Problemen in der Partnerschaft oder der Familie (z.B. in Form von Paargesprächen); Hilfe für belastete Angehörige)
- Wunsch nach weiteren Angeboten (offene Frage)
- Bedenken gegenüber Psychosozialer Begleitung (offene Frage)
- Veränderungen in den letzten sechs Monaten (nur bei MZ 2) (Umzug, Wechsel des Arbeitsplatzes, Verlust des Arbeitsplatzes, Veränderung der finanziellen Situation, Berentung, neue Partnerschaft, Heirat, Trennung/Scheidung, Geburt eines Kindes, Tod einer nahestehenden Person, Beginn der Dialyse, Transplantation, Abstoßung, Auftreten weiterer Erkrankungen, Verbesserung des Gesundheitszustandes, Verschlechterung des Gesundheitszustandes, andere Veränderungen)
- Bewertung der abgefragten Veränderungen (sehr negativ, etwas negativ, etwas positiv, sehr positiv)
- Gesamtbewertung des letzten halben Jahres („Wenn Sie an das vergangene halbe Jahr zurückdenken, sind Sie der Meinung, dass sich Ihr Leben insgesamt in dieser Zeit eher verbessert hat, sich eher verschlechtert hat oder eher gleich geblieben ist?“)
- Inanspruchnahme der Psychosozialen Begleitung allgemein (nur bei MZ 2)

- Inanspruchnahme der einzelnen Angebote (Auflistung der Angebote siehe oben)
- Bewertung der in Anspruch genommenen Angebote (sehr hilfreich, etwas hilfreich, eher nicht hilfreich, gar nicht hilfreich)
- Gründe für die Nicht-Inanspruchnahme der Psychosozialen Begleitung („Ich habe PSB nicht benötigt“, „Ich halte nichts von einem solchen Angebot“, „Ich hatte keine Zeit“, „Ich wusste nichts von der PSB“, „Ich habe mich nicht getraut“, „Ich habe schon einmal schlechte Erfahrungen mit PSB gemacht“, „Die Fachkraft war mir nicht sympathisch“, „Ich habe genügend andere Unterstützung“, andere Gründe)
- Aktuelle soziale Unterstützung („An welche Personen wenden Sie sich momentan, wenn Sie Rat, Hilfe, praktische Unterstützung brauchen oder sich aussprechen möchten?); (Partnerin oder Partner, Eltern oder Schwiegereltern, Kinder, Freundinnen und Freunde, Bekannte, die örtliche Selbsthilfegruppe, Nachbarn, Psychosoziale Fachkraft (nur bei MZ 2), Seelsorgerin oder Seelsorger, Psychotherapeutin oder Psychotherapeut, Beratungsstelle, Krankenschwester oder Krankenpfleger, Arzt oder Ärztin, andere Patientinnen und Patienten, zuständige Behörden und Ämter, z.B. Arbeits- oder Versorgungsamt, sonstige Personen/Institutionen, „Ich habe niemanden, an den ich mich wenden könnte oder wollte.“)
- Bewertung der aktuellen sozialen Unterstützung („Sind Sie der Meinung, dass diese Unterstützung, die Sie momentan in Anspruch nehmen, ausreicht?“, (ja /nein; Grund (offene Frage))
- Kommentare, Ideen und Anregungen zur Psychosozialen Begleitung (offene Frage)

#### **5.3.4.2 Fragebogen Teil II: Die Trierer Skalen zur Krankheitsverarbeitung (TSK)**

Bei den Trierer Skalen zur Krankheitsbewältigung (TSK) handelt es sich um ein theoretisch begründetes, ökonomisch einzusetzendes und testdiagnostischen Kriterien genügendes Verfahren mit einem breiten Anwendungsbereich bei unterschiedlichsten klinischen Gruppen und Fragestellungen. Die TSK erfassen das Bewältigungsverhalten von Patientinnen und Patienten im speziellen Belastungskontext schwerer körperlicher Erkrankungen (Klauer & Filipp 1993).

Die TSK sind ein Fragebogen zur Selbsteinschätzung, der von den Patientinnen und Patienten ausgefüllt wird. Die Beantwortung der Fragebogenitems erfordert einen Zeitaufwand zwischen zehn und zwanzig Minuten und kann nach den Erfahrungen von Klauer und Filipp (1993) auch von körperlich geschwächten Personen ohne



Probleme bewältigt werden. Insgesamt sind 37 Aussagen in Form von Selbstschilderungen von Gedanken und Verhaltensweisen auf einer sechsstufigen Antwortskala von "nie" (= 1) bis "immer" (= 6) zu bewerten bzw. einzuschätzen.

Die 37 Aussagen sind insgesamt fünf Skalen bzw. Dimensionen zugeordnet:

- Rumination (RU): 9 Items
- Suche nach sozialer Einbindung (SS): 9 Items
- Bedrohungsabwehr (BA): 8 Items
- Suche nach Information und Erfahrungsaustausch (SI): 8 Items
- Suche nach Halt in der Religion (SR): 3 Items

Ausgewertet werden die TSK durch einfache Addition der Itemrohwerte (Häufigkeits-Punktwerte zwischen 1 und 6, von 1 für „nie“ bis 6 für „immer“). Für die Skalen RU und SS ergibt sich damit ein Skalenrohwertbereich zwischen 9 und 54, für BA und SI zwischen 8 und 48. Auf der Skala SR können die Rohwerte zwischen 3 und 18 Skalenpunkte erreichen.

Die neun Items der ersten faktoriellen Skala, Rumination (RU), beschreiben zurückgezogenes, grüblerisches und gedanklich in die Vergangenheit gerichtetes Bewältigungsverhalten, wie z.B. die Suche nach Ursachen der aktuellen Erkrankung, aber auch temporale Vergleiche der aktuellen Lebenssituation mit "früheren Zeiten".  
Beispielitems: „Ich habe über frühere schöne Zeiten nachgedacht“, „Ich habe darüber gegrübelt, ob andere mir gegenüber auch wirklich ehrlich und offen sind“, „Ich versuchte, eine Ursache für meine Erkrankung zu finden.“

Die zweite Skala, Suche nach sozialer Einbindung (SS), umfasst nahezu ausschließlich Items, in denen aktionale, durch Aufmerksamkeitsabkehr gekennzeichnete Bewältigungsreaktionen mit hoher Beteiligung anderer Personen angesprochen sind. Insbesondere beschreibt diese Skala palliative Aktivitäten, die spekulativ sowohl als der Versuch der Ablenkung durch soziale Aktivitäten als auch der Mobilisierung sozialer Unterstützung (und hier vor allem emotionaler Unterstützung) aufgefasst werden können.

Beispielitems: „Ich habe mich besonders mit Dingen beschäftigt, die mich ausfüllen“, „Ich habe andere Personen besucht und sie zu mir eingeladen“, „Ich bin mit Freunden ausgegangen.“

Die Items der dritten Skala, Bedrohungsabwehr (BA), beschreiben ein intrapsychisches Bewältigungsverhalten, in dem Elemente der Bewältigungsformen „positives Denken“, „Rationalisierung“ und „Bagatellisierung“ sowie eine kämpferisch-optimistische Haltung der Krankheit gegenüber deutlich werden.

Beispielitems: „Ich habe mir vor Augen geführt, dass das Zusammenleben mit anderen ist wie früher auch“, „Ich nahm mir vor, mich nicht unterkriegen zu lassen“, „Ich habe so gewissenhaft wie möglich alle ärztlichen Ratschläge befolgt.“

Die vierte Skala, Suche nach Information und Erfahrungsaustausch (SI) enthält Items, die eine starke Zentrierung der Aufmerksamkeit auf die Erkrankung beinhalten. Sie zeigen das Bestreben, im offenen Austausch mit anderen mehr über die eigene Erkrankung, den Umgang damit und die Möglichkeiten der Behandlung zu erfahren. Sie umfassen aber auch nicht-soziale Aktivitäten der vigilanten Informationssuche, z.B. in Büchern oder Zeitschriften.

Beispiele: „Ich tauschte mit anderen Patienten Erfahrungen im Umgang mit der Erkrankung aus“, „Ich redete mit anderen über meine Befürchtungen“, „Ich suchte in Büchern und Zeitschriften nach Informationen über meine Erkrankung.“

Die Skala Suche nach Halt in der Religion (SR) umfasst drei Items, in denen religiös orientierte Verhaltensweisen sowie die religiös orientierte Suche nach Sinn in der Erkrankung angesprochen wird. Die Items dieser Skala lauten: „Ich dachte mir, dass in meiner Situation ein höherer Sinn liegt“, „Ich betete und suchte Trost im Glauben“, „Ich betete um Kraft zur Lösung meiner Probleme“.

Die Konstruktion des Verfahrens orientiert sich methodisch an der klassischen Testtheorie; inhaltlich an dem dreidimensionalen Modell der Krankheitsbewältigung (Klauer & Filipp 1993; Filipp & Aymanns 1997), das in Kapitel 4 ausführlich beschrieben wurde. Grundlegend für die Entwicklung der TSK war außerdem eine Reihe von theoretischen Vorannahmen. So gehen Klauer und Filipp (1993) davon aus, dass Bewältigungsverhalten für die handelnde Person eine subjektive Instrumentalität im

Bezug auf die Wiederherstellung einer Person-Umwelt-Passung besitzt, die durch die Erkrankung und deren Begleitumstände gestört wurde. Bewältigungsverhalten intendiert damit adaptive Effekte, muss diese de facto aber keineswegs nach sich ziehen. Aus diesem Grund ist Bewältigungsverhalten immer effektunabhängig zu konzeptionalisieren und zu messen. Des Weiteren stellt Bewältigungsverhalten immer eine Konstellation vieler verschiedener Verhaltensakte dar, und sollte insofern multidimensional erfasst werden. Wichtig ist außerdem zu beachten, dass über Fragebögen erhobenes Bewältigungsverhalten nur einen Teil des gesamten Spektrums an Bewältigung abbilden kann, nämlich die bewussten und bewusstseinsfähigen Bewältigungsformen.

Zu den Anwendungsfeldern der TSK gehören die Forschung auf dem Gebiet der Krankheitsbewältigung und die Evaluation von Rehabilitationsmaßnahmen und psychosozialen Begleitmaßnahmen im Rahmen der Behandlung schwerer körperlicher Erkrankungen. Ein differentialdiagnostischer Einsatz zur Früherkennung eines maladaptiven Bewältigungsverhaltens erwachsener Patientinnen und Patienten mit schweren körperlichen Erkrankungen, insbesondere Krebserkrankungen, ist ebenfalls möglich.

Pototzky (1988, nach Klauer & Filipp 1993) setzte das Verfahren im Rahmen einer an der Universität Würzburg durchgeführten Untersuchung bei 50 Dialysepatientinnen und Dialysepatienten ein. Das Durchschnittsalter betrug 50,9 Jahre, die durchschnittliche Dialysedauer 51,1 Monate. Im Rahmen dieser Studie wurde auch der Stressverarbeitungsbogen (SVF) von Janke, Erdmann und Kallus (1985) verwendet, so dass für diese Stichprobe Hinweise auf die konvergente Validität der TSK gewonnen werden konnten.

### **5.3.5 Die Experteninterviews**

Neben der Entwicklung und Auswertung des Patientenfragebogens gehörte auch die Konzeption, Durchführung und Auswertung von Experteninterviews mit ärztlichem Personal und Pflegepersonal zum Untersuchungsdesign der vorliegenden Studie.

Erfragt wurde, wie die Expertinnen und Experten die Belastungen der Patientinnen und Patienten und deren Erfahrungen mit der Psychosozialen Begleitung einschätzen, welche eigenen Erfahrungen sie mit der Psychosozialen Begleitung gemacht haben, und wie sie den Prozess der Implementierung in der jeweiligen Einrichtung beurteilen.

Nach Scheuch (1967) handelt es sich beim Interview um ein planmäßiges Vorgehen mit wissenschaftlicher Zielsetzung, bei dem die Versuchsperson durch eine Reihe gezielter Fragen oder mitgeteilter Stimuli zu verbalen Informationen veranlasst werden soll. Die Art des jeweiligen Interviews lässt sich auf einem Kontinuum zwischen den rein narrativen (komplett qualitativ) und den standardisierten Interviews (rein quantitativ) verorten. Das – auch in der Untersuchung verwendete - Leitfadenterview liegt nach Mayring (2002) in der Mitte dieses Kontinuums.

Für Meuser und Nagel (1991) ist die Frage, wer im Rahmen einer wissenschaftlichen Untersuchung als Expertin oder Experte angesprochen wird, in erster Linie abhängig vom Forschungsinteresse. Das heißt, Expertentum ist ein relationaler Status, den Forscherin oder Forscher einer Person „verleihen“, da sie zu einem Thema, das von Interesse ist, etwas zu sagen hat. Dabei interessieren die Expertinnen und Experten nicht in der Gesamtheit ihres Lebensentwurfes oder ihrer Lebensgeschichte, wie dies zum Beispiel in der Biographieforschung der Fall ist, sondern ganz speziell als Funktionsträger innerhalb eines organisatorischen oder institutionellen Kontextes. Verbunden mit der Funktion der Expertin oder des Experten in der Organisation oder Institution sind bestimmte Aufgaben, Tätigkeiten und Zuständigkeiten, aus denen exklusive Erfahrungen und Wissensbestände gewonnen werden. Diese Erfahrungen und Wissensbestände sind Gegenstand des Interviews. Die Gesamtperson mit ihren Orientierungen und Einstellungen, vor allem aus dem privaten Bereich, ist hier nicht Gegenstand der Untersuchung.

In der vorliegenden Untersuchung interessieren die Erfahrungen und das Wissen des Personals in zweierlei Hinsicht: Zum einen verfügen die medizinischen Angestellten über einen privilegierten Zugang zu Informationen über die chronisch nierenkranken Patientinnen und Patienten. Durch die tägliche Arbeit mit den chronisch Kranken ha-

ben die meisten von ihnen eine differenzierte Vorstellung davon, wie es diesen ergeht, was sie im Rahmen ihrer Erkrankung belastet und was ihnen bei der Bewältigung der Erkrankung hilfreich ist. Dies wird im ersten Teil des Interviews abgefragt.

Zum anderen ist das medizinische Personal selbst auch betroffen von den institutionellen Veränderungen in der jeweiligen Einrichtung bzw. Abteilung, die sich durch die Implementierung der Psychosozialen Begleitung durch eine ausgebildete Fachkraft ergeben. Hier nimmt das medizinische Personal sogar eine doppelte Funktion ein, die zu untersuchen interessant ist: Zum einen ist zu vermuten, dass die Ärztinnen, Ärzte, Schwestern und Pfleger die Auswirkungen der Einführung der Psychosozialen Begleitung bei den Patientinnen und Patienten beobachten, zum anderen sind auch sie unmittelbar Betroffene dieses Implementierungsprozesses und mitverantwortlich für dessen Umsetzung. Insgesamt ist zu beachten, dass dadurch die befragten Expertinnen und Experten sowohl Zielgruppe der Untersuchung sind als auch eine zur Zielgruppe komplementäre Handlungseinheit bilden, die Informationen über die Kontextbedingungen des Handelns der Patientengruppe und die Veränderungen in dieser liefern können.

Die Befragung des medizinischen Personals der Modellprojekte von PSB NIERE hatte zwei Ziele: Zum einen sollten die Ärztinnen, Ärzte, Schwestern und Pfleger zu ihrer Einschätzung der Belastungen ihrer Patientinnen und Patienten und den Auswirkungen der Psychosozialen Begleitung auf diese Personengruppe befragt werden. Zum anderen wurden ihre eigenen Erfahrungen mit der Psychosozialen Begleitung und ihre Beurteilung des Implementierungsprozesses abgefragt. Zu den Befragten gehörten Angehörige des medizinischen Personals (ärztliches Personal und Pflegepersonal) der Dialysestationen und der nephrologischen Bettenstation der Uniklinik Mainz und des Diakonissen-Krankenhauses in Flensburg. Es wurden insgesamt vier Ärztinnen und Ärzte sowie drei Krankenschwestern bzw. Krankenpfleger befragt.

Zur Rolle des Experteninterviews in einer Studie schreiben Meuser und Nagel (1991, S. 444), dass es eine zentrale oder eine Randstellung einnehmen kann: „Mit einer Randstellung haben wir es dort zu tun, wo Experten/inneninterviews z.B. explorativ-felderschließend eingesetzt werden, wo sie zusätzliche Informationen wie Hintergrundwissen und Augenzeugenberichte liefern und zur Illustrierung und Kommentie-

rung der Aussagen der Forscherin und Forscher zum Untersuchungsgegenstand dienen.“ Dies ist in der eigenen Untersuchung insoweit der Fall, dass die Interviews die schriftliche Befragung der Patientinnen und Patienten ergänzen, zur Erklärung und Illustration der Ergebnisse herangezogen werden und einen alternativen Blickwinkel erschließen. Außerdem beschreiben und bewerten die befragten Personen den Implementierungsprozess von Psychosozialer Begleitung aus ihrer Sicht.

Als Interviewmethode wurde das offene Leitfadeninterview gewählt. Dieses „wird sowohl dem thematisch begrenzten Interesse des Forschers an dem Experten wie auch dem Expertenstatus des Gegenübers“ (Meuser und Nagel 1991, S. 448) gerecht. Außerdem gewährleisten die in den Leitfaden eingehende Arbeit und die Beschäftigung mit dem Interviewthema in der Vorbereitung, dass die Forscherin oder der Forscher mit dem Thema vertraut und somit auch zu einer lockeren, unbürokratischen Interviewführung fähig sind. Der Leitfaden unterstützt damit gerade die Offenheit des Interviewverlaufs. Gleichzeitig sorgt die Orientierung am Leitfaden aber auch dafür, dass man beim Thema bleibt, dass das Gespräch sich nicht in Seitenthemen oder irrelevanten Gebieten verläuft, und verhindert, dass Themen, die für die Untersuchung wichtig sind, vergessen oder nicht genügend exploriert werden. Bei der halbstandardisierten Befragung, zu der auch das Leitfaden- und damit das Experteninterview zählt, ist dem Fragenden ein Leitfaden vorgegeben, es bleibt ihm oder ihr jedoch selbst überlassen, wie die Fragen formuliert und in welcher Reihenfolge sie gestellt werden. Der Fragende kann so dem Lauf des Gespräches folgen und braucht keine künstlichen Brüche oder abrupten Themenwechsel herbeizuführen. Er oder sie muss jedoch darauf achten, dass alle Themengebiete des Leitfadens im Interview abgedeckt bzw. angesprochen werden.

Bei der Art der Fragen handelt es sich um offene Fragen, bei denen die Antworten der Befragten nicht in ein vorgegebenes Antwortschema passen müssen. Damit wird auch eine Vorstrukturierung des Themas (nur bestimmte Antworten sind möglich) – entsprechend den Vorstellungen und Denkstrukturen des Forschenden – verhindert. Es sind also auch Antworten möglich, die dem Fragenden bisher gar nicht in den Sinn gekommen sind und die bei geschlossenen Fragen „unter den Tisch gefallen wären“. Die Befragten haben somit die Möglichkeit, ihre eigene Definition der Wirklichkeit mitzuteilen; eine Prädetermination der Antworten durch den Forschenden

wird vermieden. Hierbei handelt es sich um das „Prinzip der Offenheit“, das als ein zentrales Prinzip der interpretativen Sozialforschung und damit auch des qualitativen Interviews gilt (Mayring 2002).

Bei den Interviews mit dem medizinischen Personal und dem Pflegepersonal der Universitätsklinik in Mainz war ein offenes und nicht komplett standardisiertes Verfahren auch deshalb angebracht, weil bis dahin noch keine empirischen Untersuchungen zur Evaluation von Modellprojekten der Psychosozialen Begleitung von chronisch Nierenkranken vorlagen. Aus diesem Grund wäre es auch kaum möglich gewesen, auf Vorkenntnisse und Vorerfahrungen zurückzugreifen, die jedoch für die Entwicklung eines standardisierten Verfahrens notwendig sind.

Der für die vorliegende Studie erstellte Leitfaden basiert zum einen auf den in den vorangegangenen Kapiteln diskutierten Theorienansätzen, zum anderen auf der Auswertung von Erfahrungen der Psychosozialen Fachkräfte in den Modellprojekten von PSB NIERE, die im Rahmen von Interviews, Teamsitzungen und Supervisionen mitgeteilt, protokolliert und ausgewertet wurden. Der Leitfaden wurde während des Interviews nicht statisch abgefragt, sondern diente vielmehr der Interviewerin als Orientierung. Die Punkte wurden in unterschiedlicher Reihenfolge – je nach Gesprächsverlauf – dann angesprochen, wenn sie passten. Diese flexible Handhabung des Leitfadens bewirkte einen differierenden Ablauf und zum Teil auch eine unterschiedliche Gewichtung der verschiedenen Themen, wenn z.B. bestimmte Punkte weniger gut in den Gesprächsverlauf passten oder vom Interviewten weniger gern ausführlich besprochen wurden.

Die Kontaktaufnahme mit dem medizinischen Personal der Universitätsklinik erfolgte im Rahmen einer Festveranstaltung der Universitätsklinik anlässlich des 30jährigen Jubiläums der Dialyse in Mainz. Alle Angesprochenen erklärten sich spontan zu einem Interview bereit. In der darauffolgenden Woche wurde dann telefonisch ein Termin vereinbart. Die Interviews selbst wurden von den Projektleiterinnen von PSB NIERE geführt, in der Universitätsklinik auf der jeweiligen Station (Dialyse, Bettenstation, Intensivstation) im Arzt- oder Schwesternzimmer, in Flensburg auf der Dialysestation. Jedes Interview wurde auf Band aufgenommen und später in der Projektstel-

le verschriftet, die Interviewten wurden auf die anonymisierte Auswertung der Befragung hingewiesen.

### **5.3.6 Statistik und Dokumentation**

a) durch die Psychosozialen Fachkräfte

Zur Dokumentation der täglichen Arbeit in den Modellprojekten wurden Dokumentationsbögen entwickelt, mit deren Hilfe die Psychosozialen Fachkräfte ihre tägliche Arbeit erfassen und dokumentieren konnten. Diese Bögen dienten zum einen als Hilfestellung für die Arbeit vor Ort, zum anderen waren sie die Grundlage der Jahresstatistik, in der jede Psychosoziale Fachkraft – unter Wahrung der datenschutzrechtlichen Bestimmungen – genaue Angaben zur Zahl der begleiteten Patientinnen, Patienten, Angehörigen und des Personals sowie der Art, Anzahl und Dauer der Kontakte machte.

b) durch die Projektleiterinnen

Alle Gespräche der Projektleiterinnen von PSB NIERE mit den Psychosozialen Fachkräften, mit dem medizinischem Personal und anderen Vertretern der Einrichtungen sowie die Teamsitzungen, Treffen, Coachings und die (kollegialen) Supervisionen wurden dokumentiert und analysiert, um daraus zunächst während der Projektlaufzeit den Projektverlaufes zu bewerten und eventuelle Konzeptverbesserungen vorzunehmen.

Diese Statistiken und Dokumentationen fließen jedoch auch in die Untersuchungsergebnisse ein, wenn sie beispielsweise mit bestimmten Ergebnissen der Patientenbefragung in Zusammenhang gebracht werden können. Dies ist zum Beispiel bei der Frage nach dem Zusammenhang zwischen Behandlungsverfahren und Inanspruchnahme von Psychosozialer Begleitung der Fall. Gleichzeitig werden sie zur Erklärung, Illustration und Interpretation bestimmter Ergebnisse der quantitativ erhobenen Daten herangezogen und fließen in die Überlegungen zur Eignung verschiedener Interventionen im Rahmen der Psychosozialen Begleitung ein.



## **5.4 Untersuchungsergebnisse**

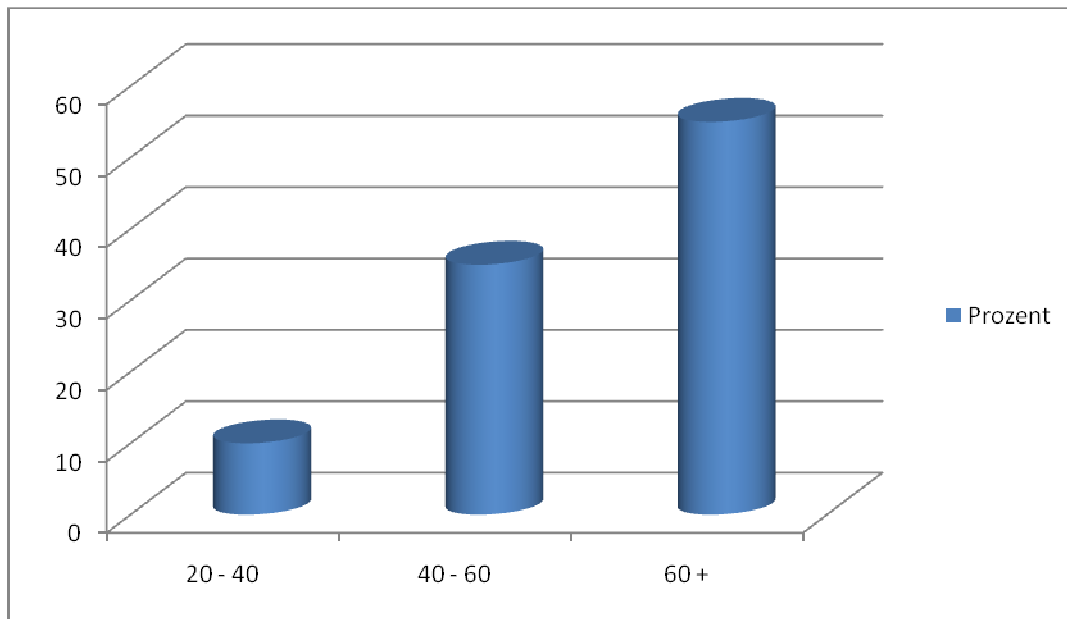
### **5.4.1 Dokumentation über Umfang und Art der Psychosozialen Begleitung im Modellprojekt Mainz**

Die Psychosozialen Fachkräfte in den Modellprojekten arbeiteten alle mit einer einheitlichen Statistik. In dieser wurden Inhalte, Umfang und Dauer der Gespräche mit Patientinnen, Patienten und Angehörigen sowie mit dem medizinischen Personal festgehalten und alle weiteren Aktivitäten der Fachkräfte dokumentiert. Anhand des Modellprojektes Mainz soll im Folgenden die statistische Auswertung des ersten Jahres dargestellt werden.

Innerhalb eines Jahres begleitete die Psychosoziale Fachkraft in Mainz 262 Menschen. Dabei entstand der Kontakt zu 115 Betroffenen (43,1%) während eines stationären Aufenthalts innerhalb der Universitätsklinik, 147 Menschen (56,1%) waren in ambulanter Behandlung und zwar entweder in der Klinik oder in einem der umliegenden Dialysezentren. Hinzu kamen sechs Begleitungen von Mitgliedern des medizinischen Personals, die sich wegen psychischer Belastungen, innerfamiliärer Konflikte und Problemen im beruflichen Umfeld an die Fachkraft gewandt hatten.

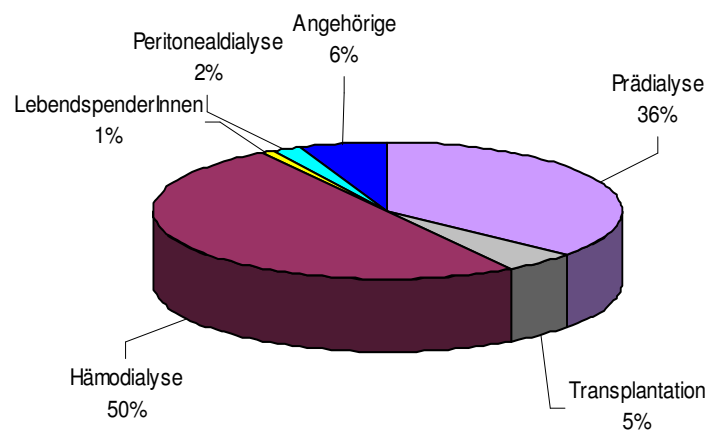
Die Altersverteilung der chronisch Nierenkranken, die die Psychosoziale Begleitung in Anspruch genommen haben, sieht folgendermaßen aus:

Abb. 5.5: Altersverteilung im Modellprojekt Mainz in Prozent (n = 262)



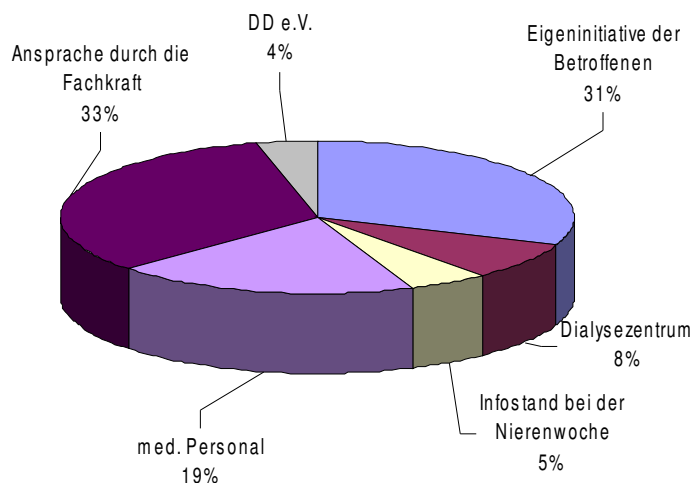
Die Verteilung des Behandlungsverfahrens der Patientinnen und Patienten zum Zeitpunkt, als sie die Psychosoziale Begleitung zum ersten Mal in Anspruch genommen haben, ergibt folgendes Bild:

Abb. 5.6: Behandlungsverfahren der Patientinnen und Patienten, die die Psychosoziale Begleitung in Anspruch nahmen (n = 262)



Erfasst wurde auch, wie der Kontakt zwischen Patientinnen und Patienten und der Fachkraft zustande kam, um den Erfolg verschiedener Zugangsmöglichkeiten zu evaluieren.

Abb. 5.7: „Wodurch entstand der Kontakt zwischen Patientinnen/Patienten und der Psychosozialen Fachkraft?“ (n = 262)<sup>1</sup>



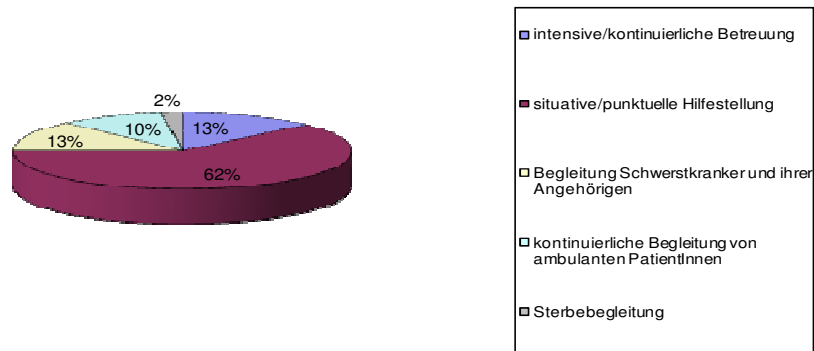
Hier wird deutlich, dass es nicht ausreicht, nur auf die Eigeninitiative der chronisch Nierenkranken zu setzen. Während sich 31 % der begleiteten Personen von sich aus an die Psychosoziale Fachkraft gewandt hatten, war bei der Mehrzahl der Begleitungen (51 %) der Kontakt durch die Psychosoziale Fachkraft selbst oder das medizinische Personal initiiert worden. Damit zeigt sich auch, wie bedeutsam es ist, dass die Psychosoziale Fachkraft verschiedene Möglichkeiten und Anlässe findet, um Kontakt zu Patientinnen und Patienten aufzunehmen. Dazu gehörte in allen Modellprojekten der sogenannte „Bettenlauf“, bei dem sich die Psychosoziale Fachkraft neuen Patientinnen und Patienten vorstellt, die regelmäßige Präsenz der Fachkraft auf den Stationen und die Teilnahme an den Visiten. Ebenso wird deutlich, welche wichtige Rolle die Ärztinnen, Ärzte und Pflegekräfte spielen, wenn es um die Kontaktaufnahme zwischen Betroffenen und Psychosozialer Fachkraft geht, da fast ein Fünftel der Kontakte über deren Vermittlung zustande kam.

<sup>1</sup> DD e.V. (Dialysepatienten Deutschlands e.V.), heute Bundesverband Niere e.V.

Des Weiteren wurde die Art der Kontakte zwischen den Betroffenen und der Fachkraft dokumentiert. Alle Psychosozialen Fachkräfte betonen in ihren Dokumentationen, dass sich die Gestaltung der Psychosozialen Begleitung stets an den Bedürfnissen der Menschen, die sie in Anspruch nehmen, orientiert. Außerdem sollen die Selbsthilfekräfte der chronisch Nierenkranken angeregt und gefördert werden, so dass die Fachkraft dementsprechend nur soweit Unterstützung anbietet, wie es die Betroffenen benötigen.

Im Mainzer Modellprojekt begleitete die Fachkraft 33 Menschen (13%), die an der Universitätsklinik dialysierten, kontinuierlich. Das bedeutete, dass die Gespräche über einen Zeitraum von mindestens 4 Monaten und in regelmäßigen Abständen stattfanden. Für 25 ambulante Patientinnen und Patienten (10%) der Universitätsklinik bot die Fachkraft ebenfalls eine kontinuierliche Begleitung an. 166 Menschen (62%) begleitete sie situativ und durch punktuelle Hilfestellungen. Hierbei handelte es sich vor allem um Unterstützungsleistungen, für die ein einzelner Kontakt oder ein Gespräch ausreichend war. In einzelnen Fällen waren auch mehrere Gespräche erforderlich, die aber nach einem gewissen, relativ kurzen Zeitraum (höchstens drei Monate) abgeschlossen wurden. Auch die Begleitung Schwerstkranker und deren Angehöriger gehörte zu dem Aufgabengebiet der Psychosozialen Fachkraft und konnte für 33 Betroffene (13%) angeboten werden. Der Unterschied zur intensiven kontinuierlichen Betreuung bestand darin, dass sich die schwerkranken chronisch Nierenkranken und deren Angehörige immer dann an die Fachkraft wandten, wenn Bedarf bestand, wobei zwischen den einzelnen Gesprächen häufig größere Abstände zu verzeichnen waren. Für insgesamt 5 Patientinnen und Patienten (2%) bedeutete die Unterstützung durch die Psychosoziale Fachkraft eine Sterbebegleitung.

Abb. 5.8: Art der Psychosozialen Begleitung (n = 262)



Über die Inhalte der Psychosozialen Begleitung schreibt die Psychosoziale Fachkraft des Modellprojektes Mainz folgendes (Scherhag 2000, S. 2 ff.):

„Im folgenden sollen die Problemstellungen, mit denen sich Patientinnen, Patienten und Angehörige an die Psychosoziale Fachkraft gewandt haben, aufgezeigt werden, ausgerichtet an dem Stadium der Nierenerkrankung, in dem sich die Patientin oder der Patient zum Zeitpunkt des Erstkontaktes befand. In 86 % der Fälle wurden mehrere Konfliktbereiche angesprochen und bearbeitet. Um die Vielzahl der Probleme zu erfassen, wird folgende Aufteilung vorgenommen:

1. Prädialytisches Stadium
2. Dialyse
3. Transplantation
4. Sterbebegleitung

#### *zu 1. Prädialytisches Stadium*

Bei Patientinnen, Patienten und Angehörigen, die sich in diesem Stadium an die Psychosoziale Fachkraft wandten, ging es vor allem um Schwierigkeiten im Umgang

mit Ängsten und Unterstützung im Entscheidungskonflikt bzgl. des zukünftigen Dialyseverfahrens. Das unaufhaltsame Fortschreiten der Erkrankung, die Angst vor der Shunt-OP, vor der ersten Dialyse und der Anhängigkeit von einer Maschine und dem medizinischen Personal sowie Zukunftsängste standen im Vordergrund. In fast allen Kontakten wurden außerdem Fragen zur Erkrankung und Behandlung besprochen.

## *zu 2. Dialyse*

Dialysepatientinnen, Dialysepatienten und deren Angehörige wandten sich mit Fragen und Anliegen auf ganz unterschiedlichen Ebenen (körperliche, psychische und soziale Ebene) an die Psychosoziale Fachkraft. In den meisten Gesprächen kamen mehrere Problembereiche zur Sprache. Im Einzelnen handelte es sich um:

- Psychische Probleme: Depressionen und depressive Verstimmungen, selbstschädigendes Verhalten, Complianceprobleme, Konflikte mit dem medizinischen Personal, Ängste, Abhängigkeitsempfinden, Beschränkung von Zeit und Mobilität
- Körperliche Probleme: Abnahme der körperlichen und geistigen Leistungsfähigkeit, Müdigkeit, Erschöpfung, Veränderungen des Körperbildes (Shunt, Hautfarbe), soziale Probleme wie die Veränderung und Abnahme der Freizeitaktivitäten sowie der Verlust von sozialen Kontakten und Aktivitäten
- Probleme im Bereich Beruf/Arbeitsleben: Probleme am Arbeitsplatz, z.B. mit der Bewältigung der Arbeitsmenge, Probleme mit Kollegen und Vorgesetzten, Fragen der Wiedereingliederung in das Erwerbsleben, Notwendigkeit der Veränderung von Arbeitsbedingungen, Veränderung der Arbeitszeiten, ggf. Teilzeiterwerbstätigkeit, Entlassung, „Karriereknick“
- Probleme bei Behördenangelegenheiten: Beantragung von Schwerbehindertenausweis, Kuren und Rehabilitationsmaßnahmen, Krankengeld oder Rente, Befreiung von Zuzahlungen zu Medikamenten, Einlegen von Widersprüchen
- Familiäre Probleme/Beziehungsprobleme: Probleme durch den Rollenwechsel in der Familie, Probleme durch Abhängigkeiten, sexuelle Probleme, Probleme bei Umstrukturierungen innerhalb der Familie, Überforderungsempfinden bei Angehörigen, Schuldgefühle, Probleme der Kinder, z.B. Verhaltensstörungen oder Aggressionen.

### *zu 3. Transplantation*

- Vor der Transplantation: Entscheidungskonflikt („Eigentlich geht es mir an der Dialyse ja gut...“), Angst vor der Operation, Belastungen durch die medizinischen Voruntersuchungen, Ängste, Anspannung durch das Warten und ständiges „Auf-Abruf-sein“, Angst zu sterben
- Stationärer Aufenthalt: Präoperative Angst, Umgang mit unrealistisch großen Hoffnungen auf die Zeit nach der Transplantation („Ich bin dann ganz gesund“), postoperative Komplikationen und die daraus entstehenden psychischen Probleme, psychische Anspannung bis zum Funktionsbeginn des Transplantates, psychische Probleme bei Abstoßung des Transplantats, Angst vor dem Verlust des Transplantats
- Nachsorge: Ertragen der Nebenwirkungen der Immunsuppressiva, Complianceprobleme, Probleme in der familiären Interaktion, Störungen bei der psychischen Integration des Transplantates, Fremdkörpererleben, Angst vor Verlust des Transplantates, Ernüchterung und Enttäuschungen angesichts unrealistisch hoher Erwartungen an die Zeit nach der Transplantation, Verlust der „Dialyse-Gemeinschaft“

Außerdem muss im Bereich Transplantation der Personenkreis, der mit einer Lebendnierenspende befasst ist, gesondert betrachtet werden. Hier traten spezielle Probleme auf, angefangen von der Entscheidung für oder gegen eine Lebendspende, über die psychische Dynamik zwischen Spender und Empfänger im Falle einer Lebendspende bis hin zum Umgang mit einer Abstoßungsreaktion und dem eventuellen Verlust der transplantierten Niere.

### *zu 4. Sterbebegleitung*

Sterbebegleitung war ein wichtiger Bestandteil der Arbeit der Psychosozialen Fachkraft. Hier ging es bei den Betroffenen vor allem darum, die Angst vor dem Sterben zu thematisieren, zusammen zu überlegen, wie die letzte Zeit gestaltet werden kann und wie die Betroffenen sich ihr Sterben wünschen. Daraufhin kam es dann beispielsweise zu einer Verlegung in ein Hospiz oder zu der Entscheidung, die Dialyse zu beenden. Außerdem war es wichtig, die Sorgen der Sterbenden um die Angehörigen zu besprechen, aber auch schöne Erinnerungen und die Dankbarkeit über das gelebte Leben auszudrücken. Bei der Arbeit mit den Angehörigen stand der Schmerz

über den Verlust des geliebten Menschen, das Abschied nehmen und in zwei Fällen auch das Klären noch offener Themen im Vordergrund. Einige Angehörige wurden über den Tod der Patientin oder des Patienten hinaus noch einige Zeit weiter begleitet.“

### *Betroffenengruppen mit besonderen Bedarfen*

Bei der Auswertung der Dokumentationen der Psychosozialen Fachkräfte stellte sich zudem heraus, dass zwei Betroffenengruppen im Rahmen der Psychosozialen Begleitung eine besonders intensive Betreuung und/oder spezielle Angebote benötigten. Es handelte sich hierbei zum einen um ältere chronisch nierenkranke Menschen und zum anderen um Menschen in der prädialytischen Phase der chronischen Nierenerkrankung.

Ältere nephrologische Patientinnen und Patienten thematisierten in der Psychosozialen Begleitung häufig – neben den Belastungen, die die chronische Nierenerkrankung für alle Betroffenen mit sich bringt – eine Vielzahl von weiteren Problemen. Sie waren häufiger als jüngere Patientinnen und Patienten von Folge- und Begleiterkrankungen und damit auch von Multimorbidität betroffen, die ihrerseits in mehreren Fällen weitreichende psychische Auswirkungen, wie beispielsweise depressive Verstimmungen, zur Folge hatte. Zu beobachten war außerdem ein vermehrtes Auftreten von Komplikationen bei der Behandlung. Die Wahrscheinlichkeit, dass ein Immobilitätssyndrom mit all seinen Folgen für die Selbständigkeit und die Lebensqualität der Betroffenen auftritt, war bei den älteren Patientinnen und Patienten außerdem erhöht.

Die besondere psychische Situation vieler älterer chronisch Nierenkranker, die die Psychosoziale Begleitung in Anspruch nahmen, war durch depressive Verstimmungen, bis hin zur manifesten Depression, das Auftreten von Ängsten, Rückzugstendenzen und soziale Isolation gekennzeichnet.

Ein weiteres Problem, das vermehrt bei älteren Menschen in der Psychosozialen Begleitung erkennbar wurde, war das mangelnde Verständnis für die Erkrankung und die Behandlung und damit die mangelnde Einsicht in die Notwendigkeit bestimmter Restriktionen und Therapiemaßnahmen. Dies hing dann häufig mit einer schlechte-



ren Compliance zusammen: Die strengen Regeln für die Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme beispielsweise wurden u. a. deshalb nicht eingehalten, weil die Betroffenen ihren Sinn nicht erkennen konnten. Im Bezug auf die Unterstützung in organisatorischen und Behördenangelegenheiten zeigten ältere Menschen einen erhöhten Hilfebedarf bei der Regelung sozialrechtlicher Angelegenheiten. Viele von ihnen nahmen die ihnen zustehenden Sozialleistungen mangels Kenntnis oder aus Scham nicht wahr.

Auch bei den chronisch Nierenkranken in der prädialytischen Phase der Erkrankung zeigte sich in der Psychosozialen Begleitung, dass sie ein speziell auf sie ausgerichtetes Beratungs- und Unterstützungsangebot benötigten. Hauptproblem war dabei die Tatsache, dass viele von ihnen noch keine Anbindung an eine Dialyseeinrichtung und damit auch noch keinen Kontakt zu einer Selbsthilfegruppe hatten und sich daher mit ihren Ängsten und Problemen alleingelassen fühlten. In der Arbeit in den Modellprojekten hat sich gezeigt, dass sich den Betroffenen und ihren Angehörigen jedoch gerade in dieser Phase eine Reihe schwieriger Aufgaben stellen, die bewältigt werden müssen. Dazu gehören unter anderem folgende:

- Anerkennen, dass jetzt der Beginn eines Nierenersatzverfahren unausweichlich ist,
- Ertragen medizinischer Maßnahmen zur Vorbereitung auf die Dialyse, z.B. Shunt- oder Katheter-Operation,
- Beschäftigung mit den Vor- und Nachteilen der einzelnen Ersatzverfahren und ggf. Beteiligung bei der Entscheidung für ein Verfahren,
- Beschäftigung mit den Anforderungen bzgl. der Mitarbeit bei der Behandlung, z.B. in Bezug auf Flüssigkeitsrestriktion und Diät,
- Planung und Umorganisation des Alltags, z.B. Haushalt, Mahlzeiten, Kinderbetreuung, Freizeit,
- Planung und Umorganisation der Berufstätigkeit, z.B. Arbeitszeiten, Umfang und Art der Beschäftigung.

Insgesamt hat sich in den Modellprojekten gezeigt, dass viele Betroffene diese Phase der Erkrankung als besonders problematisch und belastend erleben. Die meisten fühlten sich überfordert durch die Anforderungen, die diese Phase mit sich bringt,

und zudem von den medizinischen Fachkräften alleingelassen. Häufig fehlten ihnen auch verständliche Informationen über die Erkrankung und ihre Folgen. Hieraus resultierte ein verstärkter Bedarf an einer Psychosozialen Begleitung, die die Betroffenen in den unterschiedlichen Bereichen unterstützt. In vielen Fällen kam hier eine intensive Begleitung zustande, wenn die Betroffenen früh genug vom Angebot der Psychosozialen Begleitung erfuhren.“

#### **5.4.2 Ergebnisse der Experteninterviews**

Die befragten Expertinnen und Experten äußerten sich im Wesentlichen zu den folgenden Themen:

1. Die Belastungen der Patientinnen und Patienten
2. Probleme mit der Compliance
3. Die Reaktionen der Patientinnen und Patienten auf die Psychosoziale Begleitung
4. Die Auswirkungen der Psychosozialen Begleitung auf die Patientinnen und Patienten
5. Die eigene Entlastung durch die Psychosoziale Fachkraft
6. Probleme, die sich bei der Ein- und Durchführung der Psychosozialen Begleitung in der Einrichtung ergeben haben
7. Erfordernisse für die Ein- und Durchführung von Psychosozialer Begleitung
  - a) im Team/beim medizinischen Personal
  - b) bei der Psychosozialen Fachkraft
  - c) organisatorische und strukturelle Voraussetzungen

Die Punkte 6 und 7 werden in Kapitel 6 besprochen, die Ergebnisse zu den Punkten 1 – 5 im Folgenden dargestellt. Dabei wird zunächst eine Zusammenfassung der Aussagen der befragten Expertinnen und Experten zu bestimmten Aspekten des jeweiligen Themas gegeben, im Anschluss daran werden einzelne Interviewpartner und -partnerinnen zitiert.

### *zu 1. Die Belastungen der Patientinnen und Patienten*

Hier hat sich gezeigt, dass das medizinische Personal die Belastungen der Patientinnen und Patienten in hohem Maße wahrnehmen kann, und im Zusammenhang mit dieser Wahrnehmung auch einen hohen Druck spürt, hier über die medizinische Betreuung hinaus hilfreich zu sein. So berichten die Befragten beispielsweise, dass die Regelung sozialrechtlicher Angelegenheiten gerade für neu erkrankte Patientinnen und Patienten sehr belastend sein könne. Gerade in der Zeit nach der Diagnosestellung oder zu Beginn der Dialysebehandlung seien viele Patientinnen, Patienten und Angehörige damit überfordert, diese Dinge in Angriff zu nehmen und ggf. anstehende Entscheidungen, z.B. bezüglich einer Berentung, zu treffen.

Ein Interviewpartner äußerte sich dazu folgendermaßen: „Gerade wenn jemand so schwer nierenkrank ist, dass er deshalb an die Dialyse muss, entstehen dadurch ja wahnsinnig viele Veränderungen, auch im familiären Umfeld, dass man sich mit der chronischen Erkrankung ständig beschäftigen muss, dass der Tagesablauf dadurch geändert wird. Die Beziehungen innerhalb der Familie werden sich verändern oder auch auf die Probe gestellt, weil er ja jetzt drei oder vier Mal die Woche an die Dialyse muss, (...). Auf der anderen Seite ändert sich auch sehr viel, gerade wenn der Patient noch berufstätig ist und es auch weiterhin sein möchte, dann muss da einfach eine enorme Umstellung geleistet werden, was Berentung betrifft, was die Minderung der Erwerbsfähigkeit betrifft, das sind alles Fragen, in die wir als Arzt – da bin ich ganz offen und ehrlich - gar nicht so die Einblicke und die Erfahrung und auch – das muss man auch sagen – gar nicht so die Zeit haben.“

### *Zu 2. Probleme mit der Compliance*

Außerdem beobachteten die Befragten, dass ihrer Meinung nach viele Patientinnen und Patienten Probleme haben, die ärztlichen Anweisungen zu befolgen, z.B. im Bezug auf die Medikamenteneinnahme, die Befolgung von Diätvorschriften oder die Einhaltung der Flüssigkeitsrestriktion: „Der Durst ist hier immer Thema. Für uns ist das gar nicht so nachzuvollziehen – ich trinke zum Beispiel sowieso immer zu wenig – aber für die Patienten ist das ein Riesenthema. (...). Die leiden total unter dem Durst und denken dauernd an's Trinken und dann wird's natürlich immer schlimmer, und dann können sie sich nicht beherrschen und trinken, und kommen dann mit viel zu viel Gewicht hier an die Dialyse, und wir können dann das ganze Wasser rauszie-

hen. Und das geht dann wieder auf den Kreislauf, und die kriegen Krämpfe, und eigentlich wissen die das auch, dass sie das nicht machen sollen, aber viele schaffen es einfach nicht.“

Mehrere Befragte betonten, dass die Patientinnen und Patienten bei Eintreten der Erkrankung mit vielen Veränderungen fertig werden müssen: „Das ganze Leben verändert sich, da bleibt nichts so wie es war, auch für die Angehörigen. Im Beruf, im Urlaub, in der Freizeit, alles muss sich nach der Dialyse richten, und einiges geht auch nicht mehr so – das muss man auch mal sagen – wie vor der Dialyse.“

Mehrmals wurden auch Probleme genannt, die mit der Dialysebehandlung selbst zusammenhängen: „ (...) und auch die Dialyse selbst wird ja nicht von jedem Patienten so gut vertragen, dass der Patient auch trotz Dialyse danach Probleme hat, müde ist oder sich schlapp fühlt oder Krämpfe hat“.

Ein anderes Problem, das von mehreren Befragten berichtet wurde, ist, dass immer wieder Patientinnen und Patienten innerlich (oder auch äußerlich in ihrem Verhalten) die Dialysebehandlung ablehnen: „(...) es gab immer einige Patienten, die durch die Dialyse für sich den psychosozialen Konkurs gesehen haben, sich nicht vorstellen konnten, dass ihr zukünftiges Leben mit der Dialysetherapie vereinbar gewesen wäre, und von daher der Dialysetherapie ablehnend gegenüberstanden, nicht aus medizinischen Gründen, sondern weil sie nicht wussten, wie es danach mit ihrem Leben weitergehen sollte (...).“

Ein wichtiges Thema waren auch Ängste: „An einen Patienten denke ich, der so Phobien hatte, so eine Angstkrankheit, (...) und das ist natürlich auch fatal, wenn jemand, der solche Ängste hat, plötzlich an der Dialyse festliegt an zwei Schläuchen.“

### *zu 3. Die Reaktionen der Patientinnen und Patienten auf die Psychosoziale Begleitung*

Hier wurden folgende Beobachtungen und Erfahrungen geschildert:

- Eine hohe Akzeptanz der Psychosozialen Begleitung: „Man muss sagen, eine große Begeisterung, wenn wir bei Patienten, die z. B. von auswärtigen Dialysezentren hier Vorstellung zur Transplantation hatten, gleich beim ersten Gespräch auch auf die Möglichkeit der Psychosozialen Begleitung bei Problemen jeder Art hingewiesen haben.“
- Die positive Bewertung der Tatsache, dass durch die Psychosoziale Begleitung die Versorgung in der Einrichtung verbessert wurde. Hier berichten mehrere Befragte, dass sie spontane Rückmeldungen von Patientinnen und Patienten bekommen haben, die sich jetzt ganzheitlicher betreut fühlen, und Hilfe in einer völlig neuen Situation haben, mit der sie alleine nur schwer fertig geworden wären.
- Dankbarkeit, Freude: „Die haben sich auch gefreut, dass da jemand war, der sich für sie interessiert hat. (...). Ich muss schon sagen, dass sie das auch wohlwollend in Anspruch genommen haben. (...). Die Patienten haben sich schon darauf gefreut und nach ihr<sup>1</sup> gefragt.“ „Von der Visitentätigkeit her war das auch spürbar, ohne dass es von den Patienten ausgesprochen wurde, es war eine große Dankbarkeit spürbar.“ „Ja, also Angehörige haben das sehr, sehr dankbar angenommen, ganz einfach auch das Gefühl für Angehörige, eine Entlastung zu erhalten (...).“
- Lob und Anerkennung für die Psychosoziale Begleitung: „Wir haben sehr viel Lob und Anerkennung über die Psychosoziale Begleitung von den Patienten erfahren und gehört.“
- Höhere Zufriedenheit auf der Station: „Das Klima auf der Station hat sich verändert. Irgendwie sind die schwierigen Patienten gelassener geworden und diskutieren nicht mehr so viel mit uns.“
- Vorbehalte gegenüber der Psychosozialen Begleitung: „Also es gab schon Patienten, und gar nicht mal so wenige, die sich schon von vorneherein dagegen gesperrt haben, wenn sie sozusagen „den Braten gerochen haben“ und wussten, worum es geht.“
- Besonders wichtige Angebote: Hier wurden vor allem Hilfen bei der Erledigung von organisatorischen und Behördenangelegenheiten erwähnt. „Die Psychosoziale Fachkraft hat Hausbesuche gemacht, was wichtig ist, da das von uns

---

<sup>1</sup> nach der Psychosozialen Fachkraft

keiner macht. Sie hat sich um die finanziellen Sachen gekümmert, egal ob das das Versorgungsamt war oder der Rentenbescheid, das sind Sachen, von denen wir auch keine Ahnung haben, und dafür sind wir auch nicht qualifiziert. Das fanden die Patienten und ich sehr gut. „Die ganzen Behördensachen sind also für die Patienten unheimlich wichtig.“ „Dass da jemand ist, mit dem sie einfach über alles reden können.“

zu 4. *(Die Auswirkungen der Psychosozialen Begleitung auf die Patientinnen und Patienten)* und 5. *(Die eigene Entlastung durch die Psychosoziale Fachkraft)*

Von den Befragten wurden viele Veränderungen bei den Patientinnen, Patienten und bei den Angehörigen, die die Psychosoziale Begleitung in Anspruch genommen hatten, beobachtet. „Ich finde, es hat sich sehr stark bemerkbar gemacht, dass noch jemand da war, der sich der Patienten angenommen hat, gerade auch der neuen Patienten, da diese ja besondere Hilfestellung benötigen, wenn sie unbedarft in die Klinik kommen und dann an die Dialyse müssen.“

Unter anderem wurde von folgenden Veränderungen berichtet, wobei die Mehrzahl von mehreren Befragten genannt wurde:

- Eine größere Offenheit der Patientinnen und Patienten und eine höhere Bereitschaft zum Gespräch, auch mit dem medizinischen Personal und auch bei schwierigeren Themen, z.B. bei bevorstehenden Untersuchungen und Eingriffen oder Schwierigkeiten bei der Einhaltung ärztlicher Anordnungen: „Ja, dass die Patienten viel offener sind, das war etwas, was wir registrieren konnten.“
- Entlastung der chronisch Nierenkranken durch die Hilfe bei der Erledigung von Behördenangelegenheiten, was zum Teil auch zur Entwicklung von mehr Eigeninitiative führte: „Das ist natürlich eine enorme Entlastung, wenn diese „Bittstellung“ durch jemand anderen vorgenommen wird, der auch noch Selbstverständlichkeit dabei vermittelt und einem das „Bettelgefühl“ erspart.“ „Also ich denke, was ganz, ganz wichtig war, was auch viel Angst von den Patienten genommen hat, war eben diese Hilfestellung, was so das Organisatorische oder das Verwaltungstechnische betrifft, mit Krankenkasse, mit der BfA, auch mit den Arbeitgebern, was für rechtliche Aspekte dahinterstehen, welche Ansprüche der Patient hat, die Frage, muss der Arbeitgeber ihn weiter be-

schäftigen oder darf er ihn entlassen oder lauter so Sachen. Das, denke ich, war ganz, ganz wichtig für die Patienten.“

- Entwicklung von Perspektiven im beruflichen Bereich: „Manche Patienten haben dann gemerkt, dass sie lieber gar nicht direkt ihre Rente beantragen sollten, sondern lieber erst mal gucken, was es sonst noch für Möglichkeiten gibt, und da hat die Psychosoziale Fachkraft dann geholfen, oder sie erst mal überhaupt auf die Idee gebracht.“
- Rückgang depressiver Verstimmungen und Ängste, emotionale Stabilisierung: „Ich denke, dass das einem nicht unbedingt so klar bewusst wird, (...), aber ich denke schon, dass die Patienten einfach – ich will's mal so sagen – stabiler geworden sind von ihrer Psyche her.“ „Wir haben andererseits auch an Patienten beobachtet, mit denen die PSB-Fachkraft sich intensiver beschäftigt hat, dass sie sich stabilisiert haben.“
- Erhöhung der Akzeptanz der Dialysebehandlung und damit Verbesserung des medizinischen Erfolgs: „Ja, ich kann mich sehr gut an einige Fälle erinnern, wo Patienten sehr verschlossen waren, eher ablehnend, auch der Behandlung gegenüber, zum Teil ängstlich. Sie gingen mit einer depressiven Grundstimmung, einer Enttäuschung in diese Behandlung hinein, die durch die Psychosoziale Begleitung gelockert und in eine positive Stimmung umgewandelt werden konnte, so dass sich die Patienten letztlich auch der medizinisch notwendigen Therapie mit größerer Selbstverständlichkeit unterzogen haben und sie nicht abgelehnt haben, was sie sonst primär gemacht hätten.“ Ein Interviewpartner beschreibt auch, dass dadurch, dass von der psychosozialen Fachkraft viele organisatorische Dinge geregelt wurden, die Patientinnen und Patienten entspannter und ruhiger wurden, und sich dies auch auf die medizinische Behandlung auswirkte: „Wir haben gemerkt, dass wenn möglichst viel übersichtlich ist, möglichst viel geordnet ist für die Patienten, dass die medizinischen Eingriffe und die Dialysebehandlung dann auch irgendwie komplikationsloser ablaufen können. Dies wiederum bringt auch Entlastungen für uns Ärzte und auch für die Schwestern. Ja, ich kann ganz klar sagen, dass die medizinisch besonders problematischen Patienten auch meistens die sind, die aufgrund ihrer Persönlichkeit kompliziert sind, oder auch sozial kompliziert sind. Das ist eine derartige Erleichterung, auch wie man einen Patienten verbessert betreuen kann, aber auch eine Erleichterung, sag ich ganz offen, weil

ein großer Teil der Würde des Patienten oft in der persönlichen psychologischen Struktur begründet ist oder im Sozialen, das wirkt sich auf das medizinische so massiv aus, dass wir am medizinischen oft so viel therapieren konnten wie wir wollten, es hat nichts gebracht, wenn die zufließenden Faktoren nicht gesteuert wurden.“

- „Besser-aufgehoben-fühlen“ der Patientinnen und Patienten: „(...) dass da einfach durch die Konstanz der Betreuung die Patienten auch zuverlässiger geworden sind, und sich eigentlich, was ihre Erkrankung und Behandlung betrifft, besser aufgehoben fühlen oder sicherer fühlen, geborgener fühlen (...).“
- Verbesserung bei der Bewältigung der Veränderungen, die eine chronische Erkrankung mit sich bringt. Dies gilt nicht nur für die Zeit unmittelbar nach der Diagnose oder zu Beginn der Dialysepflichtigkeit, sondern auch für die Veränderungen, die eine Nierentransplantation mit sich bringt: „Aber auch für die Patienten, die von der Dialyse dann in die Nierentransplantation gewechselt sind, weil sie ein Organ bekommen haben, (...) dass die sich in dieser Situation eben nicht so gefühlt haben, als würden sie in der Luft hängen, so wie viele Patienten früher, die da mit einer völlig neuen Situation konfrontiert worden sind, mit der sie einfach nicht fertig geworden sind (...).“

### **5.4.3 Ergebnisse zu den demographischen Angaben, den Fragen zu Erkrankung und Behandlung sowie den Einschränkungen und Belastungen (Fragebogen Teil I)**

#### **5.4.3.1 Demographische Angaben**

Von den 578 Befragten der vorliegenden Stichprobe sind 354 Männer (62,4 Prozent), 213 (37,6 Prozent) sind Frauen.<sup>1</sup> Diese Verteilung entspricht in etwa dem Trend in der Geschlechterverteilung bei den Nierenersatzverfahren in Deutschland. So wurden beispielsweise 2004 in Deutschland 1,4 mal mehr Männer in chronischer Nierenersatztherapie betreut als Frauen (Frei und Schober-Halstenberg 2004/2005).

---

<sup>1</sup> 6 Personen haben die Frage nach ihrem Geschlecht nicht beantwortet.



Das Durchschnittsalter der mit Nierenersatztherapie behandelten Personen ist seit den 90er Jahren kontinuierlich gestiegen.

**Abb. 5.9:** Alter und Geschlecht der bei QuaSi Niere gemeldeten Dialysepatientinnen und Dialysepatienten (Quelle: QuaSi Niere Jahresbericht 2004/2005)

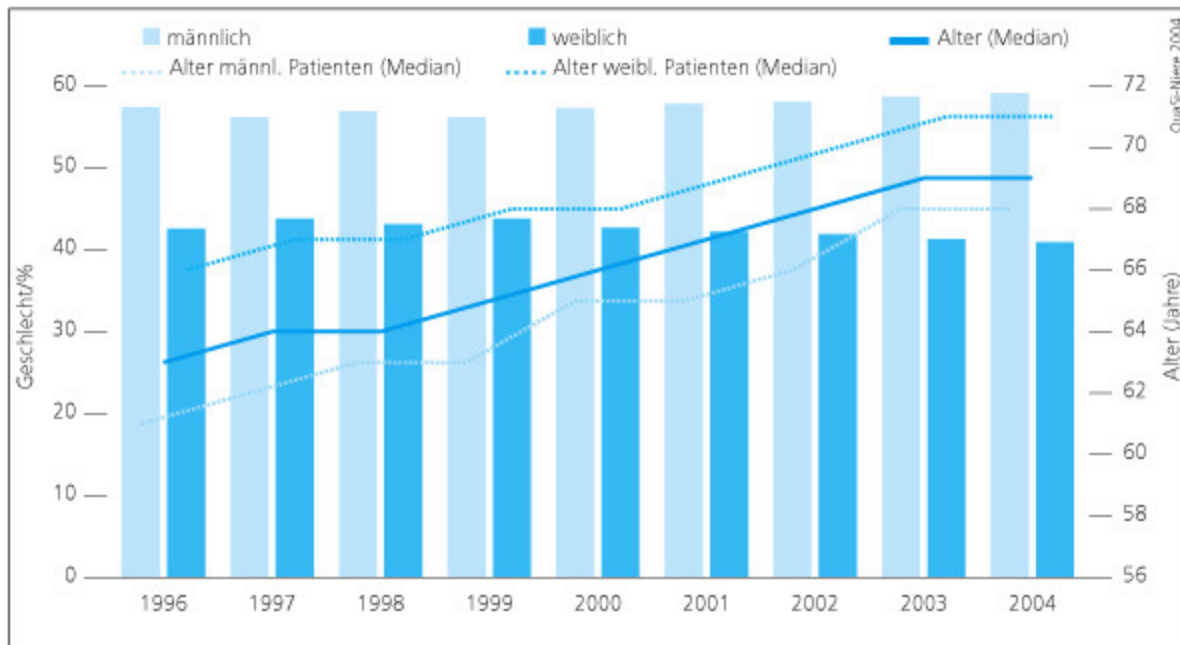


Abbildung 35 Alter (Median) und Geschlecht (%) der gemeldeten Dialysepatienten im Jahresvergleich (Inzidenz)

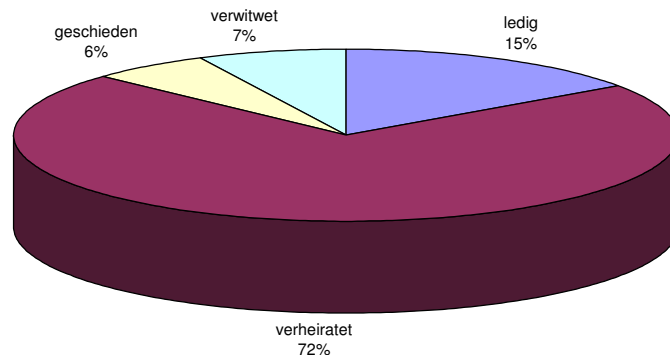
Die **Altersverteilung** der Stichprobe sieht folgendermaßen aus:

**Abb. 5.10:** Die Altersverteilung der Stichprobe (n = 573)

	befragte Personen	Prozente
unter 20	9	1,6
20 - 29	22	3,8
30 - 39	87	15,2
40 - 49	97	16,9
50 - 59	144	25,1
60 - 69	137	23,9
über 70	77	13,4
Gesamt	573	100,0

Bei der Frage nach ihrem **Familienstand** geben 15,4% (88 Personen) an, ledig zu sein; eine klare Mehrheit von 71,6 % (410 Personen) ist verheiratet oder lebt in einer festen Partnerschaft, 5,8 % (33 Personen) sind zum Zeitpunkt der Befragung geschieden und 7,3 % (42 Personen) verwitwet.

Abb. 5.11: Familienstand der Stichprobe (n = 573)



Ein Kind oder mehrere **Kinder** haben 69,1 % der Befragten (399 Personen); 30,9 % (172 Personen) haben keine Kinder.

Befragt nach ihrem **höchsten Schulabschluss** machten die Befragten (572 Personen) folgende Angaben: Die Mehrheit der Befragten hat einen Hauptschulabschluss (56 %, 321 Personen), für 22 % (126 Personen) ist die Mittlere Reife der höchste Schulabschluss. 11,7 % (66 Personen) verfügen über einen Hochschulabschluss, das Abitur ist 4,7 % der Befragten (27 Personen) der höchste Schulabschluss. Keinen Schulabschluss haben 2,6 % (15 Personen), einen Sonderschulabschluss 1,2 % (7 Personen). 1,7 % (10 Personen) gaben an, über einen anderen Schulabschluss, der z.B. im Ausland erworben wurde, zu verfügen.

#### 5.4.3.2 Die berufliche Situation der Befragten

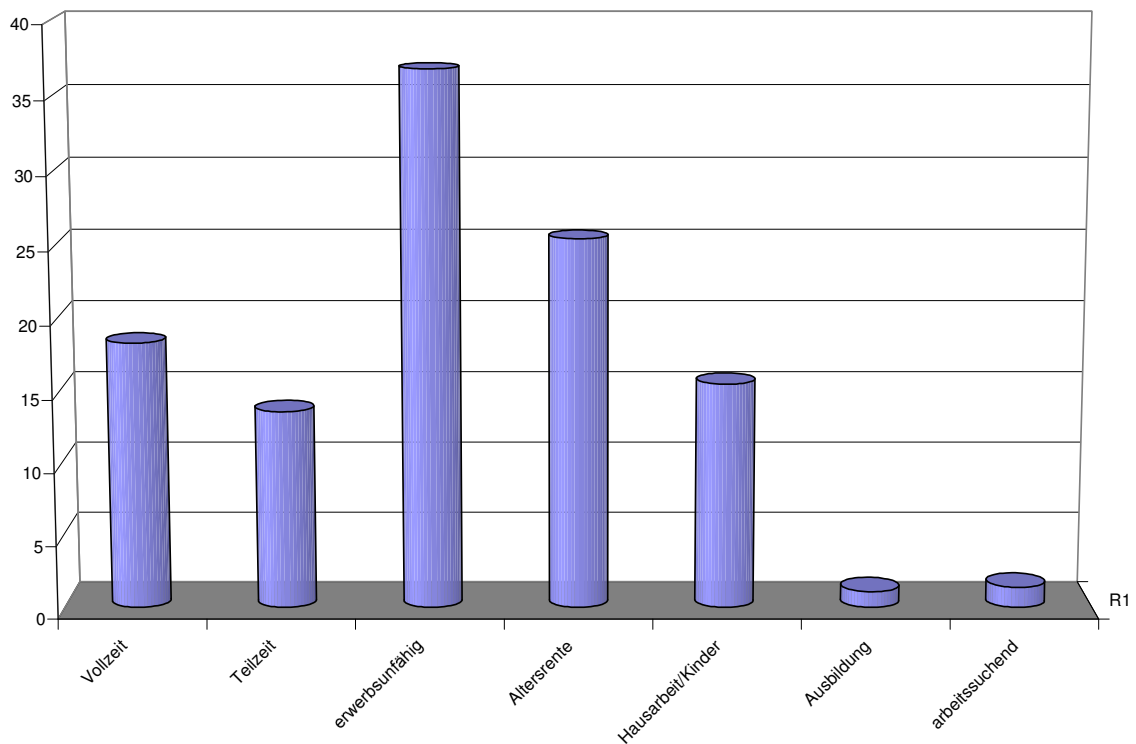
Die **berufliche Situation** der Patientinnen und Patienten, die an unserer Befragung teilnahmen, scheint in hohem Maße durch die Erkrankung geprägt zu sein<sup>1</sup>. So sind

---

<sup>1</sup> Bei dieser Frage war es möglich, mehrere Angaben zu machen; die Prozentangaben beziehen sich daher immer nur auf die jeweilige Antwortmöglichkeit.

zum Zeitpunkt der Befragung lediglich 18,3 % der Befragten (104 Personen) Vollzeit berufstätig, 13,6 % (77 Personen) gehen einer Teilzeitbeschäftigung nach. Erwerbsunfähig sind dagegen 36,8 % (209 Personen); 25,4 % (144 Personen) beziehen Altersrente. Mit Hausarbeit und/oder Kindererziehung sind 15,5 % (88 Personen) beschäftigt. 1,4 % (8 Personen) sind arbeitssuchend. 4,5 % der Befragten (26 Personen) üben eine ehrenamtliche Tätigkeit aus. Lediglich 1,1 % der Befragten (6 Personen) befinden sich in einer Ausbildung, was angesichts der Altersstruktur der Befragung nicht weiter verwundert.

Abb. 5.12: Die berufliche Situation der Befragten (n = 573)



Falls die Befragten zur Zeit der Befragung **nicht berufstätig** waren, fragten wir nach, **wie lange** dies schon der Fall ist. Insgesamt antworteten auf diese Frage 377 Personen. 5,8 % (22 Personen) der Befragten war bis zu einem Jahr nicht berufstätig, 27,3 % (103 Personen) zwischen einem und fünf Jahren, und bei der Mehrheit derjenigen, die nicht berufstätig waren, also bei 61,5 % (232 Personen) war dies schon seit mehr als fünf Jahren der Fall. 5,3 % (20 Personen) gaben an, dass sie noch nie berufstätig waren.

Zu dem **Grund**, warum sie nicht berufstätig sind, machten 320 Personen Angaben: Krankheitsbedingt nicht berufstätig ist davon die Mehrheit von 83,1 % (266 Personen), aus einem anderen Grund (z.B. Schließung der Firma) sind 16,9 % (54 Personen) nicht berufstätig. Dieser hohe Prozentsatz weist auf die Schwierigkeiten chronisch nierenkranker Menschen hin, erwerbstätig zu werden oder zu bleiben. Mögliche Gründe sind die verminderte Leistungsfähigkeit durch die chronische Erkrankung, zeitliche Einschränkungen aufgrund der Dialysebehandlung, aber häufig auch Vorurteile oder Unwissen auf Seiten der Arbeitgeber sowie die Unsicherheit über den weiteren Krankheitsverlauf und Zweifel an den eigenen Fähigkeiten auf Seiten der Betroffenen.

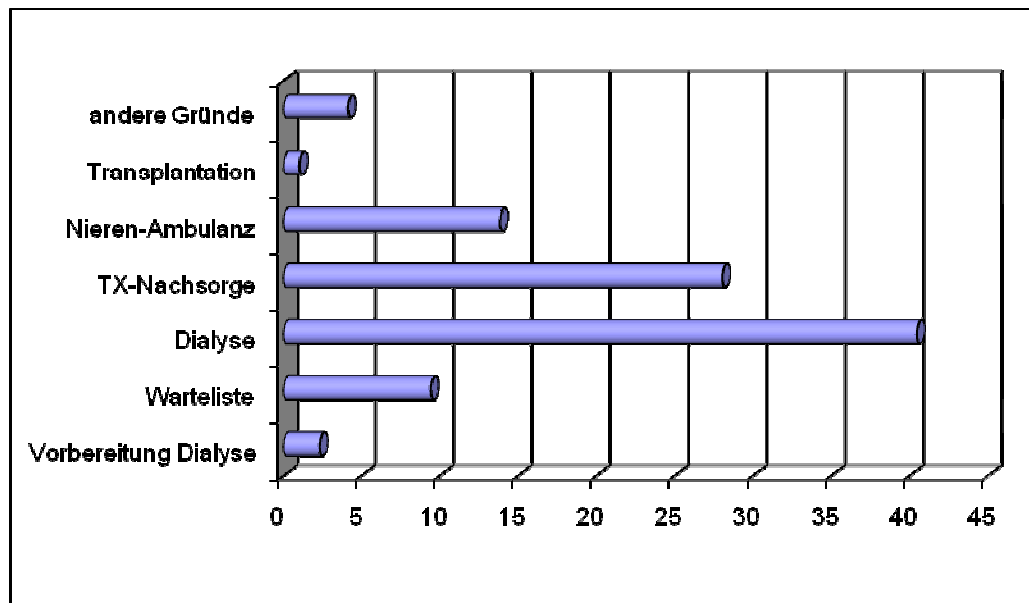
#### **5.4.3.3 Fragen zur Nierenerkrankung**

Im zweiten Teil des Fragebogens wurden die Teilnehmerinnen und Teilnehmer der Studie darum gebeten, einige **Fragen zu ihrer Nierenerkrankung** zu beantworten.

##### *Gründe für die Behandlung*

Die Gründe, warum sich die Patientinnen und Patienten in den an der Untersuchung beteiligten Einrichtungen zur Behandlung bzw. zur Nierenersatztherapie befinden, sind folgendermaßen verteilt (n = 545): Zur Transplantationsnachsorge gehen 28 % (158 Personen). Die Mehrheit von 40,4 % (228 Personen) wird in einer der Einrichtungen mit Hämodialyse behandelt. 9,4 % (53 Personen) befinden sich zu Untersuchungen zur Aufnahme auf die Warteliste für eine Transplantation an einer der Universitätskliniken. Kontakt zur Nierenambulanz haben 13,8 % (78 Personen), und aus anderen Gründen sind 4,1 % (23 Personen) in Behandlung. Zu einem stationären Aufenthalt zur Transplantation sind zum Zeitpunkt der Befragung 1 % der Befragten (5 Personen) in einer der Universitätskliniken. Nicht vertreten sind die Kategorien „Vorbereitung auf die Dialyse (z.B. Anlage von Shunt oder Katheter)“ und „stationärer Aufenthalt als Lebendspender“.

Abb. 5.13: Grund für die Behandlung in der jeweiligen Einrichtung (in Prozent, n = 545)



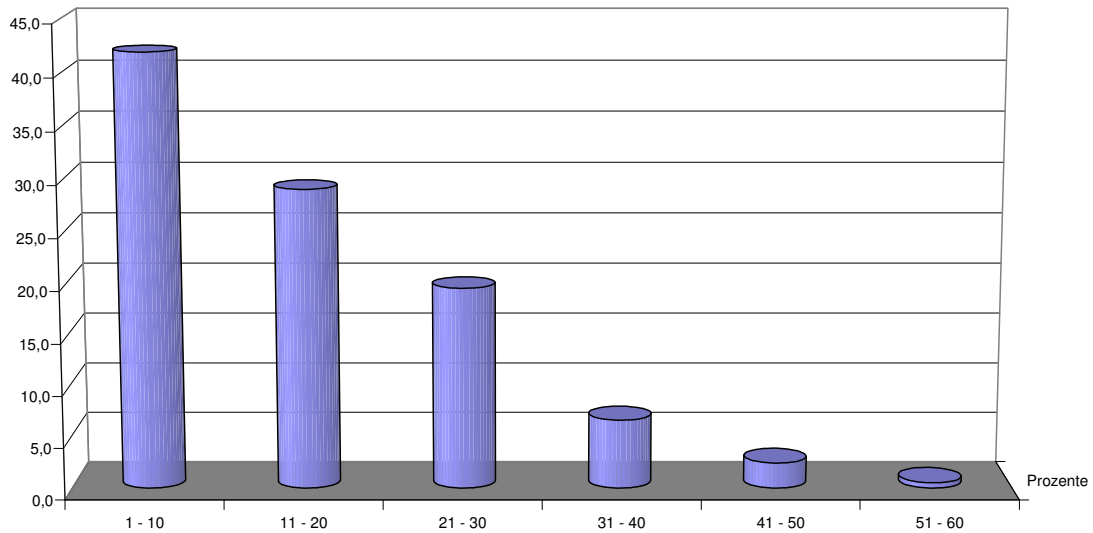
#### *Art der Nierenerkrankung*

Alle Befragten sind chronisch nierenkrank; akut Nierenkranke wurden in der Untersuchung nicht berücksichtigt, Prädialytiker, also Personen, die terminal nierenkrank sind, aber noch kein Ersatzverfahren benötigen, nur in geringem Maße (6,7 % der Stichprobe) erfasst.

#### *Zeit zwischen Diagnose und Dialyse*

Bei einer Mehrheit von 49,4 % der Befragten (272 Personen) waren es mehrere Jahre, die zwischen der Diagnose „chronisches Nierenversagen“ und der ersten Dialyse verstrichen. Bei den übrigen Befragten sieht die Verteilung folgendermaßen aus:

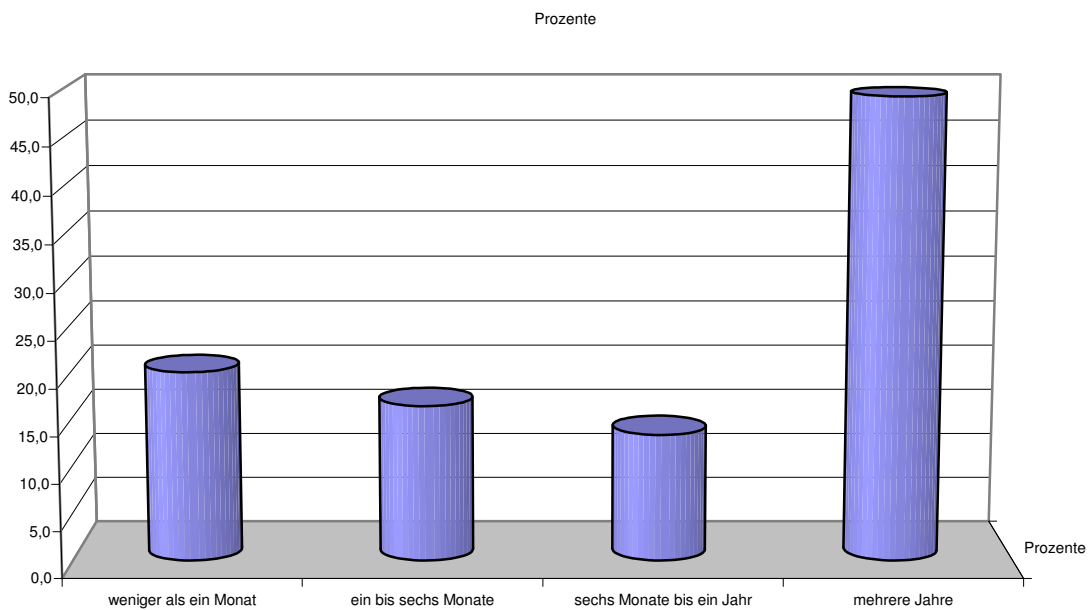
Abb. 5.14: Die Zeitspanne (Jahre) zwischen Diagnose und Dialyse (in Prozent, n = 544)



### Erkrankungsdauer

Die mittlere Erkrankungsdauer aller befragten Personen beträgt 9,32 Jahre. Die Verteilung (in Jahren) stellt sich folgendermaßen dar:

Abb. 5.15: Erkrankungsdauer der Befragten (in Jahren, n = 545)



### *Derzeitiges Behandlungsverfahren*

Eine Mehrheit von 47,3 % (261 Personen) wird mit Hämodialyse in einem Dialysezentrum behandelt. Mit einem funktionierenden Transplantat leben 32,6% (180 Personen). Peritonealdialyse führen 8,3 % (46 Personen) durch, 2,2 % (12 Personen) zentralisierte Heimdialyse (Limited Care), 2,9 % (16 Personen) Hämodialyse zu Hause. 3,8 % (21 Person) benötigen keines der aufgeführten Behandlungsverfahren, 2,9 % (17 Personen) werden medikamentös behandelt.

Im Vergleich mit der Verteilung der Behandlungsverfahren auf die chronisch nierenkranken Patientinnen und Patienten in ganz Deutschland ergibt sich folgendes Bild: In der vorliegenden Untersuchung ist der Anteil der Transplantierten sowie der Anteil der PD-Patientinnen und PD-Patienten deutlich höher als im Bundesdurchschnitt, entsprechend ist der Anteil derjenigen, die mit Hämodialyse behandelt werden, geringer. Dies erklärt sich dadurch, dass zu den an der Untersuchung beteiligten Einrichtungen zwei Universitätskliniken gehören, an denen eine überdurchschnittliche Zahl von chronisch Nierenkranken mit einem funktionierenden Transplantat behandelt wird oder die Peritonealdialyse durchführt. Außerdem ist zu vermuten, dass sich gerade diejenigen, die mit einem funktionierenden Transplantat oder der Peritonealdialyse behandelt werden, im Durchschnitt körperlich gesünder und aktiver fühlen und somit vermutlich auch etwas eher motiviert und in der Lage sind, den Fragebogen auszufüllen als diejenigen unter Hämodialysebehandlung. Vermutlich spielt hier schon die Vorauswahl für die Transplantation und die Peritonealdialyse eine Rolle.

Abb. 5.16: Verteilung der Behandlungsverfahren in Deutschland (Quelle: QuaSi Niere Jahresbericht 2004/2005) verglichen mit der Verteilung der Behandlungsverfahren in der eigenen Untersuchung

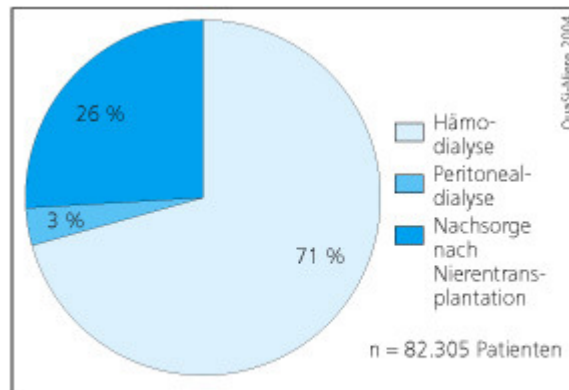
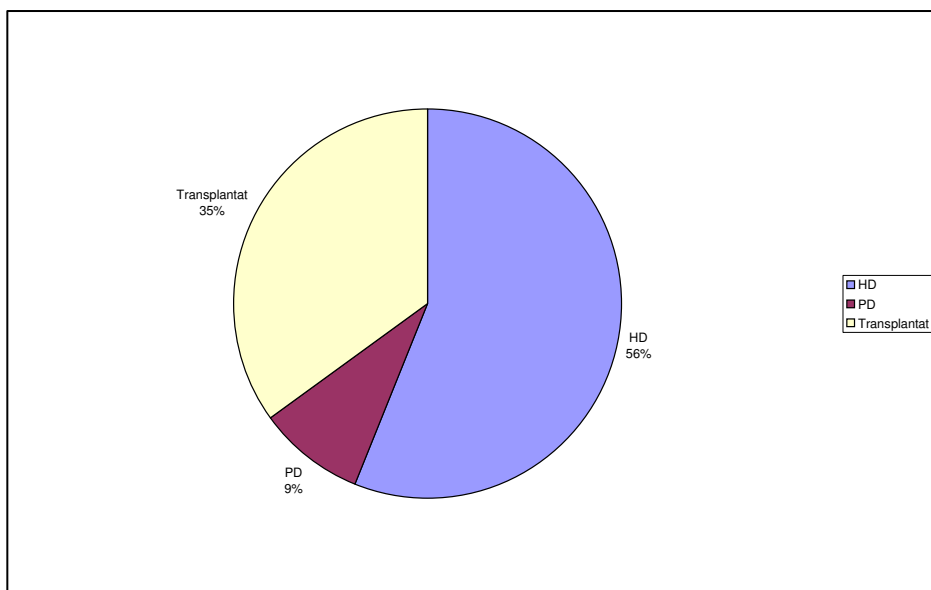


Abbildung 14 Anteil (%) der Patienten in den verschiedenen Verfahren für chronische Nierenersatztherapie 2004

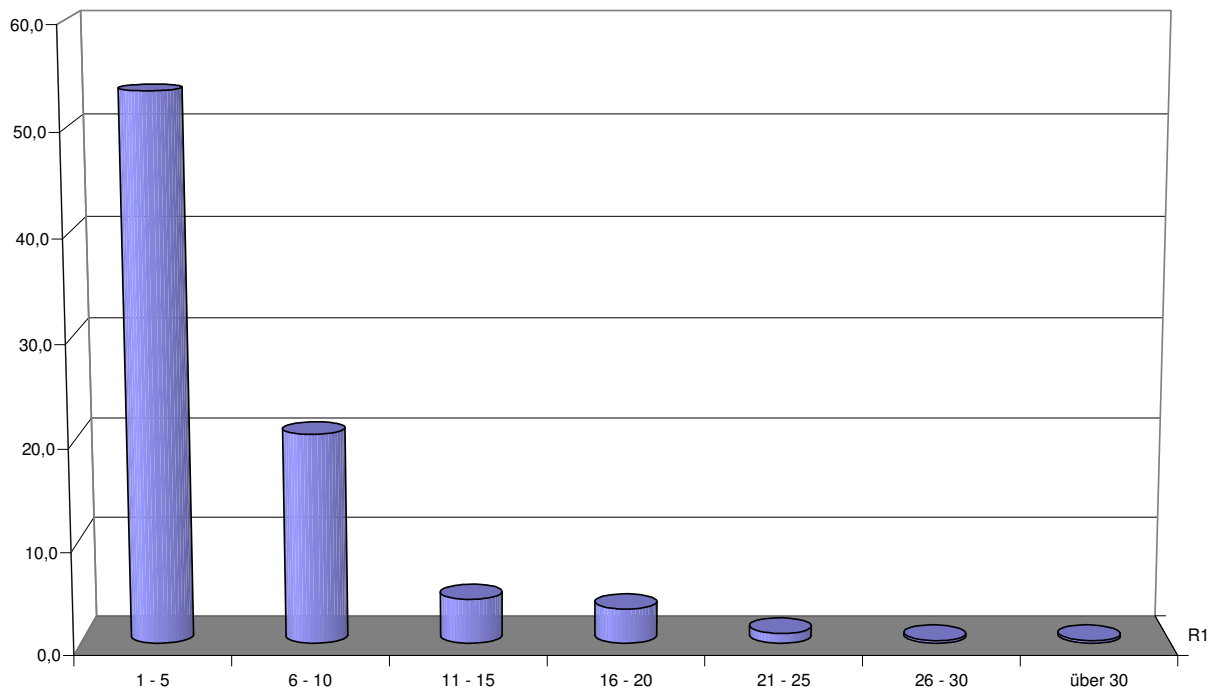


Im Durchschnitt führen die Befragten das angegebene Verfahren seit ca. 5 Jahren (61,9 Monaten) durch.

Die Verteilung der Dauer des aktuellen Behandlungsverfahrens sieht in der Übersicht folgendermaßen aus, die Verteilung ist bei allen Behandlungsverfahren ähnlich.



Abb. 5.17: Behandlungsdauer mit dem aktuellen Verfahren in Jahren (in Prozent, n = 543)



Außerdem wurden die Patientinnen und Patienten gefragt, ob sie früher bereits mit einem oder mehreren anderen Verfahren behandelt wurden. Dies traf in der vorliegenden Stichprobe auf 125 Personen (21,8 % aller Befragten) zu, die vor dem jetzigen Verfahren bereits mit einem anderen Nierenersatztherapieverfahren behandelt wurden. Von diesen 125 Personen ist die Mehrheit jetzt nierentransplantiert und wurde vorher mit Hämodialyse (68 %, 85 Personen) behandelt. 18,4 % haben vor der Nierentransplantation Peritonealdialyse durchgeführt (23 Personen), 13,8 % (17 Personen) müssen nach dem Versagen ihres Transplantats nun wieder mit Hämodialyse behandelt werden. Alle anderen Konstellationen sind nur in ganz geringen Prozentmengen vertreten.

Hier zeigt sich unter anderem, dass die Entscheidung für ein Nierenersatzverfahren nie als endgültig anzusehen ist. Vielmehr handelt es sich bei vielen Betroffenen um einen sich immer wieder verändernden Prozess, in dem auch immer wieder neue Informationen und Entscheidungen notwendig sind, z.B. wenn das Bauchfell für die

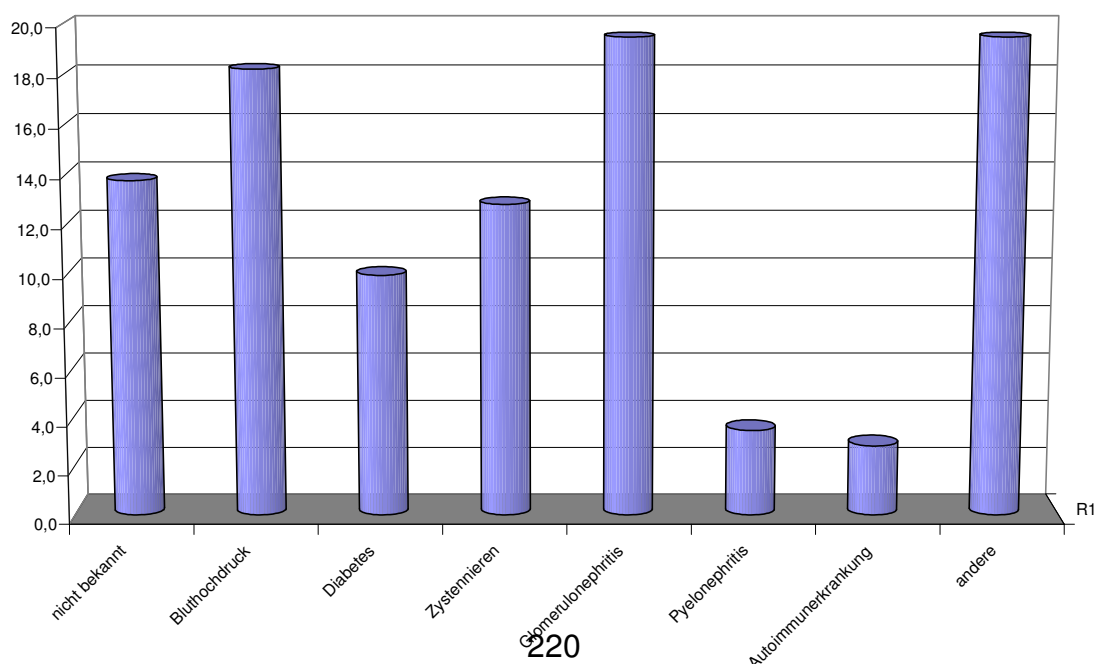
Peritonealdialyse nicht mehr geeignet ist, oder nach dem Versagen eines Transplantats eine Rückkehr an die Dialyse unumgänglich ist. Dies sind häufig Zeitpunkte, in denen besondere Belastungen auftreten und Betroffene in den Modellprojekten gezielt die Psychosoziale Begleitung in Anspruch nehmen, um diesen Erkrankungsabschnitt zu bewältigen.

### *Grunderkrankung*

Unter „Grunderkrankung“ versteht man diejenige Erkrankung, die die Ursache für das chronische bzw. terminale Nierenversagen darstellt. Bei der ersten Befragung wurde in einer offenen Frage nach der Grunderkrankung gefragt. Dabei stellte sich heraus, dass dieses Vorgehen nicht zum gewünschten Ergebnis führte, da viele Befragte diese Frage missverstanden und z.B. „Nierenversagen“ oder „terminale Niereninsuffizienz“ in den Fragebogen eintrugen. In der zweiten Befragung wurden daher Fragebögen mit vorgegebenen Antwortmöglichkeiten bei der Frage nach der Grunderkrankung versandt, wobei die häufigsten Erkrankungen, die zu einer chronischen Niereninsuffizienz führen, aufgelistet wurden. Aber auch wenn die Antwortmöglichkeiten vorgegeben waren, konnten 13,7% der Befragten ihre Grunderkrankung, die zum chronischen Nierenversagen geführt hatte, nicht nennen.

Die Grunderkrankungen verteilen sich wie folgt:

Abb. 5.18: Grunderkrankungen (in Prozent, n = 545)



*Folge- und Begleiterkrankungen der chronischen Niereninsuffizienz:*

59,7 % der Befragten (319 Personen) leiden neben der chronischen Nierenerkrankung an weiteren Erkrankungen. Bei 40,3 % (215 Personen) ist dies nicht der Fall. Insgesamt werden 346 Erkrankungen genannt, was sich daraus erklärt, dass einige Patientinnen und Patienten mehrere weitere Erkrankungen haben.

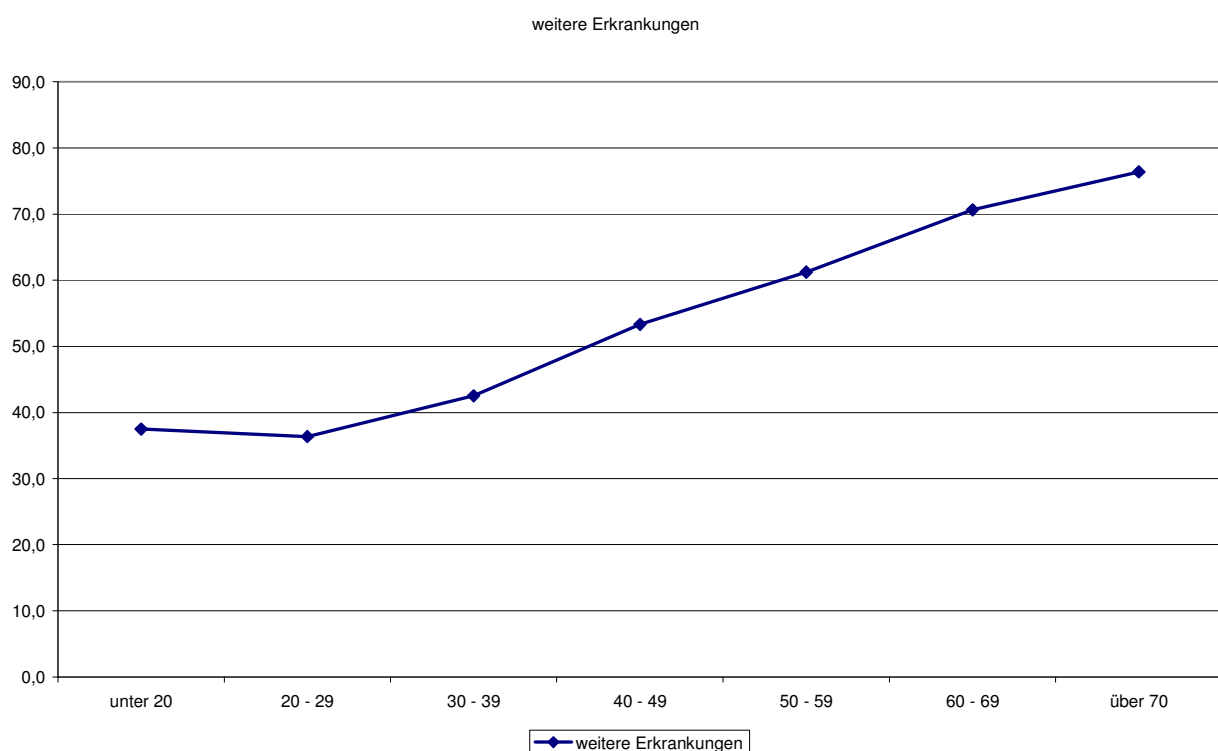
Unter Folge- und Begleiterkrankungen sind in der Literatur sowohl Erkrankungen aufgeführt, die als Folge des Nierenversagens u./o. der Nierenersatzverfahren entstehen, wie beispielsweise Osteoporose oder neurologische Störungen wie die Polyneuropathie, als auch (meist chronische) Erkrankungen, die zur chronischen Niereninsuffizienz geführt haben, z.B. Diabetes mellitus oder Autoimmunerkrankungen wie Lupus erythematodes. Diese können neben dem Nierenversagen noch weitere Auswirkungen haben, z.B. den diabetischen Fuß oder die Retinopathie bei Diabetes mellitus. Einige dieser Erkrankungen können sowohl Ursache als auch Folge der chronischen Niereninsuffizienz sein, wie dies beispielsweise beim Bluthochdruck der Fall ist. Dazu kommen Erkrankungen, die mit der chronischen Niereninsuffizienz in keinem ursächlichen Zusammenhang stehen, aber zeitgleich auftreten, wie z.B. Grüner Star oder Erkrankungen des rheumatischen Formenkreises.

In der Untersuchung gaben die Befragten folgende „weiteren Erkrankungen“ an: Stoffwechselerkrankungen, hier vor allem Diabetes mellitus (76 Personen), Erkrankungen des Herzens (69 Personen), Erkrankungen der Blutgefäße (68 Personen), Erkrankungen des Bewegungsapparates (32 Personen) und des Nervensystems (24 Personen), Tumorerkrankungen (19 Personen) und Lungenerkrankungen (17 Personen). An Infektionserkrankungen (Hepatitis B und C) und Augenerkrankungen litten jeweils 8 Personen, an Erkrankungen des Magen-Darm-Traktes 7 Personen. Des Weiteren wurden Systemerkrankungen (5 Personen), Erkrankungen der Leber- und Gallenwege und hämatologische Erkrankungen von jeweils 3 Personen genannt. Andere Erkrankungen gaben insgesamt 6 Personen an. Hier bestätigen sich die in Kapitel 3 beschriebenen multiplen Belastungen chronisch Nierenkranker, die zu einem hohen Prozentsatz von Multimorbidität betroffen sind.

### *Einflussfaktoren auf das Auftreten weiterer Erkrankungen*

Bei der Suche nach Einflussfaktoren auf das Auftreten weiterer Erkrankungen zeigt sich folgendes: Erwartungsgemäß gibt es einen Zusammenhang zwischen „weitere Erkrankungen“ und Alter ( $p < 0,01$ ;  $r = 0,248$ ). Das heißt, dass je älter die Befragten sind, sie umso wahrscheinlicher unter einer oder mehreren weiteren Erkrankungen, zusätzlich zur chronischen Niereninsuffizienz leiden.

Abb. 5.19: Das Auftreten von Folge- und Begleiterkrankungen in Abhängigkeit vom Alter (n = 544)

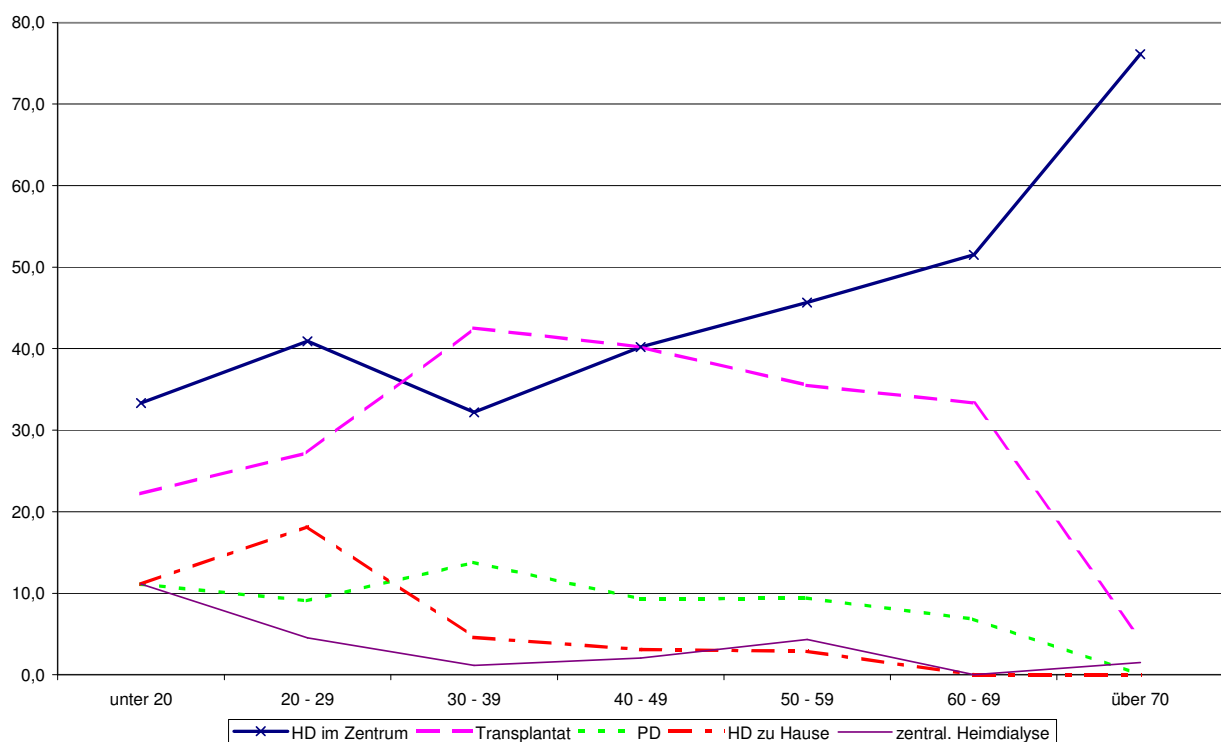


Auch beim Geschlecht zeigt sich ein deutlicher Unterschied bezüglich der weiteren Erkrankungen: 62,6 % aller männlichen Befragten haben weitere Erkrankungen, während dies bei nur 54,2 % der Frauen der Fall ist. Hinsichtlich der Erkrankungsdauer und Behandlungsdauer zeigen sich keine signifikanten Zusammenhänge mit dem Auftreten von Folge- und Begleiterkrankungen, hier ist vielmehr das tatsächliche Alter entscheidend.

#### 5.4.3.4 Einflussfaktoren auf die Wahl des Behandlungsverfahrens

Bei der Frage, welche Patientinnen und Patienten der Stichprobe mit welchem Nierenersatzverfahren behandelt werden, wird zunächst der Einfluss der Variable „Alter“ untersucht.

Abb 5.20: Der Zusammenhang zwischen Alter und derzeitigem Behandlungsverfahren (n = 543)



Hier zeigt sich, dass sind Personen im Alter von 30 – 39 Jahren am häufigsten transplantiert sind. Hier ist gleichzeitig die Hämodialyse-Rate am niedrigsten, so dass davon ausgegangen werden kann, dass in dieser Altersstufe viele derjenigen, die bisher mit Hämodialyse behandelt wurden, ein Transplantat bekommen. Bei den 40 – 49jährigen dreht sich das Verhältnis Hämodialyse zu Transplantation um, und von den über 70jährigen sind nur noch ganz wenige transplantiert.

Hinsichtlich des Geschlechtes finden sich keine signifikanten Unterschiede in der Verteilung der Behandlungsverfahren, sie ist bei Frauen und Männern in etwa gleich (48,8 % versus 46,7% bei der Hämodialyse im Zentrum, 9,3% versus 6,9 % bei der Peritonealdialyse und 30,5 versus 33,6 beim funktionierenden Transplantat, jeweils bezogen auf die Gesamtverteilung je Geschlecht). Eine ganz leichte Tendenz geht dahin, dass in der Studie Männer etwas häufiger transplantiert sind und etwas häufiger mit Peritonealdialyse behandelt werden bzw. sich selbst behandeln, Frauen etwas häufiger in Hämodialysebehandlung sind.

#### **5.4.3.5 Die Wiederholer**

Insgesamt 117 Personen aus den Modellprojekten Mainz, Würzburg und Flensburg, die zum ersten Messzeitpunkt an der Studie teilgenommen hatten, haben den Fragebogen auch beim zweiten Messzeitpunkt ausgefüllt. Folgende Merkmale kennzeichnen die Wiederholer-Stichprobe:

*Abb. 5.21: Soziodemographische Merkmale der Wiederholer (n=117)*

Geschlecht (%)	Männlich	59,9
	Weiblich	40,1
Alter (Jahre, %)	20 – 29	2,2
	30 – 39	17,0
	40 – 49	13,7
	50 – 59	25,8
	60 – 69	31,3
	über 70	9,9
Familienstand (%)	verheiratet/feste Beziehung	75,3
	ledig	13,7
	geschieden	4,4
	verwitwet	6,6
Kinder (%)	ja	72,5
	nein	27,5
Erwerbstätigkeit (%)	Vollzeit	12,1
	Teilzeit	19,2
	Hausarbeit/Kindererziehung	14,3
	arbeitssuchend	0,5
	erwerbsunfähig	44,0
	Altersrente	26,9
	Ausbildung	0,0
	Ehrenamt	6,0
	Sonstige	4,0
Wohnortgröße (%)	Dorf	51
	Kleinstadt	15
	mittlere Stadt	13
	Großstadt	21
Erkrankungsdauer (%)	0 – 10 Jahre	49,5
	11 – 20 Jahre	24,2
	21 – 30 Jahre	18,1
	31 – 40 Jahre	4,4
	41 – 50 Jahre	2,2
Behandlungsdauer (%)	1 – 5 Jahre	57,8
	6 – 10 Jahre	29,9
	11 – 15 Jahre	6,5
	16 – 20 Jahre	4,5
	21 – 25 Jahre	0,6
	über 25 Jahre	0,6
derzeitiges Behandlungsverfahren (%)	Hämodialyse zu Hause	0,6
	Hämodialyse im Zentrum	48,0
	Zentral. Heimdialyse (LC)	5,1
	Peritonealdialyse	6,9
	Transplantat	32,0
	medikamentöse Behandlung	2,3
weitere Erkrankungen (%)	ja	57,1
	nein	42,9

#### **5.4.3.6 Die Auswirkungen der Nierenerkrankung auf das tägliche Leben der Betroffenen**

Wie im theoretischen Teil dieser Arbeit schon diskutiert, versucht die Untersuchung der Einschränkungen und Belastungen von chronisch Nierenkranken u. a. die Frage zu beantworten, womit sich die Betroffenen – außer mit den unmittelbaren Folgen der Erkrankung und ihrer Behandlung, wie beispielsweise Schmerzen oder Bewegungseinschränkungen, - überhaupt auseinandersetzen müssen. Was muss genau bewältigt werden, sowohl im Alltag als auch in der gesamten Lebensgestaltung und Lebensplanung, wenn eine chronische Erkrankung auftritt?

Im ersten Teil des hier verwendeten Fragebogens wurden daher außer den demographischen Angaben und den Angaben zu Erkrankung und Behandlung auch die subjektiven Einschätzungen der Betroffenen zu den Auswirkungen der Nierenerkrankung auf ihren Alltag und das eigene Erleben der Nierenerkrankung abgefragt. Ziel war es herauszufinden, auf welche Weise und wie stark sich die chronische Niereninsuffizienz in den verschiedenen Lebensbereichen auf das Leben der Betroffenen auswirkt. Außerdem soll der Einfluss verschiedener Variablen, wie beispielsweise Alter, Geschlecht oder Behandlungsverfahren auf das Ausmaß der Einschränkungen und Belastungen sowie das Erleben der Erkrankung untersucht werden. Dies hat u.a. zum Ziel, besonders belastete Personengruppen zu identifizieren, die ggf. bei der Einrichtung und Durchführung einer Psychosozialen Begleitung besonders beachtet werden müssen.

##### **5.4.3.6.1 Einschränkungen und Belastungen**

Hier wurden die Patientinnen und Patienten gebeten, Angaben über die sie betreffenden Einschränkungen und Belastungen in 14 verschiedenen Lebensbereichen zu machen, sowie die Bereiche Ängste, seelische Anspannung/Sorgen und Abhängigkeit zu bewerten. Diese (Lebens-) Bereiche wurden nach zwei Gesichtspunkten ausgewählt: Diese Items werden sowohl in der Literatur (z.B. Broda 1990, Beutel 1990, Muthny 1994, Gaus et al. 1997, Speidel 1996a, Klauer et al. 1998) als bedeutsam



beschrieben als auch in den Vorgesprächen zum Aufbau der Modellprojekte von unseren Ansprechpartnerinnen und Ansprechpartnern in den Einrichtungen als relevant benannt.

Darüber hinaus wird im Fragebogen zwischen der Ausprägung der jeweiligen Einschränkung und der Ausprägung der sich daraus ergebenden Belastung differenziert. Es wird also sowohl danach gefragt, wie stark sich die Patientinnen und Patienten durch die Nierenerkrankung in verschiedenen Bereichen des Lebens eingeschränkt fühlen, als auch, inwieweit diese Einschränkungen sie belasten. Bei der Differenzierung zwischen dem Ausmaß der Einschränkungen und dem der Belastungen spielte folgende Überlegung eine Rolle: Je nach Persönlichkeit, Vorlieben, Lebenssituation, Alter oder anderen Einflussfaktoren müssen Einschränkungen nicht von jedem Menschen in gleichem Maße als belastend erlebt werden. Eine Einschränkung in einem Bereich, der einer Person in ihrem bisherigen Leben nichts bedeutet hat, z.B. Sport oder Reisen, ist für diese weit weniger belastend als für einen Menschen, bei dem dieser Bereich bisher eine hohe Priorität im Leben hatte.

Die Ausprägungen reichen bei beiden Fragen von „gar nicht“ über „etwas“, „mittel“, „stark“ bis hin zu „sehr stark“. Die Befragten wurden gebeten, immer beide Spalten zu bewerten. Im Fragebogen sah das folgendermaßen aus:

*Abb. 5.22: Frage 25 des Fragebogens (Auszug)*

**25. Auf der linken Seite möchten wir von Ihnen wissen, inwieweit Sie sich in den verschiedenen Bereichen durch Ihre Nierenerkrankung eingeschränkt fühlen; auf der rechten Seite möchten wir wissen, wie stark Sie diese Einschränkungen belasten. (Bitte machen Sie in jeder Zeile in jedem Bereich ein Kreuz)**

	Wie stark fühlen Sie sich durch Ihre Nierenerkrankung in den folgenden Bereichen eingeschränkt?					Dies belastet mich...				
	gar nicht	etwas	mittel	stark	sehr stark	gar nicht	etwas	mittel	Stark	sehr stark
a) Trinken	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
b) Essen	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5

Die Formulierungen zu den Bereichen Abhängigkeit, seelische Anspannung/Sorgen und Ängste lauteten folgendermaßen:

o) Wie stark fühlen Sie sich abhängig von Ärzten und anderem medizinischen Personal?						Dies belastet mich...				
	gar nicht	etwas	mittel	stark	sehr stark	gar nicht	etwas	mittel	stark	sehr stark
	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
p) Wie stark empfinden Sie seelische Anspannung und Sorgen wegen der Nierenerkrankung?						Dies belastet mich...				
	gar nicht	etwas	mittel	stark	sehr stark	gar nicht	etwas	mittel	stark	sehr stark
	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
q) Wie stark empfinden Sie Ängste im Zusammenhang mit Ihrer Nierenerkrankung?						Dies belastet mich...				
	gar nicht	etwas	mittel	stark	sehr stark	gar nicht	etwas	mittel	stark	sehr stark
	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5

Bei der Auswertung der Daten wurden zunächst die Mittelwerte aller Befragten sowohl für die Einschränkungen als auch für die Belastungen berechnet. Im Überblick sieht das folgendermaßen aus:

**Abb. 5.23: Einschränkungen und Belastungen durch die chronische Niereninsuffizienz (absteigend nach Höhe der Mittelwerte, n = 458)**

	Einschränkungen		Belastungen	
	Mittelwert	S	Mittelwert	S
körperl. Leistung	3,3	1,1	3,34	1,31
Sport	3,1	1,4	3,04	1,27
seel. Anspannung	3,1	1,2	2,92	1,29
Reisen	3,0	1,4	2,89	1,43
Berufstätig	3,0	1,6	2,82	1,54
Abhängig	2,9	1,3	2,79	1,54
Ängste	2,9	1,2	2,74	1,41
Sexualleben	2,9	1,5	2,71	1,34
zeitl. Gestaltung	2,8	1,3	2,56	1,48
Trinken	2,7	1,5	2,55	1,37
häusl. Arbeit	2,5	1,3	2,49	1,36
Essen	2,4	1,1	2,48	1,37
Familienleben	2,4	1,3	2,41	1,42
Partnerschaft	2,3	1,3	2,18	1,16
äußere Erscheinung	2,2	1,2	2,15	1,28
Freundeskreis	2,2	1,2	2,15	1,28
geistige Leistung	1,8	1,0	1,93	1,22

Grafisch dargestellt ergibt sich folgendes Bild:

*Abb. 5.24: Mittelwerte der Einschränkungen in der Gesamtstichprobe (n=458)*

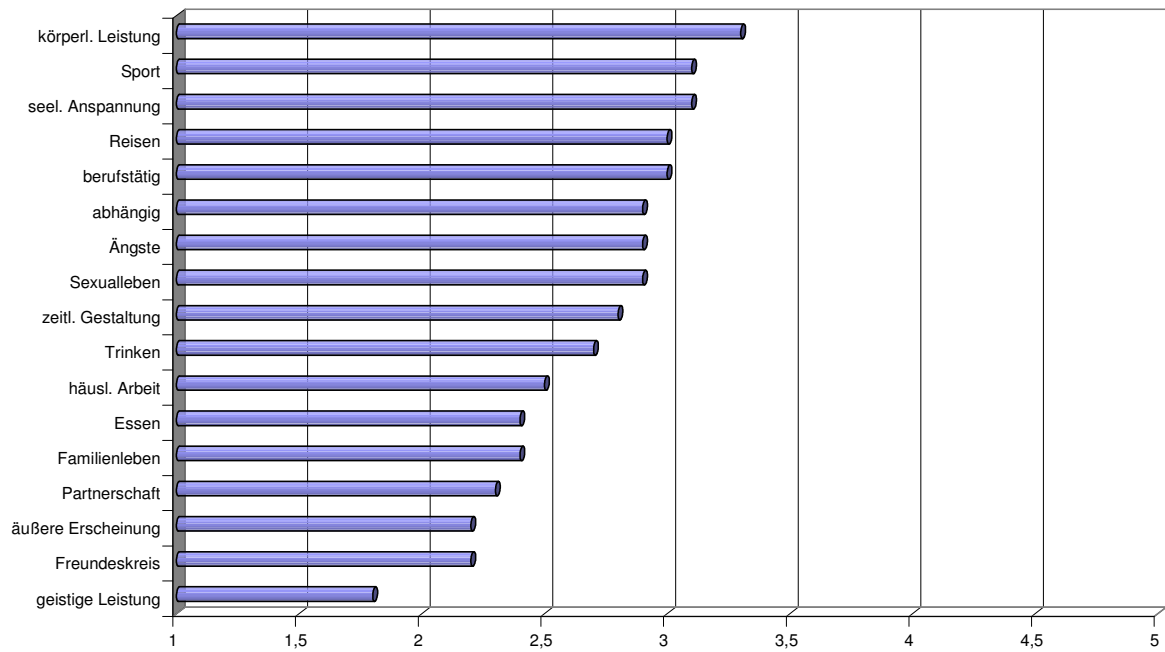
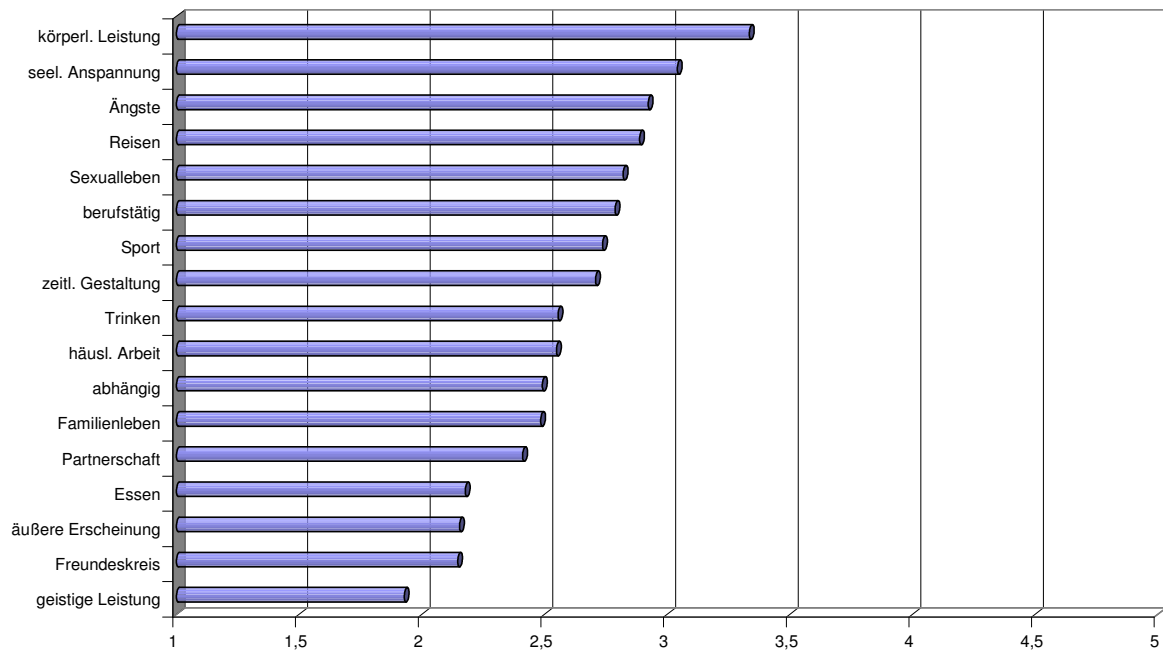


Abb. 5.25: Mittelwerte der Belastungen in der Gesamtstichprobe (n=458)



Die wichtigsten Ergebnisse bei der Betrachtung der Gesamtheit aller befragten Patientinnen und Patienten sind m.E. folgende:

- Der Bereich, in dem sich die Befragten im Mittel am stärksten eingeschränkt und auch durch die Einschränkung belastet fühlen, ist die körperliche Leistungsfähigkeit.
- Weitere Bereiche mit Mittelwerten über oder bei 3,0 („mittel“) bei den Einschränkungen sind: Sport, Reisen und die Fähigkeit, berufstätig zu sein. Bei der Frage nach seelischer Anspannung und Sorgen im Zusammenhang mit der chronischen Nierenerkrankung ergab sich ebenfalls ein Mittelwert von 3,0.
- Die geistige Leistungsfähigkeit ist derjenige Bereich, in dem sich die Patientinnen und Patienten im Mittel am wenigsten eingeschränkt fühlen. Ebenfalls relativ geringe Einschränkungen zeigen sich in den Bereichen Essen, Familienleben, Partnerschaft und äußere Erscheinung.

Bei der Untersuchung der Unterschiede zwischen Einschränkungen und Belastungen ergibt sich folgendes Bild:

*Abb. 5.26: Differenz zwischen Einschränkungen und Belastungen durch die chronische Niereninsuffizienz, sortiert nach Höhe der Differenz (n = 458)*

	<b>Einschränkungen</b>	<b>Belastungen</b>	<b>Differenz</b>
	Mittelwert	Mittelwert	
zeitl. Gestaltung	2,8	2,56	-0,24
Sexualleben	2,9	2,71	-0,19
berufstätig	3,0	2,82	-0,18
seel. Anspannung	3,1	2,92	-0,18
Freundeskreis	2,2	2,15	-0,05
Ängste	2,9	2,74	-0,16
Trinken	2,7	2,55	-0,15
Reisen	3,0	2,89	-0,11
abhängig	2,9	2,79	-0,11
Sport	3,1	3,04	-0,06
äußere Erscheinung	2,2	2,15	-0,05
häusl. Arbeit	2,5	2,49	-0,01
Familienleben	2,4	2,41	0,01
körperl. Leistung	3,3	3,34	0,04
Essen	2,4	2,48	0,08
Partnerschaft	2,3	2,18	0,12
geistige Leistung	1,8	1,93	0,13

In den Bereichen zeitliche Gestaltung des Alltags, Sexualleben, Berufstätigkeit, seelische Anspannung und Sorgen, Ängste, Trinken, Reisen, Abhängigkeit, Sport, äußere Erscheinung und häusliche Arbeit geben die Patientinnen und Patienten bei der Frage, inwieweit die angegebenen Einschränkungen sie belasten, durchschnittlich geringere Werte an. Beim Familienleben, der körperlichen Leistungsfähigkeit, Essen, Partnerschaft und geistiger Leistungsfähigkeit sind die Werte für die Belastungen etwas höher als die für die Einschränkungen. Bei der häuslichen Arbeit und dem Familienleben ist die Differenz zwischen den Werten für die Einschränkungen und denen für die Belastungen am geringsten.

Insgesamt sind die Differenzen eher gering, und es lässt sich hier kein interpretatorisch verwertbares Muster erkennen. Die Überlegung, in Einschränkungen und Belastungen zu differenzieren, ließ sich also nicht in der geplanten Form realisieren. Drei Erklärungen sind denkbar: Zum einen könnte die Differenzierung den Befragten zu unklar geblieben sein, und ist eventuell für sie im täglichen Leben auch irrelevant. Zum anderen ist denkbar, dass sich Einschränkungen und Belastungen im „wirkli-

chen“ Leben nicht in dem Maße wie angenommen unterscheiden, sondern Einschränkungen fast immer auch als Belastungen erlebt werden. Sie stellen immer eine Abweichung vom bisherigen Ist-Zustand dar und werden damit in der Regel als Defizit erlebt. Außerdem könnten sich viele individuelle Effekte statistisch gegenseitig aufheben. Im folgenden Text werden daher bei mehrdimensionalen Analysen aus Gründen der Übersichtlichkeit nur die Mittelwerte und Korrelationskoeffizienten der Einschränkungen dargestellt.

### *Einschränkungen und Behandlungsverfahren*

Im Folgenden werden die Mittelwerte der Einschränkungen je nach dem momentanen Behandlungsverfahren unterschieden. Dies wird bereits an dieser Stelle durchgeführt – und nicht erst im Kapitel „Einflussfaktoren“ – da entsprechend des unterschiedlichen Therapieregimes hier gravierende Unterschiede gerade in denjenigen Bereichen zu erwarten sind, in denen die sich die verschiedenen Behandlungsformen unterschiedlich auswirken, z.B. beim Trinken oder der Zeiteinteilung. Die Betrachtung der Gesamtstichprobe ist hier wenig aussagekräftig. Es wurden daher die Einschränkungen (Mittelwerte) derjenigen, die Hämodialyse im Zentrum oder Peritonealdialyse durchführen, mit den Mittelwerten der Transplantierten in den verschiedenen Bereichen verglichen. Die Ergebnisse sind in der folgenden Tabelle zu sehen:

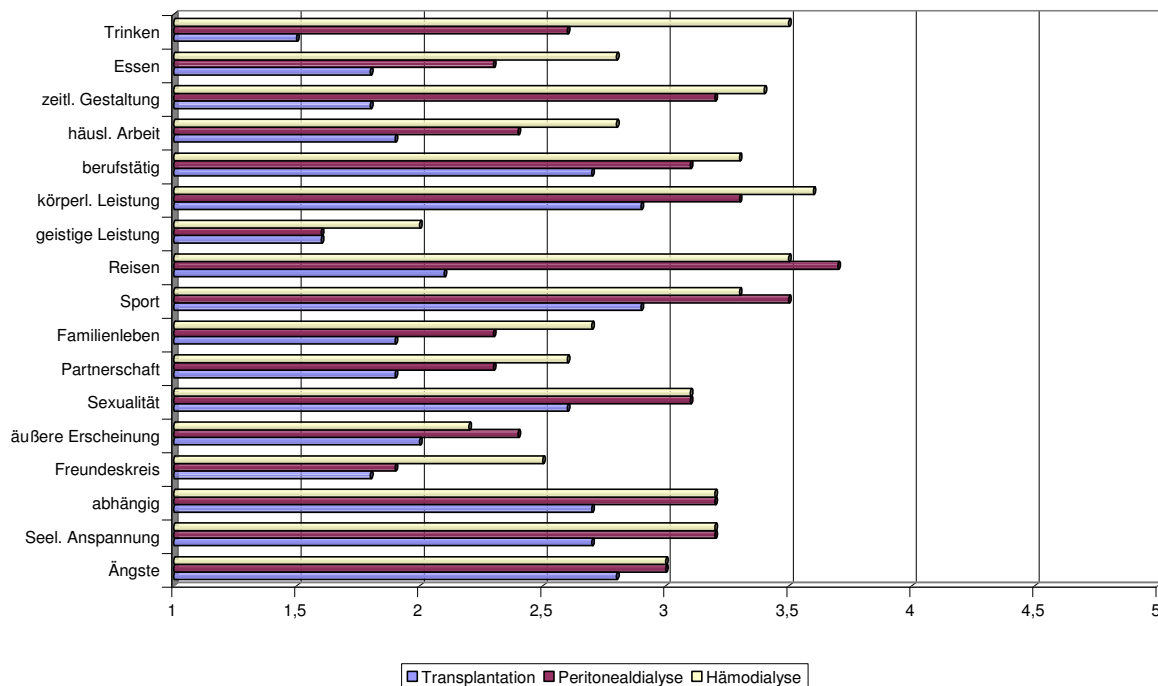
Abb. 5.27: Mittelwerte der Einschränkungen unterschieden nach Behandlungsverfahren (n = 458)

	Hämodialyse	Peritonealdialyse	Transplantation
Trinken	3,5	2,6	1,5
Essen	2,8	2,3	1,8
zeitl. Gestaltung	3,4	3,2	1,8
häusl. Arbeit	2,8	2,4	1,9
Berufstätig	3,3	3,1	2,7
körperl. Leistung	3,6	3,3	2,9
geistige Leistung	2,0	1,6	1,6
Reisen	3,5	3,7	2,1
Sport	3,3	3,5	2,9
Familienleben	2,7	2,3	1,9
Partnerschaft	2,6	2,3	1,9

Sexualität	3,1	3,1	2,6
äußere Erscheinung	2,2	2,4	2,0
Freundeskreis	2,5	1,9	1,8
Abhängig	3,2	3,2	2,7
seel. Anspannung	3,2	3,2	2,7
Ängste	3,0	3,0	2,8

Grafisch aufbereitet sieht das folgendermaßen aus:

*Abb. 5.28: Mittelwerte der Einschränkungen unterschieden nach Behandlungsverfahren (n=458)*



Besonders hoch sind die Unterschiede zwischen Hämodialysepatientinnen und -patienten auf der einen Seite und Transplantierten auf der anderen in den Bereichen Essen, Trinken, zeitliche Gestaltung des Alltags und Reisen. Beim Bereich Trinken besteht der größte Unterschied, hier haben die Transplantierten einen Mittelwert von 1,5, die Hämodialysepatientinnen und -patienten einen Mittelwert von 3,5. Damit nähert sich der Mittelwert derer, die Hämodialyse im Zentrum durchführen, der Einstufung „starke Einschränkung“. Der Mittelwert der Peritonealdialysepatientinnen und -patienten befindet sich mit 2,6 dazwischen.

Hier bestätigen sich sowohl zahlreiche Untersuchungen zu den Belastungen chronisch Nierenkranker als auch die Erfahrungen in den Modellprojekten und die Berich-

te des medizinischen Personals. Immer wieder wird auf die hohe Belastung der Patientinnen und Patienten unter Hämodialyse durch die strikte Begrenzung der Trinkmenge hingewiesen, die sich häufig auf nur 500 ml täglich beläuft. Daraus können dann, neben dem quälenden Durstgefühl, Folgeprobleme entstehen, wenn die Beschränkung der Trinkmenge nicht eingehalten wird bzw. nicht eingehalten werden kann. Solche Folgeprobleme sind beispielsweise Überwässerung, Komplikationen bei der nächsten Dialysebehandlung und Konflikte mit dem medizinischen Personal. Chronisch Nierenkranke, die sich selbst mit der Peritonealdialyse behandeln, unterliegen einer weniger strengen Einschränkung der Trinkmenge, da bei ihnen die Entgiftung und Entwässerung in viel kürzeren Intervallen erfolgt. Die Tatsache, dass bei den Transplantierten ein Mittelwert von 1,5 erreicht wird, sie also nicht völlig frei von Einschränkungen sind, könnte - neben einer gewissen „Antworttendenz zur Mitte“ - daran liegen, dass sie nun, ganz im Gegenteil zu der Zeit an der Dialyse, eine vorgeschriebene Trinkmenge von bis zu vier Litern täglich unbedingt einhalten sollten, um die transplantierte Niere zu entlasten und deren Funktionsfähigkeit so gut wie möglich zu unterstützen. Nach einer anfänglichen „Trinkeuphorie“ kann auch dies für einige Patientinnen und Patienten schwierig zu befolgen sein.

Im Bereich „zeitliche Gestaltung des Alltags“ ist der zweitgrößte Unterschied zwischen Transplantierten und Hämodialysepatientinnen und -patienten zu beobachten. Haben die Transplantierten hier einen Mittelwert von 1,8, beträgt er bei den Hämodialysepatientinnen und -patienten 3,4. Auch dieses Ergebnis lässt sich leicht aus den Bedingungen der verschiedenen Nierenersatzverfahren ableiten. Hämodialyse wird in der Dialyseeinrichtung in der Regel drei mal pro Woche über einen Zeitraum von ca. fünf Stunden durchgeführt, d.h. inklusive An- und Abreise sind etwas mehr als drei komplette Vormittage, Nachmittage oder Abende pro Woche als feste Dialysezeiten einzuplanen. Dies entspricht dem Zeitaufwand, der auch für eine Halbtagsstelle aufzubringen ist.

Im Rahmen einer Transplantation dagegen entstehen Einschränkungen in der zeitlichen Gestaltung des Alltags hauptsächlich im Rahmen der Nachsorgeuntersuchungen, welche jedoch wesentlich weniger Zeit beanspruchen als regelmäßige Dialysebehandlungen. Bei der Peritonealdialyse ergeben sich im Bereich der zeitlichen Gestaltung ähnlich hohe Mittelwerte wie bei der Hämodialyse (3,2). Die



Peritonealdialyse hat hier gegenüber der Hämodialyse keine signifikanten Vorteile. Die Belastung ist ähnlich hoch, gestaltet sich aber anders, da bei der Peritonealdialyse i.d.R. alle vier Stunden eine halbe Stunde lang ein Beutelwechsel vorgenommen werden muss. Dies ist bei allen beruflichen Aufgaben, Freizeitaktivitäten, Fahrten, Reisen, Besuchen etc. einzuplanen und einzuhalten. Eine Patientin nannte dies ein „Leben im 4-Stunden-Takt“.

Auch im Bereich Essen besteht ein relativ großer Unterschied zwischen der Hämodialyse- und der Transplantationsgruppe (Mittelwert Transplantierte: 1,8; Mittelwert Hämodialysepatientinnen und -patienten: 2,8), der mit den strengen Diätvorschriften bei der Hämodialyse zusammenhängt. Die PD-Gruppe befindet sich wieder dazwischen, bei ihr sind – wegen der kontinuierlicheren Entgiftung - die Vorschriften, z.B. in Bezug auf die Kaliumaufnahme, etwas weniger streng als bei der Hämodialyse-gruppe. Transplantierte haben bei der Auswahl der Nahrungsmittel so gut wie keine Beschränkungen (außer allgemeinen Empfehlungen zu gesundem Essen). Bei ihnen kann aber eine Begrenzung der Kalorienzufuhr wegen der appetitfördernden Wirkung der Immunsuppressiva (Cortison) notwendig sein.

Ebenfalls relativ große Unterschiede zeigen sich zwischen den Dialysepatientinnen und -patienten (HD 3,5; PD 3,7) und den Transplantierten (2,1) im Bereich Reisen. Während hier die Transplantierten relativ unabhängig sind und außer der regelmäßigen Einnahme ihrer Medikamente wenig beachten müssen, sind die beiden anderen Gruppen stark eingeschränkt: Bei der Auswahl des Reisezieles ist die HD-Gruppe auf Ziele mit Feriendialyse angewiesen, immer verbunden mit den Unsicherheiten, die das Dialysieren in einer unbekanntem Einrichtung mit sich bringt. Die PD-Gruppe hat im Bereich Reisen sogar noch einen höheren Mittelwert als die HD-Gruppe (3,7), fühlt sich also noch stärker eingeschränkt. Dies hängt mit der Notwendigkeit zusammen, vor jeder Reise den Transport und die Aufbewahrung des für die Dialyse benötigten (umfangreichen) Materials zu organisieren. Außerdem muss alle vier Stunden ein sauberer, zugfreier Raum für den Beutelwechsel zur Verfügung stehen, was beispielsweise bei längeren Flug- oder Bahnreisen äußerst problematisch ist.

In den im Folgenden aufgeführten Bereichen liegen die Mittelwerte der PD-Gruppe zwischen denen der HD-Gruppe und denen der Transplantierten: häusliche Arbeit, die Fähigkeit, berufstätig zu sein, körperliche Leistungsfähigkeit, geistige Leistungsfähigkeit, Familienleben, Partnerschaft und Freundeskreis. PD-Patientinnen und PD-Patienten sind also in den meisten Bereichen (etwas) weniger eingeschränkt als diejenigen, die mit Hämodialyse behandelt werden. Dies ist zum Teil auf die kontinuierlichere Entwässerung und Entgiftung und die Tatsache, dass die Peritonealdialyse als Heimdialyse eigenverantwortlich durchgeführt wird, zurückzuführen. Außerdem kann man davon ausgehen, dass die Peritonealdialyse eher von solchen Patientinnen und Patienten durchgeführt wird, die durchschnittlich jünger und „fitter“ sowie bereit sind, die Verantwortung für ihre Behandlung in hohem Maße selbst zu tragen, so dass hier mit einem Bias durch die Auswahl der Patientinnen und Patienten für dieses Behandlungsverfahren zu rechnen ist.

#### *Vergleich der Einschränkungen bei verschiedenen Behandlungsverfahren*

Insgesamt kann man also aus den vorliegenden Daten den Schluss ziehen, dass die Transplantation ein Leben mit weniger Einschränkungen ermöglicht als dies bei einer Dialysebehandlung der Fall ist. Trotzdem sind auch die Transplantierten nicht frei von Einschränkungen und Problemen.

Hier lohnt sich ein Blick auf die Bereiche, in denen die Einschränkungen der Transplantierten eher höher und die Differenzen der Mittelwerte im Vergleich mit den Dialysegruppen besonders gering sind: Am geringsten ist die Differenz im Bereich Ängste und äußere Erscheinung. Hier beträgt die Differenz jeweils 0,2, bei der äußeren Erscheinung jedoch auf insgesamt eher niedrigem Belastungsniveau. Der Wert der PD-Gruppe liegt in diesem Bereich über dem der Hämodialysegruppe, was offensichtlich mit dem Katheter, der in den Bauchraum eingesetzt wird und der als „Anschluss“ für den Beutelwechsel dient, zusammenhängt. Bei den Hämodialysepatientinnen und -patienten beziehen sich die Einschränkungen im Bereich der äußeren Erscheinung i.d.R. auf den Shunt und die im Laufe der Behandlungsjahre auftretende bräunliche Hautfarbe („gelblich-fahles Hautkolorit“), bei den Transplantierten hauptsächlich auf die Nebenwirkungen der Immunsuppressiva, wie Gewichtszunahme, Cushing-Syndrom oder vermehrte Körper- und Gesichtsbehaarung.

Die Werte im Bereich Ängste sind in allen drei Gruppen hoch. Die Mittelwerte der HD- und PD-Gruppe sind hier gleich (3,0), die Differenz zwischen HD- und PD-Gruppe auf der einen Seite und den Transplantierten auf der anderen Seite (2,8) beträgt lediglich 0,2. Daraus lässt sich schließen, dass Ängste nach einer Transplantation nicht in dem Maße abnehmen wie das bei vielen anderen Belastungen, die unter Dialysebehandlung auftreten, der Fall ist. Vielmehr scheinen sich die Ängste auf andere Themen zu verschieben. So richten sich die Ängste von Hämodialysepatientinnen und -patienten eher auf die Punktion oder Dialysekomplikationen, die der PD-Gruppe eher auf Peritonitiden (Bauchfellentzündungen), während Transplantierte eher Angst vor Abstoßungsreaktionen und dem Verlust der transplantierten Niere haben. Gemeinsam ist allen drei Gruppen die latente Lebensbedrohung durch die chronische Nierenerkrankung, sowie Ungewissheit und Ängste im Bezug auf den weiteren Krankheitsverlauf (vgl. Muthny 1994).

Weiterhin bestehen relativ geringe Unterschiede in den Mittelwerten bei den Bereichen Abhängigkeit sowie seelische Anspannung und Sorgen. Hier sind die Mittelwerte der HD- und PD-Gruppe gleich (3,2), die der Transplantierten liegen mit 2,7 um 0,5 Punkte tiefer. Auch hier scheint das Erleben in allen Gruppen ähnlich zu sein, auch wenn sich das Abhängigkeitsgefühl oder die Sorgen zum Teil auf andere Dinge richten: Bei der Hämodialysegruppe bezieht sich die Abhängigkeit vor allem auf die Maschine und das behandelnde Personal, bei der PD-Gruppe auf die Notwendigkeit des regelmäßigen Beutelwechsels und bei den Transplantierten auf die Medikamente und die Kompetenz der behandelnden Ärztinnen und Ärzte. Während sich die seelische Anspannung der Dialysegruppen vermutlich vor allem auf die Dialysebehandlung und mögliche Komplikationen sowie die Folgeprobleme richtet, ist es bei den Transplantierten vor allem die Funktionstüchtigkeit der transplantierten Niere, die ihnen Sorgen bereitet. Seelische Anspannung und Sorgen im Bezug auf die Zukunft und den weiteren Verlauf der Erkrankung sind in allen Gruppen zu vermuten.

Ebenfalls eher geringe Unterschiede zwischen den einzelnen Behandlungsgruppen finden sich im Bereich der Sexualität. Die Mittelwerte der HD- und PD-Gruppe sind hier gleich (3,1), die der Transplantierten liegen mit 2,6 um 0,5 Punkte tiefer. Bei der Erklärung dieses eher geringen Unterschiedes müssen zunächst zwei Dinge berücksichtigt werden: Erstens wurde die überwiegende Mehrzahl der Transplantierten vor

der Transplantation – z. T. jahrelang - mit Hämo- oder Peritonealdialyse behandelt, so dass man davon ausgehen kann, dass ein relativ hoher Prozentsatz von ihnen die dialysetypischen, organisch (mit-)bedingten sexuellen Funktionsstörungen entwickelt hat. Zweitens sind sexuelle Probleme in den meisten Fällen auch psychosozial begründet. Wie in Kapitel 3 schon beschrieben, sind psychosoziale Faktoren, die die Sexualität von chronisch Nierenkranken beeinflussen, u.a. Depressionen, emotionaler Stress oder Existenzangst, die auch nach einer Transplantation vorhanden sein können (Thönges 1999).

Berücksichtigt man diese beiden Faktoren, wird nachvollziehbar, dass sich beide – sowohl die organischen Funktionsbeeinträchtigungen als auch die psychosozialen Probleme – nicht direkt nach der Transplantation verändern bzw. verbessern können, sondern ggf. erst nach einem längeren Zeitraum der Behandlung mit dem neuen Ersatzverfahren. Außerdem kann man davon ausgehen, dass die Qualität der Partnerschaft, die Kommunikation im Bereich der Sexualität und die Art, wie das Paar schon vor der Erkrankung Sexualität gelebt hat und mit auftretenden Schwierigkeiten umgegangen ist, eine entscheidende Rolle für die spätere Anpassung spielt – unabhängig vom Behandlungsverfahren (Dailey 1998). Die hohen Werte der PD-Gruppe können zusätzlich mit Schamgefühlen und der Schwierigkeit, den Katheter in das eigene Körperbild zu integrieren, erklärt werden.

Im Bezug auf die Situation der Transplantierten und ihrer Angehörigen lassen sich aus diesen Ergebnissen drei Schlüsse ziehen:

1. Die Transplantation ist dasjenige Verfahren, das den Betroffenen ein Leben mit den geringsten Einschränkungen und Belastungen ermöglicht.
2. Trotzdem sind auch die Patientinnen und Patienten, die mit einem funktionierenden Transplantat behandelt werden, nicht ohne Probleme. In bestimmten Bereichen nähern sich ihre Einschränkungen und Belastungen denen derer an, die mit Hämodialyse behandelt werden an.
3. Berücksichtigt man zusätzlich die Erfahrungen aus den Modellprojekten, liegt hier der Schluss nahe, dass erstens einige Probleme und Einschränkungen auch nach einer Transplantation bestehen bleiben können, z.B. im Bereich des Sexuallebens, und dass sich zweitens auch neue Probleme ergeben bzw. Emotionen einen anderen Bezugspunkt bekommen, z.B. indem sich Ängste nun nicht mehr auf die bevorstehende Dialysebehandlung oder mögliche Komplikationen richten, sondern auf die mögliche Abstoßung der transplantierten Niere.

Insgesamt zeigt sich, dass Patientinnen und Patienten, die mit der Hämodialyse behandelt werden, sich im Mittel in allen abgefragten Bereichen stärker eingeschränkt fühlen als die Transplantierten. In zehn der siebzehn Bereiche fühlen sie sich auch stärker eingeschränkt als diejenigen, die sich mit Peritonealdialyse behandeln. Die Einschränkungen erstrecken sich bei der Mehrzahl der Befragten dieser Untergruppe auf mindestens zwei Drittel der Items, d.h. ein breites Spektrum an Lebensbereichen ist mehr oder weniger eingeschränkt.

#### 5.4.3.6.2 Vitalität und psychisches Wohlbefinden

In Anlehnung an den SF 36, Frage 9 und 10, wurden die Patientinnen und Patienten im Fragebogen auch befragt, wie sie sich fühlen und wie es ihnen in den vergangenen vier Wochen ergangen ist.<sup>1</sup> Außerdem wurden die Fragen des SF 36 zur Vitalität (Fragen 9 a, e, g, i), zum psychischen Wohlbefinden (Fragen 9 b, c, d, f, h) und zur sozialen Funktionsfähigkeit (Frage 10) z. T. leicht modifiziert übernommen. Die 6-stufige Antwortskala erstreckt sich von (1) immer, über (2) meistens, (3) ziemlich oft, (4) manchmal, (5) selten bis (6) nie. Diese Fragen sahen im Fragebogen so aus:

*Abb. 5.29: Frage 26 des Fragebogens (Auszug)*

**26. Wie oft waren Sie in den vergangenen vier Wochen ... (Bitte kreuzen Sie in jeder Zeile die Zahl an, die Ihrem Befinden am ehesten entspricht)**

	nie	selten	manchmal	ziemlich oft	meistens	immer
a)... voller Schwung?	1	2	3	4	5	6
b)... nervlich angespannt?	1	2	3	4	5	6

<sup>1</sup> Der SF-36 (Fragebogen zum Gesundheitszustand, 36 Item Short Form Survey) ist ein krankheitsübergreifendes Messinstrument zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Patientinnen und Patienten. Der SF-36 erfasst 8 Dimensionen, die sich konzeptuell in die Bereiche „körperliche Gesundheit“ und „psychische Gesundheit“ einordnen lassen: körperliche Funktionsfähigkeit, körperliche Rollenfunktion, körperliche Schmerzen, allgemeine Gesundheitswahrnehmung, Vitalität, soziale Funktionsfähigkeit, emotionale Rollenfunktion und psychisches Wohlbefinden. Zum psychischen Wohlbefinden gehört hier die allgemeine psychische Gesundheit einschließlich Depression, Angst, emotionale und verhaltensbezogene Kontrolle sowie allgemeine positive Gemütsstimmung.

Unabhängig von den Skalen und der standardisierten Auswertung des SF 36 wurden in der vorliegenden Studie die Items in allgemein positiv und allgemein negativ wahrgenommene unterschieden und die entsprechenden Mittelwerte der Gesamtgruppe sowie verschiedener Untergruppen betrachtet.

Abb. 5.30: Items der Frage 26 in Anlehnung an die Frage 9 des SF 36 (Vitalität)

<ul style="list-style-type: none"> <li>• voller Schwung</li> <li>• voller Energie</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• erschöpft</li> <li>• müde</li> </ul>
--	---

Abb. 5.31: Items der Frage 26 in Anlehnung an die Frage 9 des SF 36 (psychisches Befinden)

<ul style="list-style-type: none"> <li>• ruhig und gelassen</li> <li>• glücklich</li> <li>• ausgeglichen</li> <li>• heiter</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• nervlich angespannt</li> <li>• niedergeschlagen</li> <li>• entmutigt und traurig</li> <li>• resigniert</li> </ul>
---	--

Die Mittelwerte der Stichprobe stellen sich wie folgt dar:

Abb. 5.32: Mittelwerte der Stichprobe zu Frage 26 (jeweils absteigend, n = 545)

	<b>Mittelwert</b>	<b>Standardabweichung</b>
ausgeglichen	3,6	1,3
glücklich	3,5	1,3
ruhig und gelassen	3,6	1,3
heiter	3,5	1,2
voller Schwung	3,1	1,3
voller Energie	3,0	1,3
müde	3,7	1,1
erschöpft	3,2	1,1
nervl. angespannt	3,2	1,1
entmutigt und traurig	2,5	1,2
niedergeschlagen	2,4	1,2
resigniert	2,4	1,2

Bei den allgemein positiv assoziierten Items reicht die Ausprägung von 3 (manchmal) bis 3,6; bei den eher negativen von 2,5 bis 3,7. Bei der Bewertung der einzelnen Items fällt folgendes auf:

- Diejenigen Items, die Vitalität in der positiven Ausprägung abfragen, nämlich „voller Schwung“ und „voller Energie“, erreichen die geringsten Mittelwerte in der Gesamtstichprobe.
- Bei denjenigen Items, die den **Mangel** an Vitalität benennen („erschöpft“, „müde“) erreicht die Gesamtstichprobe zusammen mit „nervlich angespannt“ die höchsten Werte.
- Items, die sich rein auf das psychische Befinden beziehen, haben in der negativen Ausprägung deutlich niedrigere Mittelwerte.

Unterscheidet man die Mittelwerte zu Vitalität und psychischem Befinden nach Behandlungsverfahren, zeigt sich folgendes:

Abb. 5.33: Mittelwerte zu Frage 26, Vitalität und psychisches Wohlbefinden, unterschieden nach Behandlungsverfahren

	<b>M alle</b> (n = 559)	<b>HD</b> (n = 258)	<b>PD</b> (n = 46)	<b>Transpl.</b> (n = 176)	<b>Differenz HD-Transp.</b>
voller Schwung	3,1	2,81	3,24	3,47	0,56
voller Energie	3,0	2,7	2,96	3,47	0,77
ruhig und gelassen	3,6	3,34	3,7	3,82	0,48
Glücklich	3,5	3,26	3,26	3,82	0,56
ausgeglichen	3,6	3,5	3,52	3,95	0,45
Heiter	3,5	3,28	3,62	3,84	0,56
Erschöpft	3,2	3,44	3,28	2,9	-0,54
Müde	3,7	3,94	3,8	3,32	-0,62
nervl. angespannt	3,2	3,28	3,24	3,11	-0,17
niedergeschlagen	2,4	2,61	2,09	2,08	-0,53
entmutigt und traurig	2,5	2,65	2,48	2,17	-0,48
resigniert	2,4	2,64	2,16	2,03	-0,61

Hier fällt folgendes auf:

- Bei den positiv bewerteten Items hat die Hämodialysegruppe deutlich geringere Mittelwerte als die Transplantierten (Differenz: 0,45 – 0,77).
- Bei den Items, die eher negative Befindlichkeiten beschreiben, ist es umgekehrt: Hier hat die Hämodialysegruppe durchschnittlich höhere Mittelwerte als die Transplantierten (Differenz: 0,17 – 0,62).

- Die größte Differenz besteht beim Item „voller Energie“ (0,77), gefolgt von „müde“ (-0,62) und „resigniert“ (-0,61).
- Die Peritonealdialysegruppe liegt mit ihren Mittelwerten zwischen der Hämodialysegruppe und den Transplantierten, meist etwas näher an der HD-Gruppe.

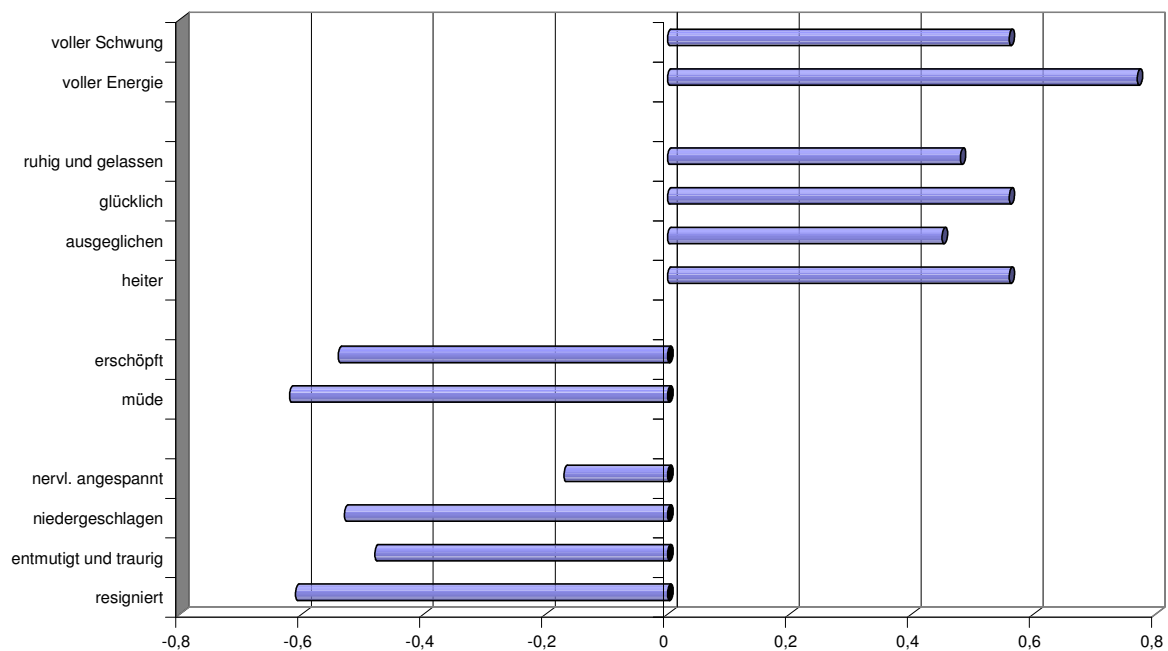
An diesen Ergebnissen wird deutlich, dass es je nach Behandlungsverfahren nicht nur verschieden ausgeprägte Belastungen und Einschränkungen, sondern auch gravierende Unterschiede in der Vitalität und im psychischen Befinden chronisch Nierenkranker gibt. Transplantierte fühlen sich im Mittel häufiger energiegeladener und sind seltener müde als Dialysepatientinnen und Dialysepatienten, die vermutlich vor allem durch die anstrengenden Dialysebehandlungen und die renale Anämie häufig abgeschlagen und erschöpft sind. Trotzdem bewegen sich auch die Mittelwerte der Transplantierten für Müdigkeit auf einem relativ gesehen hohen Niveau, sie erreichen hier den höchsten Mittelwert bei den „negativen“ Befindlichkeiten. Gleichzeitig findet sich hier auch der höchste Wert der gesamten Stichprobe. Müdigkeit ist also grundsätzlich für alle chronisch Nierenkranken ein Thema. Dies zeigte sich auch in Studien von Beutel (1988) und Speidel (1996). In einer Untersuchung von Muthny (1985) an 297 Dialysepatientinnen und Dialysepatienten standen Müdigkeit und Erschöpfung nach Durstgefühlen an zweiter Stelle bei den Beschwerdeäußerungen.

Der geringste Unterschied zwischen Hämodialysegruppe und Transplantierten findet sich bei dem Item „nervlich angespannt“. Hier beträgt die Differenz zwischen den einzelnen Behandlungsgruppen lediglich 0,17. Die Erklärung dafür findet sich in der bereits beschriebenen Tatsache, dass Ängste und Befürchtungen in allen Phasen der chronischen Nierenerkrankung und unter allen Behandlungsverfahren auftreten. Teilweise richten sie sich unabhängig vom jeweiligen Verfahren auf Themen wie Lebensbedrohung oder Angst vor dem weiteren Verlauf der Krankheit. Eine Rolle spielen sicher auch die bisherigen Erfahrungen und Traumata im Verlauf der Behandlungsbiographie, die sich auch beim Wechsel des Behandlungsverfahrens nicht einfach ablegen lassen. Teilweise bezieht sich die nervliche Anspannung jedoch auch auf behandlungsspezifische Themen, wie Dialysekomplikationen oder Abstoßungsreaktionen.



Grafisch dargestellt sehen die Unterschiede zwischen HD-Gruppe und Transplantierten folgendermaßen aus: Bei den Balken auf der linken Seite sind die Werte der HD-Gruppe höher, bei den Werten auf der rechten Seite die der Transplantierten.

*Abb. 5.34: Differenz zwischen HD-Gruppe und Transplantierten bei den Items der Frage 26, n = 434)*



### 5.4.3.6.3 Soziale Funktionsfähigkeit

Zur Erhebung der sozialen Funktionsfähigkeit wurden die Teilnehmerinnen und Teilnehmer der Studie gebeten, auf der gleichen 6-stufigen Skala wie bei Frage 26 einzuschätzen, wie häufig ihre körperliche Gesundheit oder seelische Probleme in den vergangenen vier Wochen ihre Kontakte zu anderen Menschen (Besuche, Treffen, Telefonate, Gespräche, Freizeitaktivitäten mit Freunden, Verwandten usw.) beeinträchtigt haben. Bei der Auswertung dieser Frage ergaben sich folgende Werte:

*Abb. 5.35: Mittelwerte zu Frage 27, soziale Funktionsfähigkeit, unterschieden nach Behandlungsverfahren*

	alle (n = 561)	HD (n = 260)	PD (n = 46)	Transpl. (n = 173)	Differenz HD – Transp.
Kontakte beeinträchtigt	3,33	3,74	3,50	2,64	1,10

Bei der sozialen Funktionsfähigkeit zeigt sich also ein ähnliches Bild wie bei den anderen Items: Die Hämodialysepatientinnen und -patienten fühlen sich im Mittel am häufigsten in den Kontakten zu ihren Mitmenschen beeinträchtigt, die Gruppe der Transplantierten hat hier deutlich geringere Mittelwerte, fühlt sich also weniger beeinträchtigt. Der Mittelwert der Peritonealdialysepatientinnen und -patienten liegt wieder zwischen dem der beiden anderen Gruppen, jedoch näher bei der HD-Gruppe als bei den Transplantierten. Die Differenz zwischen Hämodialysegruppe und den Transplantierten ist mit 1,1 bei diesem Item am größten von allen Items der Fragen 26, 27 und 28.

Diese hohe Differenz kann mehrere Gründe haben: Zum einen ist die zeitliche Belastung durch die Dialysebehandlungen (HD und PD) zu beachten, die den Betroffenen neben ihren anderen Pflichten und Aufgaben häufig wenig Zeit für die Pflege sozialer Kontakte lässt. Durch den Verlust an Vitalität fällt es vielen Betroffenen außerdem schwer, die Kraft für den Erhalt und den Aufbau sozialer Beziehungen aufzubringen. Zum anderen kommen die Einschränkungen beim Essen und Trinken hinzu, die die Dialysepatientinnen und Dialysepatienten befolgen sollen. Geselligkeit ist in unserer Gesellschaft jedoch sehr häufig mit Trinken und gemeinsamen Mahlzeiten verbunden, z.B. bei Geburtstagsfeiern, Partys, Kneipen-, Café- oder Restaurantbesuchen. Hieraus können sich verschiedene Probleme ergeben. Halten sich die Betroffenen beispielsweise auf einem Fest beim Essen und Trinken sehr zurück, kann das Gefühl des Verzichts und Verlustes so groß sein, dass es die Freude an dem Zusammensein mit den anderen übersteigt. Außerdem kann es dazu führen, dass sich die Patientinnen und Patienten „anders“, ausgegrenzt oder isoliert fühlen. Schlagen Patientin oder Patient dagegen „über die Stränge“, kommt es häufig zu Scham- und Reuegefühlen, dem so genannten „schlechten Gewissen“ und Stoffwechselentgleisungen. Später, bei der nächsten Dialysebehandlung, können Dialysekomplikationen und Konflikte mit dem medizinischen Personal auftreten.

Ein Mittelweg zwischen beiden extremen Verhaltensweisen wird von vielen Betroffenen als beste Lösung dieses Problems angesehen, ist aber nicht immer einfach zu begehen und setzt auch ein bestimmtes Wissen, z.B. über den Kaliumgehalt von einzelnen Lebensmitteln, voraus. Besonders schwierig wird es für Dialysepatientinnen und Dialysepatienten, wenn Bekannte und Freunde kein Verständnis für die Be-

schränkung der Trinkmenge haben und sie zum Trinken animieren. Manchmal ist es für Betroffene dann einfacher, den Kontakt mit solchen Menschen ganz zu meiden als sich mit deren Verhalten auseinanderzusetzen.

Eventuell bieten hier Selbsthilfegruppen eine Alternative, da bei deren Veranstaltungen die Möglichkeit besteht, unter gleichermaßen Betroffenen mehr Verständnis und u. U. alternative Formen der Geselligkeit zu finden.

#### 5.4.3.6.4 Aussagen zur Nierenerkrankung

In Frage 28 wurden die Teilnehmerinnen und Teilnehmer der Studie gebeten, sechs Aussagen über die chronische Nierenerkrankung auf einer Skala von „trifft ganz zu“ bis „trifft überhaupt nicht zu“ zu bewerten. Die Aussagen entstammen der Auswertung der Gespräche, die jeweils vor dem Aufbau der Modellprojekte in den verschiedenen Einrichtungen geführt wurden und in denen die Ansprechpartnerinnen und Ansprechpartner von uns gefragt wurden, welche Rolle ihrer Meinung nach die Nierenerkrankung im Leben der Betroffenen spielt. Die folgende Abbildung zeigt den entsprechenden Abschnitt aus dem Fragebogen:

Abb. 5.36: Frage 28 des Fragebogens (Aussagen zur Nierenerkrankung)

#### 28. Inwieweit trifft jede der folgenden Aussagen auf Sie zu?

	trifft überhaupt nicht zu	trifft weitgehend nicht zu	weiß nicht	trifft weitgehend zu	trifft ganz zu
a) Meine Nierenerkrankung beeinträchtigt mein Leben sehr.	1	2	3	4	5
b) Meine Nierenerkrankung kostet mich zu viel Zeit.	1	2	3	4	5
c) Meine Nierenerkrankung frustriert mich.	1	2	3	4	5

d) Ich habe das Gefühl, meiner Familie zur Last zu fallen.

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

e) Es fällt mir schwer, die Krankheit zu akzeptieren/mich mit der Krankheit abzufinden.

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

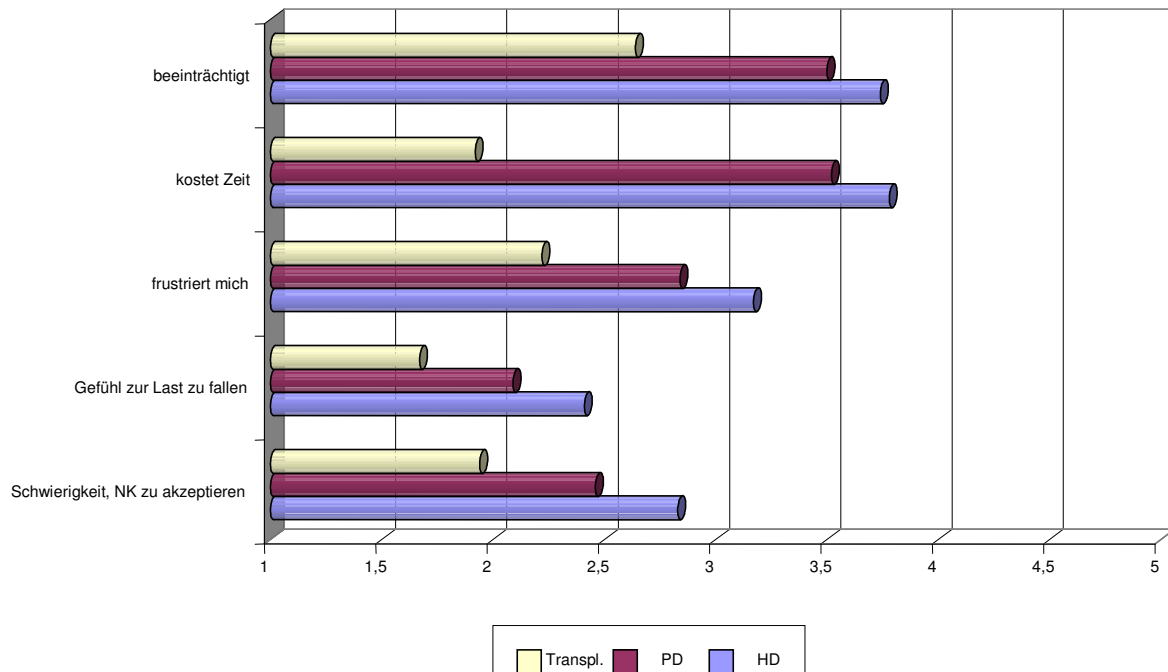
Die Ergebnisse zu Frage 28 stellen sich wie folgt dar:

Abb. 5.37: Aussagen zur Nierenerkrankung, unterschieden nach Behandlungsverfahren

	<b>M alle</b> (n = 561)	<b>HD</b> (n = 259)	<b>PD</b> (n = 46)	<b>Transpl.</b> (n = 176)	<b>Differenz</b> <b>HD – Transp.</b>
Meine Nierenerkrankung beeinträchtigt mein Leben sehr.	3,33	3,74	3,50	2,64	-1,10
Meine Nierenerkrankung kostet mich zu viel Zeit.	<b>3,11</b>	<b>3,78</b>	<b>3,52</b>	<b>1,92</b>	<b>-1,86</b>
Meine Nierenerkrankung frustriert mich.	2,79	3,17	2,84	2,22	-0,95
Ich habe das Gefühl, meiner Familie zur Last zu fallen.	2,11	2,41	2,09	1,67	-0,74
Es fällt mir schwer, die Krankheit zu akzeptieren.	2,46	2,83	2,46	1,94	-0,89

Folgende Grafik zeigt deutlich die Unterschiede zwischen den Behandlungsgruppen:

Abb. 5.38: Aussagen zur Nierenerkrankung, unterschieden nach Behandlungsverfahren (n = 561)



Auch bei dieser Frage zeigt sich wieder ein ähnliches Bild wie bei den beiden vorangegangenen: Im Mittel haben die Hämodialysepatientinnen und -patienten höhere Werte bei den verschiedenen Aussagen als die Transplantierten. Die PD-Gruppe liegt wieder dazwischen. Der größte Unterschied zwischen der HD-Gruppe und den Transplantierten besteht bei der Aussage „Meine Nierenerkrankung kostet mich zu viel Zeit“, was aus den schon oben ausgeführten Besonderheiten der Hämodialysebehandlung nachvollziehbar ist.

Auch fühlen sich die Patientinnen und Patienten, die mit Hämodialyse behandelt werden, im Durchschnitt stärker durch die Erkrankung beeinträchtigt und durch die Erkrankung frustriert. Sie haben außerdem größere Schwierigkeiten, sich mit der Nierenerkrankung abzufinden bzw. die Nierenerkrankung zu akzeptieren, dies allerdings auf einem niedrigeren Niveau als die beiden anderen Aussagen. Die geringsten Werte haben alle Gruppen bei dem Gefühl, ihrer Familie zur Last zu fallen, aber auch hier zeigt sich die schon beschriebene Abstufung.

Die hier beschriebenen Unterschiede unterstreichen noch einmal die Tatsache, dass sich die verschiedenen Behandlungsverfahren unterschiedlich auf das Erleben der Betroffenen auswirken. Unmittelbar einleuchtend ist, dass diejenigen, die ein höheres Maß an Einschränkungen und Belastungen erfahren, sich auch stärker beeinträchtigt fühlen, häufiger frustriert sind und mehr Schwierigkeiten haben, sich mit der Erkrankung abzufinden. Außerdem hat in einigen Bereichen das Geschlecht Einfluss darauf, inwieweit sich das Behandlungsverfahren auf die Einschränkungen der Befragten auswirkt. In der vorliegenden Untersuchung ist bei 10 der erfragten Einschränkungen bei Frauen dieser Zusammenhang stärker ausgeprägt, gegenüber 5 Items bei den Männern. Bei den Belastungen, den Fragen zur Vitalität und den Aussagen zur Nierenerkrankung lässt sich jedoch kein solch eindeutiger Trend ausmachen.

Die Tendenz der hier beschriebenen Untersuchungen in den Bereichen Belastungen und Einschränkungen, Vitalität, psychisches Wohlbefinden und soziale Funktionsfähigkeit und bei den Aussagen zur Nierenerkrankung spiegeln sich auch in der Literatur in verschiedenen Studien wider: In einer aktuellen Untersuchung von Balck (2008) bestätigt sich die psychische Belastung im Zusammenhang mit der Hämodialysebehandlung. Er befragte in Dresden 127 Patientinnen und Patienten, die mit Hämodialyse behandelt werden. In dieser Stichprobe gaben 28,6 % der Befragten an, unter deutlichen psychologischen Problemen zu leiden. 24 % litten unter Ängsten und 22,4 % der Befragten zeigten depressive Symptome<sup>1</sup>.

Auch die Unterschiede in den Einschränkungen und Belastungen entsprechend der verschiedenen Behandlungsverfahren finden sich, vor allem in älteren Untersuchungen. So gaben beispielsweise in einer Untersuchung von Kaplan De-Nour und Shanan (1980) zwei Drittel der Transplantierten im Gegensatz zu nur einem Drittel der Dialysepatientinnen und Dialysepatienten an, frei von psychiatrischen Komplikationen zu sein. Nach Gaus und Köhle (1997) wiesen in einer Studie von Burdett (1978) Transplantierte weniger Einbußen im sozialen Leben auf; sie fühlten sich außerdem seltener isoliert als die befragten Dialysepatientinnen und Dialysepatienten. In einer Vergleichsstudie von Katschnig und Konienczna (1982) bezeichnen 80% der Nierentransplantierten ihren körperlichen Zustand als sehr gut oder mindestens gut,

---

<sup>1</sup> Als Konsequenz aus seinen Ergebnissen fordert Balck (2008), die Möglichkeiten der Psychodiagnostik in der klinischen Praxis zu verbessern und Modelle zur Verbesserung der psychischen Gesundheit zu erproben.

während das bei den Dialysepatientinnen und –patienten nur bei 33% der Fall ist. Ihren seelischen Zustand beschreiben 60% der Transplantierten als sehr gut oder gut, gegenüber 30 % bei der Dialysegruppe.

In einer weiteren Untersuchung, bei der sie 47 Hämodialysepatientinnen und -patienten mit 53 Transplantierten verglichen, analysierten Konieczna und Katschnig (1985) verschiedene Lebensbereiche der Befragten. Dabei stellte sich heraus, dass es durch die Nierentransplantation zu einer ganz entscheidenden Verbesserung der Lebensqualität kommt, dass aber andererseits in verschiedenen Bereichen beträchtliche Behinderungen bestehen bleiben. Konieczna und Katschnig erklären dies damit, dass die Veränderungen durch die Hämodialysebehandlung, die der Transplantation in der Regel vorausgegangen ist, in vielen Lebensbereichen nicht einfach rückgängig gemacht werden. Außerdem betonen sie, dass auch transplantierte Patientinnen und Patienten weiterhin von einer medizinischen Betreuung abhängig sind. Auch Beard verweist bereits in einer Untersuchung von 1971 darauf, dass seelische Belastungen nach der Transplantation bei zuvor hämodialysierten Patientinnen und Patienten nicht prinzipiell verschwunden sind.

Deutliche Unterschiede zwischen den beiden Behandlungsgruppen von Konieczna und Katschnig (1985) fanden sich vor allem in den Bereichen körperlicher Zustand und psychische Beschwerden. Hier berichtete die Dialysegruppe vor allem häufiger über depressive Stimmungen, herabgesetztes Selbstwertgefühl, Antriebsminderung und Todeswünsche als die Transplantierten. Gleichzeitig fiel aber auf, dass die Transplantierten so häufig über Zurückgezogenheit, Sorgen und Grübeln, Reizbarkeit und Interesselosigkeit klagten, dass in diesen Bereichen die Unterschiede zu den Dialysepatientinnen und –patienten nicht signifikant waren. In den Bereichen Haushalt und Familie, Beruf und finanzielle Situation sowie Freizeit und soziale Kontakte waren sich die beiden Gruppen ähnlicher als bei den körperlichen und seelischen Beschwerden.

Außerdem fanden Konieczna und Katschnig heraus, dass es Männern – vermutlich aufgrund ihrer sozialen Stellung und Rolle – eher möglich ist, die vergrößerte Bewegungsfreiheit und Unabhängigkeit durch die Transplantation zu nutzen als Frauen.

Entsprechend kamen Fiedler et al. (1998) zu dem Ergebnis, dass Hämodialyse die Lebensqualität von Frauen stärker beeinträchtigt als die von Männern.

Fisher et al. (1998) fanden eine deutlich verbesserte Lebensqualität bei Patientinnen und Patienten bis zu sechs Monate nach einer gelungenen Transplantation. Auch Muthny (1994) stellte fest, dass trotz einiger widersprüchlicher Ergebnisse, die vor allem auf Selektionseffekte und andere schwer lösbare Methodenprobleme zurückgehen könnten<sup>1</sup>, die Nierentransplantation den anderen Verfahren in Bezug auf Beschwerden, Stimmung und allgemeine Lebenszufriedenheit überlegen ist. Trotzdem betont auch er, dass sich u.a. die Angstaussprägung in den drei Behandlungsgruppen nicht signifikant unterscheidet.

#### 5.4.3.6.5 Weitere Einflussfaktoren auf die Einschränkungen und Belastungen

Alle Einschränkungen korrelieren miteinander signifikant auf dem Niveau von 0,01. Die höchsten Korrelationen finden sich zwischen Partnerschaft und Familienleben (.771\*\*) sowie zwischen seelischer Anspannung/Sorgen und Ängsten (.750\*\*). Weitere Zusammenhänge mit hohen Werten sind:

Items	Korrelationskoeffizient (Pearson)
Trinken und Essen:	.504**
Trinken und zeitliche Gestaltung	.592**
zeitliche Gestaltung und häusl. Arbeit	.513**
körperliche Leistung und häusl. Arbeit:	.577**
zeitliche Gestaltung und Reisen	.567**
körperliche Leistung und Sport	.506**
Reisen und Sport	.509**
Partnerschaft und Sexualität	.518**
Familienleben und Freundeskreis	.597**
Partnerschaft und Freundeskreis	.515**

\*\* Die Korrelation ist auf dem Niveau von 0,01 (2-seitig) signifikant.

<sup>1</sup> Eine Zufallszuweisung zu den Behandlungsverfahren scheidet aus ethischen Gründen aus.



Bei einigen dieser Korrelationen ist der kausale Zusammenhang offensichtlich, z.B. bei körperlicher Leistung und Sport. Bei anderen erklärt er sich aus der Drittvariable „Behandlungsverfahren“, z.B. bei Trinken und zeitlicher Gestaltung des Alltags. Diese Einschränkungen sind beide unmittelbare Auswirkungen der Behandlung mit der Hämodialyse. Im Folgenden werden nun einzelne Einflussfaktoren auf die Belastungen näher untersucht.

### *Geschlecht*

Die Korrelationen (nach Pearson) zwischen Geschlecht und Einschränkungen/Belastungen sehen folgendermaßen aus<sup>1</sup>:

	<b>Einschränkungen</b>	<b>Belastungen</b>
häusliche Arbeit	.120**	.160**
Sexualleben	-.192**	-.193**
äußere Erscheinung	.145**	.188**
seelische Anspannung/Sorgen		.116**
Ängste	.115**	.136**

\*\* Die Korrelation ist auf dem Niveau von 0,01 (2-seitig) signifikant.

\* Die Korrelation ist auf dem Niveau von 0,05 (2-seitig) signifikant.

Es finden sich insgesamt eher moderate Zusammenhänge zwischen dem Geschlecht und den Einschränkungen und Belastungen. Bei der häuslichen Arbeit fühlen sich die Frauen tendenziell etwas mehr eingeschränkt und belastet, vermutlich deswegen, weil sie eher mit diesen Aufgaben betraut sind als Männer. Auch bei der äußeren Erscheinung haben die Frauen etwas höhere Mittelwerte bei den Einschränkungen und Belastungen. Hier handelt es sich um ein Thema, mit dem sich Frauen traditionell eher beschäftigen als Männer, bzw. dem von der Gesellschaft für Frauen ein höherer Stellenwert zugeschrieben wird. Auch bei der seelischen Anspannung, Sorgen und Ängsten haben Frauen etwas höhere Mittelwerte als die Männer.

<sup>1</sup> Bei der Variable Geschlecht steht der höhere Wert für „weiblich“.

Das Sexualleben ist der einzige Bereich, bei dem sich die Männer im Mittel stärker eingeschränkt und belastet fühlen als die Frauen. Mögliche Gründe dafür könnten sein, dass „Funktionieren“ in der Sexualität für Männer ein bedeutsameres Thema ist als für Frauen, und dass sexuelle Funktionsstörungen bei ihnen offensichtlicher sind als bei Frauen. Nach Zilbergeld (2000) bewirken stereotype Vorstellungen von Männlichkeit und Mythen über Sexualität, dass viele Männer sich hier einem enormen Leistungsdruck ausgesetzt sehen. Mythen wie „In der Sexualität zählt nur die Leistung“, oder „Sex = Geschlechtsverkehr“ führen zu Unzufriedenheit und Versagensangst, die umso stärker sind, je mehr ein Mann solche Stereotypen verinnerlicht hat.

Für Frauen scheint dieser Leistungsdruck nicht oder nur in geringerem Maße vorhanden zu sein. Da nach Becker (1997) Frauen auch ohne sexuelle Lust Geschlechtsverkehr „ausführen“ können, hängt es von der subjektiven Bewertung der Frau und von der Wahrnehmungsfähigkeit ihres Partners ab, ob sie eine beispielsweise vorhandene Lustlosigkeit als Störung empfindet. Auch gesellschaftliche Rollenzuschreibungen spielen hier eine Rolle, z.B. ob der Frau überhaupt eine eigene sexuelle Lust zugestanden wird bzw. diese als sozial erwünscht gilt.<sup>1</sup>

Bei den Aussagen zur Vitalität zeigt sich, dass Frauen im Mittel etwas häufiger erschöpft und müde sind ( $p=.124^{**}$ ). Im Hinblick auf die soziale Funktionsfähigkeit und bei den Aussagen zur Nierenerkrankung gibt es keine signifikanten Unterschiede zwischen Männern und Frauen.

### *Alter*

Die Variable Alter korreliert signifikant mit einer ganzen Reihe von Items, am höchsten mit der körperlichen Leistungsfähigkeit (.188\*\* bei den Einschränkungen/ .161\*\* bei den Belastungen) und der Fähigkeit, häusliche Arbeit zu verrichten (.203\*\*/202\*\*), wobei diese beiden Items ihrerseits mit .577\*\* korrelieren (Korrelationskoeffizient nach Pearson).

---

<sup>1</sup> Auch im Bezug auf die Forschung im Bereich sexueller Störungen und Einschränkungen zeichnet sich ein geschlechtsspezifischer Trend ab. Schmidt (1993) spricht hier von einer „obsessionellen Beschäftigung mit der Erektionsstörung als organischem Leiden“ bei gleichzeitigem wissenschaftlichem Desinteresse an den sexuellen Störungen der Frau.

Hier zeigt sich, dass mit zunehmendem Alter die körperliche Leistungsfähigkeit und damit auch die Fähigkeit, Hausarbeit zu verrichten, tendenziell abnehmen. Auch die Vitalität („voller Schwung“, „voller Energie“) nimmt im Alter eher etwas ab, während die Mehrzahl der abgefragten Einschränkungen und Belastungen mit dem Alter eher etwas zunehmen. Auf das Familienleben und die Partnerschaft allgemein wirkt sich das Älterwerden nicht aus, wohl aber auf das Sexualleben. Während Familienleben und Partnerschaft von den Älteren nicht als belasteter oder eingeschränkter erlebt werden als von den jüngeren Patientinnen und Patienten, zeigt sich im Bereich der Sexualität ein signifikanter Zusammenhang mit dem Alter (.167\*\*/.148\*\*).

Interessant ist bei der Betrachtung des Alterseinflusses auch, dass die über 70jährigen fast ausschließlich mit Hämodialyse behandelt werden, sie werden nur noch in den seltensten Fällen (beispielsweise bei einer Spende im Rahmen des Programmes ESP „European Senior Programme“<sup>1</sup>) noch transplantiert.

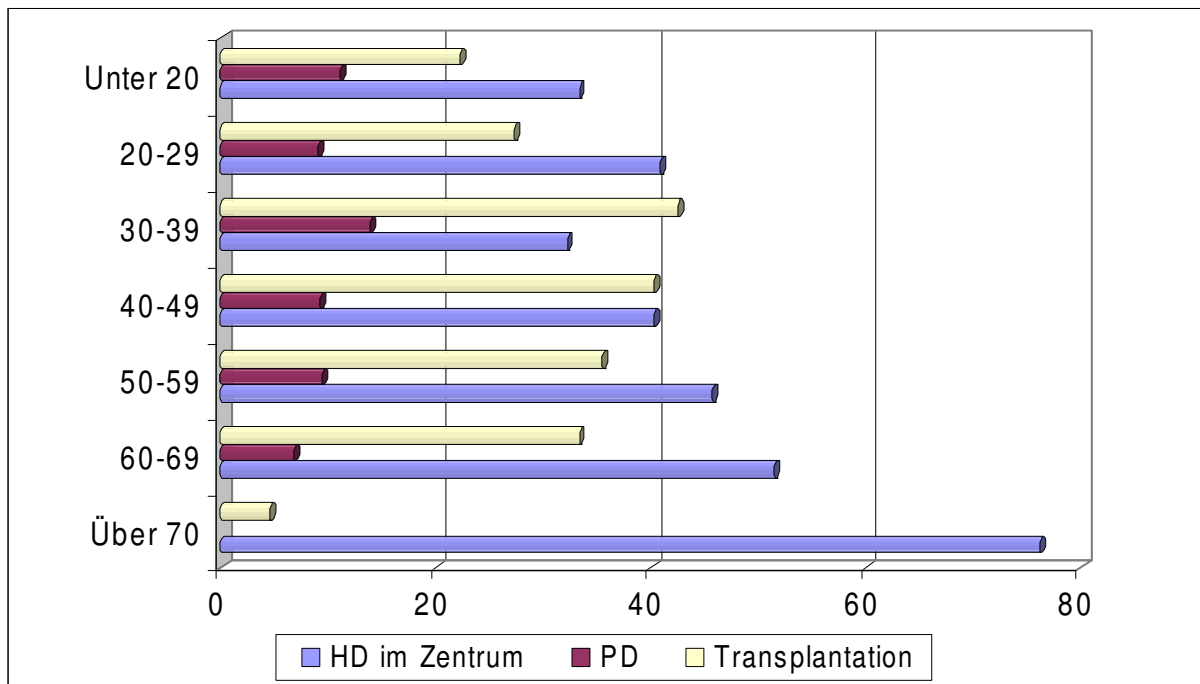
Man kann daher davon ausgehen, dass die Verschlechterungen mit zunehmendem Alter auch zum Teil durch das in diesen Kohorten vorherrschende Dialyseverfahren sowie die mit zunehmendem Alter und zunehmender Behandlungsdauer häufigeren Folge- und Begleiterkrankungen bedingt sind.

Die Verteilung der Behandlungsverfahren in den verschiedenen Altersklassen sieht folgendermaßen aus:

---

<sup>1</sup> Das ESP, auch „old for old“ oder „old to old“ genannt, umfasst Transplantationen von Spendern über 65 Jahre an ebenfalls über 65jährige Organempfänger.

Abb. 5.39: Verteilung der Behandlungsverfahren in der jeweiligen Altersklasse (in Prozent)



### Bildung/höchster Schulabschluss

Die Frage nach dem Bildungsstand bzw. dem höchsten erreichten Schulabschluss sah im Fragebogen folgendermaßen aus:

### 6. Welches ist Ihr höchster Schulabschluß? (Bitte kreuzen Sie nur eine Auswahlmöglichkeit an)

- |  |  |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> kein Schulabschluß  | <input type="checkbox"/> Mittlere Reife                          |
| <input type="checkbox"/> Sonderschulabschluß | <input type="checkbox"/> Abitur                                  |
| <input type="checkbox"/> Hauptschulabschluß  | <input type="checkbox"/> Hochschul-/Fachhochschulabschluß        |
|  | <input type="checkbox"/> anderer Schulabschluß (z.B. im Ausland) |

Hier zeigen sich (moderate) signifikante Zusammenhänge zu folgenden Items (Korrelationskoeffizient nach Pearson):

Einschränkung durch Abhängigkeit	-.119**
Belastung durch Abhängigkeit	-.109**
seelische Anspannung und Sorgen	-.109**
Einschränkung durch Ängste	-.112**
niedergeschlagen	-.160**
entmutigt und traurig	-.107**
resigniert	-.125**
frustriert	-.110**
Ich habe das Gefühl, meiner Familie zur Last zu fallen.	-.139**
Es fällt mir schwer, die Krankheit zu akzeptieren.	-.140**

\*\* Die Korrelation ist auf dem Niveau von 0,01 (2-seitig) signifikant.

\* Die Korrelation ist auf dem Niveau von 0,05 (2-seitig) signifikant.

Bei all diesen Items nimmt die durchschnittliche Belastung mit steigendem Schulabschluss ab, d.h. dass sich Personen mit einem höheren Schulabschluss tendenziell etwas weniger belastet fühlen als solche mit niedrigerem Schulabschluss. In der Literatur wird dieses Phänomen, das auch in anderen Untersuchungen auftritt, im Kontext der sozialen Ungleichheit und deren Zusammenhang mit Gesundheit diskutiert: So sind es vor allem die vertikalen Dimensionen sozialer Ungleichheit wie Bildung, berufliche Stellung und Einkommen, die aufgrund ihrer zentralen Stellung im gesellschaftlichen Leben wesentlich die Chancen und Risiken der Lebensgestaltung jedes Einzelnen beeinflussen (Hradil 2006).

Obwohl es bei der vorliegenden Stichprobe chronisch Nierenkranker nicht mehr um die Entstehung von Erkrankungen, sondern um die daraus entstehenden Belastungen und das eventuelle Auftreten von Folge- und Begleiterkrankungen geht, kann man m. E. davon ausgehen, dass Hradils Hypothesen auch hier zutreffen. Eine höhere Bildung eröffnet den Betroffenen zum einen bessere Möglichkeiten zur Auseinandersetzung mit der Erkrankung, besonders im Bereich der Informationssuche, und dadurch ein besseres Verständnis der medizinischen Sachverhalte und Zusammenhänge. Zum anderen hängt eine höhere Bildung und Ausbildung häufig mit ei-

nem höheren sozioökonomischen Status zusammen. So geht beispielsweise Mackenbach (2006) in seinem Modell zur Erklärung gesundheitlicher Ungleichheit davon aus, dass gesundheitliche Ungleichheiten in erster Linie durch Effekte des sozioökonomischen Status auf die Gesundheit entstehen, dass ein geringer

Status hat jedoch keinen direkten Effekt auf die Gesundheit, sondern beeinflusst sie über spezifische ungleich verteilte Risikofaktoren (materielle, verhaltensbezogene und psychosoziale Faktoren). Diese drei Gruppen von Determinanten stehen zudem untereinander in einer engen Beziehung. So bedeutet beispielsweise ein höherer sozioökonomischer Status in den meisten Fällen auch eine bessere Wohnsituation und allgemein bessere Lebensbedingungen als bei niedrigerem sozioökonomischem Status. Dies bedeutet auch weniger Sorgen und Nöte im finanziellen Bereich sowie bessere Möglichkeiten zu Entspannung und Erholung. Nicht nur psychosoziale Belastungen, sondern auch die Ressourcen zu deren Bewältigung sind also sozial ungleich verteilt. Personen mit einem niedrigen sozioökonomischen Status sind somit in doppelter Weise betroffen (Richter 2007).

Außerdem finden sich bildungsabhängige Unterschiede im gesundheitsbezogenen Risikoverhalten, wie beispielsweise Zigarettenrauchen, Fehlernährung, Alkoholmissbrauch und Bewegungsmangel. Diese Risikoverhaltensweisen sind sowohl mit dem sozioökonomischen Status als auch mit dem Gesundheitszustand einer Person eng verbunden. Entsprechend nimmt mit der Höhe des Schulabschlusses die Häufigkeit von weiteren Erkrankungen tendenziell ab (.120\*\*).<sup>1</sup>

### *Familienstand*

Beim Familienstand fielen die Ergebnisse entgegen den Erwartungen und Forschungshypothesen aus: Angenommen wurde, dass sich der Familienstand in vielen Bereichen insoweit auswirkt, dass Verheiratete bzw. diejenigen, die in einer festen Partnerschaft leben, sich signifikant weniger belastet und eingeschränkt fühlen, und

---

<sup>1</sup> Interessant ist in diesem Zusammenhang auch, dass Dialysepflichtigkeit selbst mit einem höheren Armutsrisiko verbunden ist. In einem Forschungsprojekt von Balck et al. (2007) zum Thema „Dialyse und Armut“ hat sich gezeigt, dass dies dann der Fall ist, wenn Patientinnen und Patienten eines der beiden folgenden Merkmale aufweisen: Leben in einem Haushalt mit mehr als zwei Personen und jüngerer Alter. Obgleich Alleinleben allgemein als Armutsrisiko angesehen wird, da größere Haushalte gegenüber kleineren über relative Einsparungsmöglichkeiten verfügen, sind nach der Untersuchung von Balck et al. dialysepflichtige Patientinnen und Patienten, die mit mehreren Personen im Haushalt leben, stärker gefährdet, in Armut zu geraten. Sie befinden sich im jüngeren und mittleren Erwachsenenalter und haben Versorgungspflichten gegenüber Kindern oder Ehepartnern. Ein höheres Armutsrisiko für jüngere Patienten ergibt sich auch daraus, dass sie zu einem biografisch früheren Zeitpunkt in die Dialyse eintreten und zumeist eine (niedrigere) Erwerbsunfähigkeitsrente beziehen.

vor allem bei den Fragen zum psychischen Befinden und bei den Aussagen zur Nierenerkrankung eine bessere Befindlichkeit angeben. Dies war jedoch nur in den Bereichen „Partnerschaft“, „äußere Erscheinung“ und „Schwierigkeit, die Nierenerkrankung zu akzeptieren“ der Fall. Hier gaben die Verheirateten bzw. diejenigen, die in einer festen Partnerschaft leben, durchschnittlich etwas geringere Einschränkungen bzw. Belastungen an.

Im Bereich Sexualität fühlen sich diejenigen, die nicht in einer festen Partnerschaft leben, weniger belastet und eingeschränkt, z. T. vielleicht, weil sie dieses Thema zum Zeitpunkt der Befragung nicht unmittelbar betrifft. In allen anderen Bereichen finden sich keine signifikanten Unterschiede, die mit dem Familienstand zusammenhängen.

*Abb. 5.40: Mittelwerte unterschieden nach Familienstand (n = 560)*

	<b>verheiratet/in fester Partnerschaft lebend</b>	<b>ledig, geschieden, getrennt, verwitwet</b>	<b>Korrelation (nach Pearson)</b>
<b>Einschränkungen:</b>			
Partnerschaft	2,22	2,56	.133**
Sexualleben	2,98	2,58	-.133**
äußere Erscheinung	2,08	2,38	.133**
<b>Belastungen:</b>			
Partnerschaft	2,32	2,69	.133**
Sexualleben	2,93	2,50	-.122**
Akzeptieren	2,54	2,27	-.088*

\*\* Die Korrelation ist auf dem Niveau von 0,01 (2-seitig) signifikant.

\* Die Korrelation ist auf dem Niveau von 0,05 (2-seitig) signifikant

Insgesamt sind also die Auswirkungen einer Partnerschaft auf das Erleben der mit der Erkrankung verbundenen Befindlichkeiten, Einschränkungen und Belastungen in dieser Studie eher gering. Studien, die sich auf positive Effekte der Partnerschaft beziehen, untersuchen in den meisten Fällen, ob die **Krankheitsbewältigung** durch die Partnerschaft beeinflusst bzw. unterstützt wird. So stellt beispielsweise für Titscher et al. (2004) die emotionale Unterstützung in einer funktionierenden Partnerschaft erwiesenermaßen einen entscheidenden Faktor für die erfolgreiche Bewältigung ei-

nes Myocardinfarktes dar. Chronische Eheschwierigkeiten sind für sie ein Prädiktor für einen schlechten psychosozialen Outcome nach Infarkt.

Für den Schluss, dass auch das Belastungserleben allgemein für Patientinnen und Patienten, die in einer festen Partnerschaft leben, geringer ist als bei denjenigen, die als Singles leben, haben sich nicht genügend Belege gefunden. Es ist vielmehr anzunehmen, dass das Belastungserleben in beiden Gruppen ähnlich ist, dass aber die Bewältigung der Belastungen durch die soziale Unterstützung eines Partners oder einer Partnerin unterstützt und erleichtert wird.

### *Berufstätigkeit*

Berufstätigkeit hängt in fast allen abgefragten Bereichen signifikant mit geringeren Einschränkungen und Belastungen sowie einem besseren Befinden und mehr Vitalität zusammen. Dies sieht im Einzelnen folgendermaßen aus:

Abb. 5.41: Mittelwerte der Items unterschieden nach Berufstätigkeit (höchste Werte hervorgehoben, n = 560)

### **Einschränkungen**

Item	berufstätig	nicht berufstätig	Korrelation (nach Pearson)
Trinken	2,39	2,76	.133**
Essen	2,32	2,42	
zeitl. Gestaltung	2,58	2,86	.144**
<b>häusl. Arbeit</b>	<b>2,05</b>	<b>2,62</b>	<b>.235**</b>
<b>berufstätig</b>	<b>2,34</b>	<b>3,32</b>	<b>.318**</b>
<b>körperl. Leistung</b>	<b>2,90</b>	<b>3,50</b>	<b>.244**</b>
geistige Leistung	1,58	1,87	.142**
Reisen	2,76	3,11	.133**
Sport	2,86	3,22	.132**
Familienleben	2,13	2,48	.137**
Partnerschaft	2,21	2,34	
Sexualleben	2,53	3,03	.152**
äußere Erscheinung	2,06	2,21	
Freundeskreis	1,87	2,26	.169**
abhängig	2,66	2,98	.143**
seel. Anspannung	2,89	3,08	.092*
Ängste	2,71	2,95	.110*

\*\* Die Korrelation ist auf dem Niveau von 0,01 (2-seitig) signifikant.

\* Die Korrelation ist auf dem Niveau von 0,05 (2-seitig) signifikant.



## Belastungen

Item	berufstätig	nicht berufstätig	Korrelation (nach Pearson)
Trinken	2,30	2,63	.118**
Essen	1,94	2,23	.137**
zeitl. Gestaltung	2,40	2,78	.150**
<b>häusl. Arbeit</b>	<b>2,03</b>	<b>2,68</b>	<b>.256**</b>
<b>Berufstätig</b>	<b>2,26</b>	<b>3,01</b>	<b>.261**</b>
<b>körperl. Leistung</b>	<b>2,80</b>	<b>3,51</b>	<b>.275**</b>
geistige Leistung	1,62	2,04	.174**
Reisen	2,57	2,97	.151**
Sport	2,43	2,82	.149**
Familienleben	2,10	2,62	.188**
Partnerschaft	2,22	2,48	.172**
Sexualleben	2,43	2,97	
äußere Erscheinung.	2,04	2,20	.172**
Freundeskreis	1,86	2,25	.155**
Abhängig	2,17	2,55	.162**
seel. Anspannung	2,85	3,07	.100*
Ängste	2,70	2,97	.120**

\*\* Die Korrelation ist auf dem Niveau von 0,01 (2-seitig) signifikant.

\* Die Korrelation ist auf dem Niveau von 0,05 (2-seitig) signifikant

## Psychisches Wohlbefinden, Vitalität

Item	berufstätig	nicht berufstätig	Korrelation (nach Pearson)
<b>voller Schwung</b>	<b>3,49</b>	<b>2,91</b>	<b>-.224**</b>
nervl. angespannt	3,22	3,19	
niedergeschlagen	2,04	2,45	.178**
ruhig und gelassen	3,72	3,52	
<b>voller Energie</b>	<b>3,44</b>	<b>2,86</b>	<b>-.218**</b>
entmutigt und traurig	2,22	2,58	.157**
Erschöpft	3,01	3,32	.127**
Glücklich	3,71	3,41	-.136**
Müde	3,48	3,76	.125**
ausgeglichen	3,84	3,60	-.105*

\*\* Die Korrelation ist auf dem Niveau von 0,01 (2-seitig) signifikant.

\* Die Korrelation ist auf dem Niveau von 0,05 (2-seitig) signifikant.

## Aussagen zur Nierenerkrankung

Aussage	berufstätig	nicht berufstätig	Korrelation (nach Pearson)
Meine Nierenerkrankung beeinträchtigt mein Leben sehr.	2,92	3,48	.222**
Meine Nierenerkrankung kostet mich zu viel Zeit.	2,81	3,18	.149**
Meine Nierenerkrankung frustriert mich.	2,51	2,86	.139**
Ich habe das Gefühl, meiner Familie zur Last zu fallen.	1,92	2,17	.101*
Es fällt mir schwer, die Krankheit zu akzeptieren/mich mit der Krankheit abzufinden.	2,08	2,56	.186**

\*\* Die Korrelation ist auf dem Niveau von 0,01 (2-seitig) signifikant.

\* Die Korrelation ist auf dem Niveau von 0,05 (2-seitig) signifikant

Hier zeigt sich, dass diejenigen, die nicht berufstätig sind, sich tendenziell durch die Nierenerkrankung stärker beeinträchtigt fühlen. Es fällt ihnen schwerer, die Nierenerkrankung zu akzeptieren, sie äußern eher, dass die Nierenerkrankung sie zu viel Zeit kostet und fühlen sich durchschnittlich stärker frustriert als die Berufstätigen. Außerdem haben sie – in etwas geringerem Maße als bei den anderen Aussagen - auch eher das Gefühl, ihrer Familie zur Last zu fallen.

Diese Zusammenhänge sind in zwei Richtungen zu erklären: Zum einen sind sicher diejenigen, denen es (körperlich und psychisch) besser geht, eher berufstätig bzw. haben ihre Arbeit trotz Erkrankung beibehalten können. Als weitere Einflussvariablen sind hier auch das Behandlungsverfahren, das Alter, die Erkrankungsdauer und das Vorhandensein von weiteren Folge- und Begleiterkrankungen in Betracht zu ziehen. Andererseits ist aber auch anzunehmen, dass es denjenigen, die berufstätig sind, besser geht als denjenigen, bei denen dies nicht der Fall ist. Mehrere Gründe kommen dafür in Frage, u.a. die im folgenden genannten: Berufstätigkeit strukturiert den Tagesablauf und gibt somit - neben den Belastungen, die sie mit sich bringt - einen gewissen äußeren Rahmen und psychischen Halt beim Auftreten einer chronischen Erkrankung und den damit verbundenen vielfältigen Veränderungen. Sie kann den Berufstätigen das Gefühl geben, etwas Sinnvolles in ihrem Leben zu leisten und so das Selbstwahrnehmen positiv beeinflussen. Das eigene Einkommen und das Wissen, damit ggf. die Familie (mit) zu ernähren, kann – neben der Belastung durch die Verantwortung für andere – eine wichtige Quelle von Selbstbewusstsein und innerer Zu-

friedenheit sein. Nicht zu vernachlässigen sind auch die sozialen Kontakte, die eine Berufstätigkeit in der Regel mit sich bringt, sowie die Sicherheit, die bestimmte Rollen, die man im Berufsleben einnimmt, bieten. Je nach Art der ausgeübten Tätigkeit kann sie außerdem Spaß machen, die Möglichkeit bieten, kreativ zu sein und als erfüllend und sinnstiftend erlebt werden.

Betrachtet man die Ergebnisse der Fragen zur Einstellung der Berufstätigen gegenüber ihrer Arbeit, bestätigt das die oben aufgeführten Thesen. Um diese Einstellungen zu ermitteln, sollten die Befragten die folgenden Aussagen zur Berufstätigkeit auf einer Skala von 1 bis 5 beurteilen. Im Fragebogen sah dies folgendermaßen aus:

Abb. 5.42: Frage 8 des Fragebogens

**8. Falls Sie derzeit berufstätig sind, inwieweit treffen die folgenden Aussagen auf Sie zu:**

	trifft haupt zu	über- nicht	trifft gehend nicht zu	weiß nicht	trifft gehend zu	weit- trifft zu	ganz
a) Meine Arbeit ist körperlich anstrengend.	1	2	3	4	5		
b) Meine Arbeit ist nervlich anstrengend.	1	2	3	4	5		
c) Ich empfinde meine Arbeit als Herausforderung.	1	2	3	4	5		
d) Ich empfinde meine Arbeit als Last.	1	2	3	4	5		
e) Ich kann bei meiner Arbeit viele Dinge selbst bestimmen.	1	2	3	4	5		
f) Ich bin mit meiner Arbeit zufrieden.	1	2	3	4	5		
g) Ich arbeite unter Zeitdruck.	1	2	3	4	5		
h) Meine Arbeit ist mir wichtig.	1	2	3	4	5		

Bei einem Vergleich der Mittelwerte zeigt sich folgendes Bild: Die höchste durchschnittliche Bewertung ( $M = 4,43$ ) hat die Aussage „Meine Arbeit ist mir wichtig“, gefolgt von den Aussagen „Ich bin mit meiner Arbeit zufrieden“ ( $M = 4,05$ ), „Ich kann bei meiner Arbeit viele Dinge selbst bestimmen“ ( $M = 3,82$ ) und „Ich empfinde meine Arbeit als Herausforderung“ ( $M = 3,70$ ). Den niedrigsten Mittelwert erreicht die Aussage „Ich empfinde meine Arbeit als Last“ ( $M = 1,88$ ).

Hieraus kann man schließen, dass diejenigen Patientinnen und Patienten, die sich in Arbeit befinden, diese durchschnittlich eher (sehr) positiv bewerten. Auch hier bieten sich wieder mehrere Erklärungen an: Zum einen bleiben eher diejenigen in Arbeit, denen diese Arbeit wichtig und eine Quelle von Zufriedenheit und Selbstbestimmung sowie Selbstbestätigung ist. Diejenigen, die ihre Arbeit als Last empfinden, sind im Falle einer chronischen Erkrankung eher dazu geneigt, sich berenten zu lassen bzw. die Arbeit bei Auftreten der Erkrankung aufzugeben. Wahrscheinlich können auch körperlich anstrengende Berufe seltener beibehalten werden als solche, die eher die geistige Leistungsfähigkeit beanspruchen, da diese durch die Nierenerkrankung weit weniger beeinträchtigt wird.

Gleichzeitig scheint dieses tendenziell sehr positive Erleben der eigenen Berufstätigkeit ein Grund für das durchschnittlich bessere Befinden und die durchschnittlich geringeren Einschränkungen und Belastungen der Berufstätigen zu sein.

*Abb. 5.43: Mittelwerte zu den Aussagen von Frage 8 ( $n = 176$ )*

	<b>M</b>	<b>S</b>
körperl. anstrengend	2,49	1,24
nervl. anstrengend	3,26	1,22
Herausforderung	3,70	1,13
Last	1,88	,92
Selbstbestimmung	3,82	1,02
zufrieden	4,05	,86
Zeitdruck	2,92	1,27
Wichtig	4,43	,71

Diese Ergebnisse sind in der Psychosozialen Begleitung zum Beispiel bei der Beratung für oder gegen eine Berentung zu beachten (siehe auch Kapitel 6).

### *Weitere Erkrankungen*

Der Einflussfaktor „weitere Erkrankungen“ wurde im Fragebogen mit Hilfe einer offenen Frage erfasst. Dies sah folgendermaßen aus:

#### **24. Haben Sie außer der Nierenerkrankung noch weitere Erkrankungen?**

ja, und zwar:

---

---

nein

Hier wurden von den Befragten Grunderkrankungen, wie Bluthochdruck oder Diabetes mellitus, die zu einem chronischen Nierenversagen führen können, genannt, außerdem Folge- und Begleiterkrankungen, die durch die Nierenerkrankung oder die Behandlung entstehen, z.B. renale Anämie oder Osteopathie, sowie Erkrankungen, die in keinem Zusammenhang mit der Nierenerkrankung stehen, aber zeitgleich auftreten.

Das Vorhandensein von weiteren Erkrankungen hat Auswirkungen auf viele Bereiche, am höchsten ist der Zusammenhang<sup>1</sup> zwischen dem Auftreten weiterer Erkrankungen und der körperlichen Leistungsfähigkeit (-.206\*\*/- .243\*\*) sowie dem Sexualleben (-.215\*\*/- .200\*\*). Die körperliche Leistungsfähigkeit nimmt mit dem Auftreten weiterer Erkrankungen ab, das Sexualleben ist tendenziell stärker eingeschränkt als bei denjenigen, die nicht unter weiteren Erkrankungen leiden. Außerdem sind diejenigen, die zusätzliche Erkrankungen haben, im Durchschnitt häufiger müde (.209\*\*) und seltener „voller Schwung“ (-.203\*\*).

Bei den Fragen zu Vitalität und psychischem Befinden und den Aussagen zur Nierenerkrankung zeigt sich folgendes Bild:

---

<sup>1</sup> \* Die Korrelation ist auf dem Niveau von 0,01 (2-seitig) signifikant.  
\* Die Korrelation ist auf dem Niveau von 0,05 (2-seitig) signifikant (Korrelationskoeffizient nach Pearson).

Abb. 5.44: Mittelwerte und Korrelationen bei weiteren Erkrankungen

	<b>weitere Er- krankungen (n = 314)</b>	<b>keine weiteren Er- krankungen (n = 208)</b>	<b>Korrelation (nach Pearson)</b>
<b>voller Schwung</b>	<b>2,87</b>	<b>3,42</b>	<b>.209**</b>
nervl. angespannt	3,27	3,10	
niedergeschlagen	2,49	2,15	-.142**
ruhig und gelassen	3,47	3,73	.101*
voller Energie	2,83	3,30	.172**
entmutigt und traurig	2,63	2,26	-.149**
erschöpft	3,38	2,98	
glücklich	3,38	3,64	.102*
<b>müde</b>	<b>3,90</b>	<b>3,42</b>	<b>-.203**</b>
ausgeglichen	3,54	3,81	.104*
resigniert	2,50	2,19	-.131**
heiter	3,41	3,73	.133**
Kontakte beeinträchtigt	2,68	2,31	-.155**
Meine Nierenerkrankung beeinträchtigt mein Le- ben sehr.	3,44	3,15	-.112*
Meine Nierenerkrankung kostet mich zu viel Zeit.	3,13	3,06	
Meine Nierenerkrankung frustriert mich.	2,87	2,62	
Ich habe das Gefühl, meiner Familie zur Last zu fallen.	2,21	1,91	-.119**
Es fällt mir schwer, die Krankheit zu akzeptie- ren/mich mit der Krank- heit abzufinden.	2,59	2,21	-.135**

\*\* Die Korrelation ist auf dem Niveau von 0,01 (2-seitig) signifikant.

\* Die Korrelation ist auf dem Niveau von 0,05 (2-seitig) signifikant

Hier zeigt sich, dass sich Folge- und Begleiterkrankungen vor allem auf die Vitalität auswirken. Chronisch Nierenkranke, die noch unter weiteren Erkrankungen leiden, sind durchschnittlich seltener „voller Schwung“ und „voller Energie“. Bei der Müdigkeit erreichen sie einen signifikant höheren Mittelwert als diejenigen, die keine weiteren Erkrankungen haben. Bei den Fragen zum psychischen (Wohl-) Befinden zeigt sich, dass diejenigen mit Folgeerkrankungen im Mittel etwas häufiger niedergeschla-

gen, entmutigt und traurig oder resigniert sind und sich durch die Nierenerkrankung sowohl in ihren Kontakten zu ihren Mitmenschen als auch in ihrem Leben allgemein etwas mehr beeinträchtigt fühlen. Sie empfinden die Nierenerkrankung etwas häufiger als Last und haben durchschnittlich etwas größere Schwierigkeiten, die Nierenerkrankung zu akzeptieren bzw. sich mit ihr abzufinden. Bei den Items „ruhig und gelassen“, „glücklich“ und „ausgeglichen“ finden sich nur eher geringe Unterschiede zwischen den Befragten mit bzw. ohne weitere Erkrankungen.

Insgesamt entsprechen diese Ergebnisse der Erwartung, dass sich chronisch Nierenerkrankte mit Begleit- oder Folgeerkrankungen stärker eingeschränkt und belastet fühlen, sie weniger vital sind und ihr psychisches Wohlbefinden durchschnittlich etwas schlechter ist als bei denjenigen, die nicht unter weiteren Erkrankungen leiden. Zu erklären ist dies damit, dass jede weitere Erkrankung zusätzliche Belastungen, wie Schmerzen und Bewegungseinschränkungen sowie Angst und Unsicherheit über den weiteren Krankheitsverlauf mit sich bringt. Schaut man sich die Art der Erkrankungen an, unter denen die Befragten leiden, wird deutlich, dass hier zusätzliche Belastungen sowohl durch Schmerzen und Bewegungseinschränkungen, Angst und Ungewissheit, als auch durch die Behandlung der Erkrankungen auftreten.

Folgende Erkrankungen wurden angegeben: Stoffwechselerkrankungen, hier vor allem Diabetes mellitus (76 Personen), Erkrankungen des Herzens (69 Personen), Erkrankungen der Blutgefäße (68 Personen) Erkrankungen des Bewegungsapparates (32 Personen) und des Nervensystems (24 Personen), Tumorerkrankungen (19 Personen) und Lungenerkrankungen (17 Personen). An Infektionserkrankungen (Hepatitis B und C) und Augenerkrankungen litten jeweils 8 Personen, an Erkrankungen des Magen-Darm-Traktes 7 Personen. Des Weiteren wurden Systemerkrankungen (5 Personen), Erkrankungen der Leber- und Gallenwege und hämatologische Erkrankungen von jeweils 3 Personen genannt. Andere Erkrankungen gaben insgesamt 6 Personen an.

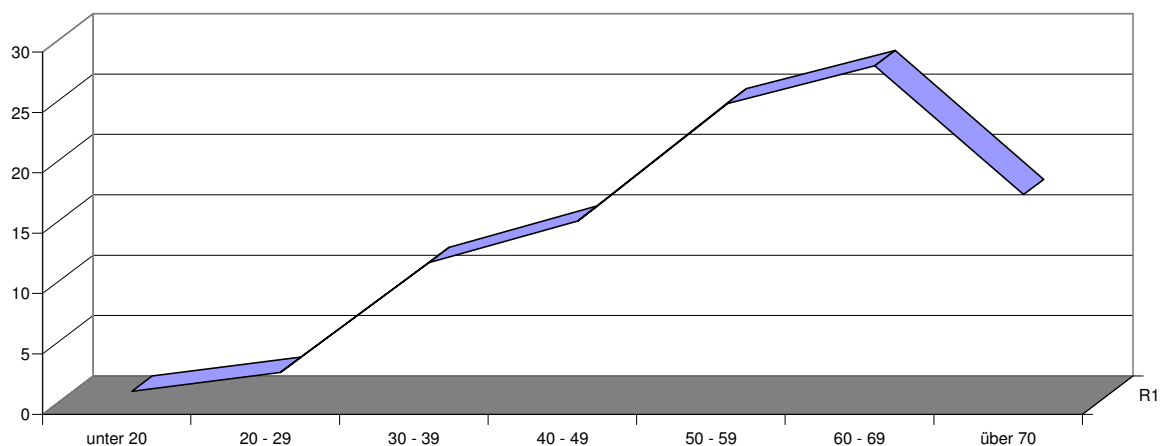
Gerade der Diabetes mellitus, der in den meisten Fällen der Nierenerkrankung vorausgeht bzw. dessen Ursache ist, erfordert ein starres Behandlungsregime mit weitreichenden Einschränkungen, z.B. in der Ernährung, und idealerweise eine aktive Mitarbeit der Erkrankten, z.B. beim Messen des Blutzuckerspiegels und dem Verab-

reichen des Insulins. Da Diabetes sich vor allem auf die Durchblutung kleinster Gefäße, z.B. in der Niere oder der Netzhaut, auswirkt, drohen neben dem Nierenversagen zusätzlich Erblindung oder Amputationen (diabetischer Fuß). Aber auch bei den anderen aufgeführten Erkrankungen sind die Belastungen, die sie für die Betroffenen mit sich bringen, offensichtlich, z.B. Angst bei Erkrankungen des Herzens, schwerwiegende Begleiterkrankungen der Behandlung (Bestrahlung, Chemotherapie) bei Tumorerkrankungen oder Schmerzen und Bewegungseinschränkungen bei Erkrankungen des Bewegungsapparates.

Eine weitere Rolle spielt hier außerdem das Alter: Tendenziell nehmen weitere Erkrankungen im Alter zu, und sind vor allem in der Gruppe der 50-70-jährigen am stärksten vertreten.

Die folgende Grafik zeigt die Verteilung der weiteren Erkrankungen in den jeweiligen Alterskohorten:

Abb: 5.45: Verteilung der weiteren Erkrankungen in den Alterskohorten (in Prozent)(n = 573)



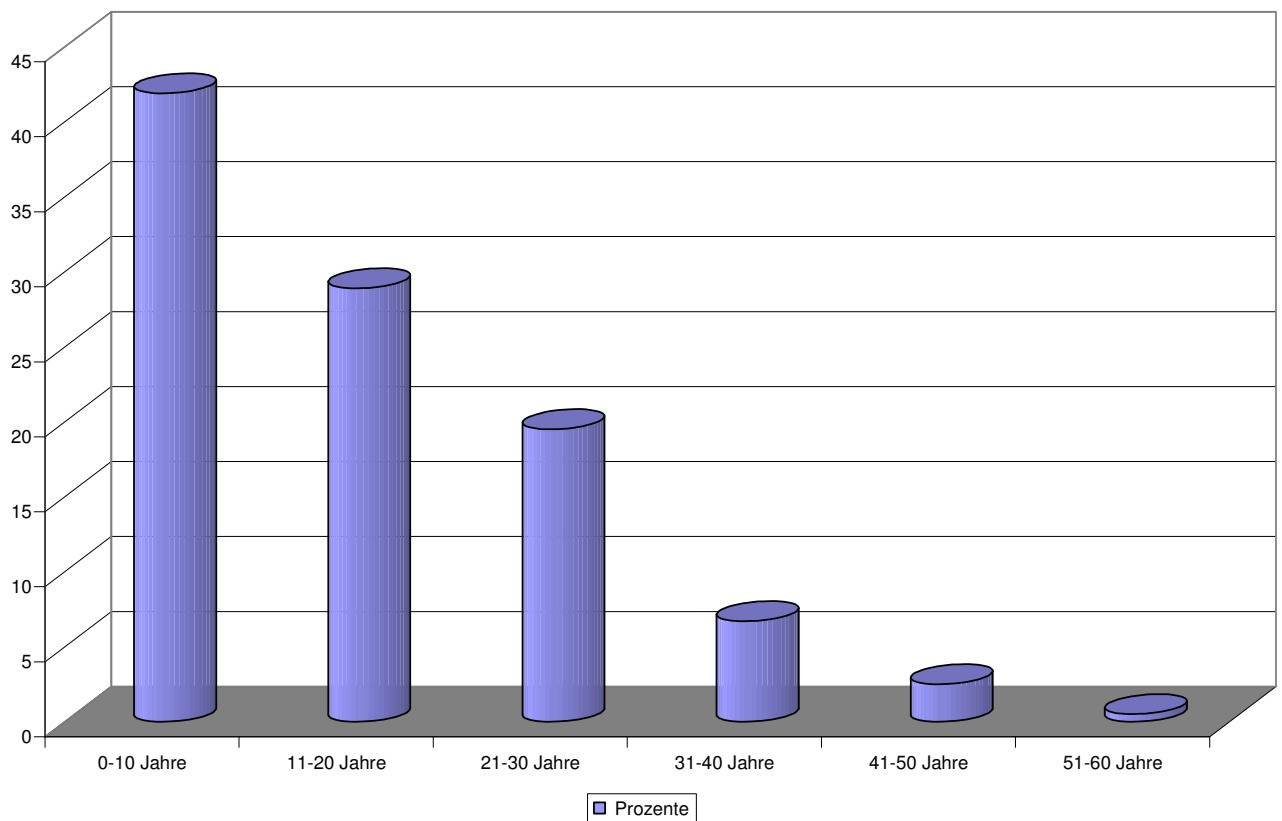


Es ist davon auszugehen, dass sich hier Alter; Behandlungsverfahren und weitere Erkrankungen in ihrer Wirkung auf die Belastungen gegenseitig beeinflussen resp. verstärken.

### *Erkrankungsdauer*

Die Zahl der Patientinnen und Patienten nimmt erwartungsgemäß mit steigender Behandlungsdauer ab. Die Erkrankungsdauer ist in der untersuchten Stichprobe folgendermaßen verteilt:

Abb. 5.46: Erkrankungsdauer (in Prozent, n = 573)



Untersucht man nun den Zusammenhang zwischen der Erkrankungsdauer und den Einschränkungen und Belastungen, der Vitalität, dem psychischen (Wohl-)befinden und den Aussagen zur Nierenerkrankung, ergibt sich folgendes Bild<sup>1</sup>:

<sup>1</sup> Hier werden nur die Items aufgenommen, bei denen ein signifikanter Zusammenhang nachweisbar ist.

Abb. 5.47: Mittelwerte und Korrelationen (nach Pearson) zwischen Erkrankungsdauer und Einschränkungen/Belastungen

	0-10 Jahre (n=235)	11-20 Jahre (n=163)	21-30 Jahre (n=107)	31-40 Jahre (n=38)	41-50 Jahre (n=14)	51-60 Jahre (n=3)	Korrelation
<b>Einschränkungen:</b>							
Trinken	3,02	2,47	2,42	2,47	2,43	1,00	-.172**
Essen	2,53	2,37	2,26	2,24	2,21	2,33	-.101*
zeitl. Gestaltung	3,16	2,66	2,43	2,39	2,57	2,67	-.210**
häusl. Arbeit	2,65	2,40	2,34	2,34	2,21	3,00	-.093*
<b>Belastungen:</b>							
Trinken	2,95	2,31	2,18	2,44	2,18	1,33	-.192**
Essen	2,34	2,10	1,98	2,09	1,91	2,33	-.107
zeitl. Gestaltung	3,03	2,51	2,36	2,53	2,70	2,67	-.162**
berufstätig	2,96	2,73	2,58	2,93	2,00	1,00	-.109*
Reisen	3,19	2,75	2,41	2,75	3,36	2,67	-.137**
voller Energie	2,83	3,06	3,18	3,50	3,14	2,67	.122**
heiter	3,39	3,57	3,61	3,86	3,36	4,00	.089*
<b>Aussagen:</b>							
Meine Nierenerkrankung beeinträchtigt mein Leben sehr.	3,55	3,16	3,15	3,05	3,54	4,00	-.100*
Meine Nierenerkrankung kostet mich zu viel Zeit.	3,47	2,93	2,73	2,63	3,23	3,00	-.194**
Meine Nierenerkrankung frustriert mich.	3,05	2,69	2,57	2,37	2,54	3,00	-.153**
Es fällt mir schwer, die Krankheit zu akzeptieren/mich mit der Krankheit abzufinden.	2,78	2,33	2,15	1,89	2,38	3,67	-.167**

\*\* Die Korrelation ist auf dem Niveau von 0,01 (2-seitig) signifikant.

\* Die Korrelation ist auf dem Niveau von 0,05 (2-seitig) signifikant.

Hier zeigt sich, dass zwischen der Erkrankungsdauer und den meisten abgefragten Items ein signifikanter Zusammenhang besteht. Die Befragten geben mit zunehmender Erkrankungsdauer tendenziell eine geringere Beeinträchtigung durch die Nierenerkrankung an, empfinden den Zeitaufwand für die Behandlung weniger stark, sind weniger durch ihre Erkrankung frustriert und haben weniger Schwierigkeiten, die Nierenerkrankung zu akzeptieren bzw. sich mit ihr abzufinden.

Hierfür gibt es mehrere Erklärungsansätze: Erstens tritt mit zunehmender Erkrankungsdauer ein gewisser Gewöhnungseffekt an die Erkrankung ein. Der erste Schock wird überwunden und die Betroffenen eignen sich ein bestimmtes Wissen über die Erkrankung und die Behandlung an. Zum Zeitpunkt der Befragung haben fast alle, die sich an der Untersuchung beteiligen, bereits Erfahrungen mit einem Dialyseverfahren und/oder einer Transplantation gemacht. Gerade bei der Dialyse verliert die Behandlungsprozedur nach einiger Zeit für die meisten Patientinnen und Patienten den bedrohlichen und ängstigenden Charakter. Die Erkrankten erwerben außerdem zunehmend Handlungsrouninen und entwickeln Strategien, wie sie für sich mit der Erkrankung umgehen können, so dass auch weniger Kraft und Energie zur Bewältigung z.B. der Dialysebehandlungen benötigt wird. Auch steigt mit zunehmender Erkrankungsdauer die Erfahrung und Routine der Angehörigen und des sozialen Umfeldes im Umgang mit den Erkrankten und den erforderlichen Aufgaben.

Während also das Alter alleine eher zu größeren Einschränkungen und Belastungen führt, mit abnehmender Vitalität einhergeht sowie mit größeren Schwierigkeiten, sich mit der Erkrankung abzufinden, wirkt sich eine zunehmende Erkrankungsdauer und damit eine größere Erfahrung und Routine im Umgang mit der Erkrankung eher positiv aus.

Denkbar wäre hier jedoch auch der umgekehrte Zusammenhang, nämlich dass diejenigen, die sich durch die chronische Nierenerkrankung und deren Auswirkungen nicht so belastet und eingeschränkt fühlen und eine relativ positive Einstellung zu ihrer Erkrankung haben, im Durchschnitt (etwas) länger mit der Erkrankung leben können als diejenigen, die sich sehr eingeschränkt und belastet fühlen.

## 5.4.4 Ergebnisse zur Krankheitsverarbeitung (Fragebogen Teil II)

### 5.4.4.1 Einleitung

In dem folgenden Kapitel wird die Krankheitsbewältigung der Patientinnen und Patienten untersucht und zu anderen Variablen der Studie in Beziehung gesetzt. Dabei wird zunächst eine Übersicht über die Grundgesamtheit gegeben, die dann mit verschiedenen Stichproben chronisch Kranker verglichen wird, die von Klauer und Filipp (1993) zusammengestellt und analysiert wurden. Nächster Schritt ist die Untersuchung der Einflussfaktoren auf die Krankheitsverarbeitung. Die verschiedenen Variablen werden in Beziehung zu den einzelnen Bewältigungsstrategien gesetzt, die Ergebnisse dann mit den theoretischen Ausführungen in Kapitel 4 sowie mit den Erkenntnissen anderer Untersuchungen verglichen. Zuletzt wird eine Bewertung der einzelnen Bewältigungsstrategien nach ihrer Nützlichkeit für die Patientinnen und Patienten vorgenommen.

Erfasst wurde die Krankheitsverarbeitung mit den Trierer Skalen zur Krankheitsverarbeitung (im folgenden TSK genannt) von Klauer und Filipp (1993). Wie schon unter Punkt 5.3.4.2 dargestellt, handelt es sich bei den TSK um einen Fragebogen zur Selbsteinschätzung, der von den Patientinnen und Patienten ausgefüllt wird, und der das Bewältigungsverhalten im speziellen Belastungskontext schwerer körperlicher Erkrankungen erfasst (Klauer & Filipp 1993). Die 37 Aussagen der TSK sind insgesamt fünf Skalen bzw. Dimensionen zugeordnet, die hier - aus Gründen der Übersichtlichkeit - kurz wiederholt werden.

**Rumination (RU):** 9 Items; zurückgezogenes, grüblerisches und gedanklich in die Vergangenheit gerichtetes Bewältigungsverhalten, wie z.B. die Suche nach Ursachen der aktuellen Erkrankung, aber auch temporale Vergleiche der aktuellen Lebenssituation mit "früheren Zeiten."

**Suche nach sozialer Einbindung (SS):** 9 Items; aktionale, durch Aufmerksamkeitsabkehr gekennzeichnete Bewältigungsreaktionen mit hoher Beteiligung anderer Personen. Insbesondere beschreibt diese Skala palliative Aktivitäten, die spekulativ sowohl als der Versuch der Ablenkung durch soziale Aktivitäten als auch der Mobilisie-

rung sozialer Unterstützung (und hier vor allem emotionaler Unterstützung) aufgefasst werden können.

**Bedrohungsabwehr (BA):** 8 Items; intrapsychisches Bewältigungsverhalten, in dem Elemente der Bewältigungsformen „positives Denken“, „Rationalisierung“ und „Bagatellisierung“ sowie eine kämpferisch-optimistische Haltung der Krankheit gegenüber deutlich werden.

**Suche nach Information und Erfahrungsaustausch (SI):** 8 Items; Items, die eine starke Zentrierung der Aufmerksamkeit auf die Erkrankung beinhalten. Sie erfassen das Bestreben, im offenen Austausch mit anderen mehr über die eigene Erkrankung, den Umgang damit und die Möglichkeiten der Behandlung zu erfahren, aber auch nicht-soziale Aktivitäten der vigilanten Informationssuche, z.B. in Büchern oder Zeitschriften.

**Suche nach Halt in der Religion (SR):** 3 Items; religiös orientierte Verhaltensweisen sowie die religiös orientierte Suche nach Sinn in der Erkrankung.

#### 5.4.4.2 Ausprägung der Dimensionen der Krankheitsverarbeitung der untersuchten Stichprobe im Vergleich mit den Ergebnissen anderer Studien

Hier wird zunächst eine tabellarische Übersicht über die Krankheitsverarbeitung der Stichprobe gegeben.

*Abb. 5.48: TSK-Werte der Stichprobe*

<b>TSK-Skalen</b>	<b>N</b>	<b>Minimum</b>	<b>Maximum</b>	<b>Mittelwert</b>	<b>S</b>
<b>RU</b>	504	9	53	29,5	8,8
<b>SS</b>	504	11	52	35,4	6,3
<b>BA</b>	500	14	48	36,2	5,8
<b>SI</b>	513	8	44	25,7	7,5
<b>SR</b>	514	3	18	9,2	4,3

Da diese Werte für sich genommen nicht aussagekräftig sind, werden nun die Ergebnisse (Mittelwerte) der eigenen Stichprobe mit anderen verglichen, die im Handbuch zu den TSK von Kauer und Filipp (1993) zusammengestellt sind. Die referierten Untersuchungen wurden von Klauer und Filipp entweder selbst durchgeführt oder von anderen, z.B. Pototzky (1993), übernommen. Die verschiedenen Dimensionen werden jeweils einzeln betrachtet und die Abweichung des Mittelwertes der jeweiligen Patientengruppe von dem der eigenen Stichprobe in der rechten Spalte dargestellt. Die geringsten Abweichungen – und damit größten Entsprechungen - sind jeweils durch Fettdruck hervorgehoben (Differenz kleiner 1).

Abb. 5.49: Vergleich der eigenen Ergebnisse (TSK-Skalen) mit den Ergebnissen anderer Studien

1. *Rumination*

	<b>N</b>	<b>Mittelwert</b>	<b>S</b>	<b>Abweichung</b>
CNI-Ptn (eigene)	504	29,5	8,8	
CNI-Ptn (Pototzky)	45	29,8	7,65	<b>0,3</b>
Krebs-Ptn	80	32,41	7,3	2,91
Krebs-Ptn	405	31,34	8,0	1,84
Koronar-Ptn	160	32,66	7,42	3,16
HIV-Positive	91	33,24	7,18	3,74
MS-Ptn <sup>1</sup>	89	32,72	10,1	3,22
SpA-Ptn <sup>2</sup>	111	28,99	9,34	<b>-0,69</b>
Gesamt <sup>3</sup>	901	31,53	8,29	2,03

<sup>1</sup> Multiple Sklerose

<sup>2</sup> Spondylitis Ankylosans, eine entzündliche rheumatische Erkrankung

<sup>3</sup> Gesamtwerte aller Untersuchungen außer der eigenen

## 2. Suche nach sozialer Einbindung

	<b>N</b>	<b>Mittelwert</b>	<b>S</b>	<b>Abweichung</b>
CNI-Ptn (eigene)	504	35,4	6,3	
CNI-Ptn (Pototzky)	45	36,11	7,19	<b>0,71</b>
Krebs-Ptn	80	38,15	6,92	2,75
Krebs-Ptn	405	38,2	6,76	2,8
Koronar-Ptn	160	35,75	6,11	<b>0,35</b>
HIV-Positive	91	38,24	5,8	2,84
MS-Ptn	89	36,39	7,52	<b>0,99</b>
SpA-Ptn	111	38,76	6,65	3,36
Gesamt	901	37,55	6,72	2,15

## 3. Bedrohungsabwehr

	<b>N</b>	<b>Mittelwert</b>	<b>SD</b>	<b>Abweichung</b>
CNI-Ptn (eigene)	500	36,2	5,8	
CNI-Ptn (Pototzky)	45	37,04	4,94	<b>0,84</b>
Krebs-Ptn	80	39,29	5,18	3,09
Krebs-Ptn	405	40,20	5,15	4,0
Koronar-Ptn	160	38,26	5,54	2,06
HIV-Positive	91	34,05	5,91	-2,15
MS-Ptn	89	36,45	5,58	<b>0,25</b>
SpA-Ptn	111	36,62	5,5	<b>0,42</b>
Gesamt	901	38,26	5,74	2,06

#### 4. Suche nach Information und Erfahrungsaustausch

	<b>N</b>	<b>Mittelwert</b>	<b>SD</b>	<b>Abweichung</b>
CNI-Ptn (eigene)	513	25,7	7,5	
CNI-Ptn (Pototzky)	45	25,82	6,47	<b>0,12</b>
Krebs-Ptn	80	28,93	7,55	3,23
Krebs-Ptn	405	29,28	7,7	3,58
Koronar-Ptn	160	29,2	6,75	3,5
HIV-Positive	91	35,98	6,17	10,28
MS-Ptn	89	31,72	8,82	6,02
SpA-Ptn	111	29,72	7,85	4,02
Gesamt	901	30,06	7,8	3,36

#### 5. Suche nach Halt in der Religion

	<b>N</b>	<b>Mittelwert</b>	<b>SD</b>	<b>Abweichung</b>
CNI-Ptn (eigene)	514	9,2	4,3	
CNI-Ptn (Pototzky)	45	8,67	4,25	<b>0,53</b>
Krebs-Ptn	80	10,33	4,12	1,13
Krebs-Ptn	405	10,42	4,38	1,22
Koronar-Ptn	160	8,38	3,93	-0,82
HIV-Positive	91	9,05	4,43	<b>-0,15</b>
MS-Ptn	89	9,98	4,56	<b>0,78</b>
SpA-Ptn	111	7,92	4,17	-1,32
Gesamt	901	9,47	4,39	<b>0,27</b>

Hier zeigt sich, dass bei Rumination und Suche nach Information und Erfahrungsaustausch die Werte der eigenen Stichprobe und der CNI-Stichprobe von Pototzky (1993) am ähnlichsten sind. Aber auch bei den Skalen Suche nach sozialer Einbindung, Bedrohungsabwehr und Suche nach Halt in der Religion sind die Abweichungen zwischen den beiden CNI-Stichproben immer kleiner 1, während sich im Vergleich mit den anderen Gruppen kein einheitliches Muster feststellen lässt. Hier sind die Unterschiede zwischen den chronisch Nierenkranken und den einzelnen Erkrankungsgruppen je nach Skala unterschiedlich hoch.



Dieses Ergebnis spricht m. E. dafür, dass es für chronisch Nierenkranke typische Muster der Krankheitsbewältigung gibt, die sich in der eigenen und der Untersuchung von Pototzky (1993) finden und die sich in ihrer Gesamtheit von den anderen Betroffenenengruppen stärker unterscheiden als voneinander. Bei der Skala Suche nach sozialer Einbindung haben die chronisch Nierenkranken die niedrigsten Mittelwerte aller Betroffenenengruppen. Auch bei der Rumination sind ihre Mittelwerte eher niedriger als bei den anderen Gruppen, außer der Gruppe mit Spondylitis Ankylosans, einer entzündlichen rheumatischen Erkrankung, die hier den geringsten Wert hat. Ähnlich ist es bei der Suche nach Information und Erfahrungsaustausch, nur dass hier die Koronarpatientinnen und -patienten die niedrigsten Mittelwerte vorweisen. Bei der Bedrohungsabwehr und der Suche nach Halt in der Religion liegen die chronisch Nierenkranken im Mittelfeld.

Die Interkorrelationen der einzelnen Skalen in der untersuchten Stichprobe sind in der folgenden Tabelle dargestellt:

Abb. 5.50: Interkorrelation der TSK-Skalenwerte in der Stichprobe

		Rumination	Soziale Einbindung	Bedrohungsabwehr	Suche Info und Erfahrungsaustausch	Suche Halt in der Religion
Rumination	Korrelation nach Pearson	1,000	,033	,296**	,546**	,389**
	Signifikanz (2-seitig)	,	,473	,000	,000	,000
	N	504	487	481	494	496
Soziale Einbindung	Korrelation nach Pearson	,033	1,000	,413**	,324**	,189**
	Signifikanz (2-seitig)	,473	,	,000	,000	,000
	N	487	504	481	494	495
Bedrohungsabwehr	Korrelation nach Pearson	,296**	,413**	1,000	,393**	,264**
	Signifikanz (2-seitig)	,000	,000	,	,000	,000
	N	481	481	500	490	491
Suche Info und Erfahrungsaustausch	Korrelation nach Pearson	,546**	,324**	,393**	1,000	,389**
	Signifikanz (2-seitig)	,000	,000	,000	,	,000
	N	494	494	490	513	504
Suche Halt in der Religion	Korrelation nach Pearson	,389**	,189**	,264**	,389**	1,000
	Signifikanz (2-seitig)	,000	,000	,000	,000	,
	N	496	495	491	504	514

\*\* . Die Korrelation ist auf dem Niveau von 0,01 (2-seitig) signifikant.

Hier zeigt sich, dass in der eigenen Stichprobe alle Skalenwerte außer Rumination und Suche nach sozialer Einbindung miteinander korrelieren. Die höchsten Werte (nach Pearson) zeigen sich bei den Paaren Rumination und Suche nach Information

und Erfahrungsaustausch ( $r = 0,546$ ,  $p < 0,01$ ), Suche nach sozialer Einbindung und Bedrohungsabwehr ( $r = 0,413$ ,  $p < 0,01$ ) sowie Rumination und Suche nach Halt in der Religion ( $r = 0,389$ ,  $p < 0,01$ ). Interessanterweise sind dies die drei Paarungen, bei denen sich auch bei Klauer und Filipp (1993) positive Zusammenhänge zeigen.

#### **5.4.4.3 Zusammenhänge zwischen Krankheitsverarbeitung und Einflussfaktoren, Vergleich mit den Ergebnissen anderer Studien**

Alle Faktoren, die mit der Krankheitsbewältigung im Zusammenhang stehen, werden in der Regel als Einflussfaktoren bezeichnet, unabhängig davon, wie sich im Einzelnen dieser Zusammenhang gestaltet. Dies soll an dieser Stelle ebenso gehandhabt werden, auch wenn bei einigen Variablen durchaus reziproke Beziehungen möglich und auch erklärbar sind. Im Folgenden werden bei den einzelnen Einflussfaktoren jeweils zuerst die Ergebnisse der eigenen Stichprobe dargestellt und diese dann mit den Ergebnissen von Klauer und Filipp (1993) – soweit vorhanden – verglichen. Ergänzend werden bei einigen Einflussfaktoren auch Erkenntnisse aus anderen Untersuchungen einbezogen.

##### **5.4.4.3.1 Geschlecht**

Betrachtet man den Zusammenhang zwischen Geschlecht und TSK-Skalenwerten, ergibt sich folgendes Bild: Bei zwei der insgesamt fünf Skalen haben Frauen und Männer nahezu die gleichen Mittelwerte, nämlich bei Rumination und Suche nach sozialer Einbindung. Die Bewältigungsformen Bedrohungsabwehr, Suche nach Information und Erfahrungsaustausch und Suche nach Halt in der Religion werden in der Stichprobe von Frauen tendenziell häufiger gebraucht. Bei allen drei Strategien haben sie einen signifikant höheren Mittelwert als die männlichen Patienten, wobei der Unterschied zwischen den Geschlechtern bei der Suche nach Halt in der Religion am größten ist.

Abb. 5.51: TSK-Skalenwerte der weiblichen Befragten

	N	Minimum	Maximum	Mittelwert	Standardabweichung
Rumination	181	9	51	29,85	9,02
Soziale Einbindung	184	13	52	35,41	6,34
Bedrohungsabwehr	179	21	48	37,30	5,54
Suche Info und Erfahrungsaustausch	184	10	41	26,74	7,06
Suche Halt in der Religion	184	3	18	10,30	4,15

Abb. 5.52: TSK-Skalenwerte der männlichen Befragten

	N	Minimum	Maximum	Mittelwert	Standardabweichung
Rumination	317	9	53	29,26	8,76
Soziale Einbindung	315	11	51	35,39	6,29
Bedrohungsabwehr	317	14	47	35,66	5,90
Suche Info und Erfahrungsaustausch	324	8	44	25,13	7,63
Suche Halt in der Religion	325	3	18	8,54	4,34

Beim Vergleich mit den Ergebnissen von Klauer und Filipp (1993) zeigt sich folgendes Bild: Aufgrund der relativ kleinen Stichprobe ( $n = 45$ ) konnten Klauer und Filipp keine Aussagen über geschlechtsspezifische Unterschiede speziell bei chronisch nierenkranken Patientinnen und Patienten treffen. In einer Studie an Krebspatientinnen und -patienten kamen Klauer et al. (1989) jedoch zu dem Befund, dass von den erkrankten Frauen die Bewältigungsform Suche nach Halt in der Religion häufiger verwendet wurde als von den Männern ( $r = -.456$ ;  $p < 0,001$ ). Dieser Befund bestätigte sich bei der Analyse verschiedener Studien zur Krankheitsbewältigung durch Klauer und Filipp (1993), die zudem noch einen weiteren Geschlechtsunterschied fanden: In der Gruppe derjenigen, die unter einer entzündlichen rheumatischen Erkrankung litten (Spondylitis Ankylosans), machten die Frauen ( $M = 32,43$ ) in signifikant höherem Maße Gebrauch von der Bewältigungsform Suche nach Information und Erfahrungsaustausch als die Männer ( $M = 28,36$ ) ( $p < 0,01$ ).

Abb. 5.53: Korrelationen (nach Pearson) Geschlecht/Skalen TSK (n = 567)

	RU	SS	BA	SI	SR
Geschlecht	,032	,001	,136**	,104*	,195**

\*\*Die Korrelation ist auf dem Niveau von 0,01 (2-seitig) signifikant.

\* Die Korrelation ist auf dem Niveau von 0,05 (2-seitig) signifikant.

In einer multizentrischen Vergleichsuntersuchung von Muthny (1992), bei der insgesamt 947 Patientinnen und Patienten<sup>1</sup> mit dem Freiburger Fragebogen zur Krankheitsverarbeitung FSK befragt wurden, spielte die Sinnsuche bei den Frauen eine größere Rolle als bei den Männern. Problemlösungsanstrengungen wurden von den Männern häufiger verwendet. Harrer et al. (1993) fanden in ihrer Untersuchung an Patientinnen und Patienten mit Morbus Hodgkin<sup>2</sup>, dass Frauen häufiger die Bewältigungsstrategien depressive Verarbeitung, Religiosität und Sinnsuche anwendeten als Männer. Auch bei einer Untersuchung von Albani et al. (2004) an 593 über 60-Jährigen (53,6% weiblich, Durchschnittsalter 69,5 Jahre) aus der deutschen Allgemeinbevölkerung mittels des Systems of Belief Inventory SBI von Holland et al. (1998) in der deutschsprachigen Kurzversion mit 15 Items (SBI-15R-D) zeigte sich, dass die religiösen Einstellungen bei Frauen stärker ausgeprägt waren als bei Männern.

#### 5.4.4.3.2 Alter

Beim Alter zeigt sich zum einen beim Skalenwert Rumination eine Korrelation (nach Pearson) zwischen Alter und Ausprägung dieser Dimension ( $r = .149$ ;  $p < 0,01$ ): Außer bei der sehr kleinen Gruppe der unter 20jährigen nehmen die Werte für Rumination mit steigendem Alter leicht zu, die entsprechenden Bewältigungsverhaltensweisen werden also mit zunehmendem Alter etwas häufiger verwendet. Vor allem die über 70jährigen der Stichprobe neigen häufiger als die anderen Altersgruppen zu zurückgezogenem, grüblerischem und gedanklich in die Vergangenheit gerichtetem Verhalten. Gleichzeitig haben sie bei der Bewältigungsform Suche nach

<sup>1</sup> Hierbei handelte es sich um Patientinnen und Patienten unter Dialysebehandlung, nach einem Herzinfarkt oder mit Multipler Sklerose.

<sup>2</sup> Der Morbus Hodgkin (syn.: Hodgkin-Lymphom oder Lymphogranulomatose) ist ein bösartiger Tumor des Lymphsystems.

sozialer Unterstützung den geringsten Mittelwert aller Altersgruppen. Zum anderen zeigt sich ein Zusammenhang zwischen Alter und Suche nach Halt in der Religion, die tendenziell mit zunehmendem Alter etwas häufiger angewendet wird ( $r = 0.163$ ;  $p < 0,01$ ). Bei den Skalen Bedrohungsabwehr und Suche nach Information und Erfahrungsaustausch zeichnet sich kein eindeutiger Alterstrend ab.

Die tendenzielle Zunahme von Rumination - und damit von grüblerischem, in die Vergangenheit gerichtetem Bewältigungsverhalten - mit steigendem Alter passt zur sogenannten Regressions-Hypothese von McCrae (1982). Diese wird in der Literatur als eine von zwei Theorien zur Beschreibung und Erklärung der Veränderung von Bewältigungs- und Adaptationsprozessen im Alter herangezogen. Nach McCrae (1982) wenden sich ältere Personen stärker lebensgeschichtlich früheren, weniger effektiven, passiven und rigiden Verarbeitungsmechanismen zu. Dadurch kann die Bewältigung ineffektiver werden.<sup>1</sup>

Soziale Kontakte scheinen für chronisch Nierenkranke im höheren Lebensalter außerdem eher eingeschränkt zu sein, was sich in den niedrigen Werten der über 70jährigen bei der Skala Suche nach sozialer Einbindung zeigt. Es ist zu vermuten, dass sich im Alter die Zunahme von Rumination und der Rückgang der Suche nach sozialer Einbindung gegenseitig verstärken.

Kein signifikanter Zusammenhang findet sich zwischen Alter und Suche nach Halt in der Religion. Diese Bewältigungsstrategie spielt in vielen anderen Untersuchungen mit zunehmendem Alter eine immer größere Rolle (u.a. Muthny 1992, Fegg 2004). Dies wird meist damit in Verbindung gebracht, dass sich ältere Menschen der Endlichkeit ihres Lebens eher bewusst sind und daher auch eher Fragen nach dem Sinn des Lebens und dem, was danach kommt, stellen als jüngere Befragte.

---

<sup>1</sup> Das zweite Modell ist die Wachstums- oder Reifungshypothese von Vaillant (1977), der davon ausgeht, dass Personen mit zunehmendem Alter effektiver in ihren Verarbeitungsbemühungen werden und vermehrt „reife“ Verarbeitungsmechanismen wie Altruismus, Humor, Antizipation und Sublimierung anwenden.

*Abb. 5.54: TSK-Mittelwerte nach verschiedenen Altersgruppen (n = 514)*

	<b>RU</b>	<b>SR</b>	<b>SS</b>
unter 20	31,38	9,9	33,75
20 – 29	25,86	7,6	34,1
30 – 39	28,77	8,4	36,06
40 – 49	27,26	8,4	35,75
50 – 59	29,30	8,8	35,98
60 – 69	30,69	10,5	36,03
über 70	32,31	9,9	32,31

Bei Klauer und Filipp (1993) weisen die TSK - Werte in nahezu keiner der von ihnen herangezogenen Vergleichsstichproben substantielle Korrelationen mit dem kalendari-schen Alter der Versuchspersonen auf. Die einzigen Ausnahmen bilden Patientin-nen und Patienten mit koronaren Herzerkrankungen, für die positive Zusammenhän-ge zwischen Alter und Suche nach sozialer Einbindung ( $r = .31$ ;  $n = 135$ ;  $p < 0,001$ ) sowie zwischen Alter und Bedrohungsabwehr ( $r = .37$ ;  $n = 135$ ;  $p < 0,001$ ) festgestellt werden konnten.

In einer Studie von Muthny (1992) hing höheres Alter mit einer stärkeren Vertrauens-setzung in die Ärzte, vermehrten Compliance-Strategien und einer stärkeren Ausprä-gung der Religiosität zusammen. Außerdem waren folgende Dimensionen schwä-cher ausgeprägt als bei den Jüngeren: Wunschdenken, Tagträumen, Gefühlsaus-bruch und Hadern mit dem Schicksal. Fegg (2004) untersuchte die Krankheitsbewäl-tigung von Patientinnen und Patienten mit malignen Lymphomen, einer Gruppe von bösartigen Erkrankungen des lymphatischen Systems. Auch in seiner Studie zeigte das Lebensalter tendenzielle Zusammenhänge mit der Krankheitsverarbeitung: Hö-heres Lebensalter ging mit einer stärkeren Ausprägung von Religiosität einher.

### 5.4.4.3.3 Bildungsstand/Schulabschluss

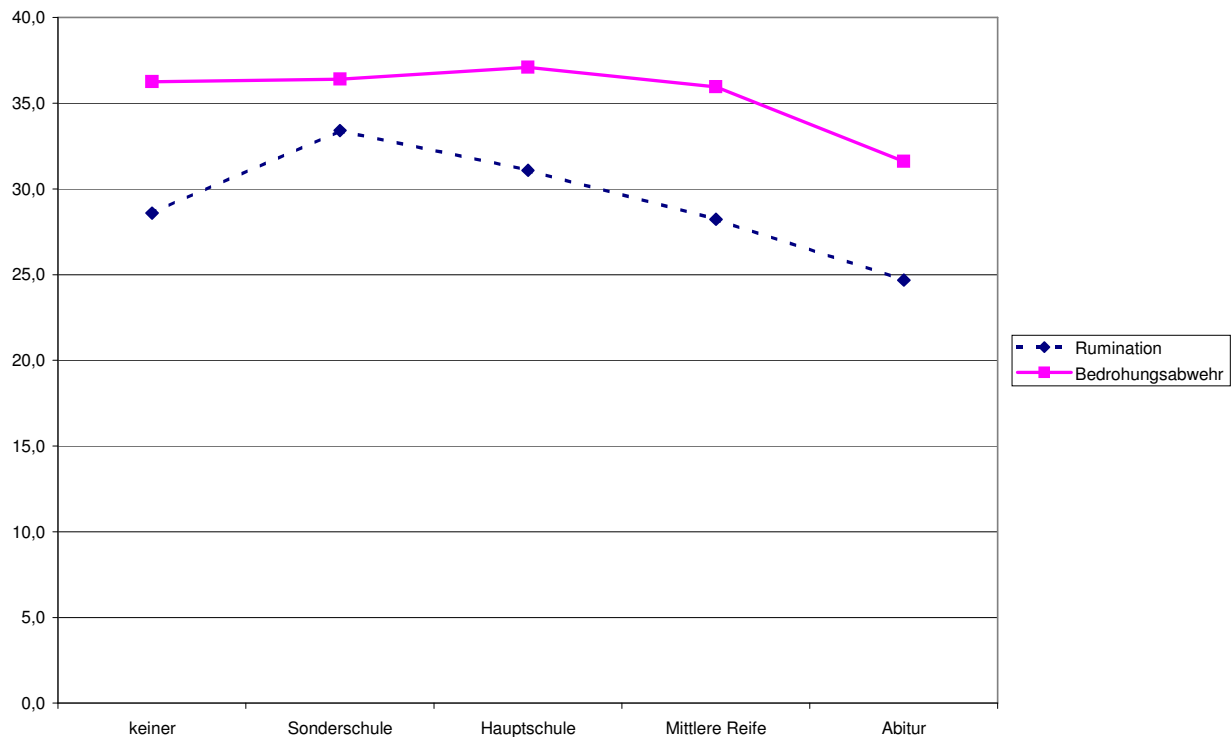
Hier finden sich Unterschiede in den Ausprägungen der Bewältigungsformen Rumination und Bedrohungsabwehr abhängig vom jeweils höchsten Schulabschluss, die sich wie folgt darstellen:

*Abb. 5.55: Mittelwertvergleich bei Rumination und Bedrohungsabwehr (nach Schulabschluss)*

Schulabschluss		Rumination	Bedrohungsabwehr
keiner	Mittelwert	28,6	36,3
	N	12,0	12,0
	Standardabweichung	6,2	5,8
Sonderschule	Mittelwert	33,4	36,4
	N	5,0	5,0
	Standardabweichung	4,6	6,1
Hauptschule	Mittelwert	31,1	37,1
	N	280,0	277,0
	Standardabweichung	8,8	5,9
Mittlere Reife	Mittelwert	28,2	36,0
	N	113,0	112,0
	Standardabweichung	9,1	5,4
Abitur	Mittelwert	24,7	31,6
	N	25,0	25,0
	Standardabweichung	7,4	5,7
Hochschule	Mittelwert	26,6	34,7
	N	59,0	60,0
	Standardabweichung	8,1	5,5
insgesamt	Mittelwert	29,5	36,2
	N	503,0	499,0
	Standardabweichung	8,9	5,8

Grafisch dargestellt sieht das folgendermaßen aus:

Abb. 5.56: Mittelwerte der Bewältigungsformen Rumination und Bedrohungsabwehr nach höchstem Schulabschluss



Rumination wird tendenziell umso weniger angewandt, je höher der Schulabschluss der Befragten ist. Ausnahme in dieser Tendenz sind diejenigen Befragten ohne jeden Schulabschluss ( $M = 28,58$ ). Auch Bedrohungsabwehr wird von den Befragten mit Abitur ( $M = 31,6$ ) durchschnittlich weniger verwendet als von Befragten ohne Abschluss ( $M = 36,25$ ), mit Sonderschulabschluss ( $M = 36,4$ ), Hauptschulabschluss ( $M = 37,09$ ) und Mittlerer Reife ( $M = 35,96$ ).

Bei Muthny (1992) hing höhere Bildung mit einer höheren Ausprägung der Informationssuche, der aktiven Problemlösestrategien und planvollem Handeln einerseits, und weniger Verleugnungshaltungen, Ablenkung und Hadern andererseits zusammen. Eine Erklärung für den vermehrten Einsatz von Informationssuche bei höherer Bildung in der Untersuchung von Muthny könnte die Tatsache sein, dass sich Menschen mit höherer Schulbildung leichter verschiedene Informationsquellen erschließen können. In der eigenen Studie finden sich jedoch keine Hinweise auf diesen Zusammenhang. In einer Studie von Harrer et al. (1993) waren die Scores für Ablenkung und Selbstaufbau bei Patientinnen und Patienten mit geringem Schulabschluss signifikant höher als bei denjenigen mit höherem Schulabschluss. Insgesamt hat sich



die Bildung von Patientinnen und Patienten in zahlreichen Studien zur gesundheitlichen Ungleichheit (health inequalities) als wichtiger Prädiktor für Morbidität und Mortalität erwiesen (Feinstein 1993; Milck 1993, 2002).

#### **5.4.4.3.4 Familienstand**

Hier zeigt sich lediglich ein eher schwacher (signifikanter) Zusammenhang, nämlich zwischen Familienstand und Rumination ( $r = .105$ ;  $p < 0,01$ ). Verheiratete bzw. in einer festen Partnerschaft lebende Personen ruminieren im Durchschnitt etwas geringer ausgeprägt ( $M = 27,92$ ) als die Nicht-Verheirateten, also alleinstehende, geschiedene oder verwitwete Personen ( $M = 29,75$ ).

Dieser Zusammenhang könnte sich aus der Tatsache ergeben, dass bei den Verheirateten oder in einer festen Beziehung lebenden Personen durch die relativ stetige und zuverlässige Anwesenheit des Partners oder der Partnerin fast immer ein Ansprechpartner zur Verfügung steht, an den sie sich wenden können. Dagegen müssen Menschen ohne einen festen Partner möglicherweise zuerst einmal überlegen, wer ihnen bei ihrem Problem als Ansprechpartner fungieren könnte. Sie müssen ggf. erst einmal telefonieren, sich verabreden und das Haus verlassen oder jemanden besuchen, um ein Gespräch über sie belastende Situationen zu führen, was sie eventuell „anfälliger“ für zurückgezogenes, grüblerisches und in die Vergangenheit gerichtetes Bewältigungsverhalten macht.

Untersuchungen zu den positiven Auswirkungen von Partnerschaft und Familie auf den Gesundheitsstatus einer Person beziehen sich in der Regel auf eine längere Lebensdauer und die Prävalenz von psychischen und körperlichen Erkrankungen. In älteren Untersuchungen nimmt die Ehe bzw. Partnerschaft eine zentrale Rolle bei der Erhaltung der psychischen und physischen Gesundheit ein. Verheiratete haben die niedrigsten Morbiditäts- und Mortalitätsraten bei zahlreichen Erkrankungen (Waltz 1981). Eine aktuelle Studie von Eaker et al. (2007) untersucht den Zusammenhang von Eheproblemen und koronarer Herzkrankheit bzw. Tod. 1.768 Männer und 1.912 Frauen im Alter von 18 bis 77 Jahren wurden im Zuge der Untersuchung umfangreichen medizinischen Tests unterzogen und mussten detaillierte Fragebögen ausfül-

len. Die Autoren kommen zu dem Schluss, dass sich die Ehe positiv auf die Gesundheit der Menschen auswirkt. Verheiratete Männer leben im Schnitt um sieben, Frauen immerhin um zwei Jahre länger als Singles. Verheiratete Menschen weisen auch einen besseren seelischen Zustand auf als Unverheiratete. Dabei macht es jedoch einen großen Unterschied, ob die betreffenden Personen insgesamt glücklich oder unglücklich miteinander sind. Auch andere Untersuchungen konnten zeigen, dass sowohl die subjektive Lebensqualität als auch die Gesundheit erheblich von einer funktionierenden Partnerschaft profitieren und die Qualität der Partnerschaft einen Einfluss auf die Lebensdauer hat. Alleine aus dem Vorhandensein einer Partnerschaft – unabhängig von deren Qualität und Funktionalität – jedoch einen Vorteil bei der Bewältigung einer bereits vorhandenen Erkrankung abzuleiten, erscheint nicht zulässig.

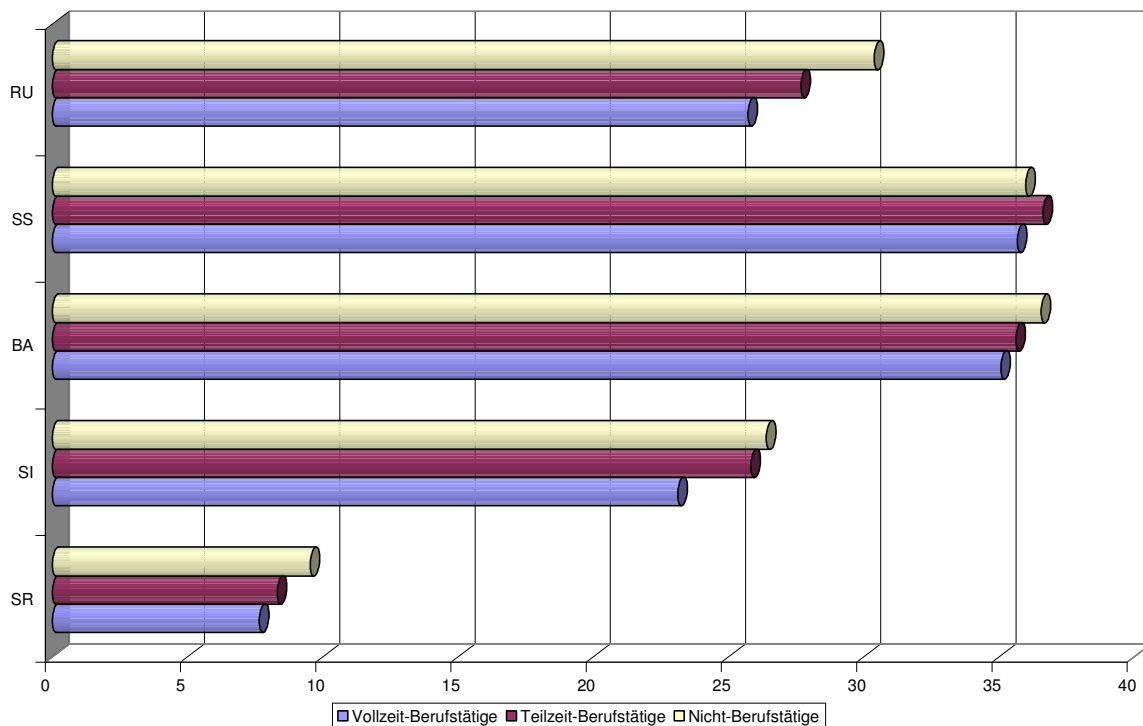
In den Modellprojekten berichteten die chronisch Nierenkranken außerdem häufig, wie sehr ihre Partnerinnen oder Partner durch die Krankheit mitbelastet sind, und wie sehr die Beziehung durch die Krankheit und die damit einhergehenden Einschränkungen und Probleme belastet wird. Diese Belastungen könnten einen eventuell vorhandenen Bewältigungsvorteil aufheben, der über die genannten Unterschiede bei der Rumination hinausgeht.

In einer Untersuchung von Fegg (2004) zeigte sich ein tendenzieller Einfluss des Familienstandes auf die internale Kontrollattribution. Getrennt lebende oder geschiedene Personen erzielten hier hohe Werte. Ein signifikanter Zusammenhang zu bestimmten Formen der Krankheitsbewältigung zeigte sich bei Fegg jedoch auch nicht. Das Ergebnis von Harrer et al. (1993), die in ihrer Studie höhere Scores für Ablenkung und Selbstaufbau bei Verheirateten gefunden hatten, konnte Fegg (2004) nicht bestätigen.

#### **5.4.4.3.5 Beruf/Erwerbstätigkeit**

Die Unterschiede zwischen den einzelnen Gruppen (Vollzeit-Berufstätige, Teilzeit-Berufstätige und Nicht-Berufstätige) stellen sich grafisch aufbereitet folgendermaßen dar:

**Abb. 5.57: Berufstätigkeit und TSK-Skalen (n = 514)**



**Abb. 5.58: TSK-Mittelwerte nach Erwerbstätigkeitsstatus (n = 514)**

	N	RU	SS	BA	SI	SR
Vollzeit	96	25,71	35,67	35,06	23,12	7,65
Teilzeit	69	27,67	36,62	35,62	25,82	8,31
Hausarbeit/Kindererziehung	77	28,53	35,92	37,33	25,21	9,71
arbeitssuchend	7	33,43	33,00	31,17	21,17	9,00
Erwerbsunfähigkeitsrente	184	30,24	36,35	37,02	27,11	9,40
Altersrente	124	31,62	34,32	36,61	26,56	9,93
Ausbildung	5	25,00	36,50	30,40	24,00	8,80
Ehrenamt	26	26,65	37,81	36,68	29,04	10,00

Hier zeigt sich, dass bestimmte Bewältigungsstrategien von den Vollzeit-Berufstätigen (96 Personen) seltener angewendet werden als vom Rest der Stichprobe. Am größten ist der Unterschied bei der Skala Rumination ( $M = 25,71$  gegenüber  $M = 30,38$  bei den nicht Vollzeit-Berufstätigen;  $r = .208$ ;  $p < 0,01$ ). Auch die Suche nach Information und Erfahrungsaustausch ( $M = 23,12$  gegenüber  $M = 26,39$  bei

den nicht Vollzeit-Berufstätigen,  $r = .172$ ;  $p < 0,01$ ) und Suche nach Halt in der Religion ( $M = 7,65$  gegenüber  $M = 9,53$ ,  $r = .17$ ;  $p < 0,01$ ) wenden die Vollzeit-Berufstätigen seltener an. Ein eher geringer Unterschied ( $r = .1$ ;  $p < 0,05$ ) zeigt sich außerdem bei der Skala Bedrohungsabwehr ( $M = 35,06$  gegenüber  $M = 36,55$  bei den Nicht-Vollzeit- Berufstätigen). Die Teilzeit-Berufstätigen liegen bei diesen Skalen – außer bei der Suche nach sozialer Einbindung – zwischen den Vollzeit-Berufstätigen und dem Rest der Stichprobe.

Weitere signifikante Unterschiede ( $p < 0,01$ ) zeigen sich bei folgenden Gruppen:

- Diejenigen, die sich in Altersrente befinden, haben einen höheren Mittelwert auf der Skala Rumination als der Rest der Stichprobe (31,62 gegenüber 28,78), wenden diese Bewältigungsstrategie also häufiger an.
- Besonders hoch ist der Wert für Rumination bei der relativ kleinen Gruppe der Arbeitssuchenden ( $M = 33,43$ ).
- Personen, die Erwerbsunfähigkeitsrente beziehen, haben einen durchschnittlich höheren Mittelwert bei den Skalen Suche nach sozialer Einbindung (37,02 versus 35,81) und Suche nach Information und Erfahrungsaustausch (27,11 versus 24,11).
- Ehrenamtlich Tätige haben auf der Skala Suche nach Information und Erfahrungsaustausch einen höheren Mittelwert als der Rest der Stichprobe (29,04 versus 25,6 bei  $p < 0,05$ ).

Interessant an diesen Ergebnissen ist m. E. der deutlich geringere Einsatz der Bewältigungsstrategie Rumination bei den Erwerbstätigen, wobei sie von denjenigen, die Vollzeit arbeiten noch seltener eingesetzt wird als von denjenigen, die Teilzeit arbeiten. Hier kann der Schluss gezogen werden, dass Erwerbstätigkeit in einem gewissen Ausmaß vor grüblerischen Verhalten, das im Zusammenhang mit eher depressiver Befindlichkeit steht, schützt. Dies entspricht auch anderen Studien über die protektive Funktion von Erwerbsarbeit. In der klassischen Studie „Die Arbeitslosen von Marienthal“ (Jahoda et al. 1933) wurde eindrucksvoll der Zusammenhang von Arbeitslosigkeit und Gesundheit aufgezeigt. Seitdem haben verschiedene Studien höhere Morbiditäts- und Mortalitätsraten und eine schlechtere subjektive Einschätzung der Gesundheit von Arbeitslosen im Vergleich zu Erwerbstätigen festgestellt (Richter 2007). Umgekehrt fanden Julkunen und Saarinen (1994) heraus, dass ein

gering depressiv-resignierender Coping-Stil und geringe Krankheitsverleugnung die besten Prädiktoren für eine erfolgreiche berufliche Wiedereingliederung und den selbstberichteten Gesundheitsstatus sind.

#### **5.4.4.3.6 Weitere Erkrankungen**

Des Weiteren zeigte sich ein zwar schwacher, aber dennoch signifikanter Zusammenhang ( $r = .117$ ,  $p < 0,05$ ) zwischen dem Auftreten weiterer Erkrankungen und der Häufigkeit der Bewältigungsstrategie Rumination. Sie wurde von denjenigen Befragten, die neben der Nierenerkrankung noch unter weiteren Folge- und/oder Begleiterkrankungen leiden, durchschnittlich etwas häufiger gebraucht als von denjenigen, die keine weiteren Erkrankungen haben ( $M = 30,28$  versus  $M = 28,18$ ).

#### **5.4.4.3.7 Erkrankungs- und Behandlungsdauer**

Zwischen Erkrankungs- und Behandlungsdauer auf der einen Seite und der Ausprägung der Werte bei den TSK auf der anderen finden sich keine signifikanten Zusammenhänge. Es können keine Bewältigungsstrategien identifiziert werden, die in bestimmten Phasen der Erkrankung und Behandlung häufiger gebraucht werden als andere. Dies war auch in einer Studie von Balck (2008) zur psychischen Situation von Dialysepatientinnen und -patienten der Fall. Balck befragte 128 Patientinnen und Patienten, die mit Hämodialyse behandelt wurden, und kam zu dem Ergebnis, dass die Behandlungsdauer keinen Einfluss auf das Ausmaß psychischer Probleme, Ängste und depressiver Symptomatiken hat. In der Untersuchung von Muthny (1992) war die zunehmende Erkrankungsdauer assoziiert mit geringerer Vertrauenssetzung in die Ärzte, geringeren Compliance-Anstrengungen und geringerer Selbstverursachungserklärung. Dazu kamen gleichzeitig eine höhere Bagatellisierungstendenz und stärkerer sozialer Rückzug.

#### **5.4.4.3.8      Behandlungsverfahren**

Beim Behandlungsverfahren findet sich eine Korrelation (nach Pearson) mit der Skala Suche nach sozialer Einbindung ( $r = .180$ ;  $p < 0,01$ ). Auf dieser Skala haben die Transplantierten durchschnittlich höhere Werte ( $M = 36,84$ ) als die Patientinnen und -patienten, die mit Hämodialyse ( $M = 34,42$ ) oder Peritonealdialyse ( $M = 34,65$ ) behandelt werden. Dies könnte mit der Tatsache zusammenhängen, dass Transplantierten mehr Zeit für soziale Aktivitäten zur Verfügung steht.

#### **5.4.4.3.9      Die Zeitspanne zwischen Diagnose und Dialyse**

Betrachtet man die reine Zeitspanne, die bei den Erkrankten zwischen der Diagnose „chronische Niereninsuffizienz“ und dem Beginn der Dialysebehandlung lag, findet man keinen signifikanten Zusammenhang mit der Art der Krankheitsbewältigung. Etwas anders sieht es aus, wenn man berücksichtigt, **wie** der Zeitraum von den Betroffenen erlebt wurde: Hier zeigen sich die folgenden - eher moderaten - Zusammenhänge bei den einzelnen Aussagen:

Abb. 5.59: Korrelationen (nach Pearson) Zeitraum Diagnose-Dialyse/TSK-Skalen  
(n = 509)

Aussage	Art der Korrelation	Skala	Korrelationskoeffizient (nach Pearson)
„Ich hatte vor Beginn der Dialysepflicht genug Zeit, mich darauf vorzubereiten.“	negativ	RU	r = - 0,143**
		SR	r = - 0,138**
„Ich habe mich mit Angehörigen oder Freunden darüber ausgetauscht.“	positiv	SS	r = 0,1**
„Ich habe mich über meine Krankheit und die Behandlungsformen informiert.“	positiv	SS	r = 0,143**
		SI	r = 0,174**
„Ich habe Kontakt zu anderen Dialysepatienten gesucht“	positiv	SS	r = 0,11**
		SI	r = 0,198**

\*\*Die Korrelation ist auf dem Niveau von 0,01 (2-seitig) signifikant.

Diejenigen, die angeben, vor Beginn der Dialysepflicht genug Zeit gehabt zu haben, um sich darauf vorzubereiten, ruminieren im Durchschnitt etwas seltener und suchen auch etwas seltener Halt in der Religion. Diejenigen, die sich mit Angehörigen und Freunden ausgetauscht haben, haben etwas höhere Werte auf der Skala Suche nach sozialer Einbindung. Diejenigen, die sich über die Krankheit informiert haben und /oder Kontakt zu anderen Betroffenen gesucht haben, erreichen durchschnittlich etwas höhere Werte auf den Skalen Suche nach sozialer Einbindung und Suche nach Information und Erfahrungsaustausch.

Es findet sich lediglich ein schwacher Zusammenhang zwischen der Tatsache, ob eine Patientin oder ein Patient bei der Wahl des Nierenersatzverfahrens mitentschieden hat, und der Skala Suche nach sozialer Einbindung (r = ,104; p < 0,05). Wer hier höhere Werte hat, hat auch tendenziell etwas häufiger mitbestimmt.

#### 5.4.4.4 Effektivität/Nützlichkeit bestimmter Krankheitsverarbeitungsstrategien in der untersuchten Stichprobe und im Vergleich mit den Ergebnissen von Klauer und Filipp (1993)

Eine Möglichkeit, Aussagen über die Effektivität von bestimmten Krankheitsverarbeitungsstrategien zu treffen, ist, ihre Beziehung zu affektiv-motivationalen Variablen zu untersuchen. Im nun folgenden Abschnitt 5.4.4.4 werden zunächst die eigenen Ergebnisse dargestellt, bei denen die TSK-Skalen auf ihren Zusammenhang mit den abgefragten Einschränkungen und Belastungen, der Abhängigkeit, der seelischen Anspannung und Ängsten, der Vitalität und dem psychischen (Wohl-) befinden, der sozialen Funktionsfähigkeit, der Einstellung der Befragten zu ihrer Nierenerkrankung und der Compliance untersucht werden. Danach folgen die Ergebnisse von Klauer und Filipp (1993) zur Nützlichkeit der einzelnen Bewältigungsstrategien, die diese im Rahmen ihrer Forschung mit den TSK erhoben haben

##### 5.4.4.4.1 Beziehungen der TSK-Skalen zu den Einschränkungen und Belastungen

Im Folgenden werden die Zusammenhänge zwischen den einzelnen Skalen der Krankheitsbewältigung und dem Empfinden von Belastungen (B) und Einschränkungen (E) dargestellt:

*Abb. 5.60: Korrelationen (nach Pearson) zwischen Skalen der TSK und Einschränkungen/Belastungen (n = 525)*

<b>Einschränkung (E) Belastung (B)</b>	<b>RU</b>	<b>SS</b>	<b>BA</b>	<b>SI</b>	<b>SR</b>
Trinken E	.145**	-.149**			
Trinken B	.163**	-.196**			
Essen E	.169**			.134**	
Essen B	.255**	-.114*		.187**	
zeitl. Gestaltung E	.235**	-.214**	-.100*	.112*	
zeitl. Gestaltung B	.288**	-.235**		.121**	
häusliche Arbeit E	.247**	-.231**		.106*	.126**



häusliche Arbeit B	.311**	-.254**		.116*	.134**
berufstätig E	.160**			.117*	
berufstätig B	.225**	-.108*			.111**
körperliche Leistung E	.273**	-.281**			
körperliche Leistung B	.324**	-.256**			
geistige Leistung E	.233**	-.214**	-.105*		.154**
geistige Leistung B	.294**	-.142**			.180**
Reisen E	.148**	-.163**			
Reisen B	.256**	-.149**			
Sport E	.200**	-.121**		.096*	
Sport B	.283**			.149**	.094*
Familienleben E	.325**	-.268**			
Familienleben B	.403**	-.213**		.155**	
Partnerschaft E	.245**	-.282**	-.146**		
Partnerschaft B	.290**	-.226**		.108*	
Sexualität E	.193**	-.174**			
Sexualität B	.238**	-.149**			
äußere Erscheinung E	.269**	-.268**	-.124**		.094*
äußere Erscheinung B	.295**	-.178**			.092*
Freundeskreis E	.270**	-.303**	-.096*		
Freundeskreis B	.319**	-.234**		.134**	.104*
Abhängigkeit E	.307**	-.209**		.124**	
Abhängigkeit B	.335**	-.242**	-.107*	.121**	
seel. Anspannung E	.492**	-.192**		.266**	.110*
seel. Anspannung B	.474**	-.222**		.239**	.097*
Ängste E	.442**	-.115**		.233*	.146**
Ängste B	.463**	-.148**		.217**	.176**

\*\* Die Korrelation ist auf dem Niveau von 0,01 (2-seitig) signifikant.

\* Die Korrelation ist auf dem Niveau von 0,05 (2-seitig) signifikant.

### 1. Rumination

Rumination korreliert positiv mit allen Einschränkungen und Belastungen. Das bedeutet, dass je höhere Werte die Befragten auf der Skala Rumination haben, desto höhere Einschränkungen und Belastungen geben sie im Durchschnitt an. Dabei ist

bei den Belastungen der Korrelationskoeffizient (nach Pearson) durchweg etwas höher als bei den Einschränkungen. Eine Ausnahme bildet die Frage, inwieweit die Patientinnen und Patienten seelische Anspannung und Sorgen im Zusammenhang mit ihrer Nierenerkrankung empfinden, hier ist der Wert bei den Einschränkungen etwas höher als bei den Belastungen.

Die höchsten Korrelationen treten auf zwischen Rumination auf der einen Seite und folgenden Einschränkungen/Belastungen:

- seelische Anspannung ( $r = .492$  bei den Einschränkungen;  $r = .474$  bei den Belastungen)
- Ängste ( $r = .442$  bei den Einschränkungen;  $r = .463$  bei den Belastungen)
- Familienleben ( $r = .325$  bei den Einschränkungen;  $r = .403$  bei den Belastungen)
- Abhängigkeit ( $r = .307$  bei den Einschränkungen;  $r = .335$  bei den Belastungen)
- körperliche Leistungsfähigkeit ( $r = .273$  bei den Einschränkungen;  $r = .325$  bei den Belastungen)
- Freundeskreis ( $r = .270$  bei den Einschränkungen;  $r = .319$  bei den Belastungen)
- Fähigkeit, häusliche Arbeit zu verrichten ( $r = .247$  bei den Einschränkungen;  $r = .311$  bei den Belastungen)

Das bedeutet, dass sich in diesen Bereichen die Bewältigungsstrategie Rumination besonders negativ auswirkt, und umgekehrt Einschränkungen und Belastungen in diesen Bereichen in besonderem Maße mit Grübeln einhergehen bzw. zu Grübeln führen. Hier finden sich Entsprechungen zu dem Ergebnis von Klauer und Filipp (1993), dass hohe Werte auf der Skala Rumination in der Regel mit Beeinträchtigungen der Befindlichkeit einhergehen. Vor allem scheint hier der von Klauer und Filipp beschriebene Zusammenhang zum Tragen zu kommen, dass Patientinnen und Patienten mit überdurchschnittlich hohen Werten auf der Skala Rumination dazu neigen, Lösungen für krankheitsbedingte Probleme in der Vergangenheit zu suchen, sich dabei Grübeleien zu überlassen und in der Vergangenheit nach Ursachen für die Erkrankung zu suchen. Dazu kommen häufige

Gedanken an „bessere Zeiten“, die mit einer erhöhten Frequenz temporaler Vergleiche einher gehen und zu einer eher negativen Bewertung der aktuellen Lebenssituation führen, die in besonderem Maße durch Verluste gekennzeichnet erscheint.

Verständlich wird damit, dass Personen, die Rumination vermehrt anwenden, Einschränkungen und Belastungen im Vergleich mit früheren, „besseren Zeiten“ besonders stark empfinden, stärker als Personen, die sich bei der Bewertung ihrer Situation eher auf die Gegenwart beziehen und mehr im Hier und Jetzt leben und bewältigen.

## *2. Suche nach sozialer Einbindung*

Suche nach sozialer Einbindung korreliert signifikant negativ mit fast allen Einschränkungen und Belastungen, die Werte sind hier jedoch nicht ganz so hoch sind wie – mit umgekehrtem Vorzeichen – bei der Skala Rumination. Je höhere Werte die Befragten also auf der Skala Suche nach sozialer Einbindung haben, desto weniger fühlen sie sich durchschnittlich in den abgefragten Bereichen eingeschränkt bzw. durch die jeweiligen Einschränkungen belastet.

Die höchsten (negativen) Korrelationen finden sich zwischen Suche nach sozialer Einbindung und den Einschränkungen und Belastungen im sozialen Leben. Im Einzelnen handelt es sich um folgende Bereiche:

- Freundeskreis ( $r = -.303$  bei den Einschränkungen;  $r = -.234$  bei den Belastungen)
- Partnerschaft ( $r = -.282$  bei den Einschränkungen;  $r = -.226$  bei den Belastungen)
- Familienleben ( $r = -.268$  bei den Einschränkungen;  $r = -.213$  bei den Belastungen)

Klauer und Filipp (1993) kommen in ihrer Untersuchung zu dem Schluss, dass hohe Werte auf der Skala Suche nach sozialer Einbindung vor allem solche Personen kennzeichnen, die sich in ausgeprägter Weise dem sozialen Umfeld und hier insbesondere gesunden Personen zuwenden. Unmittelbar einleuchtend ist, dass sich sol-

che Personen in den Bereichen Freundeskreis, Partnerschaft und Familie eher weniger eingeschränkt und belastet fühlen, u.U. auch deswegen, weil sie durch ihre Bemühungen und Aktivitäten den Einschränkungen im sozialen Bereich, die durch die Erkrankung entstehen können, aktiv entgegensteuern.

Auch in fast allen anderen Bereichen zeigen sich signifikante (negative) Zusammenhänge zwischen der Bewältigungsform Suche nach sozialer Einbindung und den abgefragten Einschränkungen und Belastungen. Dies könnte damit zusammenhängen, dass die Funktion dieser Bewältigungsform weniger in der Mobilisierung von Unterstützung für die Lösung konkreter krankheitsbedingter Probleme als in der Mobilisierung emotionaler Unterstützung und der Ablenkung von diesen krankheitsbedingten Problemen liegt, was immer auch eine Ablenkung von den Problemen, Einschränkungen und Belastungen, die die Krankheit mit sich bringt, bedeutet.

### *3. Bedrohungsabwehr.*

Bei der Skala Bedrohungsabwehr zeigt sich ein eher schwacher, aber signifikant negativer Zusammenhang zu den Einschränkungen in der Partnerschaft ( $r = -.146$ ;  $p < 0,01$ ) und den Einschränkungen durch Veränderungen in der äußeren Erscheinung ( $r = -.124$ ). Das bedeutet, dass Personen, die Bedrohungsabwehr häufiger einsetzen, sich tendenziell in diesen beiden Bereichen etwas weniger eingeschränkt fühlen. Korrelationen mit  $p < 0,05$  zeigen sich zur zeitlichen Gestaltung des Alltags, der geistigen Leistungsfähigkeit, dem Freundeskreis und der Abhängigkeit vom medizinischen Personal. Dies entspricht den Ergebnissen von Klauer und Filipp (1993), die der Bedrohungsabwehr aufgrund ihrer gegenwarts- und zukunftsbezogenen Gedankeninhalte eher befindlichkeitsfördernde Effekte zuordnen.

### *4. Suche nach Information und Erfahrungsaustausch*

Die Skala Suche nach Information und Erfahrungsaustausch steht in positivem Zusammenhang zu einigen Einschränkungen und Belastungen. Während bei Klauer und Filipp (1993) individuelle SI-Ausprägungen keinen Vorhersagewert für die emotionale Befindlichkeit derer, die sie anwenden, haben, stehen hier höhere SI-Werte mit einigen stärkeren Einschränkungen und Belastungen in – eher moderatem - Zusammenhang. Am höchsten ist der Zusammenhang zwischen SI-Werten und seelischer Anspannung und Sorgen ( $r = .266$  bei den Einschränkungen;  $r = .239$  bei den

Belastungen) sowie zwischen SI-Werten und Ängsten ( $r = .233$  bei den Einschränkungen;  $r = .217$  bei den Belastungen). Eine Erklärung dafür könnte sein, dass Menschen, die sich intensiver mit ihrer Erkrankung beschäftigen und sich viele Informationen beschaffen, auch eher wissen, was alles im Rahmen der Erkrankung noch auf sie zukommen könnte, und daher ängstlicher und angespannter sind. Auch der Austausch mit anderen Betroffenen muss nicht immer beruhigend und aufmunternd wirken, sondern kann auch Ängste und Bedenken hervorrufen oder verstärken.

Weitere Zusammenhänge ( $p < 0,01$ ) finden sich zwischen SI und folgenden Items:

- Essen ( $r = .134$  bei den Einschränkungen,  $r = .187$  bei den Belastungen),
- zeitliche Gestaltung des Alltags ( $r = .112$  bei den Einschränkungen ;  $r = .121$  bei den Belastungen),
- Sport ( $r = .149$  bei den Belastungen),
- Familienleben ( $r = .155$  bei den Belastungen),
- Freundeskreis ( $r = .134$  bei den Belastungen),
- Abhängigkeit ( $r = .124$  bei den Einschränkungen;  $r = .121$  bei den Belastungen).

##### *5. Suche nach Halt in der Religion*

Die Skala Suche nach Halt in der Religion korreliert mit der Fähigkeit, häusliche Arbeit zu verrichten ( $r = .126$  bei den Einschränkungen,  $r = .134$  bei den Belastungen), mit der Fähigkeit, berufstätig zu sein ( $r = .111$  bei den Belastungen), mit der geistigen Leistungsfähigkeit ( $r = .154$  bei den Einschränkungen,  $r = .180$  bei den Belastungen), und dem Freundeskreis ( $r = .104$  bei den Belastungen) ( $p < 0,01$ ). Suche nach Halt in der Religion ist hier also nicht gänzlich befindlichkeitsneutral, sondern hängt in einigen Bereichen mit dem Empfinden vermehrter Einschränkungen und Belastungen zusammen. Zur Erklärung dieser Zusammenhänge ist es wichtig, die **Art** der religiösen Bewältigung und damit der Gottesbeziehung zu betrachten. Darauf wird unter 5.4.4.4.4 näher eingegangen.

#### 5.4.4.4.2 Vitalität und psychisches (Wohl-)befinden

Hier wurde untersucht, inwieweit die Anwendung der verschiedenen Krankheitsbewältigungsstrategien der TSK mit bestimmten Ausprägungen der Vitalität und des psychischen Befindens zusammenhängt. Diese wurden – wie schon beschrieben – dem SF 36 entnommen. Die Items dieser Frage lassen sich in allgemein positiv oder negativ bewertetes Befinden einteilen:

<ul style="list-style-type: none"> <li>• voller Schwung</li> <li>• ruhig und gelassen</li> <li>• voller Energie</li> <li>• glücklich</li> <li>• ausgeglichen</li> <li>• heiter</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• nervlich angespannt</li> <li>• niedergeschlagen</li> <li>• entmutigt und traurig</li> <li>• erschöpft</li> <li>• müde</li> <li>• resigniert</li> </ul>
---	---

Dabei ergibt sich folgendes Bild:

*Abb. 5.61: Korrelationen (nach Pearson) zwischen Skalen TSK und Vitalität/psychisches Befinden (n = 507)*

	<b>RU</b>	<b>SS</b>	<b>BA</b>	<b>SI</b>	<b>SR</b>
voller Schwung	-,277**	,335**	,165**	-,097*	-,127**
ruhig und gelassen	-,336**	,203**	,107**	-,181**	-,088*
voller Energie	-,298**	,285**	,118**	-,161**	-,071
glücklich	-,309**	,260**	,191**	-,086	-,040
ausgeglichen	-,337**	,261**	,153**	-,130**	-,069
Heiter	-,307**	,372**	,185**	-,063	-,079

\*\* Die Korrelation ist auf dem Niveau von 0,01 (2-seitig) signifikant.

\* Die Korrelation ist auf dem Niveau von 0,05 (2-seitig) signifikant.

Hier zeigt sich, dass Rumination negativ mit allen als positiv bewerteten Gefühlszuständen korreliert. Suche nach Information und Erfahrungsaustausch hängt ebenfalls - allerdings deutlich schwächer – negativ mit vier der sechs Gefühlszustände zusammen, nämlich mit „voller Schwung“, „ruhig und gelassen“, „voller Energie“ und „ausgeglichen“. Suche nach Halt in der Religion korreliert – ebenfalls negativ – mit „voller Schwung“ und „ruhig und gelassen“.

Bei der Skala Suche nach sozialer Einbindung ergibt sich ein konträres Bild. Diese Skala hängt positiv mit allen positiv bewerteten Gefühlszuständen zusammen. Bei der Skala Bedrohungsabwehr zeigt sich, dass diejenigen mit höheren BA-Werten sich etwas weniger nervlich angespannt und müde fühlen.

Abb. 5.62: Korrelationen (nach Pearson) zwischen Skalen TSK und Vitalität/psychisches Befinden (n = 507)

	<b>RU</b>	<b>SS</b>	<b>BA</b>	<b>SI</b>	<b>SR</b>
nervl. angespannt	,309**	-,143**	-,103*	,136**	,122**
niedergeschlagen	,482**	-,237**	-,040	,212**	,131**
entmutigt und traurig	,460**	-,202**	-,027	,229**	,231**
erschöpft	,282**	-,169**	-,064	,147**	,109**
Müde	,288**	-,228**	-,101*	,140**	,114**
resigniert	,470**	-,216**	-,055	,191**	,238**

\*\* Die Korrelation ist auf dem Niveau von 0,01 (2-seitig) signifikant.

\* Die Korrelation ist auf dem Niveau von 0,05 (2-seitig) signifikant.

Der Vergleich der Mittelwerte der einzelnen TSK-Skalen bei hohen versus niedrigen Ausprägungen der einzelnen Items des SF 36 macht diese Zusammenhänge noch einmal deutlich:

*Abb. 5.63: Mittelwerte auf den TSK-Skalen bei hohen Ausprägungen der Items des SF 36 (n = 567)*

	<b>RU</b>	<b>SS</b>	<b>BA</b>	<b>SI</b>	<b>SR</b>
nervl. angespannt	31,95	34,47	35,75	26,59	9,55
niedergeschlagen	31,95	34,47	35,75	26,59	9,55
entmutigt und traurig	35,56	33,37	35,21	27,68	10,51
erschöpft	32,11	34,17	35,73	27,00	9,37
Müde	31,63	34,30	35,51	26,79	9,44
resigniert	36,1	33,35	37,51	27,46	10,34
voller Schwung	25,73	37,69	37,21	24,51	8,39
ruhig und gelassen	26,57	36,57	36,43	24,58	8,83
voller Energie	26,18	37,59	37,02	24,31	8,76
glücklich	26,19	37,30	37,00	24,66	8,67
ausgeglichen	26,42	36,93	36,80	24,75	8,82
Heiter	26,31	37,69	37,08	25,12	8,68

*Abb. 5.64: Mittelwerte auf den TSK-Skalen bei niedrigen Ausprägungen der Items des SF 36 (n = 567)*

	<b>RU</b>	<b>SS</b>	<b>BA</b>	<b>SI</b>	<b>SR</b>
nervl. angespannt	27,81	36,00	36,49	25,27	8,91
niedergeschlagen	27,81	36,00	36,49	25,27	8,91
entmutigt und traurig	28,13	35,90	36,43	25,40	8,88
erschöpft	27,63	36,20	36,50	24,84	9,00
Müde	26,83	36,66	36,96	24,45	8,82
resigniert	28,26	35,83	36,33	25,46	8,93
voller Schwung	31,45	34,20	35,69	26,47	9,56
ruhig und gelassen	32,48	34,19	35,97	27,16	9,47
voller Energie	31,16	34,30	35,75	26,59	9,35
glücklich	31,98	34,02	35,60	26,64	9,52
ausgeglichen	32,61	33,81	35,59	26,86	9,49
Heiter	32,16	33,43	35,59	26,37	9,61



Hier zeigt sich, dass sich vor allem Rumination negativ auf Befindlichkeit und Vitalität derer, die sie vermehrt anwenden, auswirkt, was aus den bisher beschriebenen Gründen, vor allem dem Vergleich mit besseren Zeiten und der daraus folgenden Bewertung der gegenwärtigen Situation durchaus plausibel erscheint. In geringerem Maße hängt auch Suche nach Information und Erfahrungsaustausch mit schlechterer Befindlichkeit zusammen, was mit der bereits diskutierten Überforderung durch ungefilterte Informationen zusammenhängen kann. Personen, die die Bewältigungsstrategie Suche nach sozialer Einbindung vermehrt anwenden, berichten von einer durchschnittlich besseren Befindlichkeit, so dass diese als eine eher förderliche oder effektive Bewältigungsstrategie bewertet werden kann. Bei allen Zusammenhängen ist zu berücksichtigen, dass sich auch die Befindlichkeit auf die Auswahl der Bewältigungsstrategien auswirken kann bzw. Bewältigung und Befindlichkeit sich in ihren Ausprägungen gegenseitig verstärken.

#### 5.4.4.4.3 Soziale Funktionsfähigkeit

Außerdem wurde abgefragt, inwieweit die körperliche Gesundheit oder seelische Probleme in den vergangenen vier Wochen die Kontakte der Befragten zu anderen Menschen (Besuche bei Freunden, Verwandten usw.) beeinträchtigt haben (Frage 10 des SF 36), und diese Angaben in Beziehung zu den TSK-Werten gesetzt. Hier zeigt sich folgendes Bild:

Abb. 5.65: Korrelationen (nach Pearson) zwischen TSK-Skalen und sozialer Funktionsfähigkeit (n = 559)

	<b>RU</b>	<b>SS</b>	<b>BA</b>	<b>SI</b>	<b>SR</b>
Kontakte beeinträchtigt	0,336**	-0,246**	-0,106*	0,181**	0,128**

\*\* Die Korrelation ist auf dem Niveau von 0,01 (2-seitig) signifikant.

\* Die Korrelation ist auf dem Niveau von 0,05 (2-seitig) signifikant.

Das bedeutet, dass Rumination, Suche nach sozialer Einbindung und Suche nach Halt in der Religion mit stärkeren Beeinträchtigungen der sozialen Funktionsfähigkeit einhergehen, wobei bei der Rumination der Zusammenhang am stärksten ausge-

prägt ist. Hier sind wieder beide Wege denkbar: Zum einen kann sich die Rumination auf das Verhalten im sozialen Netzwerk auswirken, zum anderen ist aber auch denkbar, dass diejenigen, die sich durch die Krankheit in ihren sozialen Kontakten stärker eingeschränkt fühlen und vielleicht sowieso ein eher kleines soziales Netzwerk haben, eher zum Grübeln neigen, sich eher auf die Krankheit konzentrieren oder Trost in der Religion statt bei anderen Menschen suchen. Suche nach sozialer Einbindung und Bedrohungsabwehr scheinen sich eher positiv auf die soziale Funktionsfähigkeit auszuwirken und auch von Menschen mit besseren sozialen Kontakten und Kompetenzen eher angewendet zu werden.

*Abb. 5.66: Mittelwerte auf den TSK-Skalen je nach Ausprägung der Variable „Kontakte beeinträchtigt“ (n = 567)*

	<b>RU</b>	<b>SS</b>	<b>BA</b>	<b>SI</b>	<b>SR</b>
Nie	24,86	36,90	37,57	22,97	8,14
Selten	28,43	36,72	35,98	26,18	9,53
manchmal	31,62	34,55	35,79	26,65	9,26
ziemlich oft	33,16	34,16	36,15	27,70	9,34
meistens	31,79	30,20	33,55	24,70	11,05
Immer	37,33	30,67	37,67	29,33	11,29
insgesamt	29,47	35,40	36,25	25,75	9,18

Nach Fegg (2004) bewältigen Patientinnen und Patienten, die über ein gut strukturiertes soziales Netz verfügen, ihre Krankheit aktiver. Sie sind stärker daran interessiert, sich zeitweilig von der Erkrankung abzulenken und selbst aufzubauen. Eine leichte Tendenz in diese Richtung zeigt sich in der eigenen Untersuchung insofern, dass diejenigen, deren Kontakte eher weniger durch die Krankheit beeinträchtigt sind, die Bewältigungsform Bedrohungsabwehr etwas häufiger anwenden als diejenigen, die in ihrer sozialen Funktionsfähigkeit stärker beeinträchtigt sind.

#### 5.4.4.4 Abhängigkeit, seelische Anspannung, Sorgen und Ängste

Die dazugehörigen Fragen im Fragebogen lauten:

- „Wie stark fühlen Sie sich abhängig von Ärzten und anderem medizinischen Personal?“
- „Wie stark empfinden Sie seelische Anspannung und Sorgen wegen der Nierenerkrankung?“
- „Wie stark empfinden Sie Ängste im Zusammenhang mit Ihrer Nierenerkrankung?“

Die folgende Tabelle zeigt die Korrelationen (nach Pearson) zwischen den drei Items:

Abb. 5.67: Interkorrelationen (nach Pearson) Abhängigkeit/seelische Anspannung und Sorgen/Ängste (n = 548)

	abhängig	seel. Anspannung	Ängste
abhängig	1,000	,495**	,405**
seel. Anspannung	,495**	1,000	,750**
Ängste	,405**	,750**	1,000

\*\* Die Korrelation ist auf dem Niveau von 0,01 (2-seitig) signifikant.

\* Die Korrelation ist auf dem Niveau von 0,05 (2-seitig) signifikant.

In der nächsten Tabelle sind die Zusammenhänge zwischen den einzelnen TSK-Skalen und Abhängigkeit, seelischer Anspannung und Sorgen sowie Ängsten dargestellt:

Abb. 5.68: Korrelation (nach Pearson) Abhängigkeit, Anspannung, Ängste/TSK-Skalen (n=548)

	<b>RU</b>	<b>SS</b>	<b>BA</b>	<b>SS</b>	<b>SR</b>
abhängig	,307**	-,209**	-,065	,124**	-,010
seel. Anspannung	,492**	-,192**	,018	,266**	,110*
Ängste	,442**	-,115*	,072	,233**	,146**

\*\* Die Korrelation ist auf dem Niveau von 0,01 (2-seitig) signifikant.

\* Die Korrelation ist auf dem Niveau von 0,05 (2-seitig) signifikant.

Hier zeigt sich gerade in Bezug auf die Rumination eine höhere Korrelation als bei den zuvor untersuchten Items: Personen, die häufiger ruminieren, fühlen sich auch stärker abhängig von Ärztinnen, Ärzten und anderem medizinischen Personal, empfinden stärker seelische Anspannung und Sorgen sowie Ängste. Auch Suche nach Information und Erfahrungsaustausch steht in - jedoch viel geringer ausgeprägtem - positivem Zusammenhang mit dem Empfinden von Abhängigkeit, Anspannung, Sorgen und Ängsten, während Suche nach sozialer Einbindung in negativem Zusammenhang dazu steht.

Auch in einer Studie von Muthny & Dörner (2002) stand Rumination im Zusammenhang mit erhöhter Angst und Depression (gemessen mit dem BSI<sup>1</sup>). Hier zeigt sich m.E. wieder, dass Rumination eine Bewältigungsstrategie ist, die man – bei aller Zurückhaltung gegenüber verallgemeinernden Aussagen – als eher ineffektiv und problematisch für diejenigen, die sie einsetzen, bewerten kann. Umgekehrt neigen wahrscheinlich auch diejenigen, die eher unter Ängsten, Anspannung und Abhängigkeit leiden, eher zum Grübeln, so dass zum einen von einem bivariaten Zusammenhang, zum anderen aber auch von einer gegenseitigen Verstärkung im Sinne eines Circulus vitiosus ausgegangen werden kann.

---

<sup>1</sup> Das Brief Symptom Inventory (BSI), eine Kurzform der SCL-90-R, ist ein Instrument zur Erfassung subjektiver Beeinträchtigung durch körperliche und psychische Symptome.

Abb.5.69: Korrelative Zusammenhänge (nach Pearson<sup>1</sup>) von Coping mit psychosozialen Zielkriterien nach Muthny et al. (2002, n = 224)

Skala	Angst (BSI)	Depression (BSI)	Soziale Unterstützung	Behandlungszufriedenheit	Lebenszufriedenheit
<b>TSK:</b>					
RU	.43	.42			-.29
SS			.24	.19	.21
BA			.34	.42	.32
SI	.32	.26			
SR	.20				
<b>FKV<sup>2</sup>:</b>					
depressive Verarbeitung	.44	.57	-.36	-.25	-.51
aktives Coping		-.20	.20	.22	.27
Ablenkung/Selbstaufbau					
Religiosität/Sinnsuche	.23	.21			
Bagatellisierung	.32	.37	-.21		-.34

Ähnlich, wenn auch weniger stark ausgeprägt sieht es bei der Bewältigungsstrategie Suche nach Information und Erfahrungsaustausch aus. Während bei Klauer und Filipp (1993) individuelle SI-Ausprägungen keinen Vorhersagewert für die emotionale Befindlichkeit derer, die sie anwenden, besitzen, hängen in Muthnys Untersuchung hier höhere Ausprägungen mit höheren Werten für Angst und Depression zusammen.

Dieses Ergebnis kann als Hinweis auf eine mögliche ineffektive Wirkweise der Strategie Suche nach Information und Erfahrungsaustausch gesehen werden. So können beispielsweise ungefilterte oder unkommentierte Informationen aus dem Internet oder Broschüren die erkrankte Person überwältigen, verunsichern und verängstigen, da sie die vorhandenen Informationen gar nicht beurteilen und bewerten kann. Die Information, was alles im Rahmen der Erkrankung noch auf sie zukommen könnte, löst oft starke Ängste aus, gerade wenn der Person Kriterien fehlen, anhand derer sie beurteilen kann, ob die genannten Möglichkeiten auf sie zutreffen. Hier stellt wahrscheinlich das Internet das größte Risiko dar, obgleich es den Betroffenen auch

<sup>1</sup> nur Koeffizienten mit  $p < .01$  dargestellt

<sup>2</sup> Freiburger Fragebogen zur Krankheitsverarbeitung FKV, (Muthny1989).

in bisher noch nicht vorhandenem Maß die Möglichkeit gibt, sich zu informieren und sich krankheits- und behandlungsrelevantes Wissen anzueignen. Auch der Austausch mit gleichermaßen Betroffenen, z.B. in einer Selbsthilfegruppe, kann verängstigend und verunsichernd wirken, vor allem dann, wenn hier der Fokus auf der Krankheit und nicht auf deren Bewältigung liegt. Hieraus lassen sich Kriterien für den Umgang mit dem Informationsbedürfnis von Patientinnen, Patienten und Angehörigen in der Psychosozialen Begleitung und für die Zusammenarbeit mit der Selbsthilfe ableiten, die in Kapitel 6 näher dargestellt werden.

Bei Suche nach Halt in der Religion zeigen sich nur sehr schwache (positive) Zusammenhänge mit seelischer Anspannung und Ängsten. Um die Wirkungsweise von Religiosität bei der Krankheitsverarbeitung zu erklären, gibt es verschiedene Modelle<sup>1</sup> und auch verschiedene, zum Teil gegenteilige Forschungsergebnisse. So weisen zwar die meisten Forschungsergebnisse zu Religiosität und Krebs darauf hin, dass bei Krebskranken eine stärkere religiöse oder spirituelle Orientierung mit günstigeren Anpassungsergebnissen verbunden ist (Murken & Müller 2007). Religiösere oder spirituellere Patientinnen und Patienten sind in den Untersuchungen z.B. weniger belastet, weniger depressiv und ängstlich, lebenszufriedener und passen sich psychisch, jedoch nicht physisch besser an die Erkrankung an. Es finden sich jedoch auch gegenteilige Befunde, die nahe legen, dass die Beziehung von Religiosität und Krankheitsverarbeitung nicht eindimensional ist, sondern dass es auch von Bedeutung ist, **was** und **wie** die Person glaubt und mit welchen Vorstellungen und Inhalten sich die Religiosität im Alltag äußert (Murken & Müller 2007). Pargament et al. (1998) identifizierten zwei grundsätzlich verschiedene Muster, wie sich Religiosität in Krisensituationen manifestieren kann:

1. Positive religiöse Verarbeitungsmuster: Ihnen ist gemeinsam, dass sie eine sichere und vertrauensvolle Gottesbeziehung widerspiegeln, und dass sie die Suche nach Verstehbarkeit und Hilfe durch den Glauben beinhalten. Dadurch wird es möglich, in der Krankheit einen Sinn zu sehen.
2. Negative religiöse Verarbeitungsmuster: Für sie ist charakteristisch, dass sie Ausdruck eines Ringens und Haderns mit Gott oder der Macht Gottes sind.

---

<sup>1</sup> Peterson und Roy (1985) nennen drei mögliche Aspekte von Religiosität, die dazu beitragen können, negative Affektivität und Befindlichkeit zu lindern: 1. Religiosität spendet Trost und gibt Hoffnung und Optimismus, dass problematische Aspekte des Lebens überstanden werden können. 2. Die religiöse Gemeinschaft bietet emotionale Unterstützung und hilft so, Angst zu reduzieren. 3. Durch die Betonung von Jenseitigkeit bietet Religiosität die Hoffnung auf ein besseres Leben nach dem Tod und relativiert Sorgen und Ängste um Diesseitigkeiten (Murken & Müller 2007).

Sie beinhalten Vorstellungen von Sünde, Schuld oder Bestraftwerden, und sind Ausdruck einer unsicheren Beziehung zu Gott.

Im Rahmen einer Untersuchung an 198 Brustkrebspatientinnen identifizierten Murken und Müller (2007) vier religiöse Verarbeitungsstile, von denen drei (unerschütterliches Gottvertrauen, Aktivierung eigener religiöser Ressourcen und gemeinsame Bewältigung) positive Emotionen aktivieren und negative lindern können. Der vierte Verarbeitungsstil (religiöse Zweifel) ist dagegen gekennzeichnet durch negative, unangenehme Gefühle zu Gott. Durch die Erkrankung werden der Glaube und das Gottvertrauen in Frage gestellt, häufig wird die Krankheit als Strafe Gottes empfunden. Dieser religiöse Verarbeitungsstil steht mit einer schlechteren Anpassung an die Erkrankung sowie mit erhöhter Depressivität und Angst in Zusammenhang (Fitchett et al. 1999, Murken 1998).

Inwieweit diese Ergebnisse, die an Krebspatientinnen erhoben wurden, auf chronisch Nierenkranke übertragen werden können, ist ungeklärt. Es ist zu vermuten, dass die geringe Korrelation in der eigenen Untersuchung zumindest teilweise mit den verschiedenen religiösen Verarbeitungsmustern und deren Auswirkungen zu erklären ist, die in ihrer Wirkung auf die Befindlichkeit gegensätzlich sind. Wichtig für die psychosoziale Begleitung ist, Religiosität als Verarbeitungsstrategie wahr- und damit ernst zu nehmen (Murken & Müller 2007), den Blick auf die **Art** der religiösen Verarbeitung zu lenken und deren Adaptivität differenziert einzuschätzen.

Die Bewältigungsstrategie Bedrohungsabwehr zeigt keine signifikanten Zusammenhänge zu den abgefragten Befindlichkeiten.

#### **5.4.4.4.5 Aussagen zur Nierenerkrankung**

Auch bei den Einstellungen der Befragten zu ihrer Erkrankung zeigen sich Zusammenhänge mit den TSK-Skalen. Die Frage, mit der diese Einstellungen zur Erkrankung abgefragt wurden, lautete folgendermaßen:

„Inwieweit trifft jede der folgenden Aussagen auf Sie zu?“

- a) Meine Nierenerkrankung beeinträchtigt mein Leben sehr.
- b) Meine Nierenerkrankung kostet mich zu viel Zeit.
- c) Meine Nierenerkrankung frustriert mich.
- d) Ich habe das Gefühl, meiner Familie zur Last zu fallen.
- e) Es fällt mir schwer, die Krankheit zu akzeptieren/mich mit der Krankheit abzufinden.

Die folgende Tabelle zeigt die Zusammenhänge zwischen der Zustimmung zu diesen Aussagen und den TSK-Skalen:

Abb. 5.70: Korrelationen (nach Pearson) Aussagen zur Nierenerkrankung/TSK-Skalen (n=557)

	<b>RU</b>	<b>SS</b>	<b>BA</b>	<b>SI</b>	<b>SR</b>
Meine Nierenerkrankung beeinträchtigt mein Leben sehr.	,392**	-,215**	-,070	,152**	,049
Meine Nierenerkrankung kostet mich zu viel Zeit.	,268**	-,129**	-,014	,130**	,020
Meine Nierenerkrankung frustriert mich.	,481**	-,248**	-,058	,180**	,108*
Ich habe das Gefühl, meiner Familie zur Last zu fallen.	,430**	-,233**	-,056	,146**	,135**
Es fällt mir schwer, die Krankheit zu akzeptieren/mich mit der Krankheit abzufinden.	,497**	-,265**	-,048	,224**	,143**

\*\* Die Korrelation ist auf dem Niveau von 0,01 (2-seitig) signifikant.

\* Die Korrelation ist auf dem Niveau von 0,05 (2-seitig) signifikant.

Hier zeigen sich ganz ähnliche Zusammenhänge wie in den zuvor besprochenen Abschnitten. Da die abgefragten Aussagen auf den problematischen Aspekten der chronischen Nierenerkrankung fokussieren, bestätigen sich hier die bisherigen Einschätzungen und Überlegungen zur Adaptivität und Wirkweise der verschiedenen Bewältigungsstrategien. Rumination, Suche nach sozialer Einbindung und Suche nach Halt in der Religion wirken sich – in abnehmendem Maße – eher negativ, Suche nach sozialer Einbindung eher positiv aus, Bedrohungsabwehr ist tendenziell befindlichkeitsneutral.



#### **5.4.4.4.6 Compliance (Selbsteinschätzung)**

Alle drei Nierenersatzverfahren stellen hohe Anforderungen an die Betroffenen im Bezug auf die Compliance, hier verstanden als Mitarbeit der chronisch Nierenkranken bei der Behandlung (Muthny 1996). Bei der Hämodialyse sind die Anforderungen am offensichtlichsten: Da im Körper entstehende Stoffwechselendprodukte sowie die über Nahrung und Getränke zugeführte Flüssigkeit nur drei Mal pro Woche entfernt werden, sammeln sie sich in der Zwischenzeit im Körper an. Die Patientinnen und Patienten müssen daher darauf achten, dass sich dies in einem gewissen Rahmen hält. Das bedeutet, dass sie einer strengen Flüssigkeitsrestriktion unterliegen, was in vielen Fällen ein quälendes Durstgefühl zur Folge hat. Kalium- und phosphathaltige Nahrungsmittel müssen gemieden bzw. stark eingeschränkt und die Medikamente regelmäßig und zu festen Zeiten, z.B. Phosphatbinder während des Essens, eingenommen werden. Existentiell ist das Einhalten der Dialysezeiten bzw. das regelmäßige und pünktliche Erscheinen zur Dialysebehandlung.

Bei der Peritonealdialyse bestehen hohe Anforderungen an die Hygiene während der Beutelwechsel und bei der Pflege des Katheters, um eine Bauchfellentzündung (Peritonitis) zu verhindern. Nierentransplantierte müssen regelmäßig zu den Transplantationsnachsorgeuntersuchungen gehen und immunsuppressive Medikamente einnehmen, die z.T. erhebliche Nebenwirkungen haben, z.B. Morbus Cushing. Nur so können sie eine Abstoßung des transplantierten Organs verhindern.

Häufige Compliance-Probleme bei chronisch Nierenkranken zeigt die folgende Tabelle:

Abb. 5.71: Compliance-Probleme bei Dialysepatientinnen und Dialysepatienten (nach Muthny 1996)

vor der Dialysepflichtigkeit:	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Compliance-Probleme mit eiweißarmer Diät, Kalium- und Flüssigkeitseinschränkungen</li> <li>• Termineinhaltung bei Kontrolluntersuchungen</li> </ul>
unter der Dialyse:	<ul style="list-style-type: none"> <li>• starke Gewichtszunahme zwischen den Dialysen durch Überwässerung (zu viel Trinken)</li> <li>• mangelnde Diät-Compliance betreffs kaliumhaltiger Nahrungsmittel</li> <li>• mangelnde Medikamenten-Compliance (v.a. Phosphatbinder, Antihypertensiva)</li> <li>• Unpünktlichkeit bei der Dialyse, eventuell sogar Auslassen von Dialysen</li> <li>• dialysetechnisches Fehlverhalten (v.a. bei LC- und Heimdialyse), z.B. forcierte Dialyse, eigenmächtige Festlegung des sog. Sollgewichtes, Verkürzung der Dialysezeiten</li> </ul>

Um die Selbsteinschätzung der Patientinnen und Patienten bezüglich ihrer Compliance abzufragen, wurde im Fragebogen folgende Frage gestellt: „Wie genau halten Sie sich in folgenden Bereichen an ärztliche Verordnungen und Ratschläge?“

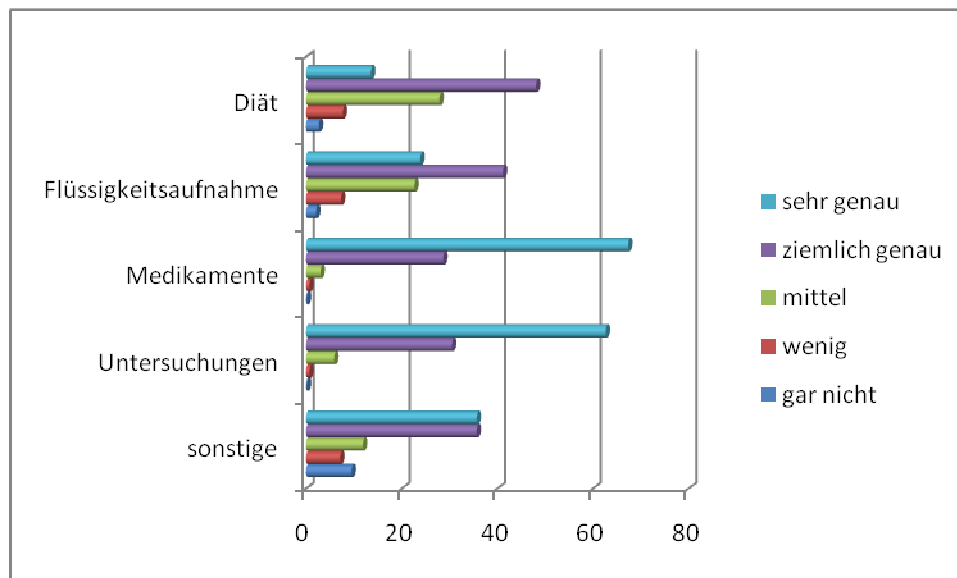
Die folgende Tabelle zeigt die Mittelwerte der Selbsteinschätzungen der Befragten in den einzelnen Bereichen:

Abb. 5.72: Compliance-Selbsteinschätzung der Stichprobe (n = 565)

	<b>Diät</b>	<b>Flüssigkeitsaufnahme</b>	<b>Medikamente</b>	<b>Untersuchungen</b>	<b>sonstige</b>
gar nicht	2,7	2,1	0,2	0,2	9,5
Wenig	7,7	7,3	0,7	0,7	7,1
Mittel	27,9	22,7	3,0	5,9	11,9
ziemlich genau	48,1	41,2	28,7	30,5	35,7
sehr genau	13,6	23,9	67,4	62,7	35,7

Grafisch dargestellt sieht das folgendermaßen aus:

Abb. 5.73: Compliance-Selbsteinschätzung der Stichprobe (n = 565)



Hier zeigt sich, dass das Befolgen ärztlicher Ratschläge in den Bereichen Medikamenteneinnahme und Einhalten von Untersuchungs- und Nachsorgeterminen wesentlich stärker ausgeprägt ist als in den Bereichen Diät und Flüssigkeitsaufnahme. In den beiden letztgenannten Bereichen ist die sehr genaue Befolgung ärztlicher Ratschläge vor allem für Dialysepatientinnen und Dialysepatienten äußerst schwierig zu realisieren, da sie sehr viel Disziplin erfordern. Gerade bei denjenigen, die mit der Hämodialyse behandelt werden, konkurriert der Vorsatz, compliant zu sein, oftmals mit dem Wunsch, das häufig als quälend empfundene Durstgefühl zu stillen und genussvoll zu essen. Die bereits beschriebenen Belastungen, die sich durch die Diät und Flüssigkeitsrestriktion für die Betroffenen ergeben, sind vermutlich zum Teil auch auf diese Ambivalenz zurückzuführen. Wie die folgenden Grafiken zeigen, finden sich nur bei der Flüssigkeitsaufnahme deutliche Unterschiede zwischen den einzelnen Behandlungsverfahren. Dies ist aus den unterschiedlichen Therapieregimes (500 ml versus 3-4 Liter/Tag trinken) leicht erklärbar.

Abb. 5.74: Kreuztabelle Behandlungsverfahren/Compliance Diät (n = 565)

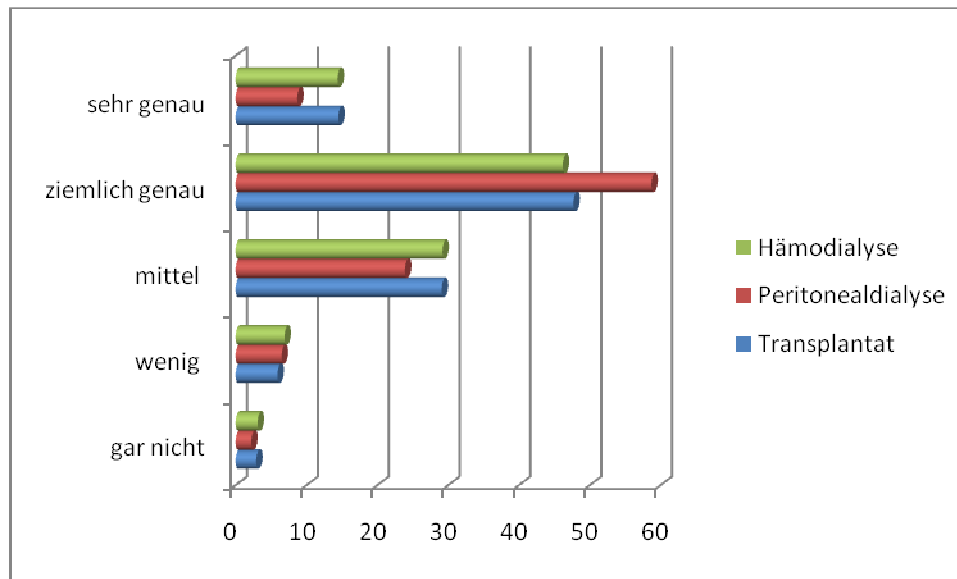
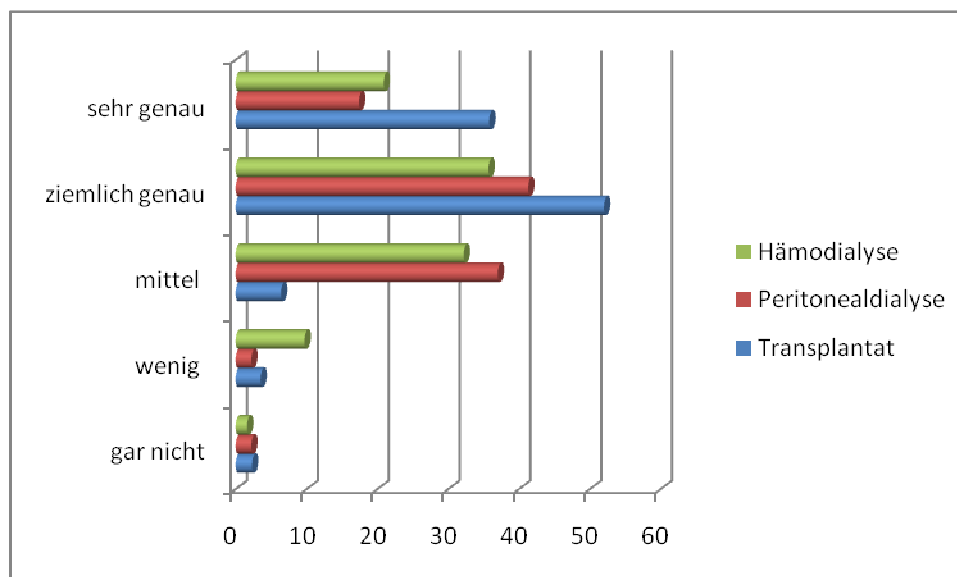


Abb. 5.75: Kreuztabelle Behandlungsverfahren/Compliance Flüssigkeitsaufnahme (n = 565)



Nach Petermann (1998) muss bei allen chronischen Krankheiten eine lediglich geringe bis mäßige Bereitschaft zur Therapiemitarbeit konstatiert werden. Ein Grund dafür scheint zu sein, dass hier das Bemühen des Patienten – und sei es noch so groß – nie zur Heilung, sondern allenfalls zur Linderung, zeitweiliger Besserung oder einem günstigeren Verlauf der Erkrankung führt. Für Petermann bezieht sich außerdem der

traditionelle Compliance-Begriff einseitig auf den Patientengehorsam als stabile Persönlichkeitseigenschaft der Patientin oder des Patienten. Dabei werden die Verordnungen der behandelnden Person (Ärztin, Arzt, Therapeutin oder Therapeut) als unstrittig angesehen, das Befolgen der Verordnungen wird als positiv, das Nicht-Befolgen der Verordnungen und Ratschläge als negativ für den Gesundheitszustand der Patientin oder des Patienten bewertet. Petermanns Compliance-Begriff dagegen sieht Compliance als ein komplexes, dynamisches und situationsabhängiges Phänomen, das sehr unterschiedliche Formen annehmen kann oder sich über den Behandlungsverlauf drastisch verändern kann. So beschreibt Petermann auch genau das, was sich hier in der Stichprobe zeigt, nämlich die Möglichkeit, dass ein und dieselbe Person in bestimmten Bereichen den Anweisungen der Ärzte sehr genau folgt, während dies in anderen Bereichen nicht der Fall ist. Compliance kann in Petermanns Modell beispielsweise auch bedeuten, dass eine Person die strengen Diätvorschriften bewusst nicht so genau befolgt, weil sie von den Nachteilen einer zu strengen Diät überzeugt ist.

Nach Schulz (2008) hat sich in den letzten Jahren sich im Hinblick auf das Verständnis der Therapietreue der Patientinnen und Patienten ein starker Wandel vollzogen. Das führt dazu, dass der Begriff „Compliance“ immer häufiger durch die Bezeichnung „Adhärenz“ ersetzt wird, wobei Adhärenz die Einhaltung der **gemeinsam** von Patientin oder Patient sowie Arzt, Ärztin oder Behandlungsteam gesetzten Therapieziele bezeichnet.

„Sonstige“ umfasst folgende Bereiche, in denen die Befragten die ärztlichen Anweisungen ziemlich genau bis sehr genau befolgen und die zum Teil mehrfach genannt wurden:

- Bewegung, Sport, Balltraining, sportlicher Ausgleich
- Zwischenuntersuchungen, Kontrolluntersuchungen einhalten
- PD-Vorschriften beachten, Dialysezeiten einhalten
- Rauchen aufgeben, Alkoholkonsum reduzieren
- Bilanzheft führen (bzgl. Ernährung)
- operative Maßnahmen vornehmen lassen
- Kurempfehlung befolgen

- Veranstaltungen (Information und Selbsthilfegruppe) besuchen
- Urlaub planen

Die Zusammenhänge zwischen der Compliance in den einzelnen Bereichen und den TSK-Skalen sind im Folgenden dargestellt:

*Abb. 5.76: Korrelation (nach Pearson) Compliance/TSK-Skalen (n= 559)*

	<b>RU</b>	<b>SS</b>	<b>BA</b>	<b>SI</b>	<b>SR</b>
Diät		,100*	,181**	,161**	,151**
Flüssigkeitsaufnahme		,109*	,198**		,103*
Medikamente			,144**		
Untersuchungen			,195**	,184**	
sonstige					-,278**

\*\* Die Korrelation ist auf dem Niveau von 0,01 (2-seitig) signifikant.

\* Die Korrelation ist auf dem Niveau von 0,05 (2-seitig) signifikant.

Insgesamt zeigen sich hier nur vereinzelte Zusammenhänge. Zwischen Rumination und den einzelnen Compliancefeldern gibt es keine Korrelationen, alle anderen Bewältigungsstrategien wirken sich in einigen Bereichen positiv auf die Compliance aus<sup>1</sup>. Am stärksten ist dies bei der Bedrohungsabwehr der Fall. Personen, die bei der Bedrohungsabwehr höhere Werte erzielen, schätzen auch ihre Compliance in allen abgefragten Bereichen (außer sonstige) durchschnittlich etwas höher ein. Dies könnte mit den gegenwarts- und zukunftsbezogenen Gedankeninhalten der Bewältigungsdimension Bedrohungsabwehr zusammenhängen, eventuell kommt hier auch eine kämpferisch-optimistische Haltung zum Tragen, die eine Mitarbeit bei der Behandlung als lohnenswert erscheinen lässt.

#### **5.4.4.4.7 Ergebnisse von Klauer und Filipp (1993)**

Die Effektivität der einzelnen, in den TSK erfassten Bewältigungsformen wird auch von Klauer und Filipp (1993) untersucht. Für sie ist es mittlerweile ein gut fundiertes Ergebnis der Bewältigungsforschung, dass kaum eine Bewältigungsform generell

<sup>1</sup> Eine Ausnahme bildet hier die Korrelation der Skala SR mit dem Bereich „sonstige“ (r = -.278; p < 0,01). Dies ist vermutlich auf die geringe Fallzahl zurückzuführen.

adaptiv oder maladaptiv wirksam ist, also situationsübergreifend, personen- und situationsunabhängig bewertet werden kann. Andererseits gibt es für sie jedoch aufgrund ihrer bisherigen Befunde erste Hinweise darauf, dass es möglich ist, anhand des individuellen TSK-Profiles Aussagen beispielsweise über ein erhöhtes Depressionsrisiko der betreffenden Person abzuleiten und damit auch vorsichtige Aussagen über die Adaptivität der verschiedenen Bewältigungsformen zu machen.<sup>1</sup> Diese Aussagen werden im Folgenden dargestellt (vgl. Klauer & Filipp 1993, S. 38 f.):

### *Rumination*

Patientinnen und Patienten mit überdurchschnittlich hohen Werten auf der Skala Rumination tendieren dazu, Lösungen für krankheitsbedingte Probleme in der Vergangenheit zu suchen und sich dabei Grübeleien zu überlassen. Die Suche nach zeitlich entfernten Krankheitsursachen, bei der offenbar vor allem die eigene Person im Zentrum der Aufmerksamkeit steht, und der häufige Gedanke an den Zeitraum vor Krankheitsbeginn gehen bei diesen Personen mit einer erhöhten Frequenz temporärer Vergleiche einher. Es ist anzunehmen, dass diese Vergleiche in ihrem Ergebnis die aktuelle Lebenslage als besonders durch Verluste gekennzeichnet erscheinen lassen und somit eine dysphorisierende Wirkung ausüben. Dieser Effekt ist auch durch andere Untersuchungen (z.B. Wood et al. 1991) gut belegt. Klauer und Filipp vergleichen die Bewältigungsform Rumination außerdem mit der von Kuhl (1981) beschriebenen „Lageorientierung“ als einem geringen Grad von Handlungskontrolle, bei der in einem Zustand degenerierter Handlungsintentionen die Person über Handlungerschwernisse nachgrübelt. Auch für diesen Zustand sind Zusammenhänge mit Depressionssymptomen nachgewiesen worden. Insgesamt kann also erwartet werden, dass individuell sehr hohe Ausprägungen von Rumination mit einem erhöhten Risiko für Depressionen oder depressive Symptomatiken in Zusammenhang stehen. Daher kann Rumination als eher ineffektive Bewältigungsform angesehen werden.

Gleichzeitig kann Rumination auch Folge, nicht Ursache negativen Befindens sein (Filipp et al. 1989). In einer Untersuchung an Krebspatientinnen und Krebspatienten zeigte sich Rumination als Bewältigungsform in ihrer Intensität stärker von der Be-

---

<sup>1</sup> Die Befunde dazu wurden bisher nur an Krebspatientinnen und -patienten erhoben. Ihre Verallgemeinerbarkeit scheint jedoch ausreichend plausibel, um sie hier zu diskutieren.

findlichkeitslage beeinflusst als umgekehrt, d.h. die Befragten neigen umso mehr dazu zu grübeln, je schlechter ihre Stimmungslage ist.

### *Bedrohungsabwehr*

Für die intrapsychische Bewältigungsform Bedrohungsabwehr, die durch eher gegenwarts- und zukunftsbezogene Gedankeninhalte gekennzeichnet ist, wurden hingegen befindlichkeitsfördernde Effekte insbesondere bei Krebspatientinnen und Krebspatienten über verschiedene Zeitintervalle hinweg ermittelt.

### *Suche nach sozialer Einbindung*

Hohe Werte auf der Skala Suche nach sozialer Einbindung stehen in Analysen von Klauer und Filipp (1993) überzufällig häufig mit einer positiven Grundstimmung der befragten Patientinnen und Patienten in Zusammenhang. Dabei kennzeichnen hohe Werte auf dieser Skala vor allem solche Personen, die sich in ausgeprägter Weise dem sozialen Umfeld und hier insbesondere gesunden Personen zuwenden. Die Funktion dieser Bewältigungsform liegt hierbei jedoch weniger in der Mobilisierung von Unterstützung für die Lösung konkreter krankheitsbedingter Probleme als in der Mobilisierung emotionaler Unterstützung und der Ablenkung von diesen krankheitsbedingten Problemen.

### *Suche nach Information und Erfahrungsaustausch*

Die Suche nach Unterstützung bei krankheitsbedingten Problemen spielt bei Patientinnen und Patienten eine relativ stärkere Rolle, die auf der Skala Suche nach Information und Erfahrungsaustausch hohe Werte aufweisen. Insbesondere Mitpatientinnen und Mitpatienten, aber auch professionelle Informations- und Ratgeber spielen hier die wichtigste Rolle. Das soziale Umfeld wird also in Versuche der Lösung konkret krankheitsbezogener Probleme einbezogen. Personen mit hohen SI-Werten weisen tendenziell eine höhere Kontakthäufigkeit in ihrem sozialen Netzwerk auf und erscheinen generell besonders aktiv in ihrer Form der Auseinandersetzung. Allerdings besitzen individuelle SI-Ausprägungen nach den Befunden von Klauer und Filipp (1993) keinen Vorhersagewert für die emotionale Befindlichkeit derer, die sie anwenden.



### *Suche nach Halt in der Religion*

Bei der Skala Suche nach Halt in der Religion zeigt sich, dass sie vor allem von weiblichen Patienten und von Krebskranken relativ häufig verwendet wird. Die Ergebnisse der korrelationsstatistischen Analysen deuten darauf hin, dass es Personen mit hohen Werten auf dieser Skala besser gelingt, positive Folgen aus ihrer Krankheit abzuleiten als denjenigen mit niedrigen Werten. Trotzdem scheint Suche nach Halt in der Religion keine bedeutende Rolle in der Regulation der Befindlichkeit der Betroffenen zu spielen; Kriterien wie subjektives Wohlbefinden, Hoffnungslosigkeit, Selbstwertgefühl und Optimismus zeigen sich in den Untersuchungen von Klauer und Filipp als statistisch unabhängig von den Werten auf der Skala SR. Es ist daher anzunehmen, dass SR-Skalenwerte vor allem persönliche Präferenzen für die Nutzung von Religion als Bewältigungsressource widerspiegeln. Außerdem vermuten Klauer und Filipp (1993), dass hohe SR-Werte auch ein Zeichen der Auseinandersetzung mit dem unmittelbar lebensbedrohlichen Charakter einer Erkrankung sind, was auch die durchschnittlich höchsten Werte bei der Stichprobe der Krebskranken erklären würde.

Um die Frage der Effektivität der verschiedenen Krankheitsbewältigungsformen näher zu untersuchen, analysierten Klauer und Filipp (1993) an einer Stichprobe von 405 Krebspatientinnen und Krebspatienten das Ausmaß, in dem die Skalenwerte eine Vorhersage bestimmter, unter Umständen zeitlich später erfasster Kriteriumsmerkmale zulassen, z.B. inwiefern Effekte von Formen der Krankheitsbewältigung im Sinne einer Belastungsreduktion erkennbar sind. In ihrer Analyse weisen die Skalen Rumination, Suche nach sozialer Einbindung und Bedrohungsabwehr konsistent relativ enge Beziehungen zu affektiv-motivationalen Variablen (Befindlichkeit, Hoffnungslosigkeit, Optimismus, Selbstwertgefühl) auf, und zwar nicht nur bei simultaner, sondern – mit Ausnahme von Rumination – auch bei zeitverzögerter Erhebung.

Hohe Werte auf der Skala Rumination gehen dabei offensichtlich in der Regel mit Beeinträchtigungen der Befindlichkeit einher, während Suche nach sozialer Einbindung und Bedrohungsabwehr in hoher Ausprägung augenscheinlich zumeist mit einer vergleichsweise günstigeren Befindlichkeit verbunden sind. Suche nach Information und Erfahrungsaustausch und Suche nach Halt in der Religion sind demgegen-

über von solchen Merkmalen meist statistisch unabhängig. Befunde aus Längsschnittstudien zur Effektivität der Bewältigungsformen in Familien mit einem behinderten oder chronisch kranken Kind weisen darauf hin, dass sozial-kommunikative Strategien (wie SS und SI) insbesondere für das körperliche Befinden der Eltern eine protektive Wirkung besitzen. Rumination erweist sich auch in anderen Untersuchungen als negativ für das psychische Wohlbefinden (Ferring, Sommer & Phillip 1996, Krefting 2001).

Würden die TSK als diagnostisches Instrument zu Beginn einer psychosozialen Begleitung eingesetzt, könnte damit ein individuelles Skalenprofil erstellt werden, das ein relativ umfassendes Bild des individuellen Bewältigungsverhaltens vermittelt. Besonderes Augenmerk sollte dann auf die Ausprägung der Skala Rumination gelegt werden, da Personen mit hohen Werten auf dieser Skala mit höherer Wahrscheinlichkeit auch depressive Symptomatiken zeigen, mit unter Umständen entsprechenden Folgen für das Wohlbefinden, die Befindlichkeit, den körperlichen Zustand und die Compliance.

#### **5.4.5 Ergebnisse zur Psychosozialen Begleitung (Fragebogen Teil I)**

##### **5.4.5.1 Erwartungen an die Psychosoziale Begleitung**

Bei der jeweils ersten Befragung in den Modellprojekten wurde die Einschätzung der Patientinnen und Patienten bezüglich der Wichtigkeit verschiedener Unterstützungsangebote durch die Psychosoziale Fachkraft abgefragt. Der entsprechende Abschnitt im Fragebogen Mainz I sah folgendermaßen aus:

„In der ersten medizinischen Klinik/Nephrologie der Johannes Gutenberg-Universität Mainz<sup>1</sup> wird seit Januar 1999 zusätzlich zur medizinischen Behandlung Psychosoziale Begleitung durch eine Diplom-Sozialpädagogin angeboten. Diese Psychosoziale Begleitung kann die im Folgenden aufgelisteten Angebote beinhalten. Diese Maß-

---

<sup>1</sup> Hierbei handelt es sich um die Version des Modellprojektes Mainz, die in den anderen Modellprojekten entsprechend angepasst wurde.

nahmen haben Sie vielleicht selbst bereits erlebt, andere kennen Sie vielleicht vom „Hören-Sagen“ oder aus den Medien.“

Abb. 5.77: „Frage 33“

**33. Bitte teilen Sie uns mit, für wie wichtig Sie die folgenden Angebote, für sich selbst, für Ihre Mitpatientinnen und Mitpatienten und für Angehörige, halten. (Bitte kreuzen Sie jeweils in jedem Bereich die Ihrer Meinung entsprechende Zahl an.)**

**zum Beispiel:**

**... dass die psychosoziale Fachkraft ...bei der Erledigung von Behördenangelegenheiten hilft...**

... finde ich

für mich selbst			für meine Mitpatienten und Mitpatientinnen			für Angehörige		
wichtig	teils/teils	unwichtig	wichtig	teils/teils	unwichtig	wichtig	teils/teils	unwichtig
1	2	<del>3</del>	<del>1</del>	2	3	<del>1</del>	2	3

Wenn Sie diese Frage so ankreuzen, würde das bedeuten, dass Sie es für sich selbst unwichtig finden, dass die Psychosoziale Fachkraft Ihnen bei der Erledigung von Behördenangelegenheiten hilft, Sie aber denken, dass dies für Ihre Mitpatientinnen und Mitpatienten wichtig ist. Für die Angehörigen erschiene Ihnen diese Unterstützung ebenfalls wichtig.

**Bitte kreuzen Sie bei jeder Frage alle drei Bereiche an!**

**... dass die psychosoziale Fachkraft ...**

a) **bei Konflikten/Problemen mit dem medizinischen Personal Unterstützung anbietet,**

finde ich

für mich selbst			für meine Mitpatienten und Mitpatientinnen			für Angehörige		
wichtig	teils/teils	unwichtig	wichtig	teils/teils	unwichtig	wichtig	teils/teils	unwichtig
1	2	3	1	2	3	1	2	3

Die weiteren PSB-Angebote, die von den Befragten beurteilt werden sollten, waren:

**... dass die psychosoziale Fachkraft ...**

b) ... bei Fragen, Entscheidungen und Problemen im Themenbereich Ausbildung/ Beruf unterstützt,

c) ... bei Konflikten/Problemen mit dem medizinischen Personal Unterstützung anbietet,

- d) ... bei Fragen, Entscheidungen und Problemen im Themenbereich Ausbildung/Beruf unterstützt,
- e) ... bei Fragen, Entscheidungen und Problemen im Themenbereich Transplantation Unterstützung anbietet,
- f) ... bei der Auseinandersetzung mit der Krankheit und der Bewältigung unterstützt,
- g) ... Unterstützung beim Umgang mit Ängsten gibt,
- h) ... Informationen (zu Themen wie Transplantation, Dialyseverfahren...) gibt oder vermittelt,
- i) ... Beratung und Unterstützung anbietet, wenn Patientinnen und Patienten nicht mehr dialysieren wollen,
- j) ... Beratung und Unterstützung anbietet, wenn Patientinnen und Patienten Probleme haben, sich an die ärztlichen Anordnungen zu halten (ihre Medikamente nicht einnehmen, zu viel trinken...),
- k) ... bei der Erledigung von Behördenangelegenheiten (Behindertenausweis, Reha, Rente...) hilft,
- l) ... Beratung und Unterstützung anbietet, wenn Patientinnen und Patienten Schwierigkeiten haben, mit der Krankheit fertig zu werden,
- m) ... hilft, organisatorische Angelegenheiten zu regeln (z.B. Haushalt, Pflege, Versorgung),
- n) ... in Krisensituationen Beratung und Unterstützung anbietet,
- o) ... an weiterführende Hilfen vermittelt (z.B. Selbsthilfegruppe, Krankengymnastik, Psychotherapie, Schuldnerberatung),
- p) ... Beratung und Unterstützung anbietet, wenn Patientinnen und Patienten aggressiv mit ihren Mitmenschen umgehen,
- q) ... Gruppenveranstaltungen zum Austausch mit anderen Betroffenen anbietet,
- r) ... Möglichkeiten zu Entspannung und Selbsthilfe anbietet,
- s) ... Beratung und Unterstützung anbietet, wenn Patientinnen und Patienten sehr niedergeschlagen und traurig sind,
- t) ... bei Problemen in der Partnerschaft oder der Familie Beratung und Unterstützung anbietet (z.B. in Form von Paargesprächen),
- u) ... belasteten Angehörigen hilft.

In der folgenden Tabelle werden die Einschätzungen der Befragten dargestellt.

*Abb.5.78: Einschätzung der Wichtigkeit verschiedener PSB-Angebote in Prozent der befragten Personen (n = 414)*

	selbst			Mitpatientinnen/ Mitpatienten			Angehörige		
	w <sup>1</sup>	t/t <sup>2</sup>	u <sup>3</sup>	W	t/t	u	w	t/t	u
Konflikte	37,1	33,8	29,2	60,2	38,4	1,3	44,3	41,3	14,4
Beruf	21,8	22,1	56,1	52,7	39,2	8,1	31,2	36,8	32,0
Transplantation	62,3	17,8	19,9	76,7	21,1	2,2	67,9	21,8	10,2
Umgang mit der Krankheit	49,5	28,6	21,9	72,2	25,9	1,9	59,8	29,2	11,0
Ängste	47,5	27,9	24,5	69,8	27,2	3,0	59,7	28,6	11,6
Informationen	64,3	18,1	17,6	76,4	20,9	2,7	66,8	22,3	10,9
nicht mehr dialysieren	53,9	16,1	30,1	80,1	17,2	2,6	66,8	21,7	11,5
Trinken	43,9	20,0	36,1	72,1	23,2	4,6	53,0	25,8	21,2
Behörden	53,3	17,7	29,0	73,8	23,2	3,0	56,3	27,9	15,8
Krankheitsbewältigung	51,9	23,5	24,6	83,7	14,9	1,4	68,8	22,0	9,2
Organisatorisches	35,4	24,8	39,8	59,9	37,9	2,2	47,0	36,5	16,5
Krisen	66,8	20,8	12,3	79,6	19,3	1,1	68,8	25,0	6,2
Vermittlung	31,2	34,8	34,0	60,7	37,1	2,2	44,2	37,4	18,4
Aggressionen	40,5	21,1	38,4	64,9	31,0	4,1	52,2	33,3	14,5
Gruppenangebote	26,6	38,0	35,4	48,3	47,5	4,1	34,9	46,6	18,5
Entspannung	35,6	35,6	28,8	53,2	43,8	3,0	37,0	43,6	19,5
niedergeschlagen	52,7	24,7	22,6	79,0	18,8	2,2	58,4	31,3	10,3
Partnerschaft	31,9	28,1	40,0	56,4	38,6	4,9	47,4	34,1	18,5
belastete Angehörige	44,2	30,9	24,9	64,7	33,6	1,7	61,9	30,5	7,6

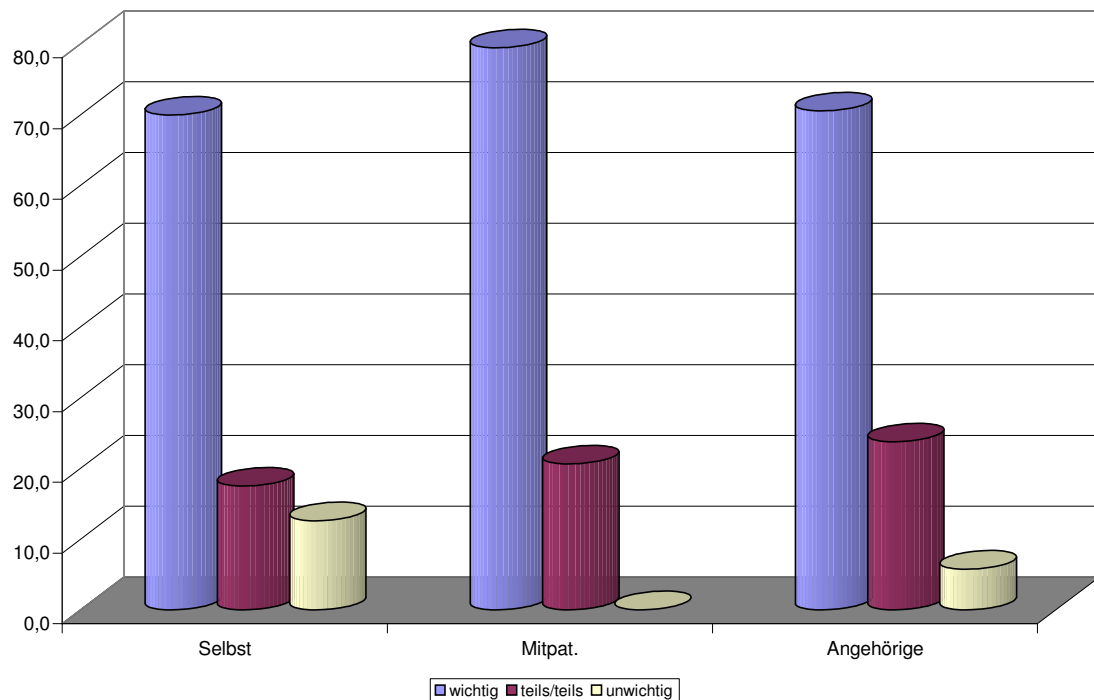
Zwei Gruppen von Angeboten fallen hier besonders auf:

1. Angebote, die zwei Drittel oder mehr der Befragten sowohl für sich selbst als auch für ihre Mitpatientinnen und Mitpatienten sowie für die Angehörigen wich-

<sup>1</sup> wichtig  
<sup>2</sup> teils/teils  
<sup>3</sup> unwichtig

tig finden. Dazu gehören die Unterstützung bei Fragen, Entscheidungen und Problemen im Themenbereich Transplantation, Vermittlung von Informationen (zu Themen wie Transplantation, Dialyseverfahren...) sowie Beratung und Unterstützung in Krisensituationen. Die folgende Grafik stellt beispielhaft die Einschätzungen des Angebotes Unterstützung in Krisensituationen dar:

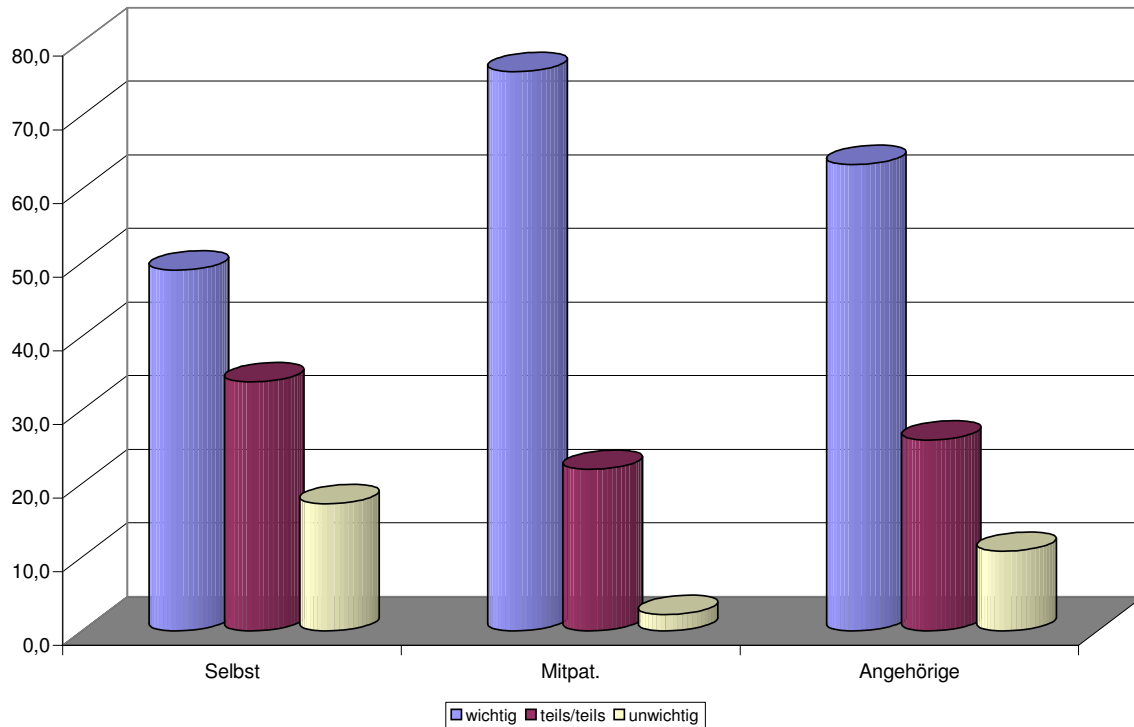
Abb. 5.79: Unterstützung in Krisensituationen (in Prozent, n = 414)



2. Angebote, die mehr als zwei Drittel der Befragten für ihre Mitpatientinnen und Mitpatienten, z.T. auch für die Angehörigen wichtig finden, für sich selbst die Wichtigkeit dieser Angebote aber geringer einschätzen. Hier handelt es sich um folgende Angebote: Unterstützung bei der Auseinandersetzung mit der Krankheit und der Bewältigung, Beratung und Unterstützung, wenn Patientinnen und Patienten nicht mehr dialysieren wollen oder wenn sie Probleme haben, sich an die ärztlichen Anordnungen zu halten (ihre Medikamente nicht einnehmen, zu viel trinken ...), Unterstützung beim Umgang mit Ängsten, Hilfe bei der Erledigung von Behördenangelegenheiten (Behindertenausweis, Reha, Rente...) sowie Beratung und Unterstützung, wenn Patientinnen und Pati-

enten sehr niedergeschlagen und traurig sind. Ein Beispiel hierfür ist in der folgenden Grafik zu sehen:

Abb. 5.80: Auseinandersetzung mit der Krankheit (in Prozent, n = 414)



Insgesamt zeigt sich in diesem Teil der Befragung, dass die Patientinnen und Patienten die verschiedenen Unterstützungsangebote durch die Psychosoziale Fachkraft durchweg als eher wichtig einstufen. Besonders bemerkenswert sind die folgenden Ergebnisse:

- Keines der abgefragten Angebote wird von den Befragten insgesamt abgelehnt oder für die Gesamtheit der Befragten als unwichtig eingestuft. Damit wird gleichzeitig der Bedarf an einem breiten Spektrum von Psychosozialen Unterstützungsangeboten konstatiert.
- Es ist keine herausragende Akzeptanz der von uns als niederschwellig eingestufteten Unterstützungsangebote, z.B. Hilfe bei der Erledigung von Behördenangelegenheiten oder bei der Organisation des Alltags, festzustellen. Das bedeutet gleichzeitig, dass es keine besonderen Vorbehalte gegenüber Angeboten, die sich eher auf die Krankheitsbewältigung beziehen und eher therapeutische Elemente beinhalten, gibt. Vielmehr liegt sogar die höchste Einschätzung der Wich-

tigkeit für sich selbst bei dem Angebot Hilfe in Krisensituationen (69,9 %), gefolgt von Unterstützung bei Fragen, Entscheidungen und Problemen im Bezug auf eine Transplantation sowie Informationen zu Themen wie Transplantation und Dialyseverfahren (jeweils 66,7 %). Hier zeigt sich auch der hohe Informationsbedarf der chronisch nierenkranken Menschen, der in den bestehenden Strukturen bisher offensichtlich nicht hinreichend abgedeckt wird.

- Bei der Einschätzung der Angebote für die Mitpatientinnen und Mitpatienten steht die Unterstützung derjenigen, die nicht mehr dialysieren wollen, mit 81,9% an erster Stelle, dicht gefolgt von der Hilfe bei Schwierigkeiten, mit der Krankheit fertig zu werden (81,6%). Die Hilfe bei organisatorischen Angelegenheiten wird mit vergleichsweise geringen 58,8% bei den Mitpatientinnen und Mitpatienten bewertet. Auch hier zeigt sich, dass die Befragten einen besonders hohen Bedarf auf der „Psycho“-Seite der Psychosozialen Begleitung sehen. Dabei kann m.E. an dieser Stelle davon ausgegangen werden, dass sich gerade chronisch Nierenkranke gut dazu in der Lage fühlen, Aussagen über ihre Mitpatientinnen und Mitpatienten zu machen. Der Grund dafür liegt in dem relativ engen Kontakt, den chronisch Nierenkranke zu ihren Mitpatientinnen und Mitpatienten haben, wenn sie sich einer Hämodialysebehandlung unterziehen. Sie treffen drei Mal pro Woche für mehrere Stunden in der Dialyseeinrichtung zusammen und erleben u.U. die Probleme und Belastungen der anderen hautnah mit.
- Bei den Angeboten, die als besonders wichtig eingestuft werden, handelt es sich überwiegend um Unterstützungsleistungen, die den Einsatz von Fachpersonal erfordern, z.B. bei der Krisenintervention. So erfordert z.B. die Unterstützung in akuten Krisensituationen oder bei Suizidgefährdung („... wenn Patientinnen und Patienten nicht mehr dialysieren wollen“) ein professionelles Vorgehen und damit die entsprechende Ausbildung und Erfahrung im Hintergrund, wie sie z.B. bei Diplom-Sozialpädagoginnen und Diplom-Sozialpädagogen mit therapeutischer Zusatzausbildung gegeben ist.
- Bei der Einschätzung der Wichtigkeit von Beratungsangeboten für die Angehörigen zeigt sich, dass die Befragten eine Belastung ihrer Angehörigen durch die chronische Nierenerkrankung sehen und den Angehörigen einen Hilfebedarf zuschreiben. Angehörige sind Mitbetroffene und haben – zumindest nach Einschätzung der chronisch Kranken selbst – einen hohen Bedarf an Unterstützung durch Psychosoziale Begleitung. Zu vermuten ist weiterhin, dass die Situation der An-



gehörig sich auf das Befinden der chronisch Kranken auswirkt, und dass damit eine Hilfe für die Angehörigen auch den Erkrankten selbst zugute kommt und auch aus diesem Grund in die Psychosoziale Begleitung einzubeziehen ist.

#### **5.4.5.2 Vorbehalte gegenüber der Psychosozialen Begleitung**

Zusätzlich zur Einschätzung der Wichtigkeit verschiedener Angebote wurde im Fragebogen erhoben, ob es für die Befragten Argumente gibt, die gegen eine Psychosoziale Begleitung sprechen. Hier stellte sich heraus, dass es nur für eine kleine Minderheit von 5 % der Befragten (n = 360) Argumente gibt, die gegen eine Psychosoziale Begleitung sprechen, für 95 % der Befragten ist dies nicht der Fall. Die genannten Argumente sind im Folgenden aufgelistet:

- „Angst“
- „Der Patient sollte weitestgehend in der Lage sein, auf eigenen Beinen zu stehen“
- „Der Versuch, die „Denkweise“ auf eine Norm zu bringen“
- „Die Berater können die Scheiß-Krankheit nicht wegpusten, was soll also die Schönsprecherei?“
- „die ständige Auseinandersetzung mit der Krankheit“
- „kommt auf die psychische und charakterliche Stärke des einzelnen an“
- „letztendlich kann man eine solche Erkrankung nur selbst wegstecken“
- „meine beste Hilfe ist meine Familie“
- „trifft auf mich noch nicht so zu“

Drei Befragte haben nur dann Bedenken gegenüber der Psychosozialen Begleitung, „wenn durch die Betreuung Hektik oder Stress erzeugt wird“, „wenn einer der Beteiligten unbedingt darauf besteht“ oder „wenn die Patienten sich nicht dagegen wehren können, aus geistigen oder körperlichen Gründen.“

Zusätzlich wurde noch folgende offene Frage gestellt: *„Was würde Sie eventuell davon abhalten, eine Psychosoziale Begleitung in Anspruch zu nehmen?“* 39 Personen beantworteten diese Frage, einige davon gaben mehrere Möglichkeiten an, die sie

davon abhalten würden, die Psychosoziale Begleitung in Anspruch zu nehmen. Insgesamt 15 Personen würden die Psychosoziale Begleitung nicht in Anspruch nehmen, da sie eine solche aufgrund ihrer „guten Verfassung“ nicht benötigen bzw. bisher in ihrem Leben alles gut gemeistert haben. Keine Sympathie oder gar Antipathie gegenüber der Psychosozialen Fachkraft wäre für sechs Personen ein Grund, Psychosoziale Begleitung nicht in Anspruch zu nehmen. Fünf Personen äußern Vorbehalte gegenüber Therapeuten/Psychologen („überkandidelt“, „mischen sich in alles ein“, „sind hochmütig“, „zu viel Psychogeschwätz von Unerfahrenen“), wobei zwei Befragte ihre Bedenken aus schlechten Vorerfahrungen ableiten. Zeitknappheit, gerade angesichts des hohen zeitlichen Aufwandes, der für die Dialyse notwendig ist, geben insgesamt vier Personen als möglichen Grund dafür an, Psychosoziale Begleitung nicht in Anspruch zu nehmen. Drei Personen haben genügend Hilfe und Ansprechpartner in der Familie oder im Freundeskreis. Hemmungen bzw. die Hemmschwelle, über eigene Probleme zu sprechen, stellt für drei Personen ein mögliches Hindernis dar. Zwei Personen würden die Psychosoziale Begleitung nicht in Anspruch nehmen, wenn sie eine mangelnde fachliche Qualifikation der „Betreuungspersonen“ feststellen würden. Folgende Aussagen wurden jeweils von einer Person gemacht:

- Bedenken, dass der Daten- und Personenschutz nicht gesichert ist
- Ablehnung von Gruppengesprächen
- „bin so etwas nicht gewohnt“
- genügend Unterstützung durch die Selbsthilfegruppe
- genügend Hilfe durch den Glauben an Gott
- Angst vor Vorurteilen, wenn man die Psychosoziale Begleitung in Anspruch nimmt („die ist ja reif für die Klapse“)
- „rede nicht gern über meine Krankheit“

Insgesamt fällt auf, dass diese Bedenken wertvolle Hinweise für die Konzeptionierung, Gestaltung und Durchführung der Psychosozialen Begleitung enthalten. Die Vorbehalte und Ängste der Patientinnen und Patienten müssen beachtet und respektiert werden. Dazu gehören:

1. eine Gestaltung der Psychosozialen Begleitung, die möglichst viele der Vorbehalte entkräftet, u.a. durch ein behutsames Vorgehen der Psychosozialen Fachkraft,
2. ein Bewusstsein bei den Psychosozialen Fachkräften, dass ein Teil der Patientinnen, Patienten und Angehörigen Bedenken gegenüber der Psychosozialen Begleitung hat,
3. das Gespräch mit Betroffenen über deren Vorbehalte und Ängste sowie
4. Respekt vor denjenigen, die das Angebot ablehnen, und die Akzeptanz ihrer Entscheidung.

#### **5.4.5.3 Umfang und Art der Inanspruchnahme der Psychosozialen Begleitung**

Auf die Frage, ob sie verschiedene Angebote der Psychosozialen Begleitung in Anspruch genommen haben und wie sie diese bewerten, antworteten 285 Personen. Davon gaben 77 an, dass sie die Psychosoziale Begleitung im jeweiligen Modellprojekt in Anspruch genommen haben. Diejenigen, die die Fragen zur Inanspruchnahme nicht beantwortet haben (insgesamt 288 Personen), haben vermutlich die Psychosoziale Begleitung nicht in Anspruch genommen und daher die Fragen übersprungen, ohne der Bitte nachzukommen, dies dementsprechend anzukreuzen. Im Folgenden wird nun zunächst dargestellt, welche Angebote der Psychosozialen Fachkräfte von wie vielen der Befragten in Anspruch genommen wurden.<sup>1</sup>

---

<sup>1</sup> Dies entspricht **nicht** der Anzahl der Personen, die insgesamt die Psychosoziale Begleitung in Anspruch genommen haben, da nur ein Teil derjenigen, die die Psychosoziale Begleitung genutzt haben, an der Befragung teilgenommen hat.

*Abb. 5.81: Inanspruchnahme der einzelnen Angebote der Psychosozialen Begleitung in der Rangfolge der Angaben (n = 285)*

<b>Angebot</b>	<b>Personen</b>
Hilfe bei Behördenangelegenheiten	62
Unterstützung bei der Auseinandersetzung mit der Krankheit	57
Unterstützung beim Umgang mit Ängsten	46
Beratung, wenn Pat. sehr niedergeschlagen sind	42
Beratung in Krisensituationen	41
Unterstützung bei Schwierigkeiten, mit der Krankheit fertig zu werden	39
Unterstützung bei Konflikten mit dem medizinischen Personal	38
Unterstützung bei Fragen zum Themenbereich Transplantation	27
(Vermittlung von) Informationen	26
Hilfe bei organisatorischen Angelegenheiten	25
Angebot von Möglichkeiten zu Entspannung und Selbsthilfe	23
Unterstützung im Themenbereich Ausbildung und Beruf	23
Vermittlung von weiterführenden Hilfen	21
Beratung bei Problemen in der Partnerschaft oder Familie	19
Hilfe für belastete Angehörige	18
Unterstützung bei Problemen mit ärztlichen Anordnungen	17
Gruppenangebote	11
Unterstützung bei Aggressionen	10
Beratung, wenn Pat. nicht mehr dialysieren wollen	9
weitere Angebote	7

Von den 117 Wiederholern, den Personen also, die sowohl an der ersten als auch der zweiten Befragung teilgenommen hatten, hat insgesamt über ein Drittel (35,9 %; 42 Personen) die Psychosoziale Begleitung in einem der Modellprojekte in Anspruch genommen.

#### 5.4.5.4 Bewertung der psychosozialen Angebote

Zum zweiten Erhebungszeitpunkt wurden die Erfahrungen der Patientinnen und Patienten mit der Psychosozialen Begleitung in den jeweiligen Modellprojekten erhoben. Dazu diente die folgende Frage:

Abb. 5.82: Frage 35 des Fragebogens Würzburg II

### Nun interessieren uns Ihre Erfahrungen mit der Psychosozialen Begleitung

35. In der Medizinischen Klinik - Nephrologie - des Klinikums der Julius-Maximilians-Universität und dem KfH Würzburg<sup>1</sup> wird seit Mai 1999 zusätzlich zur medizinischen Behandlung Psychosoziale Begleitung durch Angelika Böhm, Diplom-Sozialpädagogin, angeboten.

Psychosoziale Begleitung kann die im Folgenden aufgelisteten Angebote enthalten. Bitte teilen Sie uns mit, ob Sie diese Angebote bei Frau Böhm in Anspruch genommen haben und - wenn ja - wie Sie dieses Angebot bewerten.

#### **zum Beispiel:**

**... dass die psychosoziale Fachkraft ...bei der Erledigung von Behördenangelegenheiten hilft ...**

... habe ich in Anspruch genommen:

ja

nein

... war für mich:

sehr hilfreich

etwas hilfreich

eher nicht hilfreich

gar nicht hilfreich

Wenn Sie diese Frage so ankreuzen, würde das bedeuten, dass Sie das Angebot der Psychosozialen Fachkraft, Ihnen bei der Erledigung von Behördenangelegenheiten zu helfen, in Anspruch genommen haben, und dass dies für Sie etwas hilfreich war. *Wenn Sie ein Angebot nicht angenommen haben, brauchen Sie die zweite Frage nicht zu beantworten.*

Insgesamt wurden 19 Aufgabenbereiche einer Psychosozialen Fachkraft abgefragt, die in allen Modellprojekten von PSB NIERE angeboten wurden. Die Bewertung wur-

<sup>1</sup> Hierbei handelt es sich um die Version des Modellprojektes Würzburg, die in den anderen Modellprojekten entsprechend angepasst wurde.

de auf einer 4-stufigen Skala vorgenommen, die sich von „gar nicht hilfreich“ (0) über „eher nicht hilfreich“ (1) und „etwas hilfreich“ (2) bis zu „sehr hilfreich“ (3) erstreckt.

*Abb. 5.83: Mittelwerte der Bewertung der psychosozialen Angebote (n = 77)*

	M	S
a) Unterstützung bei Konflikten mit dem medizinischen Personal	2,3	0,8
b) Unterstützung im Themenbereich Ausbildung und Beruf	2,4	0,9
c) Hilfe bei Behördenangelegenheiten	2,6	0,7
d) Unterstützung bei Fragen zum Themenbereich Transplantation	2,4	0,7
e) Hilfe bei organisatorischen Angelegenheiten	2,5	0,8
f) Unterstützung bei der Auseinandersetzung mit der Krankheit	2,7	0,5
g) Unterstützung beim Umgang mit Ängsten	2,7	0,7
h) (Vermittlung von) Informationen	2,5	0,7
i) Beratung, wenn Patientinnen oder Patienten nicht mehr dialysieren wollen	2,5	1,0
k) Unterstützung bei Schwierigkeiten, mit der Krankheit fertig zu werden	2,4	0,7
l) Beratung in Krisensituationen	2,6	0,6
m) Vermittlung von weiterführenden Hilfen	2,7	0,6
n) Unterstützung bei Aggressionen	2,6	0,7
o) Gruppenangebote	2,3	0,8
p) Angebot von Möglichkeiten zu Entspannung und Selbsthilfe	2,0	0,7
q) Beratung, wenn Patientinnen oder Patienten sehr niedergeschlagen sind	2,6	0,7
r) Beratung bei Problemen in der Partnerschaft oder Familie	2,6	0,6
s) Hilfe für belastete Angehörige	2,6	0,7
t) weitere Angebote	2,5	0,5

Als Grafik stellen sich diese Angaben wie folgt dar:

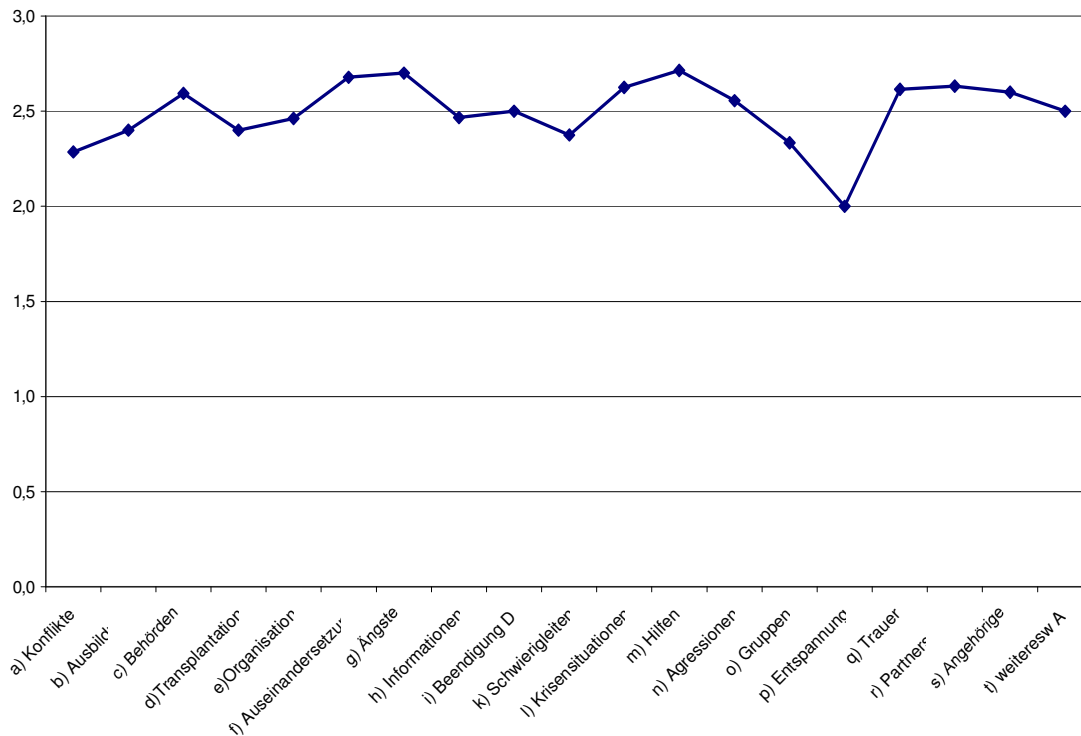
Abb. 5.84: Erfahrungen mit der Psychosozialen Begleitung (Mittelwerte, n = 77)

0 = gar nicht hilfreich

1 = eher nicht hilfreich

2 = etwas hilfreich

3 = sehr hilfreich



Keines der aufgeführten Angebote der Psychosozialen Begleitung wird hier als „gar nicht hilfreich“ angesehen. Alle Angebote werden durchschnittlich mit mindestens „etwas hilfreich“ bewertet. Gruppenangebote werden am schlechtesten bewertet, am besten die Hilfen bei der Unterstützung bei der Auseinandersetzung mit der Krankheit und deren Bewältigung, die Unterstützung beim Umgang mit Ängsten sowie die Beratung und Unterstützung, wenn Patientinnen und Patienten nicht mehr dialysieren wollen.

Die einzelnen Angebote der Psychosozialen Begleitung werden im Folgenden noch einmal in der Rangfolge ihrer Bewertung dargestellt. Die Prozentzahl derjenigen, die die in Anspruch genommene Unterstützung als sehr oder etwas hilfreich bewerten (100 – 81 %), ist in der zweiten Spalte angegeben.

*Abb. 5.85: Bewertung der PSB-Angebote als etwas oder sehr hilfreich (n = 77)*

<b>Angebot</b>	<b>Prozent</b>
Unterstützung bei der Auseinandersetzung mit der Krankheit	100
Hilfe für belastete Angehörige	100
Beratung in Krisensituationen	97
Beratung, wenn Patientinnen oder Patienten sehr niedergeschlagen sind	97
Unterstützung beim Umgang mit Ängsten	95
Unterstützung bei Konflikten mit dem medizinischen Personal	95
Unterstützung bei Schwierigkeiten, mit der Krankheit fertig zu werden	94
Unterstützung bei Fragen, Entscheidungen, Problemen bei Transplant.	94
Hilfe bei Behördenangelegenheiten	92
Unterstützung im Themenbereich Ausbildung und Beruf	92
Beratung, wenn Patientinnen oder Patienten nicht mehr dialysieren wollen	91
Unterstützung bei Problemen mit ärztlichen Anordnungen	88
Beratung bei Problemen in der Partnerschaft oder Familie	86
Angebot von Möglichkeiten zu Entspannung und Selbsthilfe	86
weitere Angebote	83
(Vermittlung von) Informationen	82
Vermittlung von weiterführenden Hilfen	82
Hilfe bei organisatorischen Angelegenheiten	81

Insgesamt kann man feststellen, dass hier für alle Angebote der Psychosozialen Begleitung eine sehr hohe Bewertung als hilfreich vorliegt, die eine Differenzierung etwas schwierig und daher vielleicht auch wenig aussagekräftig macht. Keine der abgefragten Unterstützungsleistungen wurde im Mittel als eher wenig hilfreich oder gar nicht hilfreich bewertet.

Wieder zeigt sich, ähnlich wie bei den Einschätzungen der Befragten zur Wichtigkeit der einzelnen Psychosozialen Angebote, dass nicht die Unterstützung in organisatorischen und Behördenangelegenheiten am positivsten eingestuft wird, sondern eher die krankheitsbegleitenden Angebote, die sich auf die Krankheitsbewältigung und



psychische Probleme wie Ängste und Depressivität beziehen. Dies macht deutlich, dass die bisher in vielen Einrichtungen vorherrschende Ansicht, Psychosoziale Begleitung würde vor allem in Form der sozialrechtlichen Beratung und Hilfe benötigt, zu revidieren ist. Beide Formen der Unterstützung werden benötigt, als hilfreich erlebt und ergänzen sich vermutlich gegenseitig.

Die hohe positive Bewertung der Hilfe für belastete Angehörige ist m. E. eines der Ergebnisse, das einer besonderen Beachtung bedarf. Wurde schon beim ersten Messzeitpunkt der Bedarf der Angehörigen an Psychosozialer Begleitung hoch eingeschätzt, zeigt sich hier, dass sie von den Betroffenen auch tatsächlich in Anspruch genommen und als hilfreich erfahren wurde.

#### 5.4.5.5 Nicht-Inanspruchnahme der Psychosozialen Begleitung

Diejenigen, die die Psychosoziale Begleitung nicht in Anspruch genommen haben, wurden nach dem Grund dafür befragt. Verschiedene mögliche Gründe wurden vorgegeben, Mehrfachnennungen waren möglich.

*Abb. 5.86: Gründe für die Nicht-Inanspruchnahme von PSB (n = 148)*

<b>Möglicher Grund</b>	<b>N</b>	<b>Prozent</b>
Ich habe PSB nicht benötigt.	86	58,1
Ich halte nichts von einem solchen Angebot.	4	2,7
Ich hatte keine Zeit.	3	2,0
Ich wusste nichts von der PSB.	14	9,5
Ich habe mich nicht getraut.	9	6,1
Ich habe schon einmal schlechte Erfahrungen mit PSB gemacht.	1	0,7
Die Fachkraft war mir nicht sympathisch.	0	0,0
Ich habe genügend andere Unterstützung.	28	18,9
andere Gründe	3	2,0

Hier zeigt sich, dass die Mehrzahl der Befragten, die angaben, die Psychosoziale Begleitung nicht in Anspruch genommen zu haben, diese nicht benötigten bzw. genügend andere Unterstützung hatten. Nur wenige Personen hatten grundsätzliche Vorbehalte gegenüber der Psychosozialen Begleitung, wussten nichts davon oder haben sich nicht getraut, sie in Anspruch zu nehmen. Trotzdem geben die 9,5 Prozent, die noch nicht wussten, dass eine Psychosoziale Begleitung in ihrer Einrichtung angeboten wurde, ebenso wie die 6,1 Prozent, die sich nicht getraut haben, Psychosoziale Begleitung in Anspruch zu nehmen, Anlass zu Überlegungen, wie man die Psychosoziale Begleitung noch besser bekannt machen und auch Patientinnen und Patienten mit Ängsten dabei unterstützen kann, das Angebot in Anspruch zu nehmen.

#### 5.4.5.6 Wichtige Veränderungen im letzten halben Jahr

Im Fragebogen des zweiten Messzeitpunktes wurden die Patientinnen und Patienten auch befragt, welche Veränderungen sich bei ihnen im Laufe des letzten halben Jahres ergeben haben und wie sie diese Veränderungen bewerten.

Der entsprechende Abschnitt im Fragebogen sah folgendermaßen aus:

*Abb. 5.87: Frage 33 des Fragebogens (Ausschnitt):*

**In den folgenden Fragen möchten wir von Ihnen wissen, wie es Ihnen im letzten halben Jahr ergangen ist.**

33. Haben sich in den letzten Monaten wichtige Veränderungen in Ihrem Leben ergeben und wie bewerten Sie diese? *(Hier können Sie mehrere Angaben machen)*

	sehr negativ	eher negativ	eher positiv	sehr positiv
a) <input type="checkbox"/> Umzug	1	2	3	4
b) <input type="checkbox"/> Wechsel des Arbeitsplatzes	1	2	3	4
c) <input type="checkbox"/> Verlust des Arbeitsplatzes	1	2	3	4

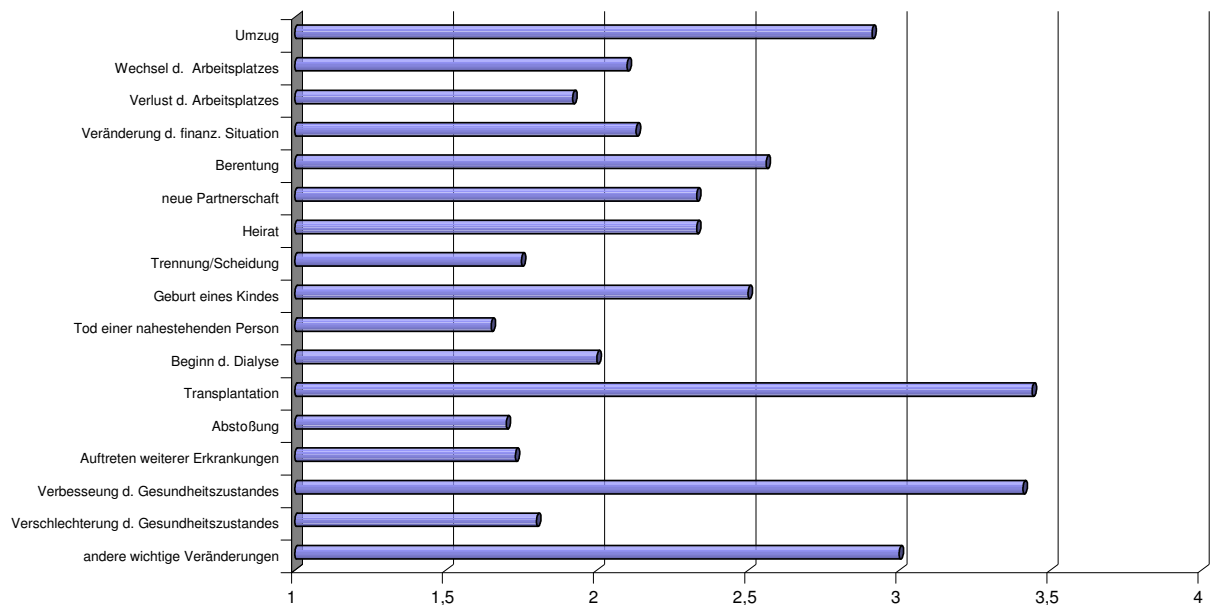
Auf diese Frage antworteten insgesamt 174 Personen. In der folgenden Tabelle ist jeweils der Prozentsatz derer, die von dieser Veränderung betroffen waren, sowie die Mittelwerte der Bewertung dieser Veränderung dargestellt. Der Wert 2,5 kennzeichnet den Bereich, in dem die Bewertung im Durchschnitt neutral war. Mehrere Angaben waren möglich.

*Abb. 5.88: Veränderungen in den letzten sechs Monaten und deren Bewertung (n = 174)*

	Personen	Prozent	M
Umzug	21	12,1	2,91
Wechsel des Arbeitsplatzes	9	5,2	2,10
Verlust des Arbeitsplatzes	12	6,9	1,92
Veränderung der finanziellen Situation	29	16,5	2,13
Berentung	26	14,9	2,56
neue Partnerschaft	11	6,3	2,33
Heirat	8	4,6	2,33
Trennung/Scheidung	8	4,6	1,75
Geburt eines Kindes	8	4,6	2,50
Tod einer nahestehenden Person	22	12,6	1,65
Beginn der Dialyse	19	10,9	2,00
Transplantation	18	10,3	3,44
Abstoßung	9	5,1	1,70
Auftreten weiterer Erkrankungen	29	22,3	1,73
Verbesserung des Gesundheitszustandes	34	11,8	3,41
Verschlechterung d. Gesundheitszustandes	35	19,9	1,80
andere wichtige Veränderungen	8	4,5	3,00

Grafisch dargestellt ergibt sich daraus folgendes Bild:

Abb. 5.89: Bewertung der Veränderungen, (Mittelwerte, n = 174)



Am durchschnittlich positivsten werden in der Stichprobe die Ereignisse Transplantation und Verbesserung des Gesundheitszustandes bewertet. Auch eher positiv werden Umzug und Berentung bewertet, die Geburt eines Kindes erreicht genau den Mittelwert 2,5 zwischen negativ und positiv. Interessanterweise werden allgemein positiv gelabelte Ereignisse, wie das Eingehen einer neuen Partnerschaft und Heirat durchschnittlich als (schwach) negativ gewertet. Die „negativsten“ Ereignisse und Veränderungen sind neben dem Tod einer nahestehenden Person die Abstoßung einer transplantierten Niere und damit die Rückkehr an die Dialyse, das Auftreten weiterer Erkrankungen und die Verschlechterung des Gesundheitszustandes. Auch Trennung und Scheidung sowie der Verlust des Arbeitsplatzes werden – erwartungsgemäß – eher negativ bewertet.

#### 5.4.5.7 Einflussfaktoren auf die Inanspruchnahme der Psychosozialen Begleitung

Hier stellt sich die Frage, ob sich Einflussfaktoren auf die Inanspruchnahme der Psychosozialen Begleitung identifizieren lassen, also ob und inwiefern sich diejenigen, die die Psychosoziale Begleitung in Anspruch genommen haben, von denjenigen, die die Psychosoziale Begleitung nicht in Anspruch genommen haben, unterscheiden. Dabei zeigte sich, dass folgende Variablen **nicht** in Zusammenhang mit der Inanspruchnahme von Psychosozialer Begleitung stehen bzw. **keinen** Einfluss darauf haben, ob die Befragten die angebotene Psychosoziale Begleitung in Anspruch nahmen oder nicht: Alter, Geschlecht, Bildungsstand, Familienstand und Berufstätigkeit.

Es finden sich aber Zusammenhänge zwischen der Inanspruchnahme der Psychosozialen Begleitung und den Variablen Behandlungsverfahren, Krankheitsverarbeitung und Erleben des letzten halben Jahres. Im Einzelnen sehen diese folgendermaßen aus:

##### *Behandlungsverfahren*

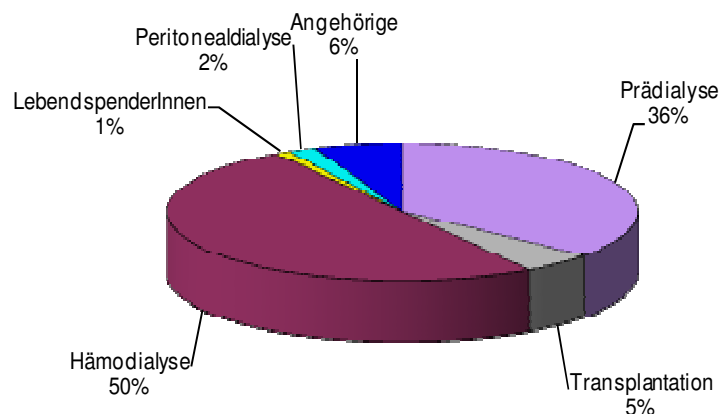
Großen Einfluss auf die Inanspruchnahme der Psychosozialen Begleitung in der untersuchten Stichprobe hat das jeweilige Behandlungsverfahren. Von denjenigen, die die Psychosoziale Begleitung in Anspruch genommen haben, werden (inklusive Heimdialyse und Limited Care) 80,5 % mit Hämodialyse behandelt. Dieser Anteil ist deutlich höher als die 59,2 % Hämodialyseanteil in der Grundgesamtheit. 6,5 % derjenigen, die die Psychosoziale Begleitung in Anspruch genommen haben, sind transplantiert, insgesamt 13 % werden medikamentös behandelt bzw. benötigen zum Zeitpunkt der Befragung noch kein Nierenersatzverfahren.

Abb. 5.90: Derzeitiges Behandlungsverfahren derjenigen, die die PSB in Anspruch genommen haben (n = 77)

Behandlungsverfahren	Personen	Prozent
Keines	4	5,2
Hämodialyse zu Hause	1	1,3
Hämodialyse im Zentrum	57	74,0
zentralisierte Heimdialyse	4	5,2
Peritonealdialyse	0	0,0
funktionierendes Transplantat	5	6,5
medikamentöse Behandlung	6	7,8

Betrachtet man nun den Status der Patientinnen und Patienten zum Zeitpunkt, als sie – laut der Dokumentation der Psychosozialen Fachkraft im Modellprojekt Mainz - die Psychosozialen Begleitung das erste Mal in Anspruch genommen haben, so ergibt sich folgende Aufschlüsselung:

Abb. 5.91: Behandlungsstatus der Personen, die PSB im Modellprojekt Mainz in Anspruch nahmen (n = 262)



Auch hier zeigt sich, dass der überwiegende Teil der Patientinnen und Patienten, die die Psychosoziale Begleitung im Modellprojekt Mainz in Anspruch nahmen, nämlich 50 %, mit Hämodialyse behandelt wird, gegenüber nur 5 % mit einem funktionierenden Transplantat und 2 % mit Peritonealdialyse. Einen großen Anteil im Modellpro-

jekt Mainz haben mit 36 % die Prädialytiker, die in der Fragebogenuntersuchung nicht erfasst wurden.

Es ist anzunehmen, dass der verhältnismäßig hohe Anteil der Hämodialysepatientinnen und -patienten an denjenigen, die die Psychosoziale Begleitung in Anspruch nehmen, mit den durchschnittlich höheren Belastungen zusammenhängt, die die Hämodialyse im Vergleich mit den anderen Behandlungsverfahren – vor allem im Vergleich mit der Transplantation - mit sich bringt.

### *Krankheitsverarbeitung*

Des Weiteren wurde geprüft, ob, und wenn ja, in wie weit sich die Krankheitsverarbeitung derer, die Psychosoziale Begleitung in Anspruch genommen haben, von der Krankheitsverarbeitung derjenigen unterscheidet, bei denen das nicht der Fall ist. Hier stellte sich heraus, dass diejenigen, die Psychosoziale Begleitung in Anspruch genommen haben, die Bewältigungsstrategien Rumination ( $r = .131$ ;  $p < 0,05$ ) und Suche nach Information und Erfahrungsaustausch ( $r = .280$ ;  $p < 0,01$ ) durchschnittlich etwas häufiger anwenden als diejenigen, die sich nicht an die PSB-Fachkraft gewandt haben. Der Vergleich der Mittelwerte sieht folgendermaßen aus:

Abb. 5.92: Mittelwerte der TSK-Skalen/Inanspruchnahme von PSB (n = 339)

	RU	SS	BA	SI	SR
PSB in Anspruch genommen	31,19	36,01	36,34	29,53	9,17
PSB nicht in Anspruch genommen	28,57	34,73	35,14	24,59	9,24

### *Bewertung des letzten halben Jahres*

Diejenigen, die die Psychosoziale Begleitung in Anspruch genommen haben, geben sowohl etwas häufiger an, dass sich ihr Leben in den letzten sechs Monaten eher verbessert hat (27,9 % gegenüber 18,2 % bei denjenigen, die die Psychosoziale Begleitung nicht in Anspruch genommen hatten) als auch, dass sich ihr Leben in den vergangenen sechs Monaten eher verschlechtert hat (32,9 % gegenüber 23,7 % bei den Nicht-PSBlern). Eher gleichgeblieben ist das Leben im vergangenen halben Jahr dagegen eher bei denen, die die Psychosoziale Begleitung nicht in Anspruch genommen haben (58,1 % gegenüber 39,2 % bei den PSBlern).

Abb. 5.93: Kreuztabelle Bewertung des letzten halben Jahr/Inanspruchnahme PSB  
( $r = .152$ ;  $p < 0,01$ )

	<b>Prozent PSBlern (n = 79)</b>	<b>Prozent Grundgesamtheit (n = 341)</b>
eher verbessert	27,9	20,1
eher verschlechtert	32,9	26,5
eher gleich geblieben	39,2	53,4

Dieses Ergebnis passt zu den Annahmen über die Motivation zur Inanspruchnahme von Psychosozialer Begleitung, die im Vorfeld der Modellprojekte diskutiert wurden: Zum einen kann es sein, dass diejenigen, deren Leben sich in der letzten Zeit verschlechtert hat, einen erhöhten Leidensdruck haben, die Psychosoziale Begleitung in Anspruch zu nehmen, um Unterstützung in der schwierigen Lebensphase zu erhalten. Dazu passt auch, dass sich diejenigen, die die Psychosoziale Begleitung in Anspruch genommen haben, etwas stärker in der zeitlichen Gestaltung ihres Alltags und der häuslichen Arbeit eingeschränkt fühlen sowie in den Bereichen Trinken, Essen, zeitliche Gestaltung des Alltags und häusliche Arbeit auch etwas stärker durch die Einschränkungen belastet sind als diejenigen, die die Psychosoziale Begleitung nicht in Anspruch genommen haben. Außerdem fühlen sich die PSBlern etwas stärker abhängig vom medizinischen Personal und in ihren Kontakten zu anderen Menschen etwas stärker beeinträchtigt. Hier spielt sicher auch das Behandlungsverfahren eine Rolle, da die Psychosoziale Begleitung signifikant häufiger von Hämodialysepatientinnen und -patienten in Anspruch genommen wird, für die die Belastungen in den genannten Bereichen behandlungsbedingt höher sind als bei den Transplantierten.



Zum anderen ist aber auch anzunehmen, dass sich durch die Psychosoziale Begleitung das Leben eines Teils derjenigen, die sie in Anspruch genommen haben, zum Zeitpunkt der zweiten Befragung bereits verbessert hat. Diese Annahme stützt sich auf die Äußerungen von Patientinnen und Patienten gegenüber den Psychosozialen Fachkräften und auf Aussagen des medizinischen Personals in den Experteninterviews. Um diese Annahmen zu überprüfen, wären jedoch Daten mit genaueren zeitlichen Abfolgen von Nöten. Ohne diese Angaben sind die beschriebenen Annahmen vor dem Hintergrund der ergänzenden Ergebnisse aus den Experteninterviews und den Bewertungen der einzelnen psychosozialen Angebote zwar plausibel, aber in ihrer Kausalität nicht nachzuweisen.

Insgesamt ist das Leben, derjenigen, die Psychosoziale Begleitung nicht in Anspruch genommen haben, eher gleich geblieben, so dass sie vermutlich weniger Anlass hatten, sich an die Psychosoziale Fachkraft zu wenden. Daraus könnte man schließen, dass Menschen, in deren Leben sich keine akuten Verschlechterungen ergeben, weniger geneigt sind, ein solches Angebot zu beanspruchen, da kein aktueller Leidensdruck besteht.

#### **5.4.5.8 Zufriedenheit mit der bisher erhaltenen Unterstützung**

Außerdem wurde im Fragebogen erhoben, ob die befragten Patientinnen und Patienten der Meinung sind, dass die Unterstützung, die sie momentan erhalten, für sie ausreichend ist. Diese Frage bezog sich sowohl auf die Psychosoziale Begleitung als auch auf die Unterstützung durch andere professionelle Helferinnen und Helfer (in Behörden, in der Kirchengemeinde, durch Ärztinnen und Ärzte u.a.) und das private soziale Netzwerk (Freundeskreis, Nachbarschaft, Familie). Hier geben 87 % der Befragten an, dass ihnen die momentan erhaltene Unterstützung ausreicht, bei 13% der Befragten ist dies nicht der Fall.

Diejenigen, denen die momentan erfahrene Unterstützung nicht ausreicht, und die sich trotzdem nicht an die jeweilige Psychosoziale Fachkraft gewandt haben, beschreiben ihre Situation u.a. folgendermaßen:

- „Ich habe gar keine Unterstützung.“
- „Bräuchte mehr seelische Unterstützung.“
- „Die Probleme sitzen fest.“
- „Die Nahestehenden sind mit meinen Problemen überfordert.“
- „Nahe Personen wenden sich ab.“
- „Bräuchte psychologische Hilfe.“

Auch diese Angaben können als Hinweis darauf angesehen werden, dass Psychosoziale Begleitung durch professionelle Fachkräfte eine Aufgabe ausfüllt, die komplementär zur sozialen Unterstützung durch Familie, Verwandte und Freunde ist. Sie ergänzt diese und ist in der Lage, Aufgaben zu übernehmen, zu denen Verwandte und Freunde aus unterschiedlichen Gründen, wie z.B. fehlender Ausbildung und eigener Betroffenheit, nicht in der Lage sind.

Insgesamt zeigen die Ergebnisse zur Frage nach der Bewertung der Erfahrungen mit der Psychosozialen Begleitung in beeindruckender Weise die durchweg hohe Akzeptanz und positive Einschätzung der in Anspruch genommenen Unterstützungsleistungen.

#### **5.4.6 Zusammenfassung der Ergebnisse**

Bei den Ergebnissen zur Psychosozialen Begleitung ermöglichte die Auswertung der Statistik und **Dokumentationen der Psychosozialen Fachkräfte** ein umfassendes Bild davon, wie die Psychosoziale Begleitung in den Modellprojekten konkret aussah und von welchen Personen sie in Anspruch genommen wurde. Außerdem zeigte sich hier die Bedeutung des medizinischen Personals in der Vermittlung der Erstkontakte und die Notwendigkeit, verschiedene Kontaktmöglichkeiten zwischen Betroffenen und Psychosozialer Fachkraft zu schaffen. Es wurde auch deutlich, dass ältere chronisch Nierenkranke und Prädialytiker einen besonders hohen psychosozialen Beratungsbedarf haben.

In der Auswertung der **Experteninterviews** zeigte sich, dass die befragten Ärztinnen, Ärzte und Pflegekräfte die Belastungen und Complianceprobleme der Patientinnen und Patienten in hohem Maße wahrnehmen und hier auch einen hohen eigenen Handlungsbedarf oder sogar Handlungsdruck für sich sehen, helfend oder regulierend einzugreifen. Hier konnte die Psychosoziale Begleitung Entlastung bringen. Dies geschah zum einen, indem sie dem medizinischen Personal Aufgaben abnahm, aber zum anderen vor allem dadurch, dass Patientinnen und Patienten, die die Psychosoziale Begleitung in Anspruch nahmen, als „offener, entspannter, gelassener und kooperativer“ wahrgenommen wurden, und auch erkennbar wurde, dass sie ihre Einstellung und ihr Verhalten gegenüber der medizinisch notwendigen Behandlung veränderten. Die Auswirkungen der Psychosozialen Begleitung auf die Patientinnen und Patienten wurden durchweg positiv beschrieben.

In der **Patientenbefragung** wurden die Einschränkungen und Belastungen der chronisch nierenkranken Menschen, ihre Krankheitsverarbeitung sowie Einstellungen zu und Erfahrungen mit der Psychosozialen Begleitung untersucht.

#### *Einschränkungen und Belastungen*

Hier hat sich gezeigt, dass für die befragten Patientinnen und Patienten die höchsten Einschränkungen und Belastungen in den Bereichen der körperlichen Leistungsfähigkeit, dem Sport sowie bei seelischer Anspannung und Sorgen bestehen. Gleichzeitig stellte sich heraus, dass in einigen Bereichen die Werte der Gesamtgruppe nicht aussagekräftig sind, da sich die Mittelwerte der einzelnen Gruppen (je nach Behandlungsverfahren) gegenseitig aufheben. In einigen Bereichen unterscheiden sich die Einschränkungen und Belastungen der Betroffenen in hohem Maße, je nachdem, mit welchem Behandlungsverfahren sie therapiert werden. Dies ist vor allem in den Bereichen Trinken, Essen, zeitliche Gestaltung des Alltags und Reisen der Fall. Hier fühlen sich die Dialysepatientinnen und Dialysepatienten sehr viel stärker eingeschränkt und belastet als die Transplantierten, was durch die unterschiedlichen Behandlungsregimes unmittelbar zu erklären ist.

Insgesamt zeigt sich – wie vorne schon ausgeführt - dass Patientinnen und Patienten, die mit der Hämodialyse behandelt werden, sich im Mittel in allen abgefragten Bereichen stärker eingeschränkt fühlen als Transplantierte. In zehn der siebzehn Be-

reiche fühlen sie sich auch stärker eingeschränkt als diejenigen, die sich mit Peritonealdialyse behandeln. Die Einschränkungen erstrecken sich bei der Mehrzahl der Befragten dieser Untergruppe auf mindestens zwei Drittel der Items, d.h. ein breites Spektrum an Lebensbereichen ist mehr oder weniger stark eingeschränkt. Diejenigen Patientinnen und Patienten, die mit Peritonealdialyse behandelt werden, liegen in nahezu allen Bereichen zwischen der Hämodialysegruppe und den Transplantierten.

Bei einigen Items sind die Unterschiede zwischen den Behandlungsgruppen eher gering, jedoch immer noch klar erkennbar. Bereiche, in denen die Unterschiede eher gering sind, und in denen sich auch die Transplantierten eher stärker eingeschränkt und belastet fühlen, sind Ängste, Sexualleben sowie seelische Anspannung und Sorgen. Hier ist davon auszugehen, dass einige Belastungen nach der Transplantation bestehen bleiben, z.B. sexuelle Probleme oder die Ungewissheit über den weiteren Verlauf der Erkrankung, oder sich dann auf ein anderes Thema richten, z.B. die Angst vor einer Abstoßung.

Ein ähnliches Bild zeigt sich bei der Vitalität, dem psychischen Wohlbefinden und der sozialen Funktionsfähigkeit sowie den Aussagen zur Nierenerkrankung. Auch bei diesen Items sind die Hämodialysepatientinnen und Hämodialysepatienten die am stärksten belastete Gruppe der chronisch Nierenkranken. Sie sind durchschnittlich weniger vital als die Transplantierten, berichten über ein schlechteres psychisches Wohlbefinden und fühlen sich auch in ihren sozialen Kontakten durch die Nierenerkrankung stärker beeinträchtigt als diejenigen, die mit einem funktionierenden Transplantat leben. Die PD-Gruppe liegt zwischen HD-Gruppe und Transplantierten, aber näher an der HD-Gruppe.

Das gleiche Bild zeigt sich auch bei den Aussagen zur Nierenerkrankung. Hier bestätigen sich Untersuchungen zum Vergleich der Behandlungsverfahren, die weiter vorne beschrieben wurden.

Prägnant zusammengefasst lässt sich zur Untersuchung der Einflussfaktoren auf die Belastungen und Einschränkungen chronisch Nierenkranker folgendes feststellen:

Besonders belastende Faktoren sind:

- Alter
- Multimorbidität (Folge- und Begleiterkrankungen)
- Hämodialyse als Behandlungsverfahren

Eher positiv wirken sich aus:

- Höhere Bildung
- Berufstätigkeit
- Erkrankungsdauer

Eher indifferent bzw. schwach ausgeprägt ist der Zusammenhang zwischen den abgefragten Items und den Faktoren Geschlecht und Familienstand.

Eine besonders schwer belastete Personengruppe dürften also ältere, multimorbide Patientinnen und Patienten sein, die mit Hämodialyse behandelt werden und nicht (mehr) berufstätig sind. In der Psychosozialen Begleitung sind sie eine Personengruppe, die besonderer Beachtung bedarf. In Kapitel 6 wird auf den Zusammenhang zwischen der Höhe der Einschränkungen und Belastungen und dem Bedarf an Psychosozialer Begleitung sowie die Schlüsse, die sich hieraus für die Einrichtung von Psychosozialer Begleitung ergeben, näher eingegangen.

Insgesamt bestätigen die Ergebnisse zu den Belastungen und Einschränkungen die in Kapitel 3 aufgezeigten typischen Problemlagen chronisch nierenkranker Menschen. Sie sind damit ein Baustein der Begründung einer Psychosozialen Begleitung für diese Patientengruppe und deren Angehörige. Sie zeigen aber gleichzeitig auch sehr deutlich eine Besonderheit der chronischen Niereninsuffizienz, nämlich dass die Belastungen der Patientinnen und Patienten in einigen Bereichen sehr stark differieren, je nachdem mit welchem Verfahren sie behandelt werden. Daran wird deutlich, dass auch in der Konzeption und Durchführung der Psychosozialen Begleitung in einigen Bereichen sehr unterschiedliche Bedürfnisse wahrgenommen und bearbeitet werden müssen.

### *Krankheitsverarbeitung*

Die Krankheitsverarbeitung der untersuchten Stichprobe zeichnet sich durch – im Vergleich mit anderen Erkrankungsgruppen – eher niedrige Werte bei der Rumination, der Suche nach sozialer Einbindung und der Suche nach Information und Erfahrungsaustausch aus.

Als Einflussfaktoren auf die Krankheitsverarbeitung konnten folgende identifiziert werden:

- Geschlecht: Frauen gebrauchen häufiger die Strategien Bedrohungsabwehr, Suche nach Information und Erfahrungsaustausch sowie Suche nach Halt in der Religion als Männer, wobei die Unterschiede zwischen den Geschlechtern bei den SR-Werten am stärksten ausgeprägt sind.
- Alter: Ältere Menschen, und hier vor allem die über 70jährigen, wenden Rumination und Suche nach Halt in der Religion häufiger an als die anderen Altersgruppen. Die über 70jährigen haben gleichzeitig auch die geringsten Werte bei der Suche nach sozialer Einbindung.
- Bildungsstand: Mit höherem Schulabschluss nimmt der Gebrauch von Rumination und Bedrohungsabwehr ab.
- Familienstand: Verheiratete bzw. in einer festen Partnerschaft lebende Personen ruminieren im Durchschnitt etwas seltener als alleinstehende Personen.
- Erwerbstätigkeit: Rumination und Suche nach Information und Erfahrungsaustausch werden von Berufstätigen seltener angewendet, wobei der Unterschied zu den anderen Gruppen bei der Rumination am stärksten ausgeprägt ist.
- Weitere Erkrankungen: Betroffene, die neben der chronischen Nierenerkrankung noch unter weiteren Erkrankungen leiden, ruminieren etwas häufiger als dies bei denjenigen ohne weitere Erkrankungen der Fall ist.
- Behandlungsverfahren: Transplantierte wenden Suche nach sozialer Einbindung etwas häufiger an als Patientinnen und Patienten, die mit Hämo- oder Peritonealdialyse behandelt werden.
- Zeit zwischen Diagnose und Dialyse: Hier ist nicht die Zeit, sondern die Art, wie dieser Zeitraum erlebt und ggf. genutzt wurde, entscheidend für einen

Zusammenhang mit bestimmten Bewältigungsstrategien. Diejenigen, die angeben, vor Beginn der Dialysepflicht genug Zeit gehabt zu haben, um sich darauf vorzubereiten, ruminieren im Durchschnitt etwas seltener und suchen auch etwas seltener Halt in der Religion. Diejenigen, die sich mit Angehörigen und Freunden ausgetauscht haben, haben etwas höhere Werte auf der Skala Suche nach sozialer Einbindung; diejenigen, die sich über die Krankheit informiert haben und/oder Kontakt zu anderen Betroffenen gesucht haben, erreichen durchschnittlich etwas höhere Werte auf den Skalen Suche nach sozialer Einbindung und Suche nach Information und Erfahrungsaustausch.

Zur Untersuchung der Effektivität der einzelnen Bewältigungsdimensionen wurden diese in Beziehung zu den affektiv-motivationalen Variablen gesetzt, die im Fragebogen ebenfalls erhoben wurden. Im einzelnen handelte es sich um die Einschränkungen und Belastungen durch die chronische Nierenerkrankung, Vitalität und psychisches Wohlbefinden, die soziale Funktionsfähigkeit, Abhängigkeit, seelische Anspannung und Sorgen, Ängste, die Einstellung zur Nierenerkrankung und die selbst eingeschätzte Compliance. Dabei ergab sich für die einzelnen TSK-Skalen folgendes Bild:

### *1. Rumination*

Höhere Werte auf der Skala Rumination hängen zusammen mit einer höheren Einschätzung der Einschränkungen und Belastungen, am stärksten ausgeprägt bei seelischer Anspannung und Sorgen, Ängsten und Abhängigkeit, aber auch bei sozialen Einschränkungen und Belastungen im Familienleben und im Freundeskreis. Rumination hängt außerdem negativ mit allen als positiv bewerteten Items der SF36 zusammen, d.h. je häufiger eine Person diese Bewältigungsdimension anwendet, desto stärker fühlt sie sich beispielsweise erschöpft, niedergeschlagen und angespannt. Gleichzeitig fühlen sich Personen mit hohen RU-Werten auch seltener glücklich, ausgeglichen, heiter oder voller Schwung (Items der SF 36) und berichten eine stärkere Beeinträchtigung ihrer sozialen Kontakte durch die Erkrankung als diejenigen mit niedrigen RU-Werten. Zwischen Compliance und Rumination findet sich kein Zusammenhang.

## *2. Suche nach sozialer Einbindung*

Höhere Werte auf der Skala Suche nach sozialer Einbindung hängen mit geringeren Einschränkungen und Belastungen in fast allen abgefragten Bereichen zusammen, vor allem im sozialen Bereich (Freundeskreis, Familienleben, Partnerschaft). Außerdem sind Befragte mit höheren Werten auf dieser Skala durchschnittlich weniger nervlich angespannt, niedergeschlagen, entmutigt und traurig, erschöpft, müde und resigniert, dafür aber in höherem Maße voller Schwung, ruhig und gelassen, voller Energie, glücklich, ausgeglichen und heiter (Items des SF 36). Sie fühlen sich auch in ihren Kontakten zu anderen Menschen weniger beeinträchtigt als Personen mit niedrigen Werten auf dieser Skala, fühlen sich weniger abhängig von Ärztinnen, Ärzten und anderem medizinischen Personal und empfinden weniger Ängste, seelische Anspannung und Sorgen. Höhere Ausprägungen von Suche nach sozialer Einbindung hängen außerdem mit einer positiveren Einstellung zur chronischen Nierenerkrankung zusammen und – in geringem Maße – mit einer höheren Compliance in den Bereichen Diät und Flüssigkeitsaufnahme. Hier finden sich Entsprechungen zu Ergebnissen von Klauer und Filipp (1993), in deren Analysen hohe Werte auf der Skala Suche nach sozialer Einbindung überzufällig häufig mit einer positiven Grundstimmung der befragten Patientinnen und Patienten in Zusammenhang stehen.

## *3. Bedrohungsabwehr*

Personen, die Bedrohungsabwehr häufiger einsetzen, fühlen sich tendenziell in den Bereichen Partnerschaft und Veränderungen in der äußeren Erscheinung etwas weniger eingeschränkt. Ähnlich wie bei der Skala Suche nach sozialer Einbindung, aber weniger stark ausgeprägt, sind auch Personen mit höheren BA-Werten durchschnittlich etwas weniger nervlich angespannt, niedergeschlagen, entmutigt und traurig, erschöpft, müde und resigniert, dafür aber in geringfügig höherem Maße voller Schwung, ruhig und gelassen, voller Energie, glücklich, ausgeglichen und heiter (Items des SF 36). Außerdem fühlen sie sich etwas weniger durch die Krankheit in ihren sozialen Kontakten beeinträchtigt. Zwischen Bedrohungsabwehr und dem Empfinden von Angst, Abhängigkeit sowie seelischer Anspannung und Sorgen und der Einstellung zur Nierenerkrankung konnten keine Zusammenhänge festgestellt werden. Im Bezug auf die Compliance wirken sich höhere BA-Werte eher förderlich aus.



#### *4. Suche nach Information und Erfahrungsaustausch*

Höhere SI-Werte stehen mit höheren Werten bei einigen Einschränkungen und Belastungen, z.B. beim Essen und in der Freizeitgestaltung, in Zusammenhang. Personen mit höheren SI-Werten haben durchschnittlich auch höhere Werte bei den negativen Items des SF 36, und niedrigere Werte bei den positiven Items. Sie fühlen sich etwas mehr in ihrem Kontakten zu anderen Menschen eingeschränkt und haben eine etwas negativere Einstellung zu ihrer Erkrankung als diejenigen mit niedrigen SI-Werten. Insgesamt sind hier die Zusammenhänge jedoch nicht so stark ausgeprägt wie dies bei der Rumination der Fall ist. Außerdem fühlen sich Personen mit hohen SI-Werten etwas mehr in ihren Kontakten zu anderen Menschen eingeschränkt. Auf die Compliance in den Bereichen Diät und Untersuchungen wirken sich höhere SI-Werte eher positiv aus. SI zeigt sich in der Untersuchung somit nicht befindlichkeitsneutral, was im Gegensatz zu den Befunden von Klauer und Filipp (1993) steht. Der Zusammenhang ist jedoch wesentlich geringer ausgeprägt als bei der Rumination.

#### *5. Suche nach Halt in der Religion*

Auch diese Skala stellt sich hier nicht – wie in den Analysen von Klauer und Filipp (1993) - befindlichkeitsneutral dar, sondern hängt mit einem durchschnittlich etwas schlechteren Befinden der Personen mit höheren SR-Werten zusammen. Diese empfinden durchschnittlich etwas größere Einschränkungen und Belastungen bei der Fähigkeit, berufstätig zu sein und häusliche Arbeit zu verrichten, bei der geistigen Leistungsfähigkeit und im Freundeskreis. Bei den Items des SF 36 zeigt sich das gleiche Muster wie bei den Skalen RU und SI, jedoch weniger stark ausgeprägt als vor allem bei der Rumination. Auch fühlen sich Personen mit höheren SR-Werten durchschnittlich etwas häufiger in ihren Kontakten zu anderen Menschen beeinträchtigt, sind etwas ängstlicher und empfinden etwas mehr seelische Anspannung und Sorgen, was mit ihrer Art der Religiosität zusammenhängen könnte. Sie haben außerdem etwas stärker das Gefühl, ihrer Familie zur Last zu fallen und etwas größere Schwierigkeiten, die Krankheit zu akzeptieren als Personen mit niedrigen SR-Werten, aber auch dieser Zusammenhang ist wesentlich schwächer ausgeprägt als bei der Rumination oder auch bei der Suche nach Information und Erfahrungsaustausch. Zwischen Suche nach Halt in der Religion und Compliance besteht ein mo-

derater Zusammenhang. Hier wirken sich höhere SR-Werte leicht positiv auf die Compliance in den Bereichen Diät und Flüssigkeitsaufnahme aus.

Insgesamt zeigt sich, dass die Bewältigungsdimension Ruminatio n die stärksten Auswirkungen auf die Befindlichkeit und die Einstellung der Befragten, nicht aber auf die Compliance hat, bzw. am stärksten damit zusammenhängt. Auch Suche nach Information und Erfahrungsaustausch sowie Suche nach Halt in der Religion zeigen eher negative Auswirkungen, während sich Suche nach sozialer Einbindung und auch Bedrohungsabwehr tendenziell positiv auf das Befinden und die Einstellungen der Patientinnen und Patienten auswirken. Die praktischen Implikationen, die sich aus diesen Ergebnissen für die Psychosoziale Begleitung ergeben, werden in Kap. 6 dargestellt.

### *Psychosoziale Begleitung*

Die Ergebnisse der Patientenbefragung zeigen, dass die Psychosoziale Begleitung in den Modellprojekten im Vorfeld von den befragten Patientinnen und Patienten als durchgängig wichtig eingeschätzt wurde und dann auch sehr gut angenommen wurde. Die verschiedenen Angebote wurden durchweg als etwas oder sehr hilfreich empfunden und bewertet, wobei die Hilfe bei Behördenangelegenheiten und die Unterstützung bei der Auseinandersetzung mit der Krankheit am häufigsten in Anspruch genommen wurde. Am hilfreichsten wurden die Unterstützung bei der Auseinandersetzung mit der Krankheit, die Beratung in Krisensituationen und wenn Patientinnen und Patienten sehr niedergeschlagen sind, empfunden. Die Hilfe für belastete Angehörige wurde ebenfalls von allen Befragten, deren Angehörige sie in Anspruch genommen hatten, als hilfreich bewertet, was sowohl auf die hohe Belastung der Angehörigen und deren Unterstützungsbedarf als auch auf die Akzeptanz eines solchen Angebotes durch die Betroffenen und Angehörigen verweist.

Die Art des Behandlungsverfahrens, die Krankheitsverarbeitung und das Erleben des letzten halben Jahres standen im Zusammenhang mit der Inanspruchnahme der Psychosozialen Begleitung. So wurde die Psychosoziale Fachkraft signifikant häufiger von Hämodialysepatientinnen und -patienten konsultiert als von den anderen Behandlungsgruppen. Ebenso sah es bei Patientinnen und Patienten mit durchschnittlich höheren Werten auf den TSK-Skalen Ruminatio n und Suche nach Infor-

mation und Erfahrungsaustausch aus. Diejenigen, die die Psychosoziale Begleitung in Anspruch genommen hatten, berichten außerdem eher von Veränderungen in ihrem Leben während des letzten halben Jahres (sowohl Verschlechterungen als auch Verbesserungen) als diejenigen, die die Psychosoziale Begleitung nicht in Anspruch genommen hatten.



## **6 Implikationen für die Ein- und Durchführung Psychosozialer Begleitung für chronisch Nierenkranke**

Welche Bedeutung haben die in den vorangegangenen Kapiteln dargestellten und untersuchten Inhalte für die Konzeption, Ein- und Durchführung von Psychosozialer Begleitung für chronisch Nierenkranke in Dialyseeinrichtungen und Kliniken? Diese Frage soll im folgenden Kapitel vor allem auf der Grundlage der Evaluation der Psychosozialen Begleitung in den Modellprojekten von PSB NIERE beleuchtet werden. Entscheidend für die Darstellung von Inhalten, Arbeitsweisen und organisatorischen Voraussetzungen war deren Anwendung und Relevanz in der praktischen Arbeit. Das bedeutet, dass alle hier beschriebenen Inhalte und Methoden den Bedarfen der Patientinnen, Patienten und ggf. der Angehörigen entsprechend eingesetzt und von diesen akzeptiert und angenommen wurden. Da die Inanspruchnahme Psychosozialer Begleitung auf der freiwilligen Bereitschaft der Betroffenen beruht, sich auf eine solche Begleitung „einzulassen“, ist diese bedarfsorientierte Betrachtung unabdingbar.

Die Evaluation umfasst die Auswertung der Interviews mit dem medizinischen Personal sowie der Statistik und der Dokumentationen der Psychosozialen Fachkräfte in den Modellprojekten von PSB NIERE. Außerdem werden auch die Analysen der Teamgespräche und der Supervisionen mit den Psychosozialen Fachkräften einbezogen sowie Erfahrungen aus den Wochenendseminaren des BN e.V., die für chronisch Nierenkranke und Angehörige während der Laufzeit der Modellprojekte zusätzlich angeboten wurden. Die Ergebnisse werden in den einzelnen Unterkapiteln themenspezifisch zusammengefasst, so wie sie von den Patientinnen und Patienten sowie dem medizinischen Personal in den Modellprojekten in Anspruch genommen wurden. Dazu gehören die Formen, Inhalte und Methoden Psychosozialer Begleitung, die Ansatzpunkte beim Individuum sowie die organisatorischen Voraussetzungen für eine Einführung Psychosozialer Begleitung in einer nephrologischen Einrichtung. Besonderes Augenmerk liegt hierbei auf der Einbindung der Psychosozialen Fachkraft in das bestehende (medizinische) Team.

Ergänzend werden Schlüsse aus den theoretischen und empirischen Arbeiten und Ergebnissen verschiedener Autorinnen und Autoren gezogen bzw. deren Ausführungen oder Erfahrungen zur Psychosozialen Begleitung zusammengefasst und dargestellt. Diese referierten Ergebnisse und Konzepte sind sowohl aus dem nephrologischen Bereich als auch aus Untersuchungen bei anderen chronischen Erkrankungen entnommen. Dies scheint insoweit zulässig, dass es – wie schon erwähnt – grundlegende Gemeinsamkeiten im Erleben und Bewältigen chronischer Erkrankungen gibt, die eine Verallgemeinerung von Studienergebnissen und eventuell sogar ein gemeinsames Angebot psychosozialer Interventionen für verschiedene Patientengruppen in vielen Fällen zulässig erscheinen lässt. Muthny (1992, S. 330) formuliert das folgendermaßen:

„Die vergleichsweise ausgeprägten Gemeinsamkeiten in den Verarbeitungsprozessen bei Patienten mit unterschiedlichen Erkrankungen sprechen dafür, dass psychosoziale Versorgung durchaus zum Teil auch auf übergreifende Befunde rekurrieren kann, d.h. nicht ausschließlich diagnosebezogen und entsprechend hochdifferenziert angeboten werden muss. Wenn auch Versorgung nur unter Würdigung des Einzelfalls sinnvoll geleistet werden kann, so kann doch auch für die Versorgenden von einem Erfahrungstransfer bei der Arbeit mit unterschiedlichen Diagnosegruppen ausgegangen werden, der psychosoziale Versorgungsleistungen in ökonomischer Weise ermöglicht.“

## **6.1 Formen der Psychosozialen Begleitung**

Grundlage der Psychosozialen Begleitung in den Modellprojekten war die psychosoziale Einzelfallhilfe (Casemanagement), gegebenenfalls unter Einbeziehung des relevanten sozialen Umfeldes, wie z.B. Partner oder Partnerin, Familie, medizinisches Personal, Arbeitgeber oder sonstige Bezugspersonen. Diese psychosoziale Einzelfallhilfe beinhaltete sozialarbeiterische Unterstützung, beratende und/oder therapeutische Angebote sowie Kriseninterventionen, worauf im Folgenden näher eingegangen wird. Dabei hat sich ein flexibles Vorgehen, ausgerichtet an den Bedarfen der Patientinnen und Patienten, bewährt. So berichtete beispielsweise die psychosoziale Fachkraft des Modellprojektes Mainz in einem Interview zu ihrer Arbeit, dass zwischen den verschiedenen Formen der Psychosozialen Begleitung fließende Über-

gänge bestehen, und im Laufe der Psychosozialen Begleitung einer Person verschiedene Formen zum Einsatz kommen können: „Eine Psychosoziale Begleitung kann zum Beispiel mit einem kurzen Erstkontakt beginnen, wenn ich meine Runde durch die Dialysestation mache und eine neue Patientin begrüße und mich ihr vorstelle. Dann folgt beispielsweise eine sozialrechtliche Beratung wegen der Rente, die zunächst an der Dialyse und später in meinem Büro stattfindet, dann folgen vielleicht fünf Beratungsgespräche in einer akuten Belastungssituation, danach wieder einige Kurzbesuche an der Dialyse, bis sich ein neues Problem ergibt und dann vielleicht mal wieder ein Beratungsgespräch notwendig wird, (...).“

### **6.1.1 Sozialarbeit mit chronisch Nierenkranken**

Die „klassische“ sozialarbeiterische Unterstützung einzelner Patientinnen und Patienten wurde – je nach Bedarf – punktuell oder prozessbegleitend eingesetzt. Sie umfasste Informations- und Beratungsgespräche zu sozialhilferechtlichen Fragen, u.a. zu Rehabilitationsmöglichkeiten, Behindertenausweis, Erstattung der Fahrtkosten zur Dialyse, Berufsunfähigkeit oder Rente, außerdem praktische Hilfen wie beispielsweise die Unterstützung bei der Erledigung von Behördenangelegenheiten oder beim Ausfüllen von Anträgen, wenn die Patientin oder der Patient alleine hierzu nicht in der Lage war. Standen Gespräche mit dem Arbeitgeber, auf Ämtern oder mit der Krankenkasse an, wurden diese gemeinsam vorbereitet. Bei Bedarf begleitete die Psychosoziale Fachkraft die Patientinnen und Patienten auch zu diesen Terminen. Dies wurde vor allem bei Gesprächen mit dem Arbeitgeber in Anspruch genommen, wenn beispielsweise die Weiterbeschäftigungsmöglichkeiten nach Eintritt der terminalen Niereninsuffizienz besprochen werden sollten.

Böhm (2000) beschreibt folgendes Beispiel in ihrem Abschlussbericht des Modellprojektes Würzburg:

„Ein Patient im prädialytischen Stadium wandte sich, auf Anraten seines behandelnden Arztes an mich, da er sich massiv um seine private und berufliche Zukunft sorgte. Durch das Vermitteln von zahlreichen Informationen zur Krankheit und ihren Behandlungsmöglichkeiten, dem Aufzeigen alternativer beruflicher Perspektiven sowie

durch die kurzfristige finanzielle Absicherung der Familie durch das Krankengeld konnte der angestaute Stress deutlich reduziert werden. Vor allem mein Angebot, den Patienten beim Gespräch mit dem Personalchef der Firma zu begleiten, nahm dieser bereitwillig an. Heute arbeitet der Patient Teilzeit in seinem bisherigen Beruf.“

Sowohl in der Analyse der Teamgespräche und Supervisionen mit den Psychosozialen Fachkräften als auch in den Experteninterviews hat es sich als bedeutsam herausgestellt, dass die sozialarbeiterische Unterstützung gezielt dort ansetzt, wo Informations- oder Kompetenzdefizite bei den Betroffenen vorhanden sind. Ziel sollte sein, die Patientinnen und Patienten in die Lage zu versetzen, ihre Angelegenheiten in zunehmendem Maße selbst in die Hand zu nehmen (Empowerment und „Hilfe zur Selbsthilfe“).

### **6.1.2 Kriseninterventionen**

Krisenintervention bedeutet – im Gegensatz zur langfristig angelegten Beratung und/oder Therapie – zunächst allgemein die zeitlich limitierte ambulante oder klinische Betreuung und Beratung von Menschen, die durch plötzliche, massive Veränderungen ihrer Lebensbedingungen, beispielsweise durch den Tod eines nahen Angehörigen, durch Gewalterfahrungen oder durch eine Erkrankung, akut psychisch gefährdet sind. Diese Menschen sollen durch die professionelle Hilfe dazu befähigt werden, ihre Lebenskrise zu bewältigen. Die Maßnahmen der Krisenintervention zielen auf eine Beziehungsaufnahme und emotionale Entlastung der Betroffenen, die Prävention von negativen psychischen, sozialen und gesundheitlichen Folgen sowie auf die Wiederherstellung von Handlungsfähigkeit und Selbstvertrauen ab (Filipp & Aymanns 2010).



In den Dokumentationen der Psychosozialen Fachkräfte zeigte sich, dass Kriseninterventionen vor allem in folgenden Situationen notwendig waren und durchgeführt wurden:

- nach der Diagnosemitteilung
- vor der ersten Dialysebehandlung
- bei überraschendem Dialysebeginn
- bei Abstoßungsreaktionen
- nach der Rückkehr an die Dialyse nach Abstoßung
- bei lebensbedrohlichen Krisen oder Komplikationen
- bei schwerwiegenden Konflikten mit dem medizinischen Personal
- bei akuten Problemen in der Partnerschaft oder Familie
- bei Verlust des Arbeitsplatzes

Nach Bewältigung der Krise ließen sich zusammen mit den Betroffenen durch die Analyse und die Aufarbeitung des Krisenverlaufs in vielen Fällen wertvolle Hinweise herausarbeiten, wie zukünftige Krisen vermieden oder besser bewältigt werden können. So wurde beispielsweise die Frage nach den Ursachen der Krise beleuchtet oder eine weitere Aufarbeitung belastender Themen angeschlossen. Den Dokumentationen der Fachkräfte zufolge führte dies in einem Drittel der Fälle zur Inanspruchnahme von weiteren Beratungsgesprächen nach einer Krisenintervention. Dabei konnte sich auch der Bedarf für eine umfassendere Beratung oder eine therapeutische Langzeitbehandlung (Psychotherapie) ergeben. In diesem Fall wurden die Patientinnen und Patienten an geeignete Personen oder Einrichtungen vermittelt.

### **6.1.3 Beratende und/oder therapeutische Gespräche**

Initial oder im Anschluss an eine Krisenintervention oder sozialarbeiterische Maßnahme wurden Patientinnen und Patienten durch Beratungsgespräche unterstützt und begleitet. Auf der Grundlage eines systemischen, lösungs- und ressourcenorientierten Ansatzes wurden Hilfen zur Krankheitsbewältigung und zum angemessenen Umgang mit der Krankheit, aber auch bei anderen persönlichen Problemen gegeben. Die wesentlichen Unterschiede zur Krisenintervention waren hier, dass die beraten-

den oder therapeutischen Gespräche keinen unmittelbar krisenhaften Anlass hatten. Sie erstreckten sich häufig über einen längeren Zeitraum und eine größere Anzahl von Gesprächen. Außerdem konnten hier einzelne Themen vertieft werden, was in der Krisenintervention eher nicht der Fall ist. Insgesamt zeigte sich in der Analyse der Teamgespräche und Supervisionen, dass die Übergänge zwischen den einzelnen Unterstützungsformen in der Praxis häufig fließend waren. Wie bereits erwähnt konnte sich aus einer Krisenintervention eine längere Beratung ergeben oder auch während eines längerdauernden Beratungsprozesses eine Krisenintervention notwendig werden.

#### **6.1.4 Gruppenangebote**

Gruppenangebote sollten den Patientinnen, Patienten und Angehörigen die Möglichkeit zum Erlernen von förderlichen Krankheitsbewältigungsstrategien und zum Austausch mit gleichermaßen Betroffenen geben. Dafür gab es – vermutlich aufgrund der engen Zusammenarbeit der Psychosozialen Fachkräfte mit dem Bundesverband Niere e.V. - jedoch nur im Modellprojekt Würzburg genügend Bedarf. Hier wurden Gruppenangebote zur Einübung von Entspannungsverfahren und Autogenem Training angeboten und angenommen. Dabei spielte es sicher eine Rolle, dass die Psychosoziale Fachkraft in Würzburg auch über eine spezielle Ausbildung zur Entspannungspädagogin verfügte. In den anderen Modellprojekten wurden Interessierte in die regionalen Selbsthilfegruppen vermittelt bzw. die Kontakte zu deren Mitgliedern über die Fachkraft hergestellt. In vielen Fällen nahm die Fachkraft auch an Veranstaltungen der Selbsthilfegruppe teil und stellte in Vorträgen oder Arbeitsgruppen ihre Tätigkeit vor.

#### **6.1.5 Sterbebegleitung**

Streng genommen stellt Sterbebegleitung keine gesonderte Form der Psychosozialen Begleitung dar, sondern umfasst meist beratende und begleitende Angebote sowie Kriseninterventionen bei den betroffenen Patientinnen, Patienten und den Angehörigen. In den Modellprojekten waren die Psychosozialen Fachkräfte häufig in die

Entscheidungen, die in dieser Lebensphase zu treffen sind, eingebunden und dort unterstützend tätig. Dabei ging es beispielsweise um die Frage, ob eine Dialysebehandlung weitergeführt oder – z.B. bei sehr alten oder sehr kranken Patientinnen und Patienten - überhaupt begonnen werden sollte, ob die Sterbenden in ein Hospiz verlegt oder zu Hause gepflegt werden möchten und wie dies organisiert werden kann. Die Angehörigen nahmen in vielen Fällen die Unterstützung der Fachkraft über den Tod der Patientin oder des Patienten hinaus in Anspruch, z.B. bei der Erledigung von Formalitäten, aber auch als Begleitung bei ihrer Trauer und im Prozess des Abschiednehmens von der geliebten Person.

Dazu zwei Beispiele aus den Modellprojekten Mainz (Scherhag 2000) und Würzburg (Böhm 2001):

„Für die Angehörigen einer 82jährigen Patientin war es besonders schmerzhaft zu realisieren, dass der Tod ihrer Mutter und Schwiegermutter unausweichlich bevorstand. Für sie war es sehr entlastend, zunächst mit mir, danach aber auch mit der Sterbenden selbst über diesen Schmerz zu sprechen, zu weinen, aber auch in schönen Erinnerungen zu schwelgen. So gelang es ihnen, den Kontakt mit der Sterbenden positiv zu gestalten und zu erleben. Es wurde gemeinsam gelacht, geweint, und in den letzten Tagen vor ihrem Tod, als die Patientin nicht mehr ansprechbar war, streichelten sie ihre Angehörigen liebevoll, hielten ihre Hand und sagten ihr, dass sie nun gehen dürfe, wenn sie wolle. Am Tag nach ihrem 83. Geburtstag verstarb die alte Dame friedlich während der Dialyse. Ich begleitete die Angehörigen noch über die Beerdigung hinaus.“

“Die Dialysebehandlung einer 65jährigen multimorbiden Frau gestaltete sich zunehmend schwieriger. Ihr physischer Zustand verschlechterte sich in kurzer Zeit und die Patientin gab den behandelnden Ärzten zu verstehen, dass sie keine Dialysebehandlung mehr wünschte. In einem Gespräch mit den Angehörigen, den behandelnden Ärzten und einer Mitarbeiterin des Hospiz´ wurde beschlossen, dass der behandelnde Arzt der Patientin alle Möglichkeiten des Weiterbehandelns darlegen sollte, letztendlich jedoch der Wunsch der Patientin respektiert werden musste. Die Patientin entschied sich klar für ein Sterben im Hospiz, wo sie einen Tag nach der Verlegung im Beisein ihrer Angehörigen verstarb. Bei der Beerdigung bedankten sich die Angehörigen bei mir noch einmal für meine Unterstützung und vor allem für das gemeinsame Gespräch mit den Ärzten“.

In den Experteninterviews zeigte sich darüber hinaus, dass vor allem der offene Umgang mit den zu treffenden Entscheidungen und die Art und Weise, wie die Psycho-

soziale Fachkraft diese Prozesse begleitete und alle Beteiligten einbezog, auch für das medizinische Personal von großer Bedeutung war. Eine Pflegekraft berichtete beispielsweise folgendes: „Es gab so Probleme mit Patienten, die sozusagen im Sterbeprozess waren, da fragt man sich schon, wie gehen wir damit um und hat es einen Sinn, die Patienten zu behandeln, und kann man diesen Sinn den Patienten vermitteln? (...). Das war wirklich eine Zeit, wo das sehr eskaliert ist mit dieser Entwicklung, (...), dass wir dann versucht haben, mehrere Lösungswege zu finden, (...). Ich denke schon, dass die Einrichtung der Psychosozialen Begleitung und das ganze Projekt da schon eine große Bedeutung hat.“

## **6.2 Inhalte, Methoden und Arbeitsweisen der Psychosozialen Begleitung**

Die Methoden und Arbeitsweisen der Psychosozialen Begleitung sind in einem gemeinsamen Unterkapitel zusammengefasst, da sowohl in der Theorie als auch vor allem in der praktischen Anwendung Inhalte und Methoden kaum voneinander zu trennen sind. Sie sind vielmehr auf vielfältige Weise miteinander verbunden, so wie beispielsweise die Kategorie „Vermittlung von Krankheits- und Behandlungswissen“ zugleich die Methode, aber auch den Inhalt der Gespräche umfasst. Dabei wurden diejenigen Inhalte und Methoden ausgewählt, die in den Modellprojekten sowohl in der Krisenintervention als auch in den Beratungsprozessen und Gruppenangeboten angewendet und die von einer größeren Anzahl von Patientinnen, Patienten und Angehörigen und/oder dem medizinischen Personal in Anspruch genommen wurden. Daneben wurden auch andere Methoden angewandt und weitere Inhalte vermittelt, die im Einzelfall notwendig waren, hier aber nicht alle beschrieben werden können, wie z.B. verhaltenstherapeutische Interventionen oder Fragen zu Sucht und Abhängigkeit.

### **6.2.1 Vermittlung von Krankheits- und Behandlungswissen**

Die Vermittlung von Krankheits- und Behandlungswissen war aus verschiedenen Gründen ein wichtiger Bestandteil der Psychosozialen Begleitung: Viele Patientinnen und Patienten - wenn sie nicht an einer vererbten Nierenerkrankung leiden und das Krankheitsbild schon aus der Familie kennen - wissen bei Diagnosestellung überhaupt nichts über ihre Erkrankung und die Behandlungsmöglichkeiten. Dementsprechend verstehen sie häufig die Ausführungen der Ärztinnen oder Ärzte nicht bzw. können nicht einschätzen, was bestimmte Informationen für sie und die Gestaltung ihres Alltags praktisch bedeuten. Entsprechend verunsichert sind die Betroffenen dann nach der Diagnosestellung oder auch später, wenn im Laufe von Erkrankung und Behandlung verschiedene medizinische Themen besprochen werden müssen. Die Vermittlung von Krankheits- und Behandlungswissen kann hier helfen, Verunsicherungen zu beheben und die eigene Situation realistisch einzuschätzen. Für viele Betroffene ist es eine Erleichterung, wenn sie medizinische Zusammenhänge verstehen und sich ein Bild davon machen können, was in etwa im Laufe der Erkrankung auf sie zukommen kann, aber auch, welche Behandlungsmöglichkeiten es gibt und welche Erfolge damit erzielt werden können. In den Modellprojekten waren die Psychosozialen Fachkräfte zum Teil selbst in der Lage, dieses Wissen zu vermitteln. Wenn die Fragen der Patientinnen und Patienten ihre Kompetenzen überschritten, unterstützen sie die Betroffenen dabei, die nötigen Informationen an anderer Stelle, z.B. beim behandelnden Arzt oder der behandelnden Ärztin oder bei der regionalen Selbsthilfegruppe einzuholen.

Dabei hat sich vor allem bei der Analyse der Supervisions- und Teamprotokolle herausgestellt, dass hier eine Menge „Fingerspitzengefühl“ von Seiten der Psychosozialen Fachkraft vonnöten ist, um die Patientinnen, Patienten und Angehörigen nicht mit Informationen zu überfrachten. Dies ist vor allem deshalb wichtig, weil eine fehlende Passung zwischen Bewältigungsphase und Bewältigungsstil der Patientin oder des Patienten und der zur Verfügung gestellten Information Ursache für Probleme mit der Adaptation sein kann (Filipp & Aymanns 1998). Die Psychosoziale Fachkraft muss also sensibel dafür sein, ob die Betroffenen eher zu Aufmerksamkeit oder Vermeidung gegenüber der Erkrankung neigen und in welcher Phase der Erkrankung sie sich befinden. Wie schon im 4. Kapitel erwähnt hängt der adaptive Wert von Vermei-

dung und Aufmerksamkeit wesentlich von den Merkmalen des belastenden Ereignisses selbst ab (Filipp 1998). Bei der Analyse zahlreicher Studien stellte sich heraus, dass Abwehr kurzfristig gesehen adaptiver ist als Vigilanz, hier verstanden als die Bereitschaft zur Zuwendung und Aufmerksamkeit auf oder für eine Belastung. Auf längere Sicht gesehen kehrt sich dies um, und Vigilanz ist anpassungsförderlicher. Für Schwarzer (2000) besteht daher eine der effektivsten Bewältigungsstrategien darin, während der unmittelbaren Konfrontation mit dem Stressor die Aufmerksamkeit zu dezentrieren und danach zu einer gesteigerten Aufmerksamkeitszuwendung überzugehen. Für die Psychosozialen Fachkräfte ist es wichtig, diese Sachverhalte zu kennen und beispielsweise einen Patienten, der kurz nach der Diagnosestellung erst einmal gar nicht so viel wissen möchte, nicht mit Einzelheiten über die Erkrankung und deren Behandlungsmöglichkeiten zu überfordern.

Außerdem scheint es zusätzlich von den allgemeinen Verhaltensstilen einer Person und dem Ausmaß an verfügbarem sozialen Rückhalt abzuhängen, wie viele Informationen zu einem bestimmten Zeitpunkt gut für sie sind. Dies zu beachten und bei der Vermittlung von Informationen zu berücksichtigen, hat sich ebenfalls als wichtige Aufgabe der Psychosozialen Fachkräfte herausgestellt. Die Psychosoziale Fachkraft des Modellprojektes Würzburg meinte in einem Interview dazu: „ (...) mit der Zeit kriegt man das ganz gut raus, dass man wirklich nur so viel sagt, wie die Patienten wissen wollen und wie viel sie auch verkraften. Ob es sie eher verunsichert oder ob sie eher froh sind, wenn sie wissen, was auf sie zukommt, (...) viele sind ja auch froh, wenn sie auf einmal verstehen, wie die Dialyse funktioniert und was alles doch in der Behandlung möglich ist, (...), also am besten auch drauf hören, was die Patienten fragen und ob sie weiterfragen (...).“

Des Weiteren hat sich die Vermittlung von Erkrankungs- und Behandlungswissen als eine wichtige Voraussetzung für Patientenbeteiligung herausgestellt. Nur wenn Betroffene selbst beispielsweise über die Vor- und Nachteile der verschiedenen Behandlungsverfahren Bescheid wissen, die Nebenwirkungen bestimmter Medikamente oder die möglichen Komplikationen medizinischer Maßnahmen kennen, können sie sich eigenverantwortlich an den Behandlungsentscheidungen beteiligen (Holman & Lorig 2002). Hierbei ist jedoch zu beachten, dass das durch die Psychosoziale Fach-

kraft vermittelte Wissen nicht mit dem Wissen der Mediziner identisch sein muss. Kein Patient muss ein Medizinstudium absolvieren, um beispielsweise bei der Wahl des Behandlungsverfahrens mitentscheiden zu können. Wichtig ist vielmehr, dass die Betroffenen verstehen, welche **Bedeutung** die medizinischen Fakten für sie konkret haben und wie sich bestimmte medizinische Sachverhalte auf den praktischen Alltag der Betroffenen auswirken. Dies zeigte sich beispielsweise in den Interviews mit den Psychosozialen Fachkräften, von denen eine folgendes äußerte: „ (...) das ist für die Patienten gar nicht so wichtig, dass sie nun genau wissen, wie die Dialyse zum Beispiel über das Bauchfell funktioniert, aber sie müssen sich überlegen, wie sie das hinkriegen könnten mit dem Beutelwechsel alle vier Stunden, das ist ja gar nicht so einfach einzubauen in den Tagesablauf, (...).“

Dazu kommt, dass das Wissen um Abläufe und Zusammenhänge für viele Betroffene eine wichtige Voraussetzung für eine zufriedenstellende Compliance ist. Erst wenn diese Patientinnen und Patienten verstehen, warum es beispielsweise wichtig ist, phosphatbindende Medikamente direkt vor oder zu Beginn der Mahlzeiten einzunehmen und nicht danach,<sup>1</sup> sind sie auch bereit, sich an diese Vorschrift zu halten.

## 6.2.2 Klientenzentrierte Gesprächsführung

Die klientenzentrierte Gesprächsführung, bei der Patientinnen und Patienten ihre Sorgen, Ängste und Nöte frei äußern und mit einer unparteiischen Person besprechen können, war ein wichtiger Bestandteil der Psychosozialen Arbeit in den Modellprojekten, vielleicht sogar der wichtigste überhaupt. Die klientenzentrierte Gesprächsführung geht auf Rogers (1994) und dessen personenzentrierte Psychologie zurück und wurde in Deutschland vor allem von Tausch und Tausch (1990) bekannt gemacht. Sie beruht auf den drei Grundhaltungen bedingungslose Wertschätzung, Empathie und Kongruenz, mit denen die Beraterin oder der Berater der hilfesuchenden Person begegnet. Die Wirkung der klientenzentrierten Gesprächsführung wurzelt

---

<sup>1</sup> Phosphat ist ein Salzbestandteil, der mit der Dialyse nicht genügend entfernt werden kann. Deswegen steigen zwischen den Dialysebehandlungen die Phosphatwerte im Blut an. Hohes Blutphosphat wiederum schädigt mittelfristig Knochen und Gefäße. Sogenannte Phosphatbinder sind Medikamente, die Phosphat aus dem Speisebrei abbinden. Phosphat bindet im Darm an die im Medikament enthaltenen Substanzen an und wird dann über den Darm ausgeschieden, gelangt also gar nicht ins Blut.

in erster Linie in der Umsetzung dieser drei Grundhaltungen. So kommt ein Prozess in Gang, in dem sich der ratsuchende Mensch mit all seinen Gefühlen, Empfindungen und Gedanken angenommen fühlt. Daraus kann er ein tieferes Verständnis für sich selbst und die eigene Situation entwickeln, und aus diesem Verständnis heraus bessere Lösungen für den Umgang mit Konflikten, die Umsetzung eigener Bedürfnisse und Interessen, die Bewältigung schwieriger Situationen und den Umgang mit Krisen finden.

Die Grundlagen der klientenzentrierten Gesprächsführung waren allen Fachkräften aus ihrem jeweiligen Studium bekannt und dort auch geübt worden. Zwei der Fachkräfte hatten außerdem eine Zusatzausbildung in klientenzentrierter Beratung absolviert. In den Teamgesprächen, Supervisionen und Interviews mit den Fachkräften zeigte sich, dass alle Psychosozialen Fachkräfte den Ausdruck von Emotionen in den Beratungsgesprächen als eher positiv bewerteten, wie dies u.a. auch bei Gross & Levenson (1997), Schwenkmetzger (1997) oder Pennebaker (1997) beschrieben wird. Für viele Betroffene war es eine völlig neue Erfahrung, auf eine Fachkraft zu treffen, die den Ausdruck von Emotionen nicht nur nicht unterbindet, sondern ggf. ausdrücklich fördert, und auch häufig als negativ bewertete Emotionen wie Trauer, Verzweiflung, Wut oder Hassgefühle akzeptiert. Nach Einschätzung der Psychosozialen Fachkräfte wurde diese Möglichkeit zum Emotionsausdruck von vielen Betroffenen als sehr befreiend erlebt und öffnete den Weg zu Emotionen wie Freude oder Lust. Außerdem stellte die Wahrnehmung eigener Gefühle und Wünsche für viele Betroffene die Grundlage dafür dar, vielleicht zum ersten Mal in ihrem Leben für ihre Bedürfnisse einzustehen und in ihrem Sinne zu handeln. In dieser Bewusstheit war es dann häufig auch leichter, Lösungsmöglichkeiten für anstehende Probleme oder Konflikte zu finden oder sich mit einer unabänderlichen Situation besser zu arrangieren.

In den Supervisionen wurde von den Fachkräften in diesem Zusammenhang mehrmals folgendes Problem bearbeitet: Die Bewältigungsregeln unserer Gesellschaft, wie sie Weber (1997, 2003) beschreibt, unterscheiden sich in vielen Bereichen von den Grundhaltungen der klientenzentrierten Gesprächsführung. Das bedeutet, dass in der Welt „draußen“ der Mensch u.U. ganz andere Erfahrungen macht als im Beratungsgespräch: Es werden andere Erwartungen an ihn gestellt, wie und wie schnell



er ein belastendes Ereignis zu verkraften hat und wie viel er darüber sprechen kann, bevor die Zuhörerinnen und Zuhörer sich zurückziehen. In den Supervisionen wurde deutlich, dass diese Tatsache in den Beratungsgesprächen häufig thematisiert werden muss, u.a. auch, um Enttäuschungen im Umgang mit den Personen des sozialen Netzwerks vorzubeugen. Auch Paar- oder Familiengespräche wurden häufig von den Fachkräften dazu genutzt, diese Problematik mit allen Betroffenen zu thematisieren. Im Laufe dieser Gespräche wurde vielen Paaren und Familien bewusst, welche unausgesprochenen Bewältigungsregeln es in der Beziehung oder Familie gibt und welche Wirkung diese auf den Einzelnen haben. Sie konnten aber auch spüren, wie positiv sich ein Kontakt, der von den drei Grundhaltungen der klientenzentrierten Gesprächsführung geprägt ist, auf die Familienmitglieder auswirkt, und selbst einen entsprechenden Umgang miteinander einüben.

### **6.2.3 Methoden der Emotions- und Selbstregulation**

Mit dem Begriff Emotionsregulation (auch Selbst- oder Affektregulation genannt) werden alle Prozesse bezeichnet, die der mentalen Verarbeitung emotionaler Zustände dienen. Dazu gehören Prozesse der Verdrängung und Unterdrückung, also das Nichtzeigen oder -ausdrücken von Emotionen ebenso wie Prozesse des Emotionsausdrucks (Gross & Levenson 1993). Dabei ist es problematisch, diese Effektivität pauschal beurteilen zu wollen. Vielmehr sind bei der Beurteilung der Effektivität stets der situative Kontext, die Verhaltensstile der Person und der ihr zur Verfügung stehende soziale Rückhalt zu berücksichtigen (Mullen & Suls 1982, Filipp 1998, Filipp & Aymanns 1998, Schwarzer 2000). Daher wird der dualistischen Betrachtungsweise („Sind Ausdruck oder Vermeidung effektiver?“) in den letzten Jahren vermehrt die integrative Form der Emotionsbewältigung als effektivste Form gegenüber gestellt (Kuhl 2001). Bei der integrativen Emotionsbewältigung werden Emotionen zugelassen und anerkannt, das zur Emotion führende Erlebnis wird bewertet, die Angemessenheit der Emotion auf Grundlage bisheriger Erfahrungen und möglicher Folgen abgeschätzt und dann entsprechend gehandelt. Menschen mit einer Tendenz zu integrativer Emotionsregulation haben in der Regel ein höheres Wohlbefinden und eine bessere psychische Gesundheit als solche mit verdrängendem bzw. unterdrü-

ckenden Stil oder nur schwach ausgeprägten kognitiven Einflüssen auf die Emotionsregulation.

In den Analysen der Interviews und Protokolle zeigte sich, dass es bei der Psychozialen Begleitung häufig darum ging, die Patientinnen und Patienten darin zu unterstützen, unangenehme Emotionen anzuerkennen und diese als zum Leben dazugehörig zu akzeptieren. In vielen Fällen war dieses Anerkennen und Zulassen schon der erste Schritt dazu, die eigenen Gefühle positiver zu bewerten und auch konstruktiver zu verarbeiten. Im zweiten Schritt ging es dann häufig darum, mit den Betroffenen zu besprechen, dass auf eine bestimmte Emotion nicht zwangsläufig eine bestimmte Handlung folgen muss, z.B. in Form eines Wutausbruches gegenüber dem Vorgesetzten, sondern dass es vielmehr in ihrer Verantwortung und Entscheidung liegt, wie sie beispielsweise mit dem wahrgenommenen Ärger umgehen möchten. Hier finden sich Überschneidungen zur klientenzentrierten Gesprächsführung.

#### **6.2.4 Förderung der Selbstwirksamkeit**

Das Konzept der Allgemeinen Selbstwirksamkeitserwartung fragt nach der persönlichen Einschätzung der eigenen Kompetenzen, mit Schwierigkeiten und Anforderungen im täglichen Leben zurechtzukommen. In der Auseinandersetzung mit alltäglichen Umwelтанforderungen stellen die Selbstwirksamkeitserwartungen (oder Kompetenzerwartungen) einer Person eine wichtige personale Ressource dar. Wenn Personen schwierige Dinge zu bewältigen haben, müssen sie die an sie gestellten Anforderungen gegen ihre Kompetenzen abwägen. Erst dann entscheiden sie sich für eine bestimmte Handlung bzw. Bewältigungsreaktion (vgl. Bandura 1997<sup>1</sup>; Lazarus & Folkman 1984; Schwarzer 1993).

---

<sup>1</sup> Bandura (1997, S. 3) definiert: "Wahrgenommene Selbstwirksamkeit bezieht sich auf Überzeugungen über diejenigen eigenen Fähigkeiten, die man benötigt, um eine bestimmte Handlung zu organisieren und auszuführen, um damit bestimmte Ziele zu erreichen."

Das Ausmaß der Überzeugung, eine neue oder schwierige Aufgabe auch dann erfolgreich lösen zu können, wenn sich Widerstände in den Weg stellen, beeinflusst dann auch das Handeln der Person. Selbstwirksamkeitserwartungen beeinflussen vor allem die Auswahl von Handlungen (Schwierigkeitsgrad), die investierte Anstrengung im Zielerreichungsprozess, die Ausdauer angesichts von Schwierigkeiten und Barrieren sowie indirekt den Grad des Handlungserfolges. Als wirksamste Quelle von Selbstwirksamkeitserleben gilt die direkte Erfahrung, also das eigene aktive Handeln und das Meistern einer schwierigen Aufgabe (Jerusalem & Schwarzer 1999).

Alle Psychosozialen Fachkräfte der Modellprojekte berichteten, dass sie im Rahmen der Psychosozialen Begleitung den Patientinnen und Patienten häufig die Anregung gaben, ihren Blick darauf zu lenken, wo sie auf ihr Leben und damit auch auf den Verlauf ihrer Erkrankung Einfluss nehmen bzw. etwas bewirken können. Am Anfang dieser Interventionen stand häufig die Betrachtung vergangener Situationen unter dem Gesichtspunkt, wo die Betroffenen bisher in ihrem Leben schon einmal etwas für sie positives bewirken konnten. Dadurch konnte der Blick und das Bewusstsein der Betroffenen für bereits vorhandene Einflussmöglichkeiten und eigene Kompetenzen geschärft werden. Daran schloss sich häufig die Überlegung an, wie die Betroffenen in bevorstehenden Situationen Einfluss nehmen können und wie dies konkret zu erreichen sein könnte. Beispiele für solche Situationen sind:

- bevorstehende Behandlungsentscheidungen bzgl. Dialyseverfahren, Medikation u.a., Arztgespräche
- bevorstehende Veränderungen, wie beispielsweise Beginn der Dialysepflichtigkeit, Berentung, Umzug
- Konflikte in Beziehungen

- Complianceprobleme
- Probleme im beruflichen Umfeld

Gerade bei Problemen am Arbeitsplatz erlebten sich viele Patientinnen und Patienten sehr stark in der Defensive, da sie der Überzeugung waren, sie müssten froh sein, überhaupt einen Arbeitsplatz zu haben. Dementsprechend wichtig war es, mit ihnen daran zu arbeiten, wie sie selbst Einfluss auf ihre Situation am Arbeitsplatz nehmen können, z.B. im Bezug auf eine veränderte Pausenregelung, und wo sie sich ggf. Unterstützung holen können, z.B. bei der Mitarbeitervertretung oder dem Betriebsrat, der Krankenkasse oder der Psychosozialen Fachkraft selbst.

Bei bevorstehenden Veränderungen, neuen und/oder notwendigen Untersuchungen und Behandlungen sowie Behandlungsentscheidungen spielten häufig Interventionen zur Förderung der Selbstwirksamkeit auf verschiedenen Ebenen eine Rolle: Die Arbeit mit Entspannungstechniken im Vorfeld der ersten Dialysebehandlung oder vor einem Bewerbungsgespräch vermittelte den Betroffenen die Erfahrung, dass sie selbst Einfluss nehmen können auf ihre körperlichen (Stress-) Reaktionen und lernen können, mit ihnen besser umzugehen. Verbale Ermutigung durch die Psychosoziale Fachkraft spielte eine eher begleitende, etwas untergeordnete Rolle. Wichtig war für viele Patientinnen und Patienten die Vermittlung an gleichermaßen Betroffene, die schon länger erkrankt waren und verschiedene belastende und problematische Erfahrungen bereits gemeistert hatten (stellvertretende Erfahrung). Hier spielten auch Berichte der Psychosozialen Fachkraft über Bewältigungserfolge anderer Patientinnen und Patienten eine Rolle, wobei hier besonders auf die Wahrung von Anonymität und Schweigepflicht zu achten war. Die Bewusstmachung verschiedener Handlungs- und Unterstützungsmöglichkeiten stellte das Kernstück der Arbeit im Bezug auf die Selbstwirksamkeit dar. Dazu gehörte auch, bereits gemeisterte Situationen noch einmal durchzusprechen und die Aufmerksamkeit der Patientinnen und Patienten auf die Frage zu lenken, wo es ihnen in der Situation gelungen ist, etwas zu bewirken, und wie sie dies genau bewerkstelligen konnten.

Den Äußerungen der Fachkräfte in den Teams, Supervisionen und Interviews zufolge spielt die Selbstwirksamkeit auch bei der Compliance, also der Mitarbeit bei der Behandlung und der Übernahme von (Mit-) Verantwortung für die eigene körperliche

Verfassung und das eigene Wohlbefinden eine große Rolle. Bei der Frage danach, ob und in welchem Maße es einer Person gelingt, compliant zu sein, scheinen die Selbstwirksamkeitsüberzeugungen zentral zu sein. Denn nur wer davon überzeugt ist, dass eine Verhaltensänderung bzw. ein bestimmtes Verhalten zu bestimmten (positiven) Ergebnissen führt und sich selbst auch zutraut, dieses Verhalten auszuführen und damit das gewünschte Ergebnis herbeizuführen, ist auch motiviert, dies tatsächlich in die Tat umzusetzen. So konnte beispielsweise Ewart (1992, 1995) zeigen, dass für die Rehabilitation nach einem Herzinfarkt Selbstwirksamkeitsüberzeugungen für den Aufbau eines angemessenen Gesundheitsverhaltens entscheidend sind. Feltz und Riessinger (1990) wiesen dies für die Erhöhung körperlicher Aktivitäten in der Rehabilitation nach (Schmitz 1998).

### **6.2.5 Hilfe bei der kognitiven Umstrukturierung und Neubewertung der eigenen Situation**

Techniken der kognitiven Umstrukturierung, die u.a. auf die rational-emotive Therapie nach Ellis (1979), die kognitive Therapie nach Beck (1979) oder die Selbstverbalisierungstechnik nach Meichenbaum (1977) zurückgehen, versuchen, wenig hilfreiche Gedanken der Patientin oder des Patienten zu identifizieren und in Frage zu stellen. Anschließend werden hilfreiche, alternative Gedanken entwickelt und diese eingeübt. Ein Beispiel für wenig hilfreiche Gedanken ist der Glaube „Ich muss mit allem alleine fertig werden“. Ein alternativer, hilfreicher Gedanken wäre dann: „Ich kann mir Menschen suchen, die mich unterstützen“, aus dem heraus sich dann auch Möglichkeiten eröffnen, in der jeweiligen Situation handlungsfähiger zu sein.

Da entsprechend der Theorie von Lazarus (1984) die Bewertung einer Situation maßgeblich dafür verantwortlich ist, wie sie von der Person empfunden wird, ist es häufig auch sinnvoll, diese Situationsbewertungen zu hinterfragen und nach alternativen Bewertungen zu suchen. In den Analysen der Supervisions-Protokolle zeigte sich, dass in den Modellprojekten die Lenkung der Aufmerksamkeitsstrukturen der Betroffenen weg von den Defiziten und Verlusten, hin zu den Ressourcen, Fähigkeiten und damit den verfügbaren Bewältigungsstrategien einen großen Raum einnahm. Diese Wahrnehmung der Ressourcen, über die eine Person verfügt, hat sich als be-

deutend für deren Aktivierung und auch den Aufbau weiterer Ressourcen herausgestellt.

### **6.2.6 Unterstützung beim Aufbau und Erhalt eines sozialen Netzwerkes**

Hier kamen nach den Berichten der Psychosozialen Fachkräfte in den Modellprojekten vor allem Verfahren zur Verbesserung des Sozialkontaktes zum Einsatz. Dies war vor allem bei Betroffenen der Fall, die sich – häufig in Folge ihrer Erkrankung - sehr zurückgezogen hatten und lediglich über ein stark eingeschränktes oder überhaupt kein (natürliches) soziales Netz mehr verfügten. Am Anfang der Interventionen bei diesen Patientinnen und Patienten stand häufig die Überlegung, welche sozialen Kontakte noch bestehen und inwieweit es möglich oder wünschenswert wäre, diese wieder aufleben zu lassen oder zu intensivieren. Des Weiteren wurde die Frage besprochen, wie neue Sozialkontakte geknüpft werden könnten, z.B. bei gemeinsamen Freizeitaktivitäten oder durch ehrenamtliches Engagement. Häufig war es dabei wichtig, die in Frage kommenden Aktivitäten konkret zu planen, ggf. einen Zeitplan für ihre Realisierung zu erstellen sowie Alternativen zu eruieren, falls sich die ursprünglichen Ideen nicht verwirklichen ließen. In den Beratungsgesprächen wurden außerdem frühere Beziehungsabbrüche und die Gründe für den sozialen Rückzug thematisiert. So konnten alte Verletzungen bearbeitet und Möglichkeiten für alternative Handlungsmuster besprochen werden.

Barth (1997) schreibt hierzu:

„Die Fähigkeit, selbständig ein tragfähiges Netzwerk aufzubauen, setzt soziale Kompetenzen voraus, ist andererseits aber auch abhängig von der Lebenslage. Sowohl hinsichtlich mangelnder sozialer Kompetenzen als auch "netzwerkbeeinträchtigender" Lebenslagen und sozialräumlicher Aspekte stellt sich die Frage nach Möglichkeiten sozialarbeiterischer Intervention. Als Interventionsstrategien kommen zunächst Maßnahmen der Netzwerkförderung in Betracht, die sich auf eine Verbesserung der unterstützenden Interaktionen, die in sozialen Netzwerken ablaufen, oder auf strukturelle Veränderungen der persönlichen Netzwerke beziehen. (...) Alternative Formen struktureller Veränderungen sind das "network coaching", bei dem es um Intensivierung bzw. Verminderung bestimmter Bezüge geht, aber auch "network construction", bei der der Aufbau neuer Netzwerkteile im Vordergrund steht mit dem Ziel, defizitäre Netzwerke zu vergrößern oder multiplexer zu gestalten. Einen weitergefassten Ansatz

stellt die "community network therapy" dar, bei der die Beziehung zu eher formellen Systemen (wie z.B. Behörden), mit denen ein Klient zu tun hat, als auch zur unmittelbaren Lebenswelt (Nachbarschaft) als Teil seines umfassenden sozialen Netzwerks aufgefasst und zum Ansatzpunkt gemacht wird. Dabei geht es um eine Koordination und Kooperation formeller und informeller Instanzen. Als weitere Strategie der Netzwerkförderung gilt die Neuschaffung von künstlichen Netzwerken oder Unterstützungsbezügen in Form von "peer-support-groups". Sozialarbeiterische Intervention vollzieht sich dabei in der Aktivierung, Initiierung und Stabilisierung von Selbsthilfeaktivitäten in Unterstützungsgruppen. Neben den bisher genannten Strategien kann Netzwerkförderung auch in einer Bewusstmachung der Bedeutung sozialer Netzwerke und sozialer Unterstützung liegen.“

Ein problematischer Aspekt bei der Förderung sozialer Netzwerke wurde in den Teams und Supervisionen thematisiert: Bei allen positiven Aspekten sozialer Unterstützung dürfen in der Psychosozialen Begleitung auch mögliche negative Effekte sozialer Unterstützung, wie sie in Kapitel 4 beschrieben werden, nicht unberücksichtigt bleiben. Besonders bei Patientinnen, die in ihrem Netzwerk mehr Unterstützungsleistungen geben als sie erhalten, kann der Rückzug aus bestimmten Beziehungen oder Gruppen eine geeignete Bewältigungsstrategie darstellen.

### **6.2.7 Gespräche nach dem Systemischen Ansatz**

Als Systemische Therapie (auch Systemische Familientherapie) wird eine psychotherapeutische Fachrichtung beschrieben, die systemische Zusammenhänge und interpersonelle Beziehungen in einer Gruppe als Grundlage für die Diagnose und Therapie von seelischen Beschwerden und interpersonellen Konflikten betrachtet (Watzlawick & Weakland 1980, Minuchin et al. 1981, Andolfi 1983, Wirsching & Scheib 2002). In systemische Beratungsgespräche werden diejenigen Personen einbezogen, die im Umfeld der Patientin oder des Patienten wichtig sind und an einer Lösung mitarbeiten wollen. Das können die Partnerin oder der Partner, andere Familienangehörige, wie Kinder, Eltern, Geschwister, aber auch Angehörige des medizinischen Personals oder andere Personen des sozialen Netzes sein. Gleichzeitig kann der systemische Ansatz auch dann angewendet werden, wenn die zu dem System gehörigen Personen im aktuellen Beratungsgespräch nicht anwesend sind, indem

die systemischen Aspekte der jeweiligen Situation im Einzelgespräch zum Thema werden.

In den Modellprojekten wurden Gespräche nach den systemischen Ansatz vor allem zum Konfliktmanagement bei Problemen zwischen Patientin oder Patient und dem medizinischen Personal sowie als Paar- und Familiengespräche bei Konflikten und Problemen, die das Paar und /oder die ganze Familie betreffen, eingesetzt.

In den Interviews mit den Psychosozialen Fachkräften zeigte sich, dass das häufigste Thema in den Paar- oder Familiensitzungen der Aufbau eines konstruktiven Kommunikationsverhaltens war, bei dem die beteiligten Personen lernen konnten, das auszudrücken, was sie bewegt, und sich um ein echtes Verstehen des Gegenübers zu bemühen. Um die Kommunikation untereinander zu verbessern, wurden von den Psychosozialen Fachkräften verschiedene Methoden und Techniken, wie beispielsweise strukturierte Dialoge angewandt, wie sie u.a. von Satir (1991) beschrieben wurden. Am wichtigsten war in den meisten Fällen, eine Gesprächsatmosphäre zu schaffen, in der es den Teilnehmerinnen und Teilnehmern möglich war, vielleicht zum ersten Mal in ihrem Leben das Risiko auf sich zu nehmen, sich selbst und ihre Handlungen klar und objektiv zu betrachten. Dazu gehörte auch, mit ihnen gemeinsam herauszufinden (und ggf. rückzumelden), wie diese Handlungen auf andere wirken. Häufig stellte sich dann im Laufe des Gesprächs heraus, dass die den Handlungen zugrunde liegenden Absichten zwar gut waren, die Kommunikation darüber aber nur schlecht gelang. So zeigte sich beispielsweise bei vielen Paaren, dass das Bemühen, den jeweils anderen zu schonen, indem man ihm nichts von den eigenen Ängsten und Zweifeln sagt, im Gegenteil zu immer stärkeren psychischen Belastungen beider Partner führte. Gleichzeitig wurde klar, dass der Austausch des inneren Erlebens in der Beratungssituation zu größerer Nähe und Sicherheit im Umgang miteinander führte.

Ein Beispiel für systemische Interventionen im Rahmen der Psychosozialen Begleitung beschreibt Scherhag (2000) in ihrem Abschlussbericht des Modellprojektes Mainz:

„Ein Paar kam zu mir in die Beratung, weil sie miteinander nicht über ihre Ängste und Sorgen sprechen konnten. In einem Einzelgespräch



hatte der Mann, ein 49-jähriger Patient, der seit einem halben Jahr an der Dialyse war, berichtet, dass er sich große Sorgen um seine Zukunft mache, darüber aber nicht mit seiner Frau spreche, um sie nicht zu beunruhigen. Auf die Frage hin, ob er den Eindruck habe, dass das auch wirklich funktioniere, meinte er, dass seine Frau wohl auch versuche, tapfer zu sein, und sich ihre Ängste nicht anmerken zu lassen. Gleichzeitig könnten sie überhaupt nicht über die Krankheit und deren Folgen für die Familie sprechen. Auf meinen Vorschlag, Paargespräche zu führen, ging er nach einigem Zögern ein. Gleich im ersten Gespräch stellte sich dann heraus, wie sehr beide unter ihrem eigenen Anspruch „sich nichts anmerken zu lassen, um den anderen nicht zu beunruhigen“ litten. Mit meiner Unterstützung gelang es ihnen, ihre jeweiligen Ängste und Sorgen zu formulieren. Zu ihrer großen Überraschung erlebten beide, dass der andere daraufhin in keinsten Weise zusammenbrach, sondern im Gegenteil sehr bewegt und vor allem sehr erleichtert war, dass das Thema endlich angesprochen wurde.“

Ein Thema, das in vielen Paargesprächen zu Sprache kam, war die Sexualität des Paares bzw. sexuelle Probleme, die zum Teil im Zusammenhang mit der Erkrankung entstanden, zum Teil aber auch schon vorher vorhanden waren. Auch hier war der Aufbau einer offenen und wertschätzenden Kommunikation der Partner die Basis für mögliche Veränderungen. Häufig ging es darum, sich von den bisherigen Vorstellungen, was befriedigende Sexualität ausmacht, zu lösen und nach neuen Möglichkeiten und Wegen zu suchen, Intimität und Nähe zu erleben. Shover und Jensen (1988) formulieren dies folgendermaßen: „We see sexual health as one important aspect of physical, social and mental well-being. Sexuality is one of the most fundamental ways that humans share intimacy, (...) but it is important to understand that there are many alternative ways for people to express their sexual love for each other, if they are willing to take some of the risks of discovery.“

Die Psychosozialen Fachkräfte berichteten in den Interviews, dass sich dabei im Laufe vieler Beratungen auch zeigte, dass die Beziehung zwischen chronischem Nierenversagen und Sexualität keine „Einbahnstrasse“ (Dailey 1998) ist. So wirkt sich nicht nur die chronische Erkrankung auf die Sexualität und Partnerschaft aus, sondern auch umgekehrt Sexualität und Partnerschaft auf die Erkrankung. Die Fähigkeit, sexuelle Gefühle und Bedürfnisse auszudrücken, kann den Umgang mit einer chronischen Erkrankung in vielerlei Hinsicht beeinflussen, zum Beispiel, indem sie den Betroffenen hilft, mit dem Stress und den Belastungen der Behandlung umzugehen, oder indem sie sich auf die Emotionen und die Gestimmtheit der Betroffenen aus-

wirkt: „The affirmation of life through sexual expression and closeness may alter mood and hopefulness, critical variables in coping with any chronic illness” (Dailey 1998).

### **6.2.8 Unterstützung der Sinnfindung**

Hier geht es um die Frage, ob und unter welchen Bedingungen Patientinnen und Patienten die Auseinandersetzung mit ihrer chronischen Nierenerkrankung zu persönlichem Wachstum nutzen und dadurch eine subjektiv geglückte Bewältigung der Lebenskrise erreichen können. Sinnfindung bedeutet in diesem Zusammenhang, dass die Betroffenen einen Sinn oder einen Gewinn in dem sehen können, was ihnen zugestoßen ist. Sie berichten dann beispielsweise über konstruktive Lebens-, Beziehungs- und/oder Persönlichkeitsveränderungen, die durch die Krankheit ausgelöst wurden. Diese als positiv erlebten Veränderungen lassen die Krankheit als sinnvollen Bestandteil der eigenen Lebensgeschichte deutbar werden (Csef & Kube 1998).

In den Interviews schilderten die Psychosozialen Fachkräfte, dass die Unterstützung der Sinnfindung in der Psychosozialen Begleitung häufig damit begann, dass sie die betroffene Person im Beratungsgespräch ermutigten, sich mit Sinnfragen auseinanderzusetzen. Eine besondere Rolle spielten dann anfangs meist vergangenheitsorientierte Sinnfragen, die sich mit dem „Warum?“ und der Frage nach den Ursachen für die Erkrankung beschäftigen. Häufig stellten sich Patientinnen und Patienten Fragen wie „Was habe ich falsch gemacht?“ und „Warum gerade ich?“. Hier ging es in der Beratung dann häufig darum, diese Fragen erst einmal zuzulassen und sich ihnen gemeinsam mit den Betroffenen zu stellen, irrationale Schuldvorstellungen zu benennen, deren Funktion zu betrachten und alternative Sichtweisen zu entwickeln. Darüber war es dann in vielen Fällen möglich, zukunftsorientierte Sinnfragen, also die die Frage nach dem „Wozu?“ zu stellen: „Wozu dient mir die Erkrankung?“ „Was soll/kann ich durch meine Erkrankung lernen?“, „Welche Entwicklungsaufgaben und –chancen stellen sich mir?“ Antworten darauf waren beispielsweise das Erleben von eigener Stärke und Kompetenz, verbesserte Beziehungen zu anderen oder ein Blick für die „wirklich wichtigen Dinge des Lebens“. Auch der Erwerb der Fähigkeit, unhalt-

bare Ziele aufzugeben, sowie neue, der Situation angemessenere Ziele zu formulieren, konnte von vielen Patientinnen und Patienten als Gewinn erlebt werden.

Scherhag (2000) beschreibt dazu folgendes Beispiel:

„Eine 60jährige Frau, die seit einigen Monaten dialysepflichtig war, haderte sehr mit der Frage, warum ausgerechnet sie dieses Schicksal getroffen hat. „Warum gerade ich?“ war ihre häufigste Frage, wenn es in den Beratungsgesprächen um ihre Erkrankung ging. Nach einigen Terminen, bei denen vor allem die Trauer und Wut über die Krankheit Thema war, begann die Patientin wahrzunehmen, dass die Erkrankung in ihrem Leben nicht nur negative Auswirkungen hatte. So hatte sich u.a. seit der Diagnosestellung der Kontakt zu ihrer erwachsenen Tochter intensiviert, von der sie seitdem viel Unterstützung erhielt. Gleichzeitig gelang es ihr, mit meiner Unterstützung, ihre als eher unbefriedigend erlebte Arbeit aufzugeben, sich berenten zu lassen und stattdessen die berufstätige Tochter bei der Betreuung des Enkelkindes zu unterstützen. In einem abschließenden Gespräch berichtete die Patientin, dass sie die Frage „Warum ich?“ kaum mehr beschäftige, sie vielmehr manchmal sogar denke „Warum eigentlich nicht ich?“, da sich durch die Erkrankung auch einiges in ihrem Leben zum Positiven hin verändert habe.“

So kann für die betroffene Person die Erfahrung einer schweren Erkrankung oder Behinderung der Beginn eines tiefgreifenden inneren Weiterentwicklungs- und Wandlungsprozesses sein. Nach Haupt (2001) werden solche Wandlungen häufig ausgelöst von Erfahrungen, die die Betroffenen mit ihrem bisherigen Können und Wissen allein nicht bewältigen können, und die eine Weiterentwicklung der Person erfordern. Häufig müssen Vorstellungen darüber, wie das eigene Leben sein sollte, verabschiedet und losgelassen werden. Neubewertungen dessen, was im Leben wirklich wichtig ist, können erforderlich werden, manche Ziele müssen aufgegeben oder revidiert werden. Gleichzeitig bietet sich dem Menschen im Wandlungsprozess aber auch die Chance zu einer ganz neuen Verbindung mit sich selbst, mit der eigenen Wesensmitte, und mit anderen Menschen: „Umwandlung, Verwandlung erfordert die Wendung nach innen, die bewusste Auseinandersetzung mit sich selbst, die lebendige Verbindung mit dem Selbst und die kreative Verbindung mit Menschen“ (Haupt 2001, S. 50).

In der Auswertung der Teamprotokolle und der Experteninterviews wurde außerdem deutlich, dass in der Arbeit mit den schwer nierenkranken Menschen und ihren Angehörigen sich auch die Psychosozialen Fachkräfte mit Sinnfragen konfrontiert sahen. Haupt (2001, S. 15) formuliert das folgendermaßen: „Menschen mit schweren Behinderungen und Krankheiten fordern uns heraus, uns den Lebensfragen zu stellen: der Frage nach Leben und Tod, nach Sinn, nach Krankheit, Behinderung, Verlust, nach Liebe, nach Schönheit, nach dem Wert der Person, nach der Lebensbewegung, die aus dem Urgrund des Seins entsteht und auch wieder dahin einmündet.“

Für Folkman und Greer (2000) ist Sinnfindung einer der Coping-Prozesse, der es Menschen ermöglicht, Wohlbefinden auch in stressreichen Situationen aufrecht zu erhalten. Wie chronisch Kranke darin von Psychosozialen Fachkräften unterstützt werden können, zeigen Folkman und Greer in ihrem Interventionsmodell für die Arbeit mit chronisch Kranken (2000). Dort beschreiben sie Coping-Prozesse, die in besonderer Weise dazu beitragen, dass Personen ein Gefühl des psychologischen Wohlbefindens entwickeln und beibehalten – trotz Belastungen und widriger Umstände. Diese Coping-Prozesse können in Beratung und Therapie und damit auch in der Psychosozialen Begleitung unterstützt und gefördert werden. Da die von Folkman und Greer beschriebenen Prozesse auch in der Arbeit in den Modellprojekten eine große Rolle spielten, werden sie im Folgenden kurz referiert:

#### a) *Kognitives Reframing*

Dies bedeutet, dass die Person der stressreichen Situation eine positive Bedeutung zumisst oder auch „abringt“, indem sie beispielsweise folgenden Gewinn aus dem Erlebten ziehen kann: eine Zunahme an Weisheit oder Glauben, mehr Vertrauen und verbesserte Beziehungen zu anderen Menschen, das Empfinden größerer innerer Stärke und Kompetenz oder eine bessere Selbstachtung und ein besseres Selbstwertgefühl. Beginnt eine Person damit, kognitives Reframing einzusetzen, ist dieser Prozess meist auf eine spezielle stressreiche Situation bezogen, in der sich die Person befindet. Kommt dies jedoch häufiger vor, oder werden solche Reframing-Prozesse von einer anderen Person verstärkt und unterstützt, besteht nach Folkman und Greer (2000) mit der Zeit die Möglichkeit, dass diese Prozesse stabiler werden und die bisherigen Grundüberzeugungen der Person über sich selbst sowie ihre Be-

ziehungen zur Umwelt beeinflussen. Dies wiederum hat Auswirkungen darauf, wie die Person nachfolgende stressreiche Situationen bewertet, und bestimmt die Einordnung als Schaden, Verlust, Bedrohung oder Herausforderung bei zukünftigen Ereignissen mit. Beispiele für Coping-Prozesse (nach Folkman & Greer 2000), die in ihrem Kern kognitives Reframing beinhalten, sind wachstumsbezogenes Coping („growth-related coping“, Park & Cohen 1993), veränderungsbezogenes Coping („transformational coping“, Aldwin 1994), Gewinn oder Nutzen finden und erinnern („benefit-finding and benefit-reminding“, Affleck & Tennen 1996), positive Illusionen („positive illusions“, Taylor & Brown 1988, 1994) und positive Neubewertung („positive reappraisal“, Lazarus & Folkman 1984).

#### *b) Neudefinition von Zielen und Prioritäten*

Dies ist eine zweite Gruppe von Bewältigungsmechanismen, die zu psychologischem Wohlbefinden beitragen. Sie umfasst die Neudefinition von Prioritäten, so dass diese besser zu der veränderten Lebenssituation und den Grundwerthaltungen der jeweiligen Person passen, und das Setzen neuer Ziele, die wiederum diesen neuen Prioritäten entsprechen. Dieser Prozess der Neudefinition und Neubestimmung erzeugt bei vielen Menschen ein Gefühl von Zielgerichtetheit und Bedeutung, führt zur Wahrnehmung von persönlicher Kontrolle und fördert so zielgerichtetes Coping. In dem Maße, in dem Fortschritte in Richtung der neugesetzten Ziele gemacht werden, erhöht sich auch das Gefühl, die Situation insgesamt meistern zu können („mastery“). Hierbei ist es wichtig zu beachten, dass sich bei chronischen Erkrankungen die neuen Ziele nicht unbedingt auf die Heilung der Krankheit beziehen müssen, zumal dies bei einer chronischen Erkrankung oft gar nicht im Bereich des Möglichen liegt. Vielmehr beziehen sich die neuen Ziele meist auf sogenannte „untergeordnete Dimensionen“, die jedoch für die Lebensqualität und das Leben mit der Krankheit allgemein von herausragender Bedeutung sein können.

Beispiele für solche neu formulierten Ziele könnten sein:

- einen bestimmten Grad an Mobilität erreichen oder erhalten,
- sich über neue Behandlungsformen informieren,
- die Beziehungen zu Familienmitgliedern verbessern,
- sich in der Selbsthilfe engagieren und damit anderen Betroffenen zur

Seite stehen,

- mehr für die Kinder/Enkelkinder da sein.

Unabhängig von dem Ziel selbst ist ein entscheidender Punkt bei der Zielformulierung, dass Menschen sich einfach besser fühlen, wenn sie bedeutungsvolle Ziele haben, für die es einen Handlungsplan gibt und bei denen eine vernünftige Erfolgchance besteht (Carver & Scheier 1998, nach Folkman & Greer 2000).

### **6.2.9 Vermittlung von Entspannungstechniken und Meditationsverfahren, Wege zu mehr Wohlbefinden**

Techniken zur Entspannung und Meditation wurden in den Modellprojekten vor allem in Einzelgesprächen im Rahmen der Kriseninterventionen und der Beratungsgespräche vermittelt. Außerdem wurden einzelnen Patientinnen und Patienten Kurse und Veranstaltungen, z. B. an der Volkshochschule oder einer Yoga-Schule, empfohlen. Gruppenveranstaltungen zum Kennenlernen und Üben von Entspannungs- und/oder Meditationsverfahren wurden im Modellprojekt Würzburg angeboten, wo die Psycho-soziale Fachkraft über eine Ausbildung als Entspannungspädagogin verfügte, und dort gut angenommen. In den anderen Modellprojekten wurden einzelne Techniken bei konkreten Anlässen, wie z.B. Angst vor der Punktion beim Anschluss an das Dialysegerät oder vor einer bevorstehenden Operation, eingeübt. Außerdem wurde in vielen Kontakten die Frage besprochen, was die Patientinnen, Patienten und ggf. ihre Angehörigen selbst dazu tun können, ihr Wohlbefinden trotz und mit der Erkrankung zu verbessern. Ein wichtiger Punkt hierbei war die Stärkung von Selbstwirksamkeitserleben und Selbstverantwortung, denn nur wenn die Betroffenen in der Lage sind, ihren eigenen Einfluss auf ihr Befinden wahrzunehmen und anzuerkennen, ist es ihnen möglich, entsprechende Veränderungen zu initiieren und beizubehalten. Dementsprechend ging es in vielen Gesprächen darum, wie die Betroffenen konstruktiver als bisher mit Stress umgehen können, welche Aktivitäten ihnen guttun und wie sich diese verwirklichen und in den Alltag integrieren lassen. Dabei war es wichtig, möglichst konkrete Absprachen zu treffen, also z.B. festzulegen, wann die Patientin oder der Patient mit einem Entspannungskurs oder dem regelmäßigen

Schwimmen beginnen möchten, wie sie herausfinden können, wann und wo Kurse angeboten werden und was ihnen helfen könnte, sich zu motivieren.

Die guten Erfahrungen mit diesem Vorgehen, von denen die Psychosozialen Fachkräfte in den Teams und Supervisionen berichteten, passen zu neueren Ergebnissen aus der Resilienzforschung. Diese hat sich in den letzten Jahren vor allem damit beschäftigt, welche Rolle die Fähigkeit, auch in schwierigen und belastenden Situationen gute Gefühle wahrnehmen zu können, beim Umgang mit Stress und der Bewältigung kritischer Lebensereignisse spielt (Affleck & Tennen 1996, Aspinwall 1998, Fredrickson 2000, Ong et al. 2006). Dabei hat sich in verschiedenen Studien gezeigt, dass sich diese Fähigkeit positiv auf den Umgang mit Stress auswirkt. Dies gilt sowohl für den Umgang mit alltäglichen Belastungen als auch für die Konfrontation mit kritischen Lebensereignissen, wie beispielsweise dem Tod einer geliebten Person oder der Diagnose einer chronischen Erkrankung. Dabei geht es nicht darum, die negativen Gefühle, die mit einer solchen Situation verbunden sind, zu unterdrücken, sondern vielmehr um die Fähigkeit, daneben auch andere Gefühle, wie beispielsweise die Freude über eine hilfreiche Unterstützung durch Freunde, zu empfinden.

In ihrem „broaden-and-build-model of positive emotions“ geht Fredrickson (2000) davon aus, dass positive Emotionen wie Freude, Interesse und Zufriedenheit zum einen das momentane Denk- und Handlungsrepertoire des einzelnen erweitern und zum anderen auf lange Sicht hin die körperlichen, intellektuellen und sozialen Ressourcen der Person vergrößern. Für Fredrickson (2000) sind Interventionen, die das Erleben und Wahrnehmen positiver Emotionen unterstützen, daher hilfreich zur Unterstützung von Gesundheit und Wohlbefinden, auch im Falle einer chronischen Erkrankung. Zu diesen Interventionen gehören u.a. Entspannungsverfahren (Methoden zur Muskelrelaxation, wie z.B. die Progressive Muskelentspannung, Imaginationsverfahren/Phantasiereisen und Autogenes Training) und verhaltenstherapeutische Maßnahmen mit dem Ziel, die Häufigkeit angenehmer Aktivitäten zu erhöhen.

Kabat-Zinn (2005) arbeitet in seiner „Stress Reduction Clinic“ mit chronisch kranken Menschen. Er setzt verschiedene Meditationsverfahren, Body-Scan und Yoga-Übungen ein. Hierbei handelt es sich um Verfahren, die die Achtsamkeit und das Bewusstsein für das, was es gerade im Hier und Jetzt wahrzunehmen gibt, entwi-

ckeln. Ohne diesen Zustand willentlich anzustreben, bewirken diese Übungen bei vielen Patientinnen und Patienten eine tiefe Entspannung, ein Annehmen dessen, was ist; häufig wird es ihnen auch möglich, einen Sinn in ihrer Krankheit zu sehen.

#### **6.2.10 Befähigung zur Selbsthilfe/Kontakt und Zusammenarbeit mit der regionalen Selbsthilfegruppe**

Die Befähigung zur Selbsthilfe umfasst Maßnahmen, die die Patientinnen und Patienten in besonderem Maße darin unterstützen sollen, für sich selbst zu sorgen und Wege zu finden, unabhängig von professioneller Unterstützung Anstöße für die Bewältigung ihrer Erkrankung zu erhalten. In den Modellprojekten von PSB NIERE bestand die Hilfe zur Selbsthilfe zum einen in der Anregung und Ermutigung entsprechender Aktivitäten, z.B. Informationssuche, zum anderen in der Vermittlung an die Selbsthilfegruppe vor Ort. Auch wurde den Patientinnen, Patienten und Angehörigen die Teilnahme an Seminaren des Bundesverbandes Niere e.V. empfohlen. Als besonders hilfreich wurde von denjenigen Betroffenen, die sich an die regionale Selbsthilfegruppe gewandt oder an den Seminaren teilgenommen hatten, der Austausch mit Menschen beschrieben, die sich in einer ähnlichen Situation befinden. Viele Betroffene erlebten in der Selbsthilfegruppe Verständnis und Unterstützung für ihre Probleme, die im Zusammenhang mit der Erkrankung auftraten. Dadurch, dass die Gruppenmitglieder die Problemsituationen der anderen, z.B. Durstgefühle, familiäre Probleme oder Konflikte mit dem medizinischen Personal, aus eigener Erfahrung kennen, war in der Gruppe und auf den Seminaren häufig ein intensiver Austausch möglich, der von großem gegenseitigem Verständnis geprägt war. Für viele Betroffene war es außerdem hilfreich, in der Gruppe oder im Einzelkontakt zu sehen, wie andere chronisch Kranke und Angehörige die Erkrankung bewältigen und schwierige Situationen bereits gemeistert hatten. Dies gab Anstöße für eigenes Handeln und ermöglichte außerdem Modelllernen und stellvertretende Erfahrungen (Jerusalem & Schwarzer 1998).



## 6.2.11 Zusammenfassung

Insgesamt hat die Auswertung der Dokumentationen der Interviews mit den Psychosozialen Fachkräften sowie der Team- und Supervisionsprotokolle gezeigt, dass in der Psychosozialen Begleitung von chronisch Nierenkranken eine Vielzahl von Methoden eingesetzt werden kann, und dass es nicht sinnvoll ist, sich auf einzelne Inhalte oder therapeutische Verfahren zu beschränken. Vielmehr hat sich gezeigt, dass die Integration verschiedener Methoden zum einen eine optimale Einstellung auf die individuellen Bedürfnisse der jeweiligen Patientinnen und Patienten und deren Angehörigen ermöglicht. Zum anderen bietet sie den Betroffenen einen „niederschweligen“ Einstieg in das Angebot der Psychosozialen Begleitung, da zunächst sachbezogene Hilfen, wie z.B. die Unterstützung bei Behördenangelegenheiten, in Anspruch genommen werden können. Dies hat in vielen Fällen dann eine Inanspruchnahme weiterer Angebote bei der nun bereits bekannten Fachkraft zur Folge. So folgten im Rahmen einer Begleitung häufig auf die klassischen sozialpädagogischen Hilfen weitere Beratungsgespräche zu persönlicheren Themen, wie Konflikten mit dem Personal, Familienproblemen und Schwierigkeiten, mit der Krankheit umzugehen.

Dieses Vorgehen scheint auch einer der Gründe für die durchgehend hohe Akzeptanz der verschiedenen Angebote der Psychosozialen Begleitung in den Modellprojekten zu sein. Frau Dr. Wandel, zu diesem Zeitpunkt Oberärztin der Nephrologie an der Universitätsklinik Mainz, stellte diesen Sachverhalt in einem Gespräch folgendermaßen dar:

„Nach meiner Einschätzung ist der eingeschlagene Weg, Psychosoziale Begleitung von einer Sozialpädagogin durchführen zu lassen, der Königsweg, um die Patienten zu erreichen. Darüber, dass die Patienten mit Frau Scherhag soziale Probleme besprechen, z.B. wie das mit der Rente ist oder wer die Taxikosten übernimmt, öffnen sich alle Wege, die sich sonst nicht geöffnet hätten. (...). Unsere bisherige Erfahrung hat gezeigt, dass, wenn wir Patienten zum Psychologen überwiesen haben, sie das vielfach als diskriminierend empfunden haben. Im Gegensatz dazu ist es viel einfacher, sich an Frau Scherhag zu wenden, weil man organisatorische oder rechtliche Fragen hat, und dann, wenn man sie näher kennengelernt und „geprüft“ hat, und auch Vertrauen gefasst hat, auch andere persönlichere Fragen zu besprechen.“

### **6.3 Ansatzpunkte der Psychosozialen Begleitung beim Individuum**

In den Teams und Supervisionen wurde mehrmals thematisiert, auf welchen Ebenen der (Krankheits-) Bewältigung die Interventionen der Psychosozialen Fachkräfte am besten ansetzen sollten. Dabei stellte sich heraus, dass Interventionen zur Unterstützung der Bewältigung auf alle drei Ebenen der Krankheitsverarbeitung, nämlich der der Kognitionen, der Emotionen und des Verhaltens (Muthny 1994) zielten, und dies auch von allen Fachkräften als sinnvoll erachtet wurden. Hilfen zur kognitiven Neustrukturierung setzten beispielsweise auf der kognitiven Ebene an, klientenzentrierte Gespräche oder Methoden der Emotionsregulation vor allem auf der emotionalen Ebene, während die Unterstützung beim Aufbau eines sozialen Netzwerkes oder im Umgang mit Konflikten vor allem auf die Verhaltensebene zielte, z.B. indem ein Arztgespräch vorbereitet oder ein bestimmtes Verhalten im Rollenspiel eingeübt wurde.

In Anlehnung an Kaiser (2005) lassen sich exemplarisch folgende Interventionen auf den verschiedenen Ebenen nennen:

#### **Kognitionen/Wissen:**

- patientengerechte Aufklärung und Information
- Stärkung von realitätsorientiertem Verhalten bei der Suche nach Informationen
- Veränderungen von Fehlwahrnehmungen
- Verstärkung der als wirkungsvoll eingeschätzten Verarbeitungsarten
- Nutzung/Verstärkung vorhandener Ressourcen
- Abbau nicht geeigneter Strategien

#### **Emotionen:**

- Erleichterung des emotionalen Ausdrucks
- Durchleben und Durcharbeiten von Gefühlen
- Abbau von irrationalen Ängsten

### **Handlungen/Verhalten:**

- Einüben von konkreten Verhaltensweisen in unterschiedlichen Zusammenhängen
- Einüben von Verhalten, das die Erfahrung von Selbstwirksamkeit ermöglicht
- Förderung der aktiven Problemlösung

## **6.4 Umgang mit Vorbehalten und Ängsten gegenüber der Psychosozialen Begleitung**

Ein weiteres wichtiges Thema der Psychosozialen Fachkräfte bei den Treffen und den (kollegialen) Supervisionen war der Umgang mit Vorbehalten und Ängsten der Patientinnen und Patienten gegenüber der Psychosozialen Begleitung. Schon vor der Einführung der Psychosozialen Begleitung wurde daher in den verschiedenen Einrichtungen mit den verantwortlichen Leitungspersonen abgeklärt, dass die Inanspruchnahme der Psychosozialen Begleitung immer freiwillig sein muss. Sie darf denjenigen, die Vorbehalte oder Ängste haben, sowie denjenigen, die gut zurechtkommen oder anderweitig genügend Unterstützung bekommen, nicht aufgedrängt und auch nicht „verordnet“ werden. Außerdem ist es wichtig, über die Konzeption von PSB NIERE, Fachkräfte sozialer Arbeit mit therapeutischer Zusatzausbildung einzusetzen, gut zu informieren, da sich in den Einrichtungen bei früheren Angeboten oder Überweisungen gezeigt hat, dass einige Patientinnen und Patienten Vorbehalte gegenüber Psychotherapeuten, Psychologen oder Psychosomatikern hatten. Die Möglichkeit, die entsprechende Fachkraft bei der Klärung sozialrechtlicher Fragen erst einmal kennenzulernen, und dann selbst entscheiden zu können, ob man mit ihr auch persönlichere Probleme besprechen möchte, kann für diese Personen eine stark angstreduzierende Wirkung haben.

Ein Ergebnis der Teamsitzungen der Psychosozialen Fachkräfte war die Feststellung, dass die Vorbehalte und Ängste der Patientinnen und Patienten immer beachtet und respektiert werden müssen. Eine Teamsitzung hatte beispielsweise zum Thema, dass sich eine der Fachkräfte durch die Skepsis und die Vorbehalte einiger Patientinnen und Patienten persönlich getroffen fühlte. Dies führte zu einer Betrachtung

tung der eigenen inneren Prozesse, die im Anschluss dann in mehreren selbsterfahrungsorientierten Einzelsupervisionen genauer bearbeitet wurden.

Im Umgang mit den Vorbehalten und Ängsten der Patientinnen und Patienten hat sich nach den Aussagen der Psychosozialen Fachkräfte und des medizinischen Personals in den Experteninterviews folgende Einstellung und folgendes Vorgehen bewährt:

1. eine Gestaltung der Psychosozialen Begleitung, die möglichst viele der Vorbehalte entkräftet, z.B. durch ein behutsames Vorgehen der Psychosozialen Fachkraft,
2. ein Bewusstsein bei den Psychosozialen Fachkräften, dass ein Teil der Patientinnen, Patienten und Angehörigen Bedenken gegenüber der Psychosozialen Begleitung hat,
3. das Gespräch mit Betroffenen über deren Vorbehalte und Ängste.
4. Respekt für diejenigen, die das Angebot ablehnen, und Akzeptanz ihrer Entscheidung sowie
5. ein Bewusstsein beim medizinischen Personal, dass die Psychosoziale Fachkraft keine „Reparaturwerkstatt für schwierige Patientinnen und Patienten“ ist, wie sich eine Sozialpädagogin in der Supervision ausdrückte

## **6.5 Formale und organisatorische Voraussetzungen für die Implementierung von Psychosozialer Begleitung**

Die Auswertung der Protokolle der Teamsitzungen, Interviews und Supervisionen mit den Psychosozialen Fachkräften sowie der Experteninterviews haben ein umfassendes Bild entstehen lassen, wie Psychosoziale Begleitung für chronisch Nierenkranke und deren Implementierung aussehen sollte. Es hat sich gezeigt, welche Voraussetzungen idealerweise gegeben sein müssen, um sowohl das Angebot bestmöglich zu etablieren als auch die Unterstützungsleistung für Patientinnen, Patienten und Angehörige, aber auch für das medizinische Personal zu optimieren. Dabei sind sowohl die organisatorischen als auch die strukturellen Voraussetzungen zu beachten. Hinzu kommen die Anforderungen, die an die Psychosozialen Fachkräfte gestellt werden und die diese durch ihr Studium und sowie durch zusätzliche Ausbildungen und Qualifikationen mitbringen sollten. Im Folgenden werden die Erfordernisse für die Ein-

und Durchführung der Psychosozialen Begleitung in einer nephrologischen Einrichtung dargestellt, die sich aus den vorgenommenen Analysen ableiten lassen.

### *Räumliche Voraussetzungen*

Der Psychosozialen Fachkraft sollte ein eigenes Büro innerhalb der Einrichtung zur Verfügung stehen. Dies hat mehrere Gründe: Zum einen kann die Fachkraft dort Gespräche mit Patientinnen, Patienten, Angehörigen sowie mit Ärztinnen, Ärzten und Pflegekräften in einer angenehmen, ruhigen und geschützten Atmosphäre führen. Viele Erstkontakte kommen beim sogenannten „Bettenlauf“ der Fachkraft auf den Stationen zustande, wobei hier immer die Möglichkeit besteht, dass Mitpatientinnen, Mitpatienten, Besucher oder Angehörige des medizinischen Personals mithören, was gesprochen wird. Daher hat es sich in vielen Fällen bewährt, wenn weiterer Beratungsbedarf besteht, diese Gespräche im Büro der Fachkraft zu führen. Wichtig sind hier auch kurze Wege, so dass die Patientinnen und Patienten beispielsweise direkt vor oder nach einer Dialysebehandlung oder einer Kontrolluntersuchung einen Termin bei der Psychosozialen Fachkraft wahrnehmen können. Zum anderen ermöglicht ein Büro direkt in der Einrichtung der Psychosozialen Fachkraft, dort kontinuierlich präsent und ansprechbar zu sein, und somit auch ihre Zugehörigkeit zum Team zu zeigen.

Das Büro sollte mit der üblichen Büroausstattung versehen sein (Schreibtisch, Telefon, Anrufbeantworter, Faxgerät, PC mit Internetzugang und Drucker). Die Fachkraft sollte dort ungestört Gespräche führen und ihre schriftlichen Arbeiten und Telefonate erledigen können. Außerdem ist es wichtig, eine „Beratungsecke“ mit angenehmer Atmosphäre (bequeme Sitzgelegenheit, Tisch, Pflanzen etc.) einzurichten. Außerhalb des Büros sollte ein Briefkasten, Fach o.ä. angebracht werden, in dem Patientinnen, Patienten, Angehörige und medizinisches Personal Nachrichten für die Psychosoziale Fachkraft hinterlassen können, beispielsweise mit der Bitte, bei einer neuen Patientin vorbeizuschauen, oder dem Wunsch nach einem Gesprächstermin.

### *Ansprechpartnerin/Ansprechpartner für die Psychosoziale Begleitung*

Innerhalb der Einrichtung, an der die Psychosoziale Begleitung implementiert wird, muss es eine Ansprechpartnerin oder einen Ansprechpartner geben, die oder der zur Leitungsebene gehört. In den Experteninterviews hat sich gezeigt, dass es erheblich

zur Akzeptanz der Psychosozialen Begleitung sowohl durch die Patientinnen und Patienten als auch durch das medizinische Personal beitrug, wenn die Psychosoziale Begleitung beispielsweise von der Oberärztin getragen und unterstützt wurde. So wurde beispielsweise im Modellprojekt Mainz die Teilnahme an der PSB-Einführungsveranstaltung dienstlich angeordnet und ein Erstgespräch mit der Psychosozialen Fachkraft als fester Bestandteil in die Aufnahme neuer Patientinnen und Patienten verankert.

### *Vorbereitung/Einführung der Psychosozialen Begleitung*

In allen Modellprojekten von PSB NIERE hat es sich bewährt, für die Vorbereitung, Ankündigung und Vorstellung der Psychosozialen Begleitung ausreichend Zeit einzuplanen. Sowohl die Fachkräfte selbst als auch die interviewten Experten (Ärztinnen, Ärzte, Pflegepersonal) bewerteten es als positiv, dass zwischen dem ersten Arbeitstag der jeweiligen Psychosozialen Fachkraft und dem Beginn der Beratungsgespräche durchschnittlich mindestens ein Monat verging. In dieser Zeit konnten sich die Fachkräfte mit den medizinischen Fakten vertraut machen, bei einer Dialysebehandlung dabei sein, die Einrichtung sowie die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter kennenlernen und sich allen relevanten Akteuren vorstellen. Außerdem konnten in dieser Zeit die Erwartungen und Bedarfe der Patientinnen und Patienten im Bezug auf die Psychosoziale Begleitung abgefragt werden.

Ein besonderer Schwerpunkt bei der Einführung von Psychosozialer Begleitung in einer Einrichtung sollte auf die Bekanntmachung des neuen Angebotes bei den Patientinnen und Patienten, aber auch bei den Ärztinnen, Ärzten und dem Pflegepersonal gelegt werden. In der Auswertung der Experteninterviews zeigte sich, dass das Angebot der Psychosozialen Begleitung von Seiten des Personals viel Unterstützung erhielt, aber auch auf Bedenken und Ablehnung traf. Eine Pflegekraft drückte dies in einem Interview folgendermaßen aus: „Das kann ich nicht sagen, dass das alles nur als Segen empfunden wurde, ( ... ), es gab da auch Äußerungen von einzelnen Kollegen, die gesagt haben, sie haben das Gefühl, dass die Kompetenz, die sie haben – also irgendeine Kompetenz hat man ja immer, alleine schon durch die lange Erfahrung – dass ihre Kompetenz jetzt abgewertet wird. Da haben einige das Gefühl gehabt, dass das alles jetzt gar nicht mehr anerkannt wird, wenn da jemand kommt für die Begleitung.“ Diese Bedenken, Ängste und Vorbehalte muss man ernst nehmen

und berücksichtigen, wenn man Psychosoziale Begleitung erfolgreich in einer Einrichtung etablieren möchte. In diesem Zusammenhang hat sich eine Einführungsveranstaltung für die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der Einrichtung als besonders sinnvoll und effektiv erwiesen, um die geplante Arbeit vorzustellen und schon im Vorfeld auf etwaige Befürchtungen oder Vorurteile eingehen zu können. Im Rahmen der Vorbereitung und Planung dieser Einführungsveranstaltung wurde die Bedeutsamkeit eines festen Ansprechpartners aus der Leitungsebene (Oberärztin, Oberarzt, leitender Arzt des Dialysezentrums) für die Psychosoziale Begleitung sehr deutlich, da dieser die Teilnahme an der Veranstaltung dienstlich anordnen und organisieren kann.

Beispielhaft wird im Folgenden der Ablauf der Einführungsveranstaltung im St. Elisabeth-Krankenhaus in Neuwied dargestellt. An dieser Veranstaltung nahmen Pflegekräfte, Ärztinnen und Ärzte sowohl aus dem Krankenhaus als auch aus umliegenden Dialysezentren teil. Dies war ein sehr gelungener Einstieg, da dadurch bereits zu Beginn des Modellprojektes eine Vernetzung aller Einrichtungen in Neuwied und Umgebung, die mit chronisch nierenkranken Menschen befasst sind, gelingen konnte.

Abb. 6.1: Programm der Einführungsveranstaltung zur Psychosozialen Begleitung in Neuwied

1	Vorstellung der Psychosozialen Fachkraft (Ausbildung, Qualifikationen, Berufserfahrung, Menschenbild, Interessen)
2	Warum wird PSB für chronisch Nierenkranke angeboten?
2.1	Allgemeine Belastungsfaktoren bei chronischen Erkrankungen
2.2	Belastungen bei chronischer Nierenerkrankung
3	Was ist Psychosoziale Begleitung?
3.1	Verschiedene Inhalte und Methoden der Psychosozialen Begleitung
3.2	Konkrete Beispiele aus der Praxis
3.3	Besonderheiten der Psychosozialen Begleitung nach dem Konzept von PSB NIERE
4	Einbindung der Psychosozialen Fachkraft in das medizinische Team
5	Ideen, Vorstellungen und Fragen des Teams

Neben der Einführungsveranstaltung, die nicht immer von allen medizinischen Fachkräften besucht werden kann, wurden weitere Möglichkeiten genutzt, um die Psychosoziale Begleitung in den Einrichtungen und ihrem Umfeld bekannt zu machen. Hierzu eigneten sich in besonderem Maße interne Fortbildungen für das medizinische

Personal, die von der Psychosozialen Fachkraft angeboten wurden und in denen sie z.B. die psychosozialen Belastungen der Patientinnen und Patienten aufzeigte und daraus dann den möglichen Bedarf an Psychosozialer Begleitung ableitete. Dabei konnte sie auch zeigen, welche Möglichkeiten der Unterstützung und der Intervention es gibt, und wie diese konkret aussehen.

Des Weiteren hat sich die Erstellung einer Informationsbroschüre zur Psychosozialen Begleitung bewährt. Diese Broschüre wurde zum einen in Praxen, Dialysezentren oder der Klinik ausgelegt, zum anderen den Pflegekräften, Ärztinnen und Ärzten zur Verfügung gestellt. Diese konnten dann, wenn sie während einer Visite, einer Behandlung oder eines Gesprächs den Eindruck hatten, dass bei der Patientin oder dem Patienten ein Bedarf an Psychosozialer Begleitung besteht, die Broschüre aushändigen.

Ein weiteres geeignetes Mittel zur Bekanntmachung der Psychosozialen Begleitung waren ansprechend gestaltete Aushänge am schwarzen Brett oder anderen gut einsehbaren Punkten, die von Patientinnen und Patienten häufig frequentiert werden. Außerdem hat es sich bewährt, wenn die Psychosoziale Fachkraft - ggf. in Zusammenarbeit mit der Referentin oder dem Referenten für Presse- und Öffentlichkeitsarbeit in der Einrichtung - die Möglichkeiten der regionalen und überregionalen Presse nutzt und dort durch wiederholte Berichterstattung auf das Angebot der Psychosozialen Begleitung aufmerksam macht.

#### *Vernetzung mit anderen Diensten*

Die Vernetzung mit anderen Diensten stellte in allen Modellprojekten eine wichtige Voraussetzung für die Vermittlung und Überweisung von Patientinnen und Patienten an entsprechende, auf bestimmte Hilfsangebote spezialisierte Personen und Einrichtungen dar, z.B. an Psychotherapeutinnen und Psychotherapeuten vor Ort oder mobile soziale Dienste, die die Pflege zu Hause übernehmen können. Diese Notwendigkeit zur Vernetzung zeigte sich vor allem in den Teamgesprächen, in denen sich die Psychosozialen Fachkräfte über die verschiedenen Möglichkeiten der Zusammenarbeit mit anderen Einrichtungen und Personen austauschten. In den Modellprojekten von PSB NIERE haben sich Vernetzungen mit Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern aus folgenden Fachdiensten bzw. Behörden und Institutionen ergeben:



- Krankenkassen
- Rentenversicherungsträger
- Jugendämter
- Arbeitsämter
- Sozialämter
- Soziale Dienste, wie z.B. „Essen auf Rädern“ oder ambulante Pflegedienste
- Gesetzlich bestellte Betreuerinnen und Betreuer
- Sozialdienst im Krankenhaus
- Beratungsstellen für spezielle Fragestellungen (z.B. Schuldnerberatungsstellen)
- Therapeutische Einrichtungen und selbständige Therapeutinnen und Therapeuten
- Hauptfürsorgestellen
- Versorgungsämter
- Integrationsfachdienste
- Seelsorgerinnen und Seelsorger
- Fachstellen für Diätberatungen
- Hospizvereinigungen

#### *Gelegenheit zu Austausch und kollegialer Supervision*

Psychosoziale Fachkräfte in nephrologischen Einrichtungen sollten außerdem die Möglichkeit haben, sich untereinander zu vernetzen und so Gelegenheit zum Austausch und zur kollegialen Supervision zu erhalten. Dies war in den Modellprojekten durch die Anbindung an den Bundesverband Niere e.V. und die Koordinierung durch das Projekt PSB NIERE in idealer Weise gegeben, da sich die Fachkräfte der einzelnen Modellprojekte alle ein bis zwei Monate in der Projektstelle PSB NIERE in Mainz zum Austausch und zur (kollegialen) Supervision trafen und ansonsten untereinander in telefonischem und/oder Mail-Kontakt standen. Für Psychosoziale Fachkräfte, die nicht über eine Einrichtung wie PSB NIERE koordiniert werden, empfiehlt sich alternativ eine Teilnahme an fachspezifischen Gruppensupervisionen oder regionalen Arbeitsgruppen. Inhaltlich ergibt sich die Notwendigkeit zum Austausch und kollegialer Supervision durch die besondere Situation der Fachkräfte in den jeweiligen Ein-

richtungen: Sie begleiten Menschen, die sehr hohen Belastungen ausgesetzt sind, und arbeiten meist selbständig, ohne direkte Kollegen und Kolleginnen, mit denen ein Austausch über die konkrete Arbeit möglich wäre. Sie arbeiten außerdem in Einrichtungen, in denen andere Berufsgruppen in der Überzahl sind und in denen die Einbindung in das bestehende Team nicht immer ohne Schwierigkeiten abläuft. Die Freiräume zur Vernetzung, zum Austausch und zur kollegialen Supervision müssen auch von der Einrichtung bzw. den Verantwortlichen dort mitgetragen werden.

## **6.6 Fachliche und persönliche Voraussetzungen der Psychosozialen Fachkraft**

Als notwendige Voraussetzungen für die Einstellung einer Psychosozialen Fachkraft haben sich vor allem bei der Auswertung der Experteninterviews die folgenden Punkte herauskristallisiert:

1. Ausbildung als Diplom-Sozialpädagogin/Diplom-Sozialpädagoge oder Diplom-Sozialarbeiterin/Diplom-Sozialarbeiter mit einer therapeutischen Zusatzausbildung
2. Berufserfahrung
3. Bereitschaft zur aufsuchenden Arbeit und zur Öffentlichkeitsarbeit
4. Bereitschaft zur Selbstevaluation
5. Bereitschaft zur Supervision

*Zu 1. Ausbildung als Diplom-Sozialpädagogin/Diplom-Sozialpädagoge oder Diplom-Sozialarbeiterin/Diplom-Sozialarbeiter mit einer therapeutischen Zusatzausbildung*

Aufgrund des weitgefächerten Aufgabengebietes müssen die Psychosozialen Fachkräfte ein breites Methodenspektrum in ihrer Arbeit anwenden, was nach den Erfahrungen in den Modellprojekten am ehesten von Diplom-Sozialpädagoginnen/Diplom-Sozialpädagogen oder Diplom-Sozialarbeiterinnen/Diplom-Sozialarbeitern mit einer therapeutischen Zusatzausbildung geleistet werden kann. Selbstverständlich ist es im Einzelfall auch möglich, Personen mit verwandten Ausbildungen als Psychosoziale Fachkraft einzusetzen, z.B. Diplom-Pädagoginnen oder Diplom-Pädagogen. In

jedem Fall sollten sich sozialrechtliche Grundkenntnisse, mit der Bereitschaft, diese weiter auszubauen, und die Fähigkeit zu Beratung und therapeutischer Gesprächsführung ergänzen.

### *Zu 2. Berufserfahrung*

Die Praxis in den Modellprojekten hat gezeigt, dass die Fachkräfte idealerweise Vorerfahrungen in der Arbeit mit chronisch Kranken und/oder behinderten Menschen haben sollten, zumindest aber Berufspraxis in der sozialen Arbeit. Die Vielschichtigkeit der Tätigkeit, die komplexen Problematiken chronisch nierenkranker Menschen und die Arbeit in medizinischen Teams, die meist geprägt oder bestimmt sind von medizinischen Notwendigkeiten, erforderten selbstbewusste Stelleninhaberinnen und Stelleninhaber, die mit den Belastungen einer solchen Tätigkeit umgehen können. Unerlässlich war auch die Fähigkeit zu eigenverantwortlichem Arbeiten innerhalb einer Einrichtung und die Bereitschaft zur professionellen Selbstreflexion, was beides eine gewisse Praxiserfahrung voraussetzt.

### *Zu 3. Bereitschaft zur aufsuchenden Arbeit und zur Öffentlichkeitsarbeit*

Die Psychosozialen Fachkräfte mussten des Weiteren zur aufsuchenden Arbeit bereit sein. Gerade zu Beginn eines Modellprojektes, aber auch in dessen Verlauf war es notwendig, dass sich die Fachkraft den Patientinnen und Patienten vorstellte und in der Einrichtung vor Ort, also beispielsweise auf der Dialysestation, präsent war. In der täglichen Arbeit wurde dies als „Bettenlauf“ bezeichnet. Je besser die Fachkraft bekannt war, je mehr sie in das Team eingebunden war und je mehr Patientinnen und Patienten ihre Arbeit in Anspruch genommen hatten, umso mehr wurde auf die Psychosoziale Begleitung verwiesen. Die Bereitschaft zur Öffentlichkeitsarbeit umfasste die Präsentation des Angebotes durch Vorträge, Artikel und Veröffentlichungen in der regionalen und überregionalen Presse.

#### *Zu 4. Bereitschaft zur Selbstevaluation*

Zur Arbeit der Psychosozialen Fachkräfte gehörte auch die Bereitschaft zur Praxisreflexion und Selbstevaluation. Damit ist die Befähigung gemeint, die eigene Arbeit zu dokumentieren, sie kritisch zu hinterfragen, sie anhand festgelegter Kriterien zu bewerten und daraus entsprechende Schlüsse – bspw. im Hinblick auf eine Modifikation von Vorgehensweisen - zu ziehen. In den Modellprojekten von PSB NIERE nahm die Selbstevaluation, zum Teil unter Anleitung der Projektleiterinnen, großen Raum ein. Die Notwendigkeit dieser Vorgehensweise wurde von allen Fachkräften bestätigt.

#### *Zu 5. Bereitschaft zur Supervision*

In der Arbeit mit chronisch kranken Menschen in einer hierarchisch aufgebauten Einrichtung waren die Psychosozialen Fachkräfte zeitweise selbst großen Belastungen ausgesetzt. Jenseits aller Berufserfahrung und Praxisreflexion gab es immer wieder Situationen, in denen ein Betrachten der eigenen Arbeitsweise, der eigenen Belastungen oder auch der Strukturen, in denen die eigene Arbeit stattfindet, nützlich und hilfreich war. Supervision konnte in diesen Fällen entlastend wirken und den Blick freimachen für alternative Lösungs- und Handlungsmöglichkeiten, die dann auch wiederum den Patientinnen und Patienten zugute kamen.

### **6.7 Die Einbindung der Psychosozialen Fachkraft in das Behandlungsteam**

Eine wesentliche Bedingung für den Erfolg der Psychosozialen Begleitung in den verschiedenen Einrichtungen war die Einbindung der Psychosozialen Fachkraft in das Behandlungsteam. Dies war aus mehreren Gründen wichtig:

Erstens konnte so der Informationsfluss vom medizinischen Personal zur Psychosozialen Fachkraft gewährleistet werden. Das bedeutet, dass Pflegekräfte, Ärztinnen und Ärzte die Psychosoziale Fachkraft beispielsweise darauf hinwiesen, dass es einer Patientin oder einem Patienten nicht gut ging, dass sie ein Problem oder Unterstützungsbedarf sahen, oder konkret die Bitte einer Patientin oder eines Patienten nach einem Besuch der Fachkraft während der Dialyse weitergaben. Außerdem wurde die Psychosoziale Fachkraft über aktuelle Entwicklungen bezüglich der Erkan-

kung und Behandlung informiert, die ggf. Auswirkungen auf die psychosoziale Situation der Patientinnen und Patienten hatten.

Zweitens konnte die Psychosoziale Fachkraft das medizinische Team über ihre Arbeit informieren und diese transparent machen. Dies war zum einen notwendig, um ein Verständnis für die Psychosoziale Begleitung zu wecken, zum anderen aber auch, um die psychosozialen Hintergründe bestimmter Verhaltensweisen von Patientinnen und Patienten zu beleuchten und damit den Pflegekräften, Ärztinnen und Ärzten ein besseres Verständnis für die betroffenen Menschen zu ermöglichen. Insgesamt hat sich die Zusammenführung relevanter Informationen als elementare Bedingung für eine gelungene Psychosoziale Begleitung erwiesen.

Formale Voraussetzungen für die Einbindung der Psychosozialen Fachkraft in die medizinischen Teams waren folgende:

- Teilnahmemöglichkeit an Visiten. Durch die grundsätzliche Möglichkeit, an Visiten teilzunehmen, eröffneten sich der Fachkraft gute Zugangsmöglichkeiten zu (neuen) Patientinnen und Patienten. Hier war ein unverbindliches Kennenlernen möglich und es konnten Ansatzpunkte für weitere Gespräche gefunden werden.
- Teilnahme an Übergaben
- Gemeinsame Teamsitzungen unter psychosozialen Gesichtspunkten
- Büro der Fachkraft in der Einrichtung/auf Station

Darüber hinaus war es wichtig, dass die Einbindung der Psychosozialen Fachkraft ein erklärtes Ziel des Teams im Sinne eines Leitbildes war, das von einer oder einem Verantwortlichen in Leitungsfunktion forciert wurde. Außerdem war auch die Kompetenz und Persönlichkeit der jeweiligen Fachkraft entscheidend, sich in ein bestehendes Team zu integrieren und auf allen Ebenen angemessen zu kommunizieren.

## **6.8 Zusammenfassung**

Für die erfolgreiche Einrichtung einer Psychosozialen Begleitung ist eine Vielzahl von Faktoren entscheidend. Dazu gehören formal-strukturelle Voraussetzungen genauso wie inhaltliche und konzeptionelle. Als essentiell für den Erfolg der Psychosozialen Begleitung hat sich die Einbindung der Psychosozialen Fachkraft in das oder die bestehenden Teams erwiesen. Genauso unabdingbar ist es, dass die Psychosoziale Begleitung von einer oder einem Verantwortlichen auf Leitungsebene vorbereitet, bekannt gemacht und unterstützt wird.

## 7 Fazit und Ausblick

Die vorliegende Arbeit gibt einen umfassenden Überblick über die Situation chronisch nierenkranker Menschen, ihre Einschränkungen und Belastungen, typische Merkmale ihrer Krankheitsverarbeitung und Möglichkeiten psychosozialer Interventionen für diese Personengruppe, ihre Angehörigen und das medizinische Personal.

In einer multizentrischen Untersuchung wurden in insgesamt vier Modellprojekten des Bundesverbandes Niere e.V. 573 Patientinnen und Patienten an zwei Messzeitpunkten per Fragebogen befragt, wobei 117 davon sich an beiden Befragungen beteiligten, sowie 6 Experten-Interviews mit dem medizinischen Personal durchgeführt. Zusätzlich wurden die Protokolle der Teams und Supervisionen mit den Psychosozialen Fachkräften sowie deren Statistik und Dokumentationen ausgewertet.

In der **Patientenbefragung** zeigten sich bei der Frage nach den **Einschränkungen und Belastungen**, die die chronische Nierenerkrankung für die davon Betroffenen mit sich bringt, die höchsten Einschränkungen und Belastungen in der Stichprobe bei der körperlichen Leistungsfähigkeit, bei Sport, Reisen, der Fähigkeit, berufstätig zu sein sowie seelischer Anspannung und Sorgen im Zusammenhang mit der chronischen Nierenerkrankung. Patientinnen und Patienten, die mit der Hämodialyse behandelt werden, fühlen sich im Mittel in allen abgefragten Bereichen stärker eingeschränkt als die Transplantierten, vor allem in den Bereichen Trinken, Essen, zeitliche Gestaltung des Alltags und Reisen. Sie fühlen sich außerdem weniger vital, zeigen stärkere Beeinträchtigungen in der sozialen Funktionsfähigkeit und ein allgemein schlechteres psychisches Befinden. Des Weiteren fühlen sie sich im Durchschnitt auch stärker durch die Erkrankung beeinträchtigt und frustriert und haben größere Schwierigkeiten, sich mit der Nierenerkrankung abzufinden bzw. die Nierenerkrankung zu akzeptieren. Die Einschränkungen und Belastungen der PD-Patientinnen und -patienten liegen zwischen denen der Transplantierten und der Hämodialysegruppe.

Die Transplantation hat sich damit auch in der vorliegenden Untersuchung als dasjenige Verfahren herausgestellt, das den Betroffenen ein Leben mit den geringsten

Einschränkungen und Belastungen ermöglicht. In den Bereichen Ängste, Abhängigkeit, Sexualleben sowie Anspannung und Sorgen erleben Transplantierte jedoch fast so hohe Belastungen wie Patientinnen und Patienten, die mit einem Dialyseverfahren behandelt werden an.

Beeinflusst wird das Erleben von Belastungen und Einschränkungen durch folgende Faktoren:

Besonders belastend sind:

- Alter
- Multimorbidität (Folge- und Begleiterkrankungen)
- Hämodialyse als Behandlungsverfahren

Eher positiv wirken sich aus:

- Bildung
- Berufstätigkeit
- Erkrankungsdauer

Eher indifferent bzw. schwach ausgeprägt ist der Einfluss der Faktoren Geschlecht und Familienstand. Eine besonders schwer belastete Personengruppe dürften ältere, multimorbide Patientinnen und Patienten sein, die mit Hämodialyse behandelt werden und nicht (mehr) berufstätig sind.

Die Belastungen der Patientinnen und Patienten unterscheiden sich in einigen Bereichen sehr stark voneinander, je nachdem mit welchem Verfahren sie behandelt werden. Daran wird deutlich, dass auch in der Konzeption und Durchführung der Psychosozialen Begleitung in einigen Bereichen sehr unterschiedliche Bedürfnisse wahrgenommen und bearbeitet werden müssen. Insgesamt bestätigen die vorliegenden Ergebnisse die in der Literatur beschriebenen Einschränkungen und Belastungen chronisch nierenkranker Menschen. Sie sind damit ein Baustein der Begründung einer Psychosozialen Begleitung für diese Patientengruppe und deren Angehörige.

Bei der Untersuchung der **Krankheitsverarbeitung** konnten folgende Einflussfaktoren identifiziert werden:



- Geschlecht: Frauen gebrauchen häufiger die Strategien Bedrohungsabwehr, Suche nach Information und Erfahrungsaustausch sowie Suche nach Halt in der Religion als Männer, wobei die Unterschiede zwischen den Geschlechtern bei der Suche nach Halt in der Religion am stärksten ausgeprägt sind.
- Alter: Ältere Menschen, und hier vor allem die über 70jährigen, wenden Rumination und Suche nach Halt in der Religion häufiger an als die anderen Altersgruppen. Die über 70jährigen haben gleichzeitig auch die geringsten Werte bei der Suche nach sozialer Einbindung.
- Bildungsstand: Mit höherem Schulabschluss nimmt der Gebrauch von Rumination und Bedrohungsabwehr ab.
- Familienstand: Verheiratete bzw. in einer festen Partnerschaft lebende Personen ruminieren im Durchschnitt etwas seltener als alleinstehende Personen.
- Erwerbstätigkeit: Rumination und Suche nach Information und Erfahrungsaustausch werden von Berufstätigen seltener angewendet, wobei der Unterschied zu den anderen Gruppen bei der Rumination am stärksten ausgeprägt ist.
- Weitere Erkrankungen: Betroffene, die neben der chronischen Nierenerkrankung noch unter weiteren Erkrankungen leiden, ruminieren etwas häufiger als dies bei denjenigen ohne weitere Erkrankungen der Fall ist.
- Behandlungsverfahren: Transplantierte wenden Suche nach sozialer Einbindung etwas häufiger an als Patientinnen und Patienten, die mit Hämö- oder Peritonealdialyse behandelt werden.

Zur Untersuchung der **Effektivität der einzelnen Bewältigungsdimensionen** wurden diese in Beziehung zu den affektiv-motivationalen Variablen gesetzt, die im Fragebogen ebenfalls erhoben wurden. Dabei zeigte sich, dass die Bewältigungsdimension Rumination die stärksten Auswirkungen auf die Befindlichkeit und die Einstellung der Befragten, nicht aber auf die Compliance hat, bzw. am stärksten damit zusammenhängt. Auch Suche nach Information und Erfahrungsaustausch sowie Suche nach Halt in der Religion zeigen eher negative Auswirkungen, während sich Suche nach sozialer Einbindung und auch Bedrohungsabwehr tendenziell positiv auf das Befinden und die Einstellungen der Patientinnen und Patienten auswirken.

Bei der Frage nach den **Möglichkeiten psychosozialer Interventionen** zeigt sich die hohe Akzeptanz der Psychosozialen Begleitung durch die Zielgruppe der chronisch Nierenkranken und Angehörigen. In der Evaluation der Modellprojekte hat sich herausgestellt, dass es möglich ist, Psychosoziale Angebote für chronisch Nierenkranke so zu konzipieren, dass sie in einem hohen Maße von der Zielgruppe angenommen und als hilfreich bewertet werden. Dies zeigt sich zum einen in den hohen Fallzahlen der Psychosozialen Fachkräfte und den Äußerungen der Experten in den Interviews, zum anderen in der Einschätzung und Bewertung der einzelnen Angebote durch die Patientinnen und Patienten in der Befragung.

In der Patientenbefragung schätzten die Befragten zum ersten Messzeitpunkt (vor Einführung der Psychosozialen Begleitung in der jeweiligen Einrichtung) keines der abgefragten möglichen Angebote der Psychosozialen Begleitung als unwichtig ein. Bei der Bewertung der in Anspruch genommenen Angebote beim jeweils zweiten Messzeitpunkt (ein halbes Jahr nach Einführung der Psychosozialen Begleitung) zeigte sich, dass alle Angebote durchschnittlich als mindestens „etwas hilfreich“ bewertet wurden, keines der aufgeführten Angebote der Psychosozialen Begleitung wurde von den Patientinnen und Patienten nicht in Anspruch genommen oder als „gar nicht hilfreich“ empfunden. Dabei wurde für Beratungsangebote, die sich auf den Umgang mit Krisen und die Bewältigung der Erkrankung beziehen, sogar ein höherer Bedarf konstatiert als für die Hilfe in organisatorischen und praktischen Angelegenheiten. Die Befragten sahen außerdem eine Belastung ihrer Angehörigen durch die chronische Nierenerkrankung und schrieben den Angehörigen einen Hilfebedarf zu.

Die **Inanspruchnahme der Psychosozialen Begleitung** hängt mit der Art des Behandlungsverfahrens, der Krankheitsverarbeitung und dem Erleben des letzten halben Jahres zusammen. So wurde die Psychosoziale Fachkraft signifikant häufiger von Hämodialysepatientinnen und -patienten konsultiert als von den anderen Behandlungsgruppen. Ebenso sah es bei Patientinnen und Patienten mit durchschnittlich höheren Werten auf den TSK-Skalen Rumination und Suche nach Information und Erfahrungsaustausch aus.

Besonders belastete Patientengruppen, die auch nach Einschätzung der Psychosozialen Fachkräfte eine Psychosoziale Begleitung in besonderem Maße benötigen,

sind die älteren chronisch Nierenkranken, deren besondere psychische Situation häufig durch depressive Verstimmungen bis hin zur manifesten Depression, das Auftreten von Ängsten, Rückzugstendenzen und soziale Isolation gekennzeichnet ist, sowie die Prädialytiker, von denen viele die Unsicherheiten und Ängste in der Phase zwischen Diagnose und erster Dialyse als besonders belastend erleben.

In der Auswertung der **Experteninterviews** wurde deutlich, dass die befragten Ärztinnen, Ärzte und Pflegekräfte die Belastungen und Complianceprobleme der Patientinnen und Patienten in hohem Maße wahrnehmen und hier auch einen hohen eigenen Handlungsbedarf oder sogar Handlungsdruck für sich sehen, helfend oder regulierend einzugreifen. Hier konnte die Psychosoziale Begleitung Entlastung bringen. Dies geschah zum einen, indem sie dem medizinischen Personal Aufgaben abnahm, aber zum anderen vor allem dadurch, dass Patientinnen und Patienten, die die Psychosoziale Begleitung in Anspruch nahmen, als „offener, entspannter, gelassener und kooperativer“ wahrgenommen wurden und auch ihre Einstellung und ihr Verhalten gegenüber der medizinisch notwendigen Behandlung veränderten. Die Auswirkungen der Psychosozialen Begleitung auf die Patientinnen und Patienten wurden durchweg positiv beschrieben.

Die medizinischen Fachkräfte nahmen u.a. folgende Reaktionen und Veränderungen bei den Patientinnen und Patienten wahr, die sie in Zusammenhang mit der Psychosozialen Begleitung brachten:

- Höhere Zufriedenheit mit dem Angebot der Einrichtung insgesamt
- Hohe Akzeptanz der Psychosozialen Begleitung
- Größere Offenheit auch dem medizinischen Personal gegenüber, höhere Gesprächsbereitschaft
- Entlastung im praktischen wie emotionalen Bereich
- Emotionale Stabilisierung
- Rückgang depressiver Verstimmungen und Ängste
- Erhöhung der Akzeptanz der Dialysebehandlung und damit Verbesserung des medizinischen Erfolgs

Bei der Auswertung der **Statistik und Dokumentationen** der Psychosozialen Fachkräfte zeigte sich vor allem die Bedeutung des medizinischen Personals in der Vermittlung der Erstkontakte und die Notwendigkeit, verschiedene Kontaktmöglichkeiten zwischen Betroffenen und Psychosozialer Fachkraft zu schaffen. Etwaige Vorbehalte der Patientinnen und Patienten gegenüber der Psychosozialen Begleitung sollten ernst genommen und ggf. besprochen werden.

Bei der Frage nach den **Voraussetzungen für eine erfolgreiche Implementierung** von Psychosozialer Begleitung in einer nephrologischen Einrichtung konnten zwei wesentliche formale Voraussetzungen identifiziert werden: Erstens die Einbindung der Psychosozialen Fachkraft in die bestehenden medizinischen Teams und zweitens ein Ansprechpartner für die Psychosoziale Begleitung, der zur Leitungsebene der Einrichtung gehört. In der praktischen Arbeit mit den Patientinnen, Patienten, Angehörigen und dem medizinischen Personal hat sich ein integrativer Ansatz, der verschiedene Methoden und Arbeitsweisen je nach Bedarf der Betroffenen einbezieht, bewährt.

Nicht näher untersucht werden konnte die Wirkweise der Psychosozialen Begleitung im Sinne einer Psychotherapieforschung (Caspar & Jacobi 2004, Lutz & Grawe 2007) sowie die Veränderungen in der Krankheitsverarbeitung bei den einzelnen Patientinnen und Patienten, die durch die Psychosoziale Begleitung bewirkt oder angestoßen wurden. Hier wäre beispielsweise eine qualitative Untersuchung mit mehreren Interviews im Verlauf einer Behandlung vonnöten. Vor allem für die Einrichtungen, die die Einführung und Finanzierung einer Psychosozialen Begleitung erwägen, wären Untersuchungen zu den Langzeiteffekten der Psychosozialen Begleitung auf die Patientinnen und Patienten, aber auch auf das Personal und die Teams interessant und wichtig. Hier könnten auch gesundheitsökonomische Studien eine Rolle spielen.

Insgesamt hat sich gezeigt, dass die Einrichtung von Psychosozialer Begleitung zu einer verbesserten Versorgung chronisch Nierenkranker beitragen kann. Die erzielten Ergebnisse sprechen für eine Verstetigung und eine flächendeckende Etablierung von Psychosozialer Begleitung für diese Patientengruppe – unter prozessbegleitender Evaluation zur stetigen Anpassung und Optimierung des Angebotes.

## 8 Literaturverzeichnis

- Abram, H. S. & D.C. Buchanan 1976: The gift of life: A review of the psychological aspects of kidney transplantation. In: *Int.J.Psychiatry Med.*, 7, 153-164.
- Affleck, G. & H. Tennen 1996: Construing benefits from adversity: Adaptational significance and dispositional underpinnings. In: *Journal of Personality*, 64, 899–922.
- Albani, C. et al. 2004: Religiosität und Spiritualität im Alter. In: *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 37/1, 43-50.
- Andolfi, M., C. Angelo, P. Menghi & A.M. Nicolò-Corigliano 1983: Provocation as a therapeutic intervention. In: *The Family Therapy Networker*, 3/4 1983.
- Antoni, H. et al. 1999: Cognitive-behavioral stress management buffers decreases in dehydroepiandrosterone sulfate (DHEA-S) and increases in the cortisol/DHEA-S ratio and reduces mood disturbance and perceived stress among HIV-seropositive men. In: *Psychoneuroendocrinology*, 24, 537-549.
- Antonovsky, A. 1987: *Unraveling the Mystery of Health*. San Francisco, London: Jossey-Bass Publishers.
- Arm, F. 1993: Krankheitsverarbeitung: Ein individueller Prozess. In: *Krankenpflege* 2/1993, 15-21.
- Aspinwall, L.G. 1998: Rethinking the role of positive affect in self-regulation. In: *Motivation and Emotion*, 22, 1-32.
- Aymanns, P., S-H. Filipp & T. Klauer 1995: Family support and coping with cancer: Some determinants and adaptive correlates. In: *British Journal of Social Psychology*, 34, 107-116.

- Baider L. & A. Kaplan De-Nour 1990: Die Rolle des Ehepartners als emotionale Stütze des Krebspatienten. In: Koch U. & F. Potreck-Rose (Hg) 1990: Krebsrehabilitation und Psychoonkologie. Berlin: Springer, 38-47.
- Balck, F., U. Koch & H. Speidel (Hg.) 1985: Psychonephrologie. Psychische Probleme bei Niereninsuffizienz. Heidelberg: Springer.
- Balck, F. 2002: Was bedeutet Lebensqualität aus medizinischer Sicht? In: der Dialysepatient, Sonderheft 11/2002, 6-9.
- Balck, F. et al. 2007: Projektdetails zu „Dialyse und Armut“. [http://forschungsinfo.tu-dresden.de/recherche/s\\_projektdetails.html?forschungsprojekt\\_id=7851&professur\\_id=67&format=html](http://forschungsinfo.tu-dresden.de/recherche/s_projektdetails.html?forschungsprojekt_id=7851&professur_id=67&format=html), zuletzt eingesehen am 08.04.2008.
- Balck, F. 2008: Die psychische Situation des Dialysepatienten. In: Zeitschrift für medizinische Psychologie, Volume 17, 1/2008, 5-8.
- Balck, F. 2010: Psychologisch-soziale Folgen der chronischen Niereninsuffizienz . In: Dialyse aktuell 2010; 14(5), 268.
- Bandura, A. 1977: Self-efficacy: Toward a unifying theory of behavioral change. In: Psychological Review, 84, 191-215.
- Badura, B. (Hg.) 1981: Soziale Unterstützung und chronische Krankheit. Zum Stand sozialepidemiologischer Forschung. Frankfurt a. M.: Suhrkamp Verlag.
- Bandura, A. 1997: Self-efficacy: The exercise of control. New York: Freeman.
- Barth, S. 1997: Städtische soziale Netzwerke in der Moderne. In: NEUE PRAXIS, 6/1997, 519-532.
- Beard, B.H. 1971: The quality of life before and after renal transplantation. In: Dis Nerv System, 32, 24-31.

- Beck, A.T. 1979: Wahrnehmung der Wirklichkeit und Neurose: Kognitive Psychotherapie emotionaler Störungen. München: Pfeiffer.
- Becker, P. 1984: Bewältigungsverhalten und seelische Gesundheit. Trierer Psychologische Berichte Nr. 11, Heft 5. Trier: Universität, Institut für Psychologie.
- Becker, S. & H. Gschwind 1997: Sexuelle Störungen. In: Üexküll, Thure von: Psychosomatische Medizin. 5. Aufl. München: Urban und Schwarzenberg, 637-647.
- Beutel, M. 1988: Bewältigungsprozesse bei chronischen Erkrankungen. Weinheim: Wiley-VCH.
- Beutel, M. 1990: Coping und Abwehr – Zur Vereinbarkeit zweier Konzepte. In: Muthny, F.A. (Hg.) 1990: Krankheitsverarbeitung. Hintergrundtheorien, klinische Erfassung und empirische Ergebnisse. Heidelberg: Springer, 1-12.
- Beutel, M. 1990 a): Psychosoziale Aspekte chronischer Krankheit. In: Broda, M. & F. A. Muthny 1990: Umgang mit chronisch Kranken. Ein Lehr- und Handbuch der psychosozialen Fortbildung. Stuttgart: Thieme, 30-51.
- Binkley, J. 1998: Pflege von Nierenpatienten im Verlust- und Trauerfall. In: Clinical Nursing Research, Vol. 7, No. 1, 47-63.
- Böhm, A. 2001: Abschlussbericht des Modellprojektes PSB NIERE in Würzburg (unveröffentlicht).
- Bowlby, J. 1980: Attachment and Loss: Volume III: Loss, Sadness and Depression. London: The Hogarth Press.
- Braukmann, W. & S.-H. Filipp 1984: Strategien und Techniken der Lebensbewältigung. In: Baumann, U., H. Berbalk & G. Seidenstücker (Hg.) 1984: Klinische Psychologie: Trends in Forschung und Praxis, Bd. 6. Bern: Huber, 52-87.

- Broda, M. & U. Koch 1982: Der nierentransplantierte Patient und seine Familie. In Angermeyer, M.C. & H. Freyberger (Hg.) 1982: Chronisch kranke Erwachsene in der Familie. Stuttgart: Enke, 114-122.
- Broda, M. 1987: Wahrnehmung und Bewältigung chronischer Krankheiten. Eine Vergleichsstudie unterschiedlicher Krankheitsbilder. Dissertation. Weinheim: Deutscher Studienverlag.
- Broda, M. 1990: Anspruch und Wirklichkeit – Einige Überlegungen zum transaktionalen Copingmodell der Lazarus-Gruppe. In: Muthny, F.A. (Hg.) 1990: Krankheitsverarbeitung. Hintergrundtheorien, klinische Erfassung und empirische Ergebnisse. Heidelberg: Springer, 13-23.
- Broda, M. & F.A. Muthny 1990: Umgang mit chronisch Kranken. Ein Lehr- und Handbuch der psychosozialen Fortbildung. Stuttgart: Thieme.
- Brüderl, L. 1988: Belastende Lebenssituationen. Weinheim: Juventa
- Brun, R. 1997: Vorbereitung zur Dialysebehandlung unter Mitwirkung von Psychologen. In: EDTNA/ERCA XXIII 4, 31-35.
- Buchwald, P. 2004: Verschiedene theoretische Modelle gemeinsamer Stressbewältigung. In: Buchwald, P., C. Schwarzer & S. E. Hobfoll (Hg.) 2004: Stress gemeinsam bewältigen. Ressourcenmanagement und multiaxiales Coping. Göttingen: Hogrefe, 27-44.
- Buchwald, P., C. Schwarzer & S. E. Hobfoll (Hg.) 2004: Stress gemeinsam bewältigen. Ressourcenmanagement und multiaxiales Coping. Göttingen: Hogrefe.
- Bürckstümmer, E. et al. 1995: Angst und Depression. Theorie und Praxis für Rehabilitationspsychologie. Beiträge der 14. Psychologischen Arbeitstagung des Arbeitskreises Klinische Psychologie in Rehabilitationseinrichtungen. Regensburg: Roderer.



- Bullinger, M., I. Kirchberger & J. Ware 1995: Der deutsche SF-36 Health Survey. Übersetzung und psychometrische Testung eines krankheitsübergreifenden Instruments zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität. In: Zeitschrift für Gesundheitswissenschaften, 1995; 21-36.
- Bullinger, M. & I. Kirchberger 1998: SF-36. Fragebogen zum Gesundheitszustand. Handanweisung. Göttingen: Hogrefe.
- Carver, C., M. Scheier & J. Weintraub 1989: Assessing coping strategies: A theoretically based approach. In: Journal of Personality and Social Psychology, 56(2), 267-283.
- Caspar, F. & F. Jacobi 2004: Psychotherapieforschung. In Hiller, W. et al. (Hg.) 2004: Lehrbuch der Psychotherapie Band 1: Grundlagen. München: CIP Medien, 395-410.
- Chesney, M.A. et al. 2003: Coping effectiveness training for men living with HIV. Results from a randomized clinical trial testing a group-based intervention. Psychosomatic Medicine, 65, 1038-1046.
- Christensen, A.J. et al. 1991: Health Locus of Control and Depression in End-Stage Renal Disease. In: Journal of Consulting and Clinical Psychology, Vol. 59, No.3, 319-324.
- Christensen, A.J. et al. 1997: Monitoring Attentional Style and Medical Regimen Adherence in Hemodialysis Patients. In: Health Psychology, Vol. 16, No. 3, 256-262.
- Christensen, A.J. & P.J. Moran 1998: Psychosomatic research in End-Stage Renal Disease: A framework for matching patient to treatment. In: Journal of Psychosomatic research, Vol. 44, No. 5, 523-528.
- Christensen, A.J. et al. 2002: Patient Personality and Mortality: A 4-Year Prospective Examination of Chronic Renal Insufficiency. In: Health Psychology 2002, Vol. 21, No. 4, 315-320.

- Christensen, A.J. & S.L. Ehlers 2002: Psychological Factors in End-Stage Renal Disease: An Emerging Context for Behavioral Medicine Research. In: Journal of Consulting and Clinical Psychology, Vol. 70, No. 3, 712-724.
- Christensen, A.J. & J. Johnson 2002: Patient Adherence With Medical Treatment Regimens: An Interactive Approach. In: Current Directions in Psychological Science, Vol. 11, 94-97.
- Cohen, F. & R.S. Lazarus 1979: Coping with the stresses of illness. In: Stone, G.C., F.C. Cohen & N.E. Adler (Hg.) 1979: Health Psychology: a handbook. San Francisco: Jossey-Bass.
- Colombi, A. 1991: Hämodialyse-Kurs für Ärzte und Pflegepersonal mit Fragen und Antworten. 5. Auflage. Stuttgart: Enke.
- Costa, P.T. Jr. & R.R. McCrae 1992: The five-factor model of personality and its relevance to personality disorders. In: J. Pers. Disorders, 6 (4), 343-359.
- Craven, J.L., G.M. Rodin, L. Johnson & S.H. Kennedy 1987: The diagnosis of major depression in renal dialysis patients. In: Psychosomatic Medicine, Vol. 49/5, 482-492.
- Csef, H. (Hg.) 1998: Sinnverlust und Sinnfindung in Gesundheit und Krankheit. Gedenkschrift zu Ehren von Dieter Wyss. Würzburg: Königshausen und Neumann.
- Dailey, D. 1998: Understanding and affirming the sexual/relationship realities of end-stage renal disease patients and their significant others. In: Advances in Renal Replacement Therapy, 5(2), 81-88.
- Daul, A.E., R. Krause & K. Völker. (Hg.) 1997: Sport- und Bewegungstherapie für chronisch Nierenkranke. München: Dustrie.

- Denecke, P. 1983: Chronische Krankheit und Familiendynamik. Eine empirische Untersuchung von Formen der innerfamilialen Bewältigung einer chronischen Krankheit am Beispiel von Multiple Sklerose-Kranken und ihren Familien. Dissertation.
- Dieckmann, A. 1997: Empirische Sozialforschung. Grundlagen, Methoden, Anwendungen. 3. Aufl. Reinbek: Rowohlt.
- Dietrich, R. et al. (Hg.) 1989: Gesundheitspsychologie - Konzepte und empirische Beiträge. Förderung von Gesundheit und Bewältigung von Krankheit. Bergheim: Mackinger.
- Dingwall, R. 1997: Leben mit Nierenversagen, die psychologischen Aspekte. In: EDTNA/ERCA, XXIII 4, 30-33.
- Driessen, M. 1991, zit. nach Gaus et al. 1997: Organersatz und Transplantation. Beispiel: die Behandlung der chronischen terminalen Niereninsuffizienz. In: Üexküll, Thure von 1997: Psychosomatische Medizin. 5. Aufl. München: Urban und Schwarzenberg, 1210.
- Dunkel-Schetter, C. & T.L. Bennett 1990: Differentiating the cognitive and behavioral aspects of social support. In: Sarason, B.R., I. G. Sarason, & G. R. Pierce (Eds.) 1990: Social support: An interactional view. New York: John Wiley & Sons, 267-296.
- Eaker, E.D. et al. 2007: Marital status, marital strain and the risk of coronary heart disease or total mortality: The Framingham Offspring Study. In: Psychosomatic Medicine, 69, 509-513.
- Eichert, H.-C. 2003: Hilflosigkeit, Kontrolle und Bewältigung. Kernkonzepte und Materialien für die Supervision. In: SUPERVISION: Theorie – Praxis – Forschung. Eine interdisziplinäre Internet-Zeitschrift 12/2003. <http://www.fpi-publikationen.de/bibliographie.htm>, zuletzt eingesehen am 10.08.2010.

- Ellis, A. (Hg) 1979: Praxis der rational-emotiven Therapie. München: Urban und Schwarzenberg.
- Endler, N.S. & J.D. Parker 1990: Stress and anxiety: Conceptual and assessment issues. In: Stress Medicine, 6, 243-248.
- Ewart, C.K. 1992: Role of physical self-efficacy in recovery from heart attack. In Schwarzer, R. (Ed.) 1992: Self-efficacy: thought control of action. Washington D.C.: Hemisphere, 287-304.
- Ewart, C.K. 1995: Self-efficacy and recovery from heart attack: Implications for a social cognitive analysis of exercise and emotion. In: Schwarzer, R. (Ed.) 1995: Self-efficacy, adaptation, and adjustment: theory, research, and application. New York: Plenum Press, 203-226.
- Faller H., H. Lang, S. Schilling & J. Wagner 1992: Krankheitsverarbeitung bei Bronchialkarzinom aus der Sicht der Patienten, ihrer Angehörigen und der Betreuer. Eine Fünf-Ebenen-Untersuchung. In: Psychotherapie Psychosomatik medizinische Psychologie, 42, 322-331.
- Fazakas, L. et al. 1993: Psychologische Studien bei Behandlung mit Hämodialyse und CAPD. In: Nieren- und Hochdruckkrankheiten, Jg. 22, Nr. 6/1993, 249-251.
- Fegg, M. 2004: Krankheitsbewältigung bei malignen Lymphomen: Evaluation und Verlauf von Bewältigungsstrategien, Kausal- und Kontrollattributionen vor und 6 Monate nach Hochdosischemotherapie mit autologer Blutstammzelltransplantation. Dissertation, LMU München: Medizinische Fakultät.
- Feinstein, J.S. 1993: The Relationship between Socioeconomic Status and Health: A Review of the Literature. In: The Milbank Quarterly, Vol. 71, No. 2, 279-322.

- Ferring, D., C. Sommer & S.-H. Filipp 1996: Veränderungsmuster im Bewältigungsverhalten von Krebspatienten und Korrelate von Veränderungen: Ein personorientierter Ansatz. In: Zeitschrift für Gesundheitspsychologie, 1996/4, 290-313.
- Fiedler, R. et al. 1998: Lebensqualität unter Hämodialyse. Einfluss von Geschlecht, Alter, Dialysedauer, Ursache der terminalen Niereninsuffizienz sowie Hämodialyse nach Transplantatversagen. In: Nieren- und Hochdruckkrankheiten, Jg. 27, Nr. 2/1998, 97-103.
- Filipp, S. H. (Hg.) 1979: Selbstkonzept-Forschung. Stuttgart: Klett-Cotta.
- Filipp, S.-H. (Hg.) 1984: Selbstkonzept-Forschung. Probleme, Befunde, Perspektiven. Stuttgart: Klett-Cotta.
- Filipp, S.-H. und T. Klauer 1988: Ein dreidimensionales Modell zur Klassifikation von Formen der Krankheitsbewältigung. In Kächele, H. & W. Steffens (Hg.) 1988: Bewältigung und Abwehr. Beiträge zur Psychologie und Psychotherapie körperlicher Krankheiten. Heidelberg: Springer, 51-68.
- Filipp, S.-H. 1989: Bewältigung schwerer körperlicher Erkrankungen: Möglichkeiten der theoretischen Konstruktion und Konzeptualisierung. In: Muthny, F.A. (Hg.) 1989: Krankheitsverarbeitung: Hintergrundtheorien, klinische Erfassung und empirische Ergebnisse. Berlin: Springer, 24-40.
- Filipp, S.-H. 1990: Bewältigung schwerer körperlicher Erkrankungen: Möglichkeiten der theoretischen Rekonstruktion und Konzeptualisierung. In: Muthny, F.A. (Hg.) 1990: Krankheitsverarbeitung. Hintergrundtheorien, klinische Erfassung und empirische Ergebnisse. Heidelberg: Springer, 24-40.
- Filipp, S.-H. 1992: Could it be worse? The diagnosis of cancer as a prototype of traumatic life events. In: Montada, L., S.-H. Filipp & M.J. Lerner (Eds.) 1992: Life crises and experiences of loss in adulthood. Hillsdale, NJ: Erlbaum, 23-56.

- Filipp, S.-H. & P. Aymanns 1997: Bewältigungsstrategien (Coping). In: von Uexküll, Thure 1997: Psychosomatische Medizin. 5. Aufl. München: Urban und Schwarzenberg, 277-290.
- Filipp, S.-H. 1997 Geleitwort. In: Tesch-Römer, C., C. Salewski & G. Schwarz 1997: Psychologie der Bewältigung. Weinheim: Beltz pvu, VII-VIII.
- Filipp, S.-H. & P. Aymanns 1997a: Subjektive Krankheitstheorien. In: Schwarzer, R. (Hg.) 1997: Gesundheitspsychologie. Ein Lehrbuch. Zweite, überarbeitete Auflage. Göttingen: Hogrefe, 3-22.
- Filipp, S.-H., A. Maercker, M. Schützwohl & Z. Solomon 1998: A three stage model of coping with loss and trauma: Lessons from patients suffering from severe and chronic disease. In: Maercker, A., M. Schützwohl & Z. Solomon (Hg) 1998: Post traumatic stress disorder: A life-span developmental view. Seattle: Hogrefe & Huber, 43 – 80.
- Filipp, S.-H. & D. Ferring 1998. Who blames the victim? – Kausal- und Verantwortlichkeitszuschreibungen im Umfeld einer Krebserkrankung. In: Koch, U. & J. Weis (Hg.) 1998: Krankheitsbewältigung bei Krebs. Stuttgart: Schattauer, 25-36.
- Filipp, S.-H. & P. Aymanns 2009: Kritische Lebensereignisse und Lebenskrisen. Vom Umgang mit den Schattenseiten des Lebens. Stuttgart: Kohlhammer.
- Filipp, S.-H. & P. Aymanns 2010: Kritische Lebensereignisse und Lebenskrisen: Vom Umgang mit den Schattenseiten des Lebens. Stuttgart : Kohlhammer.
- Finkelstein, F.O. & S.H. Finkelstein 2000: Depression in chronic dialysis patients: assessment and treatment. In: Nephrol Dial Transplant, 15, 1911-1913.
- Fitchett, G. & G. F. Handzo 1998: Spiritual Assessment, Screening and Intervention. In: Holland, J.C. et al. (Eds.) 1998: Psycho-Oncology. New York: Oxford University Press, 790-808.

- Flick, U. 1996: Qualitative Forschung. Theorie, Methoden, Anwendung in Psychologie und Sozialwissenschaften. Reinbek: Rowohlt.
- Folkman, S. 1997: Positive psychological states and coping with severe stress. In: Social Science and Medicine. Vol. 45, No. 8, 1207-1221.
- Folkman, S. & S. Greer 2000: Promoting psychological well-being in the face of serious illness: When theory, research, and practice inform each other. In: Psycho-Oncology, 9, 11-19.
- Folkman, S. & J.T. Moskowitz 2000: Stress, positive emotion and coping. In: Current Directions in Psychological Science, 9, 115-118.
- Franke, G.H. 2000: Brief Symptom Inventory von L. R. Derogatis (Kurzform der SCL-90-R). Deutsche Version. Göttingen: Beltz Test GmbH.
- Frankl, V. E. 1963: Man's Search for Meaning: An Introduction to Logotherapy. New York: Washington Square Press.
- Franz, H.-E. 1989: Dialysebehandlung. Ratgeber für Patienten und Pflegepersonal. Stuttgart: Thieme.
- Franz, H.-E. 1990: Blutreinigungsverfahren. Technik und Klinik. 4. Aufl. Stuttgart: Thieme.
- Franz, H.-E. 1994: Dialysebehandlung und Nierentransplantation. Vor- und Nachteile der verschiedenen Behandlungsmethoden; Leben im Alltag, Ernährung; Langzeitprobleme. 5. Auflage, Stuttgart: TRIAS-Thieme.
- Franz, H.-E. & W.H. Hörl 1997: Blutreinigungsverfahren: Technik und Klinik. Stuttgart: Thieme-Verlag.

- Frazier, O.H., J.D. Vega, J.M. Duncan et al. 1991: Coronary artery bypass two years after orthotopic heart transplantation. In: J Heart Lung Transplant, 10, 1036-1040.
- Fredrickson, B.L. 2000: Cultivating Positive Emotions to Optimize Health and Well-Being. In: Prevention and Treatment, 3. <http://www.journals.apa.org/prevention>, zuletzt eingesehen am 30.03.2010.
- Frei, U. & H.-J. Schober-Halstenberg 2003: Nierenersatztherapie in Deutschland. QuaSiNiere Jahresbericht 2002/2003, Berlin.
- Frei, U. & H.-J. Schober-Halstenberg 2005: Nierenersatztherapie in Deutschland. QuaSiNiere Jahresbericht 2004/2005, Berlin.
- Frei, U. & H.J. Schober-Halstenberg 2007: Nierenersatztherapie in Deutschland. QuaSi-Niere Jahresbericht 2006/2007. Berlin, Deutschland. <http://www.quasi-niere.de>, zuletzt eingesehen am 20.9.2010.
- Freud, Anna 1936: Ego and the Mechanisms of Defense. The Writings of Anna Freud Vol. 2. International Universities Press.
- Fritschka, E. & W. Samtleben 1998: Rehabilitation bei nephrologischen Erkrankungen. In: Delbrück, H. & E. Haupt (Hg.) 1998: Rehabilitationsmedizin. München: Urban und Schwarzenberg, 535-561.
- Gaus, E. et al. 1997: Organersatz und Transplantation. Beispiel: Die Behandlung der chronischen terminalen Niereninsuffizienz. In: Uexküll, T. von 1997: Psychosomatische Medizin. 5. Aufl. München: Urban und Schwarzenberg, 1206-1223.
- Geisler, L. 2004: Organlebendspende. Routine – Tabubrüche – Systemtragik. In: Universitas 10/2004, 1214-1225.



- Gesundheitsberichterstattung des Bundes 1998: Gesundheitsbericht für Deutschland. Herausgegeben vom Statistischen Bundesamt, Wiesbaden.
- Gordon, T. 1997: Patientenkonferenz. Ärzte und Kranke als Partner. Hamburg: Hoffmann und Campe.
- Greve, W. 1997: Sparsame Bewältigung – Perspektiven für eine ökonomische Taxonomie von Bewältigungsformen. In: Tesch-Römer, C., C. Salewski & G. Schwarz: Psychologie der Bewältigung. Weinheim: Beltz, 18-41.
- Gross, J.J. & Levenson, R.W. 1993. Emotional suppression: Physiology, self-report, and expressive behavior. *Journal of Personality & Social Psychology*, 64 (6), 970-986.
- Haan, N. 1977: Coping and defending. New York: Academic Press.
- Harvey, S. 1999: Psychiatric Aspects of Dialysis. In: *Contemporary Dialysis & Nephrology*, 10/1999, 30-33.
- Harrer, M.E., R. Mosheim, R. Richter, M.H. Walter & G. Kemmler 1993: Coping und Lebenszufriedenheit bei Patienten mit M. Hodgkin in Remission. In: *Psychother Psychosom med Psychol*, 43, 121-132.
- Haupt, U. 2001: Leben ist jetzt. Spiritualität in der Zusammenarbeit mit körperbehinderten Kindern. Düsseldorf: Verlag Selbstbestimmtes Leben.
- Heck, G., J. Schweitzer & M. Seidel-Wiesel 2004: Psychological effects of living related kidney transplantation – risks and chances. In: *Clinical Transplantation*, 18 (6), 716-721.
- Heim, E. & M. Perrez (Hg.) 1994: Krankheitsverarbeitung: Jahrbuch der Medizinischen Psychologie 10. Göttingen: Hogrefe.

- Heim, E. 1998: Coping: Erkenntnisstand der 90er Jahre. In: PPM Psychother. Psychosom. Med. Psychol., 48, Stuttgart: Thieme, 321-337.
- Heyne, S. 1989: Krankheitsbewältigung von Patienten unter chronischer Hämodialysebehandlung - eine Studie am Dialysezentrum der Charité. Dissertation.
- Hobfoll, S.E 1988: The ecology of stress. Washington, D.C.: Hemisphere.
- Hobfoll, S.E. & R.S. Lilly 1993: Resource conservation as a strategy for community psychology. In: Journal of Community Psychology, 21, 128-148.
- Hobfoll, S.E. & P. Buchwald 2004: Die Theorie der Ressourcenerhaltung und das multiaxiale Copingmodell – eine innovative Stresstheorie. In: Buchwald, P., C. Schwarzer & S.E. Hobfoll (Hg.) 2004: Stress gemeinsam bewältigen. Ressourcenmanagement und multiaxiales Coping, 11-26.
- Holland, J.C., K.M. Kash, S. Passik et al. 1998: A brief spiritual beliefs inventory for use in quality of life research in life-threatening illness. In: Psychooncology, 7, 460-469.
- Holman, H. & K. Lorig 2000: Patients as partners in managing chronic disease. In: BMJ 320/2000, 526-527.
- Hradil, S. 2006: Was prägt das Krankheitsrisiko: Schicht, Lage, Lebensstil? In: Richter, M. & K. Hurrelmann (Hg.): Gesundheitliche Ungleichheit. Grundlagen, Probleme, Perspektiven. Wiesbaden: VS-Verlag, 35-52.
- Hülder, H. 1997: Die Auswirkungen von Handlungskontrolle und Optimismus auf die Stressbewältigung bei Angehörigen von Dialysepatienten. Diplomarbeit in Psychologie. Universität Koblenz-Landau (unveröffentlicht).
- Jacob, R. 1995: Krankheitsbilder und Deutungsmuster. Wissen über Krankheit und dessen Bedeutung für die Praxis. Konstanz: UVK.

- Jahoda, M., P. Lazarsfeld & H. Zeisel 1975 (orig. 1932): Die Arbeitslosen von Marienthal. Berlin: Suhrkamp.
- Janke, W., G. Erdmann & W. Kallus (Hg.) 1985: Stressverarbeitungsfragebogen. Göttingen: Hogrefe.
- Jerusalem, M. & R. Schwarzer (1999): Allgemeine Selbstwirksamkeit. Homepage der FU Berlin: <http://userpage.fu-berlin.de/~health/germscal.htm>, zuletzt eingesehen am 12.05.2010.
- Jerusalem, M. 1990: Persönliche Ressourcen, Vulnerabilität und Streßerleben. Göttingen: Hogrefe.
- Julkunen, J. & T. Saarinen (1994): Psychosocial predictors of recovery after a myocardial infarction: Development of a comprehensive assessment method. In: Irish Journal of Psychology, 15 (1), 67-83.
- Kabat-Zinn, J. 2005: Zur Besinnung kommen. Die Weisheit der Sinne und der Sinn der Achtsamkeit in einer aus den Fugen geratenen Welt. Freiamt: Arbor.
- Kaiser, U. 2005: Krankheitsbelastungen und Strategien zur Krankheitsbewältigung bei chronischen Atemwegs- und Lungenerkrankungen. In: Luftpost 4/2005, 6-10.
- Kanderer-Hübel, M. 1988: Krankheitskonzepte und Gesundheitsverhalten bei Herzinfarktpatienten unter besonderer Berücksichtigung der Wiedereingliederung in das Erwerbsleben. In: Psychother Med Psychol, Vol. 38, No. 12, 413-419.
- Kaplan De-Nour, A. & J.W. Czaczkes 1968: Psychological and Psychiatric Observations on Patients in Chronic Haemodialysis. Proc. EDTA.
- Kaplan de-Nour, A. & J. W. Czaczkes 1974: Bias in assessment of patients on chronic dialysis. In: Journal of Psychosomatic Research, Volume 18, Issue 3, 6/1974, 217-221.

- Kaplan de Nour, A. & J. Shanan 1980: Quality of life of dialysis and. transplant patients. In: Nephron, 25, 117-120.
- Kaplan de Nour, A. 1985: Persönlichkeitsfaktoren und Adaptation. In: Balck, F., U. Koch & H. Speidel (Hg): Psychonephrologie. Psychische Probleme bei Niereninsuffizienz. Heidelberg: Springer.
- Karasek, H. 1985: Blutwäsche. Chronik eines eingeschränkten Lebens. Darmstadt: Luchterhand.
- Kielstein, R. et al. 1975: Psychotherapie bei chronischen Hämodialysepatienten. In: Dt. Gesundheitswesen, 30, 45.
- Kielstein, R. et al. 1981: Ergebnisse psychodiagnostischer Verfahren bei chronisch niereninsuffizienten Patienten. In: Dt. Gesundheitswesen, 36, 45.
- Kimmel, P.L., R.A. Peterson, K.L. Weihs et al. 1995: Aspects of quality of life in hemodialysis patients. In: Journal of the American Society of Nephrology, Vol 6, 1418-1426.
- Kimmel, P.L. et al. 1998, zit. nach Christensen, A.J. & S.L. Ehlers 2002: Psychological Factors in End-Stage Renal Disease: An Emerging Context for Behavioral Medicine Research. In: Journal of Consulting and Clinical Psychology 2002, Vol. 70, No. 3, 716.
- Klauer, R., S.-H. Filipp & D. Ferring 1989: Der „Fragebogen zur Erfassung von Formen der Krankheitsbewältigung“ (FEKB): Skalenkonstruktion und erste Befunde zu Reliabilität, Validität und Stabilität. In: Diagnostica, 35, 316-335.
- Klauer, T. & S.-H. Filipp 1993: Trierer Skalen zur Krankheitsbewältigung (TSK). Handanweisung. Göttingen: Hogrefe.

- Klauer, T. & S.-H. Filipp 1997: Formen der Krankheitsbewältigung bei Krebspatienten. In: Schwarzer, R. (Hg.) 1997: Gesundheitspsychologie. Ein Lehrbuch. Zweite, überarbeitete Auflage. Göttingen: Hogrefe, 377-404.
- Klauer, T., D. Ferring & S.-H. Filipp 1998: „Still stable after all this ... ?“ Temporal Comparison in Coping with Severe and Chronic Disease. In: International Journal of Behavioral Development, 22 (2), 339-355.
- Klimm, H. D. 1994, zitiert nach Salewski 1997: Formen der Krankheitsbewältigung. In: Tesch-Römer, C., C. Salewski & G. Schwarz: Psychologie der Bewältigung. Weinheim: Beltz, 42-57.
- Kobasa, S.C., S.R. Maddi & S. Kahn 1982: Hardiness and health: A prospective study. Journal of Personality and Social Psychology, 42, 168-177.
- Koch, U., G. Glanzmann & C. Wenz 1997: Lebendniere spende aus psychologischer Sicht. In: Koch, U. & J. Neuser (Hg.): Transplantationsmedizin aus psychologischer Sicht. Göttingen: Hogrefe, 129-144.
- Kohl, W. 1987: Krankheitsverarbeitung brustkrebskranker Frauen im familiendynamischen Kontext. Dissertation Universität Giessen.
- Köhler, H. 1997: Immunologische Langzeitprobleme bei Transplantierten. In: Spektrum der Nephrologie, 10 (6/7), 29-36.
- Konieczna T. & H. Katschnig 1985: Hämodialyse- und Nierentransplantationspatienten im Vergleich: eine empirische Studie. In: Balck, F., U. Koch & H. Speidel (Hg.) 1985: Psychonephrologie. Berlin: Springer-Verlag, 475-493.
- Krohne, H.W. (Hg.) 1993: Attention and avoidance. Strategies in coping with aversiveness. Seattle, Toronto: Hogrefe & Huber.
- Krohne, H.W. 1997: Streß und Streßbewältigung. In: Schwarzer, R. (Hg.) 1997: Gesundheitspsychologie. Ein Lehrbuch. Zweite, überarbeitete Auflage. Göttingen: Hogrefe, 267-285.

- Krohne, H.W. & B. Egloff 2005: Vigilant and avoidant coping: Theory and measurement. In: Spielberger, C.D. & I.G. Sarason (Eds.) 2005: Stress and emotion, Vol. 17. Washington, DC: Taylor & Francis, 97-120.
- Kübler-Ross, E. 1980: Interviews mit Sterbenden. 12. Aufl. Stuttgart, Berlin: Kreuz Verlag.
- Küchler, T., B. Bestmann, S. Rappat et al. 2007: Impact of psychotherapeutic support for patients with gastrointestinal cancer undergoing surgery: 10-year survival results of a randomized trial. In: J Clin Oncol, 25, 2702–2708.
- Kuhl, J. 1981: Motivational and functional helplessness: The moderating effect of state versus action orientation. In: Journal of Personality and Social Psychology, 40, 155-170.
- Kuhl, J. 2001: Motivation und Persönlichkeit. Interaktionen psychischer Systeme. Göttingen: Hogrefe.
- Kuhlmann, U. & D. Walb 1987: Nephrologie. Pathophysiologie – Klinik – Praxis. Stuttgart: Thieme.
- Laireiter, A. & K. Lettner 1993: Belastende und negative Aspekte Sozialer Netzwerke und Sozialer Unterstützung: Ein Überblick über den Phänomenbereich und die Methodik. In Laireiter, A. (Hg.) 1993: Soziales Netzwerk und soziale Unterstützung - Konzepte, Methoden und Befunde. Bern: Huber, 101-114.
- Laux, L. & H. Weber 1990: Bewältigung von Emotionen. In: Scherer, K.R (Hg.) 1990: Psychologie der Emotion. Enzyklopädie der Psychologie. Göttingen: Hogrefe, 560-629.
- Lazarus, R.S. & R. Launier 1978: Stress-related transactions between person and environment. In: Pervin, L.A. & M. Lewis (Eds.) 1978: Perspectives in international psychology. New York: Plenum Press, 287-327.

Lazarus, R.S. & S. Folkman 1984: Stress, appraisal and coping. New York: Springer.

Lazarus, R.S. 1991: Emotion and Adaptation. New York: Oxford University Press.

Leppin, A. 1997: Stresseinschätzung, Copingverhalten und Copingerfolg: Welche Rolle spielen Ressourcen? In: Tesch-Römer, C., C. Salewski & G. Schwarz (Hg.) 1997: Psychologie der Bewältigung. Weinheim: Beltz, 196-208.

Leppin, A. & R. Schwarzer 1997: Sozialer Rückhalt, Krankheit und Gesundheitsverhalten. In: Schwarzer, R. (Hg.) 1997: Gesundheitspsychologie. Ein Lehrbuch. Zweite, überarbeitete Auflage. Göttingen: Hogrefe, 349-376.

Levenson, H. 1972: Distinctions within the concept of internal-external control: Development of a new scale. In: Proceedings of the 80th Annual Convention of the American Psychological Association, Volume 7, 261-262.

Lohaus, A. & G.M. Schmitt 1989: Fragebogen zur Erhebung von Kontrollüberzeugungen zu Krankheit und Gesundheit (KKG). Handanweisung. Göttingen: Hogrefe.

Lohaus, A. 1992: Kontrollüberzeugungen zu Gesundheit und Krankheit. In: Zeitschrift für Klinische Psychologie, 21 (1), 76-87.

Lüders, C. & M. Meuser 1997: Deutungsmusteranalyse. In: Hitzler, R. & A. Honer (Hg.) 1997: Sozialwissenschaftliche Hermeneutik, Opladen: UTB, 57-79.

Lutz, W. & K. Grawe 2007: Psychotherapieforschung: Grundlagen, Konzepte und neue Trends. In Strauss, B., F. Hohagen & F. Caspar (Hg.) 2007: Lehrbuch Psychotherapie. Teilband 1. Göttingen: Hogrefe, 727-768.

Mackenbach, J.P. 2006: Health Inequalities: Europe in Profile. UK Presidency of the EU, Rotterdam.

- Majkovicz, M. et al. 2000: Comparison of the quality of life in hemodialysed (HD) and peritoneally dialysed (CAPD) patients using the EORTC QLQ-C30 questionnaire. In: International Journal of Artificial Organs, 23 (7), 423-428.
- Mayer, K.U. 1999: Empirische Sozialforschung in den neunziger Jahren. In: ZUMA-Nachrichten 45, Jg. 23, 11/1999, 32-43.
- Mayring, P. 1983: Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken. 10. Auflage 2008. Weinheim: Beltz Verlag.
- Mayring, P. 2002: Einführung in die qualitative Sozialforschung. Eine Anleitung zu qualitativem Denken. Weinheim: Beltz.
- McCrae, R.R. 1982: Consensual validation of personality traits: Evidence from self-reports and ratings. Journal of Personality and Social Psychology, 43, 293-303.
- Medicine worldwide: <http://www.medicine-worldwide.ch>, zuletzt eingesehen am 23.9.2010.
- Meichenbaum, D. 1977: Cognitive Behavior Modification: An Integrative Approach. New York: Plenum Press.
- Meuser, M. & U. Nagel 1991: Experteninterviews - vielfach erprobt - wenig bedacht. In: Garz, D. & K. Kraimer 1991: Qualitativ-empirische Sozialforschung. Konzepte, Methoden, Analysen. Opladen: Westdeutscher Verlag, 441-471.
- Meyer, A.-E. et al. (Hg.) 1996: Jores Praktische Psychosomatik. Einführung in die Psychosomatische und Psychotherapeutische Medizin. Göttingen: Hogrefe.
- Mielck, A. (Hg.) 1993: Krankheit und soziale Ungleichheit. Sozialepidemiologische Forschungen in Deutschland. Opladen: Leske und Budrich.



- Mielck, A. 2002: Die Verminderung sozialbedingter Ungleichheit von Gesundheitschancen als Aufgabe von Public Health. In: Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz 44, 804-812.
- Minuchin, S., B. Rosman & L. Baker 1981: Psychosomatische Krankheiten in der Familie. Stuttgart: Klett-Cotta.
- Mullen, B. & J. Suls 1982: The effectiveness of attention and rejection as coping styles: A meta-analysis of temporal differences. In: Journal of Psychosomatic Research, 26, 43-49.
- Murken, S. 1998: Gottesbeziehung und psychische Gesundheit. Die Entwicklung eines Modells und seine empirische Überprüfung. Münster: Waxmann.
- Murken, M. & C. Müller 2007: Gott hat mich so ausgestattet, dass ich den Weg gehen kann. Religiöse Verarbeitungsstile nach der Diagnose Brustkrebs. In: Lebendiges Zeugnis, 62, 116-128.
- Muthny, F.A. 1984: Postoperative course of patients during hospitalization following renal transplantation. In: Psychotherapy and Psychosomatics, 42, 133-142.
- Muthny, F.A., M. Broda & U. Koch 1985: Psychosoziale Probleme im Umfeld der Nierentransplantation und psychotherapeutische Betreuung. In Balck, F., U. Koch & H. Speidel (Hg.) 1985: Psychonephrologie. Psychische Probleme bei Niereninsuffizienz Berlin: Springer, 445-474.
- Muthny, F.A. et al. 1987: Psychosoziale Ausbildung: bessere Verarbeitungsmechanismen für das Pflegepersonal. In: MMW 49/1987, S. 908 ff. Zit. in: Journal für das nephrologische Team 4/87, 25 ff.
- Muthny, F.A. 1988: Zur Erkrankungsspezifität der Krankheitsverarbeitung - ein empirischer Vergleich mit Dialyse- und Herzinfarktpatienten. In: Zschr. Psychosom. Med., 34, 259-273.

- Muthny, F.A. 1989: Freiburger Fragebogen zur Krankheitsverarbeitung (FKV). Manual. Weinheim: Beltz Test GmbH.
- Muthny, F. A., M. Broda, A. Dinger, U. Koch & B. Stein 1990: Lebensqualität bei Patienten mit chronischer Niereninsuffizienz in Abhängigkeit von der Behandlungsform. In: Höfling, S. & W. Butollo (Hg.) 1990: Psychologie für Menschenwürde und Lebensqualität. Aktuelle Herausforderung und Chancen für die Zukunft. Bonn: Deutscher Psychologen Verlag, 353-362.
- Muthny, F.A. (Hg.) 1990: Krankheitsverarbeitung. Hintergrundtheorien, klinische Erfassung und empirische Ergebnisse. Heidelberg: Springer.
- Muthny, F.A., M. Broda & U. Koch 1991: Psychosoziale Probleme im Umfeld von Dialyse und Transplantation - Versorgungskonzepte und Interventionserfahrungen. In Brähler, E., M. Geyer & M.M. Kabanow (Hg.) 1991: Psychotherapie in der Medizin. Beiträge zur psychosozialen Medizin in ost- und westeuropäischen Ländern. Opladen: Westdeutscher Verlag, 314-333.
- Muthny, F.A. 1992: Krankheitsverarbeitung im Vergleich von Herzinfarkt-, Dialyse- und MS-Patienten. In: Zeitschrift für Klinische Psychologie 1992, Band XXI, Heft 4, 372-391.
- Muthny, F.A. & U. Koch 1993: Einfluß der EPO-Medikation auf die Lebensqualität von Dialyse-Patienten. In: Nieren- und Hochdruckkrankheiten, Jg. 22, Nr. 8/1993, 375-380.
- Muthny, F.A. 1994: Nephrologie. In: Gerber, W.-D. et al. 1994: Medizinische Psychologie. Mit Psychobiologie und Verhaltensmedizin. München: Urban und Schwarzenberg, 201-208.
- Muthny, F.A. 1994: Krankheitsverarbeitung bei Kranken und Gesunden. In: Schüßler, G. & E. Leibing: Coping. Verlaufs- und Therapiestudien chronischer Krankheit. Göttingen: Hogrefe, 17-34.

- Muthny, F. A. 1995: Das Gespräch mit den Angehörigen plötzlich Verstorbener als zentraler Schlüssel zur Organspende - Notwendigkeiten und Möglichkeiten psychosozialer Fortbildung am Beispiel des EDHEP-Programms (European Donor Hospital Education Programme). In: Transplantationsmedizin, 7/2, 66-70.
- Muthny, F.A. 1996: Erfassung von Verarbeitungsprozessen mit dem Freiburger Fragebogen zur Krankheitsverarbeitung (FKV). In: Die Rehabilitation, 35, IX-XVI.
- Muthny, F.A. & U. Koch 1997: Psychosoziale Aspekte der Nierentransplantation. In: Koch, U. & J. Neuser (Hg.) 1997: Transplantationsmedizin aus psychologischer Perspektive. Göttingen: Hogrefe, 61-81.
- Muthny, F.A. & U. Dörner 2002: Abschlussbericht zum Projekt PW4 „Krankheitsverarbeitung und Prädiktoren für Inanspruchnahme und Wirksamkeit. <http://campus.uni-muenster.de/fileadmin/einrichtung/medpsych/PW4.pdf>, zuletzt eingesehen am 04.08.2010.
- Muthny, F.A. & A. Kenk 2002: Comparing patients with colon cancer and gastric cancer: complaints, depression and need for psychosocial care. In: Journal Psychosom Res, 52(5), 319.
- Muthny, F.A., B. Suwelack, H. Wolters & D. Michalke 2010: Lebendniere spende: Spender-Empfänger-Konstellationen und medizinpsychologische Abklärung bei Lebendniere spende in Münster. In: TX Med, 22, 106-110.
- Nagel, E. & C. Fuchs (Hg) 1993: Soziale Gerechtigkeit im Gesundheitswesen. Ökonomische, ethische, rechtliche Fragen am Beispiel der Transplantationsmedizin. Dokumentation des Wiss. Symposiums Mai 1992 in Hannover. Berlin: Springer.
- Nodes, W. 1999: An Zustimmung wird nicht gespart. DBSM-Studie zur Sozialen Arbeit. In: forum sozial 2/99, 2-7.

- Nouwen, A. et al. 1997: The Development of an Empirical Psychosocial Taxonomy for Patients with Diabetes. In: Health Psychology, Vol. 16, No. 3, 263-271.
- Novak, P. 2005: Coping with Existential Threats and the Inevitability of Asking for Meaningfulness. In: The Paideia Project On-Line. <http://www.bu.edu/wcp/Papers/Bioe/BioeNova.html>, zuletzt eingesehen am 10.10.2007.
- Ong, A. et al. (2006): Psychological Resilience, Positive Emotions, and Successful Adaptation to Stress in Later Life. In: Journal of Personality and Social Psychology, 91(4), 730-749.
- Özcürümez, G. et al. 2004: The psychosocial impact of renal transplantation on living related donors and recipients: preliminary report. In: Transplantation Proceedings, Volume 36 (1), 114-116.
- Pabst, W. 1987: Diabetiker-Stoffwechseleinstellung: Persönlichkeitseigenschaften und Umweltfaktoren bestimmen Compliance. In: Journal für das nephrologische Team, 2/1987, 32.
- Pabst, W. 1994: Das Trinkproblem bei Dialysepatienten - und wie Amerikaner es rigoros „lösen“. In: Journal für das nephrologische Team, 3/1994, 27.
- Pargament, K.I., B.W. Smith, H.G. Koenig & L. Perez 1998: Patterns of positive and negative religious coping with major life stressors. In: Journal for the Scientific Study of Religion, 37, 710-724.
- Parkes, C.-J., zit. nach Dingwall, R. 1997: Leben mit Nierenversagen, die psychologischen Aspekte. In: EDTNA-ERCA 1997, XXIII 4, 31.
- Pennebaker, J.W. 1997: Writing about emotional experiences as a therapeutic process. In: Psychological Science, 8, 162-166.
- Pennebaker, J. W. 1997: Opening Up: The Healing Power of Expressing Emotion. New York: Guilford Press.

- Petermann, F. 1998: Compliance und Selbstmanagement. Göttingen: Hogrefe.
- Peterson, L.R. & A. Roy 1985: Religiosity, Anxiety, Meaning and Purpose. In: Review of Religious Research, 27, 49-62.
- Petrie, K.J., R.J. Booth & J.W. Pennebaker 1998: The immunological effects of thought suppression. In: Journal of Personality and Social Psychology, 75, 1264-1272.
- Pommer, W. & M. Broda 1984: Daten zum Bedarf an psychosozialer Betreuung für terminal nierenkranke Patienten. In: Verh Dtsch Ges Inn Med, 90, 1005-1008.
- Pommer, W. 1997: Die Empfänger-Spender-Beziehung bei Nierentransplantation und die Integration des neuen Organs. In: Koch, U. & J. Neuser (Hg.) 1997: Transplantationsmedizin aus psychologischer Perspektive. Göttingen: Hogrefe, 145-158.
- Reichman, F. & N.B. Levy 1977, zit. nach Beutel, Manfred 1988: Bewältigungsprozesse bei chronischen Erkrankungen, Weinheim: Wiley VCH, 182.
- Renal Rehabilitation Report, Volume 7, No 2, March/April 1999.
- Reschke, K. & J. Schumacher 1994: Bewältigungsforschung - und was ist davon in der Praxis nutzbar? In: Verband Deutscher Rentenversicherungsträger (Hg.) 1994: Die Norm des Gesundseins - Lebensqualität und Kranksein. Klinische Psychologie in der Rehabilitationsklinik, Bd.6. Frankfurt a. M: VDR.
- Reschke, K. 1996: Leben lernen mit Schicksalsschlägen und sozialen Veränderungen. In: Bürckstümmer, E. et al. (Hg.): Angst und Depression. Theorie und Praxis für Rehabilitationspsychologie. Beiträge der 14. Psychologischen Arbeitstagung des Arbeitskreises Klinische Psychologie in Rehabilitationseinrichtungen. Regensburg: Roderer.

- Revenson, T.A. & B.J. Felton 1989: Disability and coping as predictors of psychological adjustment to rheumatoid arthritis. In: *Journal of Consulting Clinical Psychology*, 57/3, 344-348.
- Richter, M. 2007: Warum die gesellschaftlichen Verhältnisse krank machen. In: Bundeszentrale für politische Bildung: *Aus Politik und Zeitgeschichte*, Jahrgang 2007, Nr. 42.
- Richter, R. 2007 a): Gesundheitsbezogene Lebensqualität von Müttern und Vätern zwei Jahre nach der Geburt des ersten Kindes. Digitale Dissertation der FU Berlin. <http://www.diss.fu-berlin.de/2007/542/index.html>, zuletzt eingesehen am 03.02.2010.
- Rogers, C. 1994: *Die nicht-direktive Beratung*. Frankfurt am Main: Fischer.
- Rodewig, K. (Hg.) 1997: *Der kranke Körper in der Psychotherapie*. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht.
- Rotter, J. B. 1954: *Social learning and clinical psychology*. New York: Prentice-Hall.
- Rotter, J. B. 1966: Generalized expectancies for internal versus external control of reinforcement. In: *Psychological Monographs*, 80, 1-28.
- Salewski, C. 1997: Formen der Krankheitsbewältigung. In: Tesch-Römer, C., C. Salewski & G. Schwarz: *Psychologie der Bewältigung*. Weinheim: Beltz pvu, 42-57.
- Sarason, I.G., B.R. Sarason & E.N. Shearin 1986: Social support as an individual difference variable: Its stability, origins and relational aspects. In: *Journal of Personality and Social Psychology*, 59, 845-855.
- Sarason, I.G. & B.R. Sarason 1990: Test anxiety. In: Leitenberg, H. (Ed.) 1990: *Handbook of social and evaluative anxiety*. New York: Plenum Press, 475-496.

- Satir, V. 1973: Familienbehandlung. Kommunikation und Beziehung in Theorie, Erleben und Therapie. 8., unveränderte Auflage 1991. Freiburg im Breisgau: Lambertus.
- Scheier, M.F. & C.S. Carver 1987: Dispositional optimism and physical well-being: The influence of generalized outcome expectancies on health. In: Journal of Personality, 55, 169-210.
- Scheier, M.F., K.A. Matthews, J.F. Owens et al. 1989: Dispositional optimism and recovery from coronary artery bypass surgery: The beneficial effects on physical and psychological well being. In: Journal of Personality & Social Psychology, 57, 1024--1040.
- Scherhag, N. 2000: Abschlussbericht des Modellprojektes PSB NIERE in Mainz (unveröffentlicht).
- Scheuch, E.K. 1999: Die Entwicklung der Umfrageforschung in der Bundesrepublik Deutschland. ZUMA-Nachrichten 45:7-23.
- Schiefele, U. 1990: Einstellung, Selbstkonsistenz und Verhalten. Göttingen: Hogrefe.
- Schmitz, G.S. (1998): Cardiac patients and their spouses: Towards a perspective of dyadic coping. In Schwarzer, R (Ed.) 1998: Advances in Health Psychology Research. CD-ROM Volume. Berlin: Freie Universität Berlin.
- Schweitzer J. & E. Nicolai 2004: Handbuch „Systemische Akutpsychiatrie.“ Online-Veröffentlichung des SYMPA – Projekts der Ruprecht-Karls-Universität Heidelberg. [http://www.klinikum.uni-heidelberg.de/fileadmin/Psychosomatische\\_Klinik/SYMPA/SYMPA\\_\\_Handbuch\\_homepage.pdf](http://www.klinikum.uni-heidelberg.de/fileadmin/Psychosomatische_Klinik/SYMPA/SYMPA__Handbuch_homepage.pdf), zuletzt eingesehen am 02.12.2008.
- Schweitzer, J. & J. Zwack 2009: Grundlagen der systemischen Therapie. In: Arolt, V. & A. Kersting 2009: Psychotherapie in der Psychiatrie. Heidelberg: Springer.
- Schmidt, G. 1993: Das große Der Die Das. Über das Sexuelle. Hamburg: rororo.

- Schmidt, G. 2005: Einführung in die hypnosystemische Therapie und Beratung. Heidelberg: Carl Auer Verlag.
- Schneider, N.F. et al. 2002: Berufsmobilität und Lebensform. Sind berufliche Mobilitätsanforderungen in Zeiten der Globalisierung noch mit Familie vereinbar? Band 208 der Schriftenreihe des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend. Stuttgart: Kohlhammer.
- Schoberberger, R.B. et al. 1989: Verbesserung der Lebensqualität durch Erythropoietin (EPO). Ergebnisse vergleichend durchgeführter Befindlichkeitsstudien. In: Journal für das nephrologische Team, 1/1989, 31-40.
- Schön, I. 1989: Krankheitsbewältigung bei Dialysepatienten. In: Dietrich, R. et al. (Hg.) 1989: Gesundheitspsychologie - Konzepte und empirische Beiträge. Förderung von Gesundheit und Bewältigung von Krankheit. Regensburg: S. Roderer Verlag, 187-196.
- Schönweiß, G. 1990: Dialysefibel. Erlangen: perimed Fachbuch-Verlagsgesellschaft.
- Schover, L.R. & S.B. Jensen 1988: Sexuality and Chronic Illness: A Comprehensive Approach. New York: Guilford Press.
- Schröder, A. 1988: Bewältigung lebensbedrohlicher Erkrankungen. In: Brüderl, L. 1988: Belastende Lebenssituationen. Weinheim: Juventa, 108-124.
- Schröder, J.-P. 2005: Selbstmanagement. Wie persönliche Veränderungen wirklich gelingen. Offenbach: GABAL-Verlag.
- Schröder, K. 1997: Persönlichkeit, Ressourcen und Bewältigung. In: Schwarzer, R. (Hg.) 1997: Gesundheitspsychologie. Ein Lehrbuch. Zweite, überarbeitete Auflage. Göttingen: Hogrefe, 319-348.



- Schröder, K. & R. Schwarzer 1997: Bewältigungsressourcen. In: Tesch-Römer, C., C. Salewski & G. Schwarz (Hg) 1997: Psychologie der Bewältigung. Weinheim: Beltz pvu, 174-195.
- Schulz, M. 2009: Von Compliance zu Adhärenz. In: PFLEGE PRAXIS, Vol. 61, No. 5, 27-28.
- Schulz, U. & R. Schwarzer 2004: Partnerschaftliche Bewältigung einer Krebserkrankung. In: Buchwald, P., C. Schwarzer & S. E. Hobfoll (Hg.) 2004: Stress gemeinsam bewältigen. Ressourcenmanagement und multiaxiales Coping. Göttingen: Hogrefe, 121-138.
- Schumacher, J. & K. Reschke 1994: Theoretische Konzepte und empirische Methoden der Bewältigungsforschung. In: Verband Deutscher Rentenversicherungsträger (Hg.) 1994: Die Norm des Gesundseins - Lebensqualität und Kranksein.
- Schüßler, G. 1993: Bewältigung chronischer Krankheiten. Konzepte und Ergebnisse. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht.
- Schüßler, G. & E. Leibig (Hg.) 1994: Coping. Verlaufs- und Therapiestudien chronischer Krankheiten. Göttingen: Hogrefe.
- Schwarzer, R. & A. Leppin 1989: Sozialer Rückhalt und Gesundheit. Göttingen: Hogrefe.
- Schwarzer, R. & N. Knoll 2003: Positive coping: Mastering demands and searching for meaning. In: Lopez, S.J. & C.R. Snyder 2003: Positive psychological assessment: A handbook of models and measures. Washington, DC: American Psychological Association, 393-409.
- Schwarzer, C. et al. 2004: Die Diagnose multiaxialer Stressbewältigung mit dem Multiaxialen Stressbewältigungsinventar (SBI). In: Buchwald, P., C. Schwarzer & S. E. Hobfoll (Hg.) 2004: Stress gemeinsam bewältigen. Ressourcenmanagement und multiaxiales Coping. Göttingen: Hogrefe, 60-73.

- Schwarzer, R. (Hg.) 1997: Gesundheitspsychologie. Ein Lehrbuch. Zweite, überarbeitete Auflage. Göttingen: Hogrefe.
- Schwarzer, R. 2000: Streß, Angst und Handlungsregulation. Stuttgart: Kohlhammer.
- Schwarzer, R. 2001: Stress, resources, and proactive coping. In: Applied Psychology: An International Journal, 50, 400-407.
- Schwenkmezger, P. 1990: Ärger, Ärgerausdruck und Gesundheit. In: Schwarzer, R. (Hg.) 1990: Gesundheitspsychologie. Ein Lehrbuch. Zweite, überarbeitete Auflage. Göttingen: Hogrefe, 299-318.
- Seidel-Wiesel, M. & J. Schweitzer-Rothers 2003: Das Heidelberger Beratungskonzept zur Nierentransplantation: Medizinpsychologische Evaluation vor Lebendniere spende und psychologische Betreuung nach Transplantation. In: Beiträge der Psychosomatik zur Transplantationsmedizin. Essener Tagungsdokumentation Nr. 4/2003. Lengenich: Pabst Science Publishers.
- Seiffge-Krenke, I. & K. Brath 1990: Krankheitsverarbeitung bei Kindern und Jugendlichen. In: Seiffge-Krenke, I. (Hg.) 1990: Krankheitsverarbeitung bei Kindern und Jugendlichen. In: Jahrbuch der medizinischen Psychologie, Bd. 4. Berlin: Springer, 3-22.
- Sensky, T. 1993: Psychosomatic Aspects of End-Stage Renal Failure. In: Psychother Psychosom, 59, 56-68.
- Silver, R. & C.B. Wortman 1980: Coping with undesirable life events. In: Garber, J. & M. E.P. Seligman (Eds.) 1980: Human helplessness. New York: Academic Press, 279-375.
- Speidel, H. 1985: Spezifische psychische Belastungsfaktoren in der Dialysesituation. In: Balck, F., U. Koch & H. Speidel 1985: Psychonephrologie. Psychische Probleme bei Niereninsuffizienz. Berlin: Springer, 235-246.

- Speidel, H. 1996: Nierentransplantation. In: Meyer, A.-E. et al. (Hg): Jores Praktische Psychosomatik. Göttingen: Huber, 338-343.
- Speidel, H. 1996a: Einführung in die psychosomatische und psychoterapeutische Medizin. In: Meyer, A.-E. et al. (Hg): Jores Praktische Psychosomatik. Göttingen: Huber, 325-337.
- Spera, S.P., E.D. Buhrfeind & J.W. Pennebaker 1994: Expressive writing and coping with job loss. In: Academy of Management Journal, 37, 722-733.
- Statistisches Bundesamt (Hg.) 2003: Leben und Arbeiten in Deutschland. Ergebnisse des Mikrozensus 2002. Wiesbaden.
- Steele, T. et al. 1996: Quality of Life in Peritoneal Patients. In: The Journal of Nervous and Mental Disease, Vol. 184/6, 368-374.
- Stiller, J. 1998: Beruf oder Rente? Eine Entscheidungshilfe für Dialysepatienten. In: Journal für das nephrologische Team, 4/1988, 29-31.
- Stoll, O. & L. Schega 2000: Sporttherapie und Ressourceneinschätzungen. In: Psychologie & Sport, 7 (4), 153-163.
- Takintuna, N. et al. 2009: Psychosocial aspects of living-related donor renal transplantation: Quality of life and mood in recipients, donors and controls. In: International Journal of Psychiatry in Clinical Practice, 13 (3), 218-222.
- Taubert, S. 2003: Sinnfindung, Krankheitsverarbeitung und Lebensqualität von Tumorkranken im perioperativen Verlauf. Dissertation an der Freien Universität Berlin. [diss.fu-berlin.de/2003/114/index.html](http://diss.fu-berlin.de/2003/114/index.html), zuletzt eingesehen am 07.05.2009.

Tausch, R. & A. Tausch 1990: Gesprächspsychotherapie. Hilfreiche Gruppen- und Einzelgespräche in Psychotherapie und alltäglichem Leben. 9. Aufl., Göttingen: Hogrefe.

Tausch, R. 1996: Hilfen bei Stress und Belastung. Was wir für unsere Gesundheit tun können. Reinbeck: Rowohlt.

Tausch, R. 2001: Wirkungsvorgänge in Patienten/Klienten bei der Minderung seelischer Beeinträchtigungen durch Gesprächspsychotherapie. Eine empirisch begründete Theorie. In: Langer, I. (Hg.) 2001: Menschlichkeit und Wissenschaft. Köln: GwG-Verlag, 523-548.

Tesch-Römer, C., C. Salewski & G. Schwarz 1997: Psychologie der Bewältigung. Weinheim: Beltz pvu.

Thönges, B. & T. Kuchler 1999: Unter der Gürtellinie. Vortragsveranstaltung der IKN: Störungen der Sexualfunktion bei chronisch Nierenkranken. In: IKN aktuell Nr. 1, 8/1999, 12-13.

Titscher, G. & C. Schöppl 2000: Die Bedeutung der Paarbeziehung für Genese und Verlauf der koronaren Herzkrankheit. Frankfurt a. M.: VAS.

Tugade, L. et al. 2004: Psychological resilience and positive emotional granularity: examining the benefits of positive emotions on coping and health. In: Journal of Personality, 2004/72, 1161 – 1190.

Vaillant, G.E. 1977: Adaptation to Life. Cambridge: Harvard University Press.

Vourlekis, B.S. & R.A. Rivera-Mizzoni 1997: Psychosocial Problem Assessment and End-Stage Renal Disease Patient Outcomes. In: Advances in Renal Replacement Therapy, Vol. 4, No. 2, 136-144.

Wagner-Link, A. 1995: Verhaltenstraining zur Streßbewältigung. Ein Arbeitsbuch für Therapeuten und Trainer. Reihe Leben Lernen. München: Pfeiffer.

- Waltz, E.M. 1981: Soziale Faktoren bei der Entstehung und Bewältigung von Krankheiten – ein Überblick über die Literatur. In: Badura, B. (Hg.) 1981: Soziale Unterstützung und chronische Krankheit. Frankfurt a. M.: Suhrkamp, 40-119.
- Watzlawick, P. & J.H. Weakland (Hg.) 1980 : Interaktion. Bern, Stuttgart, Wien: Huber.
- Weber, H. 1990: Emotionsbewältigung. In Schwarzer, R. (Hg.) 1990: Gesundheitspsychologie. Göttingen: Hogrefe, 285-298.
- Weber, H. 1993: Soziale Bewältigungsregeln (Memorandum Nr. 21). Bamberg: Universität Bamberg, Lehrstuhl für Psychologie, IV.
- Weber, H. 1994: Effektivität von Bewältigung: Kriterien, Methoden, Urteile. In: Heim, E. & M. Perrez (Hg.) 1994: Krankheitsverarbeitung. Jahrbuch der Medizinischen Psychologie 10. Göttingen: Hogrefe, 30-37.
- Weber, H. 1997: Emotionsbewältigung. In: Schwarzer, R. (Hg.) 1997: Gesundheitspsychologie. Ein Lehrbuch. Zweite, überarbeitete Auflage. Göttingen: Hogrefe, 285-298.
- Weber, H. 1997a: Soziale Regeln in der Wahrnehmung und Bewältigung von Belastungen. Bericht an die Deutsche Forschungsgemeinschaft. Greifswald: Universität, Institut für Psychologie.
- Weber, H. 2003: Breaking the rules: Personal and social responses to violating coping-norms. In: Anxiety, Stress, and Coping, 16, 133-153.
- Weiderer, M. 1997: Die Angst vor dem Unbekannten. Strategien zu ihrer Bewältigung bei Patienten mit chronischer Nierenerkrankung. In: der dialysepatient 5/97, 13-18.
- Weinstein, N.D. 1984: Why it won't happen to me: perceptions of risk factors and illness susceptibility. In: Health Psychology, 3, 431-457.

- Windemuth, D. & C. Nentwig 1991: Gesundheitsspezifische Kontrollüberzeugungen als Indikationsvariable für Verhaltenstrainingsprogramme bei orthopädischen Patienten. In: Verhaltensmodifikation und Verhaltensmedizin, 12, 297-308.
- Witte, K. & K. Morrison 2000: Examining the influence of trait anxiety/repression-sensitization on individuals' reactions to fear appeals. In: Western Journal of Communication, 64(1), 1-27.
- Wirsching, M. & H. Stierlin 1982: Krankheit und Familie. Konzepte, Forschungsergebnisse, Therapie. Stuttgart: Klett-Cotta.
- Wirsching, M. & P. Scheib (Hg.) 2002: Paar- und Familientherapie. Berlin: Springer.
- Wood, J. V. et al. 1990: Self-focused attention, coping responses, and distressed mood in everyday life. In: Journal of Personality and Social Psychology, 58, 1027 – 1036.
- Wortman, C.B. & J.W. Brehm 1975: Response to uncontrollable outcomes: An integration of reactance theory and the learned helplessness model. In: Advances in experimental social psychology, Vol. 8. New York: Academic Press.
- Zenz, H. & K. Keller 1978: Krankheitstheorien und Behandlungserwartungen von Patienten in einer Allgemeinpraxis. In: Der Praktische Arzt 27, 3079-3088.
- Ziegler, G., R. Pulwer & D. Koloczek 1984: Psychische Reaktionen und Krankheitsverarbeitung bei Tumorpatienten - erste Ergebnisse einer empirischen Untersuchung. In: Psychotherapie Psychosomatik medizinische Psychologie, 34, 44-49.
- Zerssen, D. v. 1976: Die Beschwerden-Liste. Manual. Weinheim: Beltz Test GmbH.
- Zilbergeld, B. 1983: Männliche Sexualität. 34. Auflage Januar 2000. Tübingen: Dgvt-Verlag.

<b>9</b>	<b>Abbildungsverzeichnis</b>	<b>Seite</b>
	Abb. 2.1: Schnitt durch eine gesunde Niere	8
	Abb. 3.1: Typische Belastungen chronisch niereninsuffizienter Patientinnen und Patienten im Verlauf von Erkrankung und Behandlung (anhand ausgewählter Literatur)	33
	Abb. 3.2: Beschwerdeäußerungen von Dialysepatientinnen und Dialysepatienten (n = 279) nach Muthny (1985)	43
	Abb. 4.1: Bewältigungsaufgaben bei chronischen Erkrankungen (in Anlehnung an Salewski (1997) und Schüßler (1993))	84
	Abb. 4.2 (Schematische Darstellung der transaktionalen Stresstheorie (in Anlehnung an Schwarzer 2000, S. 16)	93
	Abb. 4.3: Flussdiagramm erkrankungsbezogener Verarbeitungsprozesse (nach Muthny 1994, S. 21)	98
	Abb. 4.4: Theoretisches Modell des Bewertungs- und Copingprozesses (nach Folkman und Greer (2000) und Taubert (2003))	101
	Abb. 4.5: Das multiaxiale Copingmodell von Hobfoll (nach Schwarzer et al. 2004, S. 61)	108
	Abb. 4.6: Ordnungsgesichtspunkte für die Klassifikation von Bewältigungsverhalten (nach Reschke & Schumacher 1994, S.11)	115
	Abb. 4.7: Ein dreidimensionales Schema zur Klassifikation von Bewältigungsreaktionen (Filipp & Klauer 1988, nach Schumacher & Reschke 1994, S. 9)	120
	Abb. 4.8: Einflussfaktoren auf den Copingprozess (in Anlehnung an Schwarzer 2000 sowie Greer und Folkman 2000)	145
	Abb. 4.9: Personale Faktoren und Persönlichkeitseigenschaften	146
	Abb. 4.10: Situative Faktoren	153
	Abb. 4.11: Soziale Faktoren	156
	Abb. 4.12: Bewältigungsregeln und ihre Verortung im Bewältigungsprozess	167
	Abb. 5.1: Organisatorische Gegebenheiten des Modellprojektes Mainz (Stand 01/2000)	172

Abb. 5.2: Organisatorische Gegebenheiten des Modellprojektes Würzburg (Stand 05/2000)	173
Abb. 5.3: Organisatorische Gegebenheiten des Modellprojektes Flensburg (Stand 11/2000)	174
Abb. 5.4: Die organisatorischen Gegebenheiten des Modellprojektes Neuwied (Stand 07/2000)	175
Abb. 5.5: Altersverteilung im Modellprojekt Mainz in Prozent (n = 262)	196
Abb. 5.6: Behandlungsverfahren der Patientinnen und Patienten, die die Psychosoziale Begleitung in Anspruch nahmen (n = 262)	196
Abb. 5.7: „Wodurch entstand der Kontakt zwischen Patientinnen/Patienten und der Psychosozialen Fachkraft?“ (n = 262)	197
Abb. 5.8: Art der Psychosozialen Begleitung (n = 262)	199
Abb. 5.9: Alter und Geschlecht der bei QuaSi Niere gemeldeten Dialysepatientinnen und Dialysepatienten (Quelle: QuaSi Niere Jahresbericht 2004/2005)	211
Abb. 5.10: Die Altersverteilung der Stichprobe (n = 573)	211
Abb. 5.11: Familienstand der Stichprobe (n = 573)	212
Abb. 5.12: Die berufliche Situation der Befragten (n = 573)	213
Abb. 5.13: Grund für die Behandlung in der jeweiligen Einrichtung (in Prozent, n = 545)	215
Abb. 5.14: Die Zeitspanne (Jahre) zwischen Diagnose und Dialyse (in Prozent, n = 544)	216
Abb. 5.15: Erkrankungsdauer der Befragten (in Jahren, n = 545)	216
Abb. 5.16: Verteilung der Behandlungsverfahren in Deutschland (Quelle QuaSi Niere Jahresbericht 2004/2005) verglichen mit der Verteilung der Behandlungsverfahren in der eigenen Untersuchung	218
Abb. 5.17: Behandlungsdauer mit dem aktuellen Verfahren in Jahren (in Prozent, n = 543)	219
Abb. 5.18: Grunderkrankungen (in Prozent, n = 545)	220
Abb. 5.19: Das Auftreten von Folge- und Begleiterkrankungen in Abhängigkeit vom Alter (n = 544)	222



Abb. 5.20: Der Zusammenhang zwischen Alter und derzeitigem Behandlungsverfahren (n = 543)	223
Abb. 5.21: Soziodemographische Merkmale der Wiederholer (n = 117)	225
Abb. 5.22: Frage 25 des Fragebogens (Auszug)	227
Abb. 5.23: Einschränkungen und Belastungen durch die chronische Niereninsuffizienz (absteigend nach Höhe der Mittelwerte, n = 458)	228
Abb. 5.24: Mittelwerte der Einschränkungen in der Gesamtstichprobe (n = 458)	229
Abb. 5.25: Mittelwerte der Belastungen in der Gesamtstichprobe (n = 458)	230
Abb. 5.26: Differenz zwischen Einschränkungen und Belastungen durch die chronische Niereninsuffizienz, sortiert nach Höhe der Differenz (n = 458)	231
Abb. 5.27: Mittelwerte der Einschränkungen unterschieden nach Behandlungsverfahren (n = 458)	232
Abb. 5.28: Mittelwerte der Einschränkungen unterschieden nach Behandlungsverfahren (n = 458)	233
Abb. 5.29: Frage 26 des Fragebogens (Auszug)	239
Abb. 5.30: Items der Frage 26 in Anlehnung an die Frage 9 des SF 36 (Vitalität)	240
Abb. 5.31: Items der Frage 26 in Anlehnung an die Frage 9 des SF 36 (psychisches Befinden)	240
Abb. 5.32: Mittelwerte der Stichprobe zu Frage 26 (jeweils absteigend, n = 545)	240
Abb. 5.33: Mittelwerte zu Frage 26, Vitalität und psychisches Wohlbefinden, unterschieden nach Behandlungsverfahren	241
Abb. 5.34: Differenz zwischen HD-Gruppe und Transplantierten bei den Items der Frage 26, n = 434)	243
Abb. 5.35: Mittelwerte zu Frage 27, soziale Funktionsfähigkeit, unterschieden nach Behandlungsverfahren	243
Abb. 5.36: Frage 28 des Fragebogens (Aussagen zur Nierenerkrankung)	245
Abb. 5.37: Aussagen zur Nierenerkrankung, unterschieden nach Behandlungsverfahren	246
Abb. 5.38: Aussagen zur Nierenerkrankung, unterschieden nach Behandlungsverfahren (n = 561)	247

Abb. 5.39: Verteilung der Behandlungsverfahren in der jeweiligen Altersklasse (in Prozent)	254
Abb. 5.40: Mittelwerte unterschieden nach Familienstand (n = 560)	257
Abb. 5.41: Mittelwerte der Items unterschieden nach Berufstätigkeit (höchste Werte hervorgehoben, n = 560)	258
Abb. 5.42: Frage 8 des Fragebogens	261
Abb. 5.43: Mittelwerte zu den Aussagen von Frage 8 (n = 176)	262
Abb. 5.44: Mittelwerte und Korrelationen bei weiteren Erkrankungen	264
Abb. 5.45: Verteilung der weiteren Erkrankungen in den Alterskohorten (in Prozent, n = 573)	266
Abb. 5.46: Erkrankungsdauer (in Prozent, n = 573)	267
Abb. 5.47: Mittelwerte und Korrelationen (nach Pearson) zwischen Erkrankungsdauer und Einschränkungen/Belastungen	268
Abb. 5.48: TSK-Werte der Stichprobe	271
Abb. 5.49: Vergleich der eigenen Ergebnisse (TSK-Skalen) mit Ergebnissen anderer Studien	272
Abb. 5.50: Interkorrelation der TSK-Skalenwerte in der Stichprobe	275
Abb. 5.51: TSK-Skalenwerte der weiblichen Befragten	277
Abb. 5.52: TSK-Skalenwerte der männlichen Befragten	277
Abb. 5.53: Korrelationen (nach Pearson) Geschlecht/Skalen TSK (n = 567)	278
Abb. 5.54: TSK-Mittelwerte nach verschiedenen Altersgruppen (n = 514)	280
Abb. 5.55: Mittelwertvergleich bei Rumination und Bedrohungsabwehr (nach Schulabschluss)	281
Abb. 5.56: Mittelwerte der Bewältigungsformen Rumination und Bedrohungsabwehr nach höchstem Schulabschluss	282
Abb. 5.57: Berufstätigkeit und TSK-Skalen (n = 514)	285
Abb. 5.58: TSK-Mittelwerte nach Erwerbstätigkeitsstatus (n = 514)	285
Abb. 5.59: Korrelationen (nach Pearson) Zeitraum Diagnose-Dialyse/TSK-Skalen (n = 509)	289

Abb. 5.60: Korrelationen (nach Pearson) zwischen Skalen der TSK und Einschränkungen/Belastungen (n = 525)	290
Abb. 5.61: Korrelationen (nach Pearson) zwischen Skalen TSK und Vitalität/psychisches Befinden (n = 507)	296
Abb. 5.62: Korrelationen (nach Pearson) zwischen Skalen TSK und Vitalität/psychisches Befinden (n = 507)	297
Abb. 5.63: Mittelwerte auf den TSK-Skalen bei hohen Ausprägungen der Items des SF36 (n = 567)	298
Abb. 5.64: Mittelwerte auf den TSK-Skalen bei niedrigen Ausprägungen der Items des SF36 (n = 567)	298
Abb. 5.65: Korrelationen (nach Pearson) zwischen TSK-Skalen und sozialer Funktionsfähigkeit (n = 559)	299
Abb. 5.66: Mittelwerte auf den TSK-Skalen je nach Ausprägung der Variable „Kontakte beeinträchtigt“ (n = 567)	300
Abb. 5.67: Interkorrelationen (nach Pearson) Abhängigkeit/seelische Anspannung und Sorgen/Ängste (n = 548)	301
Abb. 5.68: Korrelation (nach Pearson) Abhängigkeit, Anspannung, Ängste/TSK-Skalen (n = 548)	301
Abb. 5.69: Korrelative Zusammenhänge (nach Pearson) von Coping mit psychosozialen Zielkriterien nach Muthny et al. (2002, n = 224)	303
Abb. 5.70: Korrelation (nach Pearson) Aussagen zur Nierenerkrankung/TSK-Skalen (n = 557)	306
Abb. 5.71: Compliance-Probleme bei Dialysepatientinnen und Dialysepatienten (nach Muthny 1996)	308
Abb. 5.72: Compliance-Selbsteinschätzung der Stichprobe (n = 565)	308
Abb. 5.73: Compliance-Selbsteinschätzung der Stichprobe (n = 565)	309
Abb. 5.74: Kreuztabelle Behandlungsverfahren/Compliance Diät (n = 565)	310
Abb. 5.75: Kreuztabelle Behandlungsverfahren/Compliance Flüssigkeitsaufnahme (n = 565)	310
Abb. 5.76: Korrelation (nach Pearson) Compliance/TSK-Skalen (n= 559)	312
Abb. 5.77: „Frage 33“	317
Abb.5.78: Einschätzung der Wichtigkeit verschiedener PSB-Angebote in Prozent der befragten Personen (n = 414)	319

Abb. 5.79: Unterstützung in Krisensituationen (in Prozent, n = 414)	320
Abb. 5.80: Auseinandersetzung mit der Krankheit (in Prozent, n = 414)	321
Abb. 5.81: Inanspruchnahme der einzelnen Angebote der Psychosozialen Begleitung in der Rangfolge der Angaben (n = 285)	326
Abb. 5.82: Frage 35 des Fragebogens Würzburg II	327
Abb. 5.83: Mittelwerte der Bewertung der psychosozialen Angebote (n = 77)	328
Abb. 5.84: Erfahrungen mit der Psychosozialen Begleitung (Mittelwerte, n = 77)	329
Abb. 5.85: Bewertung der PSB-Angebote als etwas oder sehr hilfreich (n = 77)	330
Abb. 5.86: Gründe für die Nicht-Inanspruchnahme von PSB (n = 148)	331
Abb. 5.87: Frage 33 des Fragebogens (Ausschnitt)	332
Abb. 5.88: Veränderungen in den letzten sechs Monaten und deren Bewertung (n = 174)	333
Abb. 5.89: Bewertung der Veränderungen (Mittelwerte, n = 174)	334
Abb. 5.90: derzeitiges Behandlungsverfahren derjenigen, die die PSB in Anspruch genommen haben (n = 77)	336
Abb. 5.91: Behandlungsstatus der Menschen, die PSB im Modellprojekt Mainz in Anspruch nahmen (n = 262)	336
Abb. 5.92: Mittelwerte der TSK-Skalen/Inanspruchnahme von PSB (n = 339)	337
Abb. 5.93: Kreuztabelle Bewertung des letzten halben Jahres Inanspruchnahme PSB (r = .152; p < 0,01)	338
Abb. 6.1: Programm der Einführungsveranstaltung zur Psychosozialen Begleitung in Neuwied	385

## 10 Anhang

Projektbeschreibung PSB NIERE

Kooperationsvereinbarung Diakonissenkrankenhaus Flensburg

1. Patientenanschreiben

Fragebogen zur Psychosozialen Begleitung – Erläuterungen zum Ausfüllen

Fragebogen Teil I (1. Befragungszeitpunkt)

2. Patientenanschreiben

Fragebogen Teil I (2. Befragungszeitpunkt)

Fragebogen Teil II (Items der einzelnen TSK-Skalen)

Leitfaden für Experteninterviews zur Psychosozialen Begleitung

Tabellarischer Lebenslauf



# **Projektbeschreibung**

## **PSB NIERE**

### **Psychosoziale Begleitung für chronisch Nierenkranke ... ein Projekt des DD e.V.**

## **1. Zur Situation chronisch nierenkranker Menschen**

---

Die Erkenntnis, von einer chronischen Erkrankung betroffen zu sein, bedeutet für die Betroffenen einen schwerwiegenden, krisenhaften Einschnitt in ihrer Lebensgeschichte und Lebensplanung. Bei der chronischen Niereninsuffizienz kommt außerdem das Wissen um die lebenslange Abhängigkeit von einer der Formen der Nierenersatztherapie (Hämodialyse, Peritonealdialyse, Transplantation) hinzu. Der erhebliche Zeitaufwand, der für die Dialyse nötig ist, muß in den Tagesablauf integriert werden, andere Aktivitäten „um die Dialyse herum“ geplant werden.

Für die Mehrzahl der Patientinnen und Patienten bringt die chronische Nierenerkrankung außerdem erhebliche Einschränkungen der Lebensqualität, physische und psychische Leistungseinbußen und belastende medizinische Folgeerkrankungen mit sich.

Aber auch psychische Probleme wie Depressionen oder Ängste sind häufige Folgen der Erkrankung. Krisen in der Partnerschaft und der Familie oder soziale Isolation können ebenso auftreten wie Enttäuschungen und Schwierigkeiten im Freundeskreis. Probleme am Arbeitsplatz bis hin zu Arbeitsunfähigkeit, Entlassung oder Berentung belasten die Betroffenen zusätzlich.

Sowohl während der prädialytischen Phase als auch während des gesamten Krankheitsverlaufs sind daher zahlreiche Anpassungs- und Umstrukturierungsleistungen des einzelnen und des sozialen Umfeldes notwendig, um die Belastungen und Folgeprobleme der Erkrankung bewältigen zu können.

## **2. Psychosoziale Begleitung (PSB) für chronisch nierenkranke Menschen**

---

Die oben beschriebene Situation der Betroffenen macht die vielfältigen Belastungen deutlich, die bewältigt werden müssen. Hinzu kommt, daß die schwierige Lage auf dem Arbeitsmarkt und der Zerfall von familialen Bindungen - oft aus krankheitsbedingten Gründen - einer Rehabilitation und Eingliederung aus eigener Kraft im Wege stehen. Fehlen Betroffenen und Angehörigen die erforderlichen Ressourcen, um mit den geschilderten Belastungen umzugehen, wird professionelle Hilfe in Form von Psychosozialer Begleitung erforderlich.

Auch der medizinische Erfolg bei der Behandlung terminaler Niereninsuffizienz kann mit der Psychosozialen Begleitung ausgebaut und abgesichert werden. Psychologische Variablen haben sich als bedeutsamer für die Vorhersage funktioneller Einschränkungen oder beruflicher Rehabilitation bei chronischen Erkrankungen erwiesen als rein medizinische Daten (Beutel 1988). Psychosozial stabile Patientinnen und

Patienten entwickeln eine wesentlich bessere Rekonvaleszenz. Sie sind eher in der Lage, eine aktive, selbstbestimmte Rolle im Behandlungsprozeß zu übernehmen, und zeigen eine höhere Compliance.

Bei der PSB sollen rehabilitative Eingliederungsmaßnahmen, aber auch präventive Interventionen im Vordergrund stehen. Die Psychosoziale Begleitung sollte von fachlich qualifiziertem Personal durchgeführt werden, das in den jeweiligen Dialyseeinrichtungen Teil des Behandlungsteams ist. Die psychosozialen Fachkräfte stehen den Betroffenen unterstützend und beratend zur Verfügung.

Sozialpädagoginnen und Sozialpädagogen, Sozialarbeiter und Sozialarbeiterinnen - am besten mit therapeutischer Zusatzausbildung - sind durch ihre Qualifikation am ehesten in der Lage, die vielfältigen Aufgaben zu übernehmen, die im Zusammenhang mit der chronischen Nierenerkrankung zu erwarten sind.

Zu den Aufgaben der psychosozialen Fachkraft gehören insbesondere:

- Krisenintervention in akut belastenden Situationen, z.B. bei Bekanntwerden der Erkrankung, bei Abstossung der transplantierten Niere oder Suizidgefährdung
- Hilfen zur praktischen Lebensbewältigung (z.B. bei der Beantragung von Rehabilitationsmaßnahmen oder der Klärung von Behördenangelegenheiten, bei rechtlichen Fragen usw.)
- begleitende Unterstützung bei der Bewältigung der Krankheit

Als Arbeitsformen eignen sich in erster Linie soziale Einzelfallhilfe (Casemanagement), bei Bedarf unter Einbeziehung der Angehörigen, und gegebenenfalls soziale Gruppenarbeit.

Die beschriebenen Sachverhalte zur PSB werden seit den siebziger Jahren erforscht und sind in der wissenschaftlichen Literatur umfangreich dokumentiert. Trotzdem ist Psychosoziale Begleitung für Menschen mit chronischer Nierenerkrankung heute immer noch eher die Ausnahme als die Regel. Die psychosoziale Versorgung und deren Finanzierung ist bundesweit nicht geregelt - zu Lasten der Betroffenen und der Krankenkassen, die die erheblichen Dauerfolgen mit Beiträgen der Versicherungsnehmer finanzieren müssen.

Daraus ergibt sich die Forderung des DD e.V., die PSB bundesweit als Regelangebot in die Behandlung von chronisch nierenkranken Menschen zu integrieren.

### **3. Projekt PSB NIERE**

---

Um die Einrichtung der PSB als Regelangebot zu erreichen, hat der DD e.V. ein dreiphasiges Projekt entwickelt und in die Wege geleitet: das Projekt PSB NIERE. In dem Projekt PSB NIERE wurde in einer ersten Phase zunächst der aktuelle Bedarf und die Situation der PSB für chronisch nierenkranke Menschen in Deutschland erforscht (1996-1998).



In einer zweiten Phase (1998-2001) wird derzeit eine zentrale Koordinationsstelle für Psychosoziale Begleitung in Deutschland aufgebaut, die den modellhaften Aufbau von Psychosozialer Begleitung an verschiedenen Einrichtungen unterstützt und koordiniert, die Ergebnisse aus den einzelnen Modellprojekten auswertet und zu einem umfassenden Anforderungs- und Handhabungsprofil für PSB verarbeitet. Dieses Anforderungsprofil wird damit auf der Grundlage von fachlich fundierten und erprobten Modellen entwickelt, die sich neben wissenschaftlichen Erhebungen vor allem auf Erkenntnisse der Praxis stützen und so den Bedarfen der Betroffenen und der Anbieter angepaßt werden können.

In einer dritten Phase (2001-2003) soll der Aufbau von PSB bundesweit umgesetzt und ein reichhaltiges Fortbildungs-, Vernetzungs- und Supervisionsangebot für die Anbieter von PSB aufgebaut werden.

### 3.1 Projektziele

---

Der DD e.V. als Patientenselbsthilfeverband hat es sich zur Aufgabe gemacht, die Notwendigkeit und den bestehenden Bedarf an Psychosozialer Begleitung zu erforschen und die Umsetzung in einen festen Bestandteil der Behandlung in die Wege zu leiten. Dies soll, angesichts knapper Ressourcen und der Notwendigkeit, diese sorgfältig und effektiv einzusetzen, Teil eines umfassenden Qualitätsmanagements in der Nierenersatztherapie sein.

Die Implementierung von professioneller PSB als Regelangebot verspricht:

- die Ergänzung und Unterstützung der medizinischen Versorgung
- auf der Patientenseite ein verbessertes Allgemeinbefinden und eine bessere Rehabilitation des einzelnen
- Entlastungseffekte für das medizinische Personal zugunsten aller Beteiligten
- sekundäre Einspareffekte für die Kostenträger durch die genannten Punkte, z.B. durch die Verringerung oder Verkürzung von stationären Aufenthalten oder durch die Vermeidung sekundärer Folgeerkrankungen, die durch mangelnde Compliance entstehen

Der Verband beabsichtigt, die Gestaltung dieses zukünftigen Regelangebotes aktiv mitzubestimmen und zu fördern. Für die betroffenen Patientinnen und Patienten ist diese Einflußnahme durch die eigene Selbsthilfeorganisation und die damit ausgeübte Selbstbestimmung ausgesprochen wichtig, da hierdurch die Regiekompetenz der Betroffenen erhöht und verbessert wird.

Im Einzelnen sind die Ziele des Projektes:

- Exploration und auswertende Zusammenstellung von Studien und Literatur
- Erstellung und Erprobung von Modellen und Anforderungsprofilen zur PSB
- Beratung, Vernetzung und Unterstützung von Anbietern der PSB
- Effektivitätssteigerung der medizinischen Behandlung durch PSB
- Qualitätssicherung in der Prävention und Rehabilitation

Übergreifendes Ziel des gesamten Projektes ist die bundesweite Einführung und Umsetzung der PSB als Regelangebot durch fachlich qualifiziertes Personal.

## 3.2 Projektverlauf (Übersicht)

---

<b>VORPHASE:</b>	<b>Projektentwicklung</b> (abgeschlossen)	<b>1995</b>
<b>PHASE I:</b>	<b>Exploration und Datenerhebung</b> (abgeschlossen)	<b>1996 - 1998</b>
	<ul style="list-style-type: none"><li>■ Literaturrecherche</li><li>■ Erfassung der Betreuungsstruktur in Deutschland</li><li>■ Erstellung eines Anforderungsprofils</li><li>■ Erstellung eines Zwischenberichtes</li></ul>	
<b>PHASE II:</b>	<b>Projekterprobung und Projektrevision</b>	<b>1998 - 2001</b>
	<ul style="list-style-type: none"><li>■ Einrichtung einer zentralen Koordinationsstelle für PSB</li><li>■ Initiierung und Begleitung von Modellprojekten zur PSB</li><li>■ wissenschaftliche Begleitforschung</li><li>■ Fortführung der Datenerhebung und Auswertung</li><li>■ Beratung der Träger und der psychosozialen Fachkräfte</li><li>■ Konzeption und Durchführung von Seminaren für Betroffene</li><li>■ Öffentlichkeitsarbeit</li><li>■ vorläufiger Abschlußbericht</li></ul>	
<b>PHASE III:</b>	<b>Umsetzung der Forschungs- und Projektergebnisse</b>	<b>2001 - 2003</b>
	<ul style="list-style-type: none"><li>■ bundesweiter Aufbau von PSB</li><li>■ Ausbau der zentralen Koordinationsstelle</li><li>■ Qualitätskontrolle in Zusammenarbeit mit den Krankenkassen</li><li>■ Entwicklung eines Angebotes zur Beratung, Weiterbildung, Supervision</li><li>■ Weiterführung des Seminarangebotes für Betroffene</li><li>■ Abschlußbericht</li></ul>	

### 3.2.1 Phase I: Exploration und Datenerhebung

---

Die Phase I des Gesamtprojektes wurde im Oktober 1998 abgeschlossen. In dieser Phase beschäftigten sich zwei wissenschaftliche Mitarbeiterinnen mit der Notwendigkeit Psychosozialer Begleitung für chronisch Nierenkranke in der Bundesrepublik unter besonderer Berücksichtigung qualitativer und quantitativer Bedarfsaspekte.

Dazu gehörte zum einen Literaturrecherche und die Auswertung vorhandener Studien zu den Belastungen der Betroffenen durch die chronische Niereninsuffizienz und dem sich daraus ableitenden Bedarf an Psychosozialer Begleitung. Zum anderen

wurden eigene Erhebungen durchgeführt und geeignete Auswertungsinstrumente entwickelt, um Erfahrungen, Informationen und Daten zur Psychosozialen Begleitung zu erfassen und quantifizierbar zu machen.

Darüber hinaus wurden bereits bestehende Modelle der Psychosozialen Begleitung in Deutschland erfaßt und verglichen. Anhand dieser Erkenntnisse wurde ein erstes Anforderungsprofil für Psychosoziale Begleitung entwickelt, das die Belange der potentiell beteiligten Kostenträger mit den Bedarfen der Betroffenen abstimmt.

Des Weiteren wurde in dieser Phase ein umfangreiches Seminarangebot für Betroffene und Angehörige entwickelt und durchgeführt. Die Seminare bieten den chronisch nierenkranken Menschen die Möglichkeit zum Austausch mit anderen Betroffenen und zum Kennenlernen neuer Verhaltensweisen, um das eigene Befinden aktiv zu beeinflussen. In einer geschützten Atmosphäre können die Teilnehmerinnen und Teilnehmer neue Erfahrungen sammeln, die sie als Anstöße zu Verhaltensänderungen mit in den Alltag nehmen.

Diese Seminare stellen eine Sonderform der PSB dar, können jedoch die kontinuierliche Begleitung nicht ersetzen, sie ergänzen diese vielmehr.

### **3.2.2 Phase II: Projekterprobung und Projektrevision**

---

Neben den wissenschaftlichen Erhebungen ist es notwendig, Erkenntnisse aus der praktischen Arbeit zu berücksichtigen. Daher werden die Ergebnisse der Phase I (Anforderungsprofil) in Phase II erprobt. Die Erkenntnisse dieser Erprobung sollen dann zur Revision, Verbesserung und gegebenenfalls Ausdifferenzierung und Umorientierung des Anforderungsprofils genutzt und in das Gesamtkonzept, wie PSB aussehen sollte und wie sie verwirklicht werden kann, eingearbeitet werden.

In dieser Phase hat der DD e.V. eine zentrale Koordinationsstelle für Psychosoziale Begleitung eingerichtet. Die Mitarbeiterinnen bauen in ausgewählten Einrichtungen zeitlich begrenzte Modellprojekte zur PSB auf und evaluieren diese. Die Erfahrungen der Betroffenen, der dort beschäftigten psychosozialen Fachkräfte und des medizinischen Personals werden ausgewertet und im Hinblick auf eine PSB-Gesamtkonzeption verarbeitet.

#### **3.2.2.1 Zentrale Koordinationsstelle**

---

Zu den Aufgaben der zentralen Koordinationsstelle gehört in erster Linie die Initiierung, Begleitung, Beratung und Evaluation der Modellprojekte. Dies umfaßt zunächst die Auswahl geeigneter Einrichtungen, die für die Erweiterung des Behandlungsteams durch eine psychosoziale Fachkraft und die Evaluation des Modellprojektes durch das Projekt PSB NIERE offen sind.

Die jeweiligen Träger der Modellprojekte (KfH, ärztliche Praxen, Universitätskliniken u.a.) sowie die dort beschäftigten Fachkräfte der PSB werden dann vor Ort vor Beginn und während der gesamten Laufzeit des Modellprojektes von der Koordinati-

onsstelle unterstützt und beraten. Dazu gehört zunächst die Beratung der Trägereinrichtungen, welche Voraussetzungen für die Einrichtung von PSB gegeben sein müssen, wie eine Finanzierung aussehen könnte, welche räumlichen Gegebenheiten nötig sind u.a.

Ein weiterer Aufgabenbereich der zentralen Koordinationsstelle ist die Vorbereitung, Beratung und kontinuierliche Begleitung des Mitarbeiterteams in der jeweiligen Modelleinrichtung. Die Einführung der PSB und damit der psychosozialen Fachkraft in einer Einrichtung stellt für das Behandlungsteam eine kritische Übergangsphase dar: Zum einen bringt die Erweiterung des Teams durch eine Mitarbeiterin oder einen Mitarbeiter einer weiteren Fachdisziplin Entlastung für das medizinische Personal mit sich, zum anderen sind aber auch Umstellungs- und Umstrukturierungsleistungen innerhalb des Teams nötig, damit eine fachliche Zusammenarbeit innerhalb der Strukturen der Einrichtung gewährleistet ist. Neue Aufgaben und Kompetenzen müssen eingeführt oder neu aufgeteilt, Ängste identifiziert und abgebaut, Handlungsabläufe und Kommunikationsstrukturen festgelegt werden. An dieser Stelle leistet die Koordinationsstelle gezielt Organisationsentwicklung.

Eine Vernetzung aller im Bereich PSB Tätigen ist ein weiterer Schwerpunkt der Arbeit, um der fachlichen Isolation der psychosozialen Fachkräfte zu begegnen und den Austausch und die gegenseitige Unterstützung zu fördern. Dazu werden regelmäßige Treffen in Mainz durchgeführt.

Zudem werden während des gesamten Verlaufes Daten erhoben und die Modellprojekte wissenschaftlich begleitet. Dazu gehört die Auswertung und die Erfassung der Erfahrungen in den Modellprojekten im Sinne eines „best-practice“-Ansatzes. Das bedeutet, daß Zentren, die in bestimmten Bereichen die besten Erfahrungen und Erfolge bei der Einführung der PSB zu verzeichnen hatten, als Vorbild für andere Einrichtungen dienen, die ähnliche Voraussetzungen haben. Bei der Neueinführung von PSB in einer Einrichtung kann man sich dann an dem Modell orientieren, das bei der größtmöglichen Übereinstimmung der Voraussetzungen die besten Erfolge hatte.

Außerdem soll von der Koordinationsstelle untersucht werden, wie der Effekt psychosozialer Begleitung von den Patientinnen und Patienten, dem Pflegepersonal oder den Ärztinnen und Ärzten eingeschätzt wird, bzw. was sie als besonders hilfreich beurteilen. Dies dient zum einen der Projektrevision und der Revision des Anforderungsprofils, zum anderen bereits der Vorbereitung der Phase III.

Des Weiteren soll es Aufgabe der zentralen Koordinationsstelle sein, Öffentlichkeitsarbeit zur Psychosozialen Begleitung zu betreiben. Die schwierige Situation der Betroffenen und der Nutzen Psychosozialer Begleitung sollen stärker bekannt gemacht, Ansprech- und Bündnispartner gesucht und vernetzt werden.

Eine der Mitarbeiterinnen der zentralen Koordinationsstelle wird im Verlauf dieser Zeit mit der Thematik PSB promovieren und die schriftliche Ausarbeitung dem DD e.V. zur Verfügung stellen.

### 3.2.2.2 Modellprojekte

---

Wie beschrieben strebt der DD e.V. die Begleitung und Evaluation von sogenannten Modellprojekten der Psychosozialen Begleitung an ausgewählten Standorten an. In Absprache und mit Unterstützung des DD e.V. werden Modellprojekte von den verschiedenen Trägern eingerichtet. Gelungen ist dies bereits für eine zweijährige Förderzeit 1998 bis 2000 im Universitätsklinikum Mainz – Transplantationszentrale – und in der Universitätsklinik und dem Kuratorium für Dialyse und Nierentransplantation in Würzburg. In der Klinikdialyse des Flensburger Diakonissenkrankenhauses und dem Dialysezentrum Flensburg-Weiche konnte im November 1999 ein weiteres Modellprojekt starten. An der Müritzklinik in Klink wird im Rahmen eines Modellprojektes ein Konzept der Früh-Rehabilitation von Dialysepatientinnen und -patienten sowie Transplantierten erprobt, das von PSB NIERE und der Müritz-Klinik gemeinsam entwickelt wurde.

Verhandlungen mit gemeinnützigen Dialyseanbietern und mit Praxen niedergelassener Dialyseärzte werden zur Zeit noch geführt.

Die wissenschaftliche Begleitung der Modellprojekte, die Projektentwicklung und die Projektrevision übernimmt die zentrale Koordinationsstelle des PSB NIERE, unterstützt von Professor W. Seitz von der Universität Koblenz-Landau.

### 3.2.2 Phase III: Umsetzung der Forschungsergebnisse

---

In der Phase III soll die zentrale Koordinationsstelle des DD e.V. weitergeführt und verankert werden. Ziel ist die bundesweite Etablierung und Einrichtung von PSB als Regelangebot bei den Nierenersatztherapien, die von der zentralen Koordinationsstelle begleitet wird. Die in Phase I und II gewonnenen Ergebnisse werden hier in einem fundierten und bundesweit umsetzbaren Konzept zur Psychosozialen Begleitung zusammengefaßt und liefern Anforderungsraster und Handlungsleitfäden für Zentren, die die Einführung einer Psychosozialen Begleitung anstreben.

Im Einzelnen soll die fachliche und beraterische Begleitung durch die zentrale Koordinationsstelle umfassen:

- Beratung der Leistungsanbieter
- Entwicklung und Durchführung eines Angebotes zur Fortbildung
- Entwicklung und Angebot eines entsprechenden Supervisionskonzeptes
- Informationsbörse
- Qualitätskontrolle in Zusammenarbeit mit den Krankenkassen
- Dauerfinanzierung der Koordinationsstelle und der PSB bei chronischer Nierenerkrankung
- Öffentlichkeitsarbeit

## 4 Fazit

---

Zur bundesweiten Einführung von Psychosozialer Begleitung als Regelangebot für chronisch nierenkranke Menschen stellt das beschriebene Projekt ein geeignetes Instrument dar. Die Einflußnahme der Betroffenen und die Erhöhung ihrer Regiekompetenz ist auf zwei Ebenen gewährleistet: Zum einen geschieht dies dadurch, daß die Initiative zum Aufbau von Psychosozialer Begleitung vom Patientenverband selbst ausgeht und die Umsetzung vorangetrieben und begleitet wird. Zum anderen nehmen die Betroffenen über die Auswertung der Modellprojekte selbst direkt Einfluß auf Konzept und Umsetzung. Durch Evaluation und Rückmeldeprozesse kann PSB NIERE einen kontinuierlichen Revisions- und Verbesserungsprozeß der PSB im Rahmen eines umfassenden Qualitätsmanagements in der Nierenersatztherapie leisten.

**Medizinische Klinik**

Chefarzt Prof. Dr. med. A.  
Machraoui

Postanschrift: Marienhölungsweg 2  
24939 Flensburg

Telefon: (04 61) 8 12-01

Durchwahl: (04 61) 8 12-13

Fax: (04 61) 8 12-13 04

Email: [✉ machraouiab@diakofl.de](mailto:machraouiab@diakofl.de)

Datum und Zeichen Ihres Schreibens:

Unser Zeichen:  
Pilotprojekt

25. Oktober 2010

Dr. Lorenzen.doc  
Dikt.

## Psychosoziale Begleitung (PSB) terminal Nierenkranker Kooperationsvereinbarung

Das Diakonissenkrankenhaus Flensburg hat in Kooperation mit dem Bundesverband der Dialysepatienten Deutschlands e. V. (DD e. V.) und mit finanzieller Unterstützung der Firma Fresenius Medical Care sowie der Firma Janssen-Cilag das Pilotprojekt Psychosoziale Begleitung terminal Nierenkranker im dualen Flensburger Dialysemmodell initiiert. Auf der Grundlage einer Strukturanpassungsmaßnahme des Flensburger Arbeitsamtes werden terminal Nierenkranke mit besonderen seelischen und sozialen Problemen durch eine psychosoziale Fachkraft für die Dauer von 2 Jahren im ambulanten und stationären Bereich betreut. (Beginn 01.11.1999). Evaluiert wird das Pilotprojekt durch PSB NIERE des DD e.V. Damit ist es Teil einer bundesweiten Untersuchung und wird von Dipl.-Päd. Susanne Schöffling und Prof. Dr. Willi Seitz von der Universität Landau wissenschaftlich begleitet. Dabei soll auch die Frage geprüft werden, ob die Übernahme einer solchen PSB in die Regelversorgung notwendig ist.

**Flensburg, den 13.03.2000**

**Dr. U. Schröder**  
Ärztlicher Direktor

**Frank Breuer**  
Fresenius Medical Care

**Dieter Begemann**  
Janssen-Cilag

**Susanne Schöffling**  
DD e.V. Mainz





28. Januar 1999

Liebe Patientin, lieber Patient,

die Erkenntnis, von einer Nierenerkrankung betroffen zu sein, bedeutet für viele Patientinnen und Patienten einen schwerwiegenden Einschnitt in ihre Lebensgestaltung und Lebensplanung. Dazu gehören häufig auch vielfältige Veränderungen und Belastungen im beruflichen, im persönlichen und familiären Umfeld.

An der Universitätsklinik Mainz ist daher in Zusammenarbeit mit dem Bundesverband der Dialysepatienten Deutschlands (DD e.V.) mit finanzieller Unterstützung des Landes Rheinland-Pfalz ein Modellprojekt zur Psychosozialen Begleitung eingerichtet worden. Eine Diplom-Sozialpädagogin wird bei Bedarf Patientinnen und Patienten der 1. Medizinischen Klinik/Nephrologie der Johannes Gutenberg-Universität Mainz sowie deren Angehörigen Beratung und Unterstützung anbieten.

Dieses Modellprojekt ist Teil einer umfangreichen Untersuchung und wird vom Projekt PSB Niere des DD e.V. und Professor Dr. W. Seitz von der Universität Landau wissenschaftlich begleitet.

Dem DD e.V. als Patientenselbsthilfeverband für chronisch nierenkranke Menschen ist es seit Jahren ein wichtiges Anliegen, zusätzlich zur medizinischen Versorgung Psychosoziale Begleitung als einen festen Bestandteil des Versorgungsangebotes einzurichten, der bei Bedarf von den Patientinnen und Patienten in Anspruch genommen werden kann.

Das Modellprojekt an der Universitätsklinik Mainz soll damit zur Verbesserung der Versorgung nierenkranker Menschen beitragen und praxisnah direkt an den Bedürfnissen und Vorstellungen der Betroffenen ausgerichtet werden.

Daher legen wir auf Ihre Meinung besonderen Wert und bitten Sie um Ihre Unterstützung bei der vorliegenden Umfrage, die anonym durchgeführt wird. Die Daten werden selbstverständlich nur zu wissenschaftlichen Zwecken verwendet und nicht an Dritte weitergegeben, entsprechend den Regeln des Datenschutzes des Landes Rheinland-Pfalz.

Die Entscheidung, an dieser Untersuchung teilzunehmen oder nicht, beeinflusst in keiner Weise Ihre Behandlung; wenn Sie nicht teilnehmen, entstehen Ihnen dadurch keinerlei Nachteile. Durch Ihre Teilnahme helfen Sie uns jedoch, das Psychosoziale Angebot so gut wie möglich auf die Bedürfnisse der Patientinnen und Patienten abzustimmen und Informationen darüber zu gewinnen, wie Betroffene über die medizinische Versorgung hinaus wirkungsvoll unterstützt werden können.

Wenn Sie beim Ausfüllen des Fragebogens Hilfe benötigen, können Sie sich an eine Person Ihres Vertrauens wenden, die Ihnen behilflich ist, Ihre Meinung einzutragen.

Wenn Sie Fragen zur Psychosozialen Begleitung haben oder der Fragebogen Ihr Interesse an Psychosozialer Begleitung geweckt hat, wenden Sie sich bitte an Nicole Scherhag (Diplom-Sozialpädagogin), Universitätsklinik Mainz, Langenbeckstr. 1, Gebäude 206, 1. Stock, Zimmer 128, Telefon 06131 - 17 27 08.

Bitte senden Sie Ihren Fragebogen mit beiliegendem Rückumschlag bis zum 15. Februar 1999 an folgende Adresse:

Dialysepatienten Deutschlands e.V.  
Projekt PSB Niere  
Weberstr. 1  
55130 Mainz

Wir bedanken uns im Voraus für Ihre freundliche Unterstützung.

Dr. med. Eveline Wandel  
Oberärztin der Klinik

Susanne Schöffling, Dipl. Päd.  
DD e.V., Projektleitung PSB Niere

## Dialysepatienten Deutschlands e.V.

### Fragebogen zur Psychosozialen Begleitung

#### - Erläuterungen zum Ausfüllen -

Liebe Patientin, lieber Patient,

der vorliegende Fragebogen besteht aus zwei Teilen: Im ersten Teil geht es um Ihre persönliche Situation und Ihre Einstellungen zur Psychosozialen Begleitung. Im zweiten Teil möchten wir von Ihnen wissen, wie Sie mit den Belastungen, die eine Nierenerkrankung mit sich bringen kann, umgehen.

Die Beantwortung des Fragebogens erfolgt anonym, bitte schreiben Sie **nicht** Ihren Namen und Ihre Adresse auf die Fragebögen oder auf den beiliegenden Rückumschlag.

Um bei der Auswertung sicherzustellen, daß Teil 1 und Teil 2 des Fragebogens einander zugeordnet werden können, bitten wir Sie, auf beide Bögen ein Codewort oder Pseudonym einzutragen. Da wir planen, im Laufe des Jahres eine Nachbefragung durchzuführen, bitten wir Sie außerdem, sich dieses Kennwort zu notieren, damit Sie es dann wiederverwenden können.

Bitte beachten Sie, daß es beim Beantworten der Fragen kein „*richtig*“ oder „*falsch*“ gibt; mit Ihren Antworten teilen Sie uns mit, was **Sie** denken oder empfinden.

Die meisten Fragen können Sie durch Ankreuzen der Kästchen beantworten...

*zum Beispiel:*

**Haben Sie Kontakt zu anderen Nierenkranken?**

- nein
- ja, zu einzelnen Patientinnen und Patienten
- ja, zu einer Selbsthilfegruppe

Bei einigen Fragen bitten wir Sie um Stichworte...

*zum Beispiel:*

**Welchen Beruf bzw. welche Tätigkeit  
üben Sie zur Zeit aus?**

Verwaltungsangestellte

Bei anderen Fragen haben Sie die Möglichkeit, Ihre Antwort abzustufen. Bitte kreuzen Sie dort die Zahl an, die Ihrer Situation oder Ihrer Meinung am nächsten kommt...

*zum Beispiel:*

**Wie oft waren Sie in den vergangenen vier Wochen...**

nie      selten      manch-      ziemlich      meistens      immer  
   mal      oft

..... ruhig und gelassen?      

1	2	<del>3</del>	4	5	6
---	---	--------------	---	---	---

Wenn Sie in den vergangenen vier Wochen **manchmal** ruhig und gelassen waren, würden Sie in diesem Beispiel bei der „3“ ein Kreuz machen.

Wenn Sie Anmerkungen, Fragen zur Untersuchung, Anregungen oder Kritik an diesem Fragebogen haben, notieren Sie dies bitte auf einem zusätzlichen Blatt und legen dieses dem Fragebogen bei oder wenden Sie sich an:

**Dialysepatienten Deutschlands e.V., Projekt PSB Niere  
Susanne Schöffling, Dipl. Päd.  
Weberstr. 1**

**55130 Mainz**

**Telefon 06131/85189**

**Zuerst erbitten wir einige Angaben zu Ihrer Person, Ihrer beruflichen Situation und Ihrer Wohnsituation**

**1. Ihr Geschlecht?**

- männlich  weiblich

**2. Wie alt sind Sie?**

- unter 20 Jahre  40 - 49 Jahre  
 20 - 29 Jahre  50 - 59 Jahre  
 30 - 39 Jahre  60 - 69 Jahre  
 über 70 Jahre

**3. Was ist Ihr Familienstand?**

- ledig lebend  geschieden/getrennt  
 verheiratet/eheähnliche Gemeinschaft  verwitwet

**4. Haben Sie Kinder?**

- Ja, ich habe \_\_\_\_\_ Kinder  
 nein

**5. Welche der nachstehend genannten Personen leben mit Ihnen im selben Haushalt? (Hier können Sie mehrere Angaben machen)**

- meine Ehefrau/mein Ehemann, meine Partnerin/mein Partner  
 meine Kinder/Stiefkinder  
 meine Eltern  
 andere verwandte Personen  
 andere nicht verwandte Personen  
 Ich lebe alleine

**6. Welches ist Ihr höchster Schulabschluß? (Bitte kreuzen Sie nur eine Auswahlmöglichkeit an)**

- kein Schulabschluß  Mittlere Reife  
 Sonderschulabschluß  Abitur  
 Hauptschulabschluß  Hochschul-  
/Fachhochschulabschluß  
 anderer Schulabschluß (z.B. im Ausland)

**7. Wie sieht derzeit Ihre berufliche Situation aus? (Hier können Sie mehrere Angaben machen)**

- |   |  |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> Vollzeitbeschäftigung      | <input type="checkbox"/> Erwerbsunfähigkeitsrentner/in |
| <input type="checkbox"/> Teilzeitbeschäftigung      | <input type="checkbox"/> Altersrentner/in              |
| <input type="checkbox"/> Hausarbeit/Kindererziehung | <input type="checkbox"/> in Ausbildung                 |
| <input type="checkbox"/> arbeitssuchend             | <input type="checkbox"/> ehrenamtliche Tätigkeit       |
| <input type="checkbox"/> sonstiges: _____           |  |

**7.1 Welchen Beruf haben Sie erlernt?** \_\_\_\_\_

**7.2 Welchen Beruf bzw. welche Tätigkeit üben Sie zur Zeit aus?** \_\_\_\_\_

**8. Falls Sie derzeit berufstätig sind, inwieweit treffen die folgenden Aussagen auf Sie zu? (Bitte nehmen Sie zu jeder Aussage Stellung)**

	trifft überhaupt zu	trifft nicht zu	trifft weitgehend nicht zu	weiß nicht	trifft weitgehend zu	trifft ganz zu
a) Meine Arbeit ist körperlich anstrengend	1	2	3	4	5	5
b) Meine Arbeit ist nervlich anstrengend	1	2	3	4	5	5
c) Ich empfinde meine Arbeit als Herausforderung	1	2	3	4	5	5
d) Ich empfinde meine Arbeit als Last	1	2	3	4	5	5
e) Ich kann bei meiner Arbeit viele Dinge selbst bestimmen	1	2	3	4	5	5
f) Ich bin mit meiner Arbeit zufrieden	1	2	3	4	5	5
g) Ich arbeite unter Zeitdruck	1	2	3	4	5	5
h) Meine Arbeit ist mir wichtig	1	2	3	4	5	5

**8.1 Falls Sie derzeit nicht berufstätig sind, wie lange sind Sie schon nicht berufstätig?**

- bis 1 Jahr  
 1 bis 5 Jahre  
 länger als 5 Jahre  
 war noch nie berufstätig

**8.2 Aus welchem Grund sind Sie nicht berufstätig?**

- krankheitsbedingt  
 anderer Grund (z.B. Schließung der Firma)

**9. Wie groß ist der Ort, in dem Sie leben? (Bitte schätzen Sie ungefähr die Einwohnerzahl)**

- Dorf (bis 5.000 Einwohner)  
 Kleinstadt (bis 25.000 Einwohner)  
 Mittlere Stadt (bis 100.000 Einwohner)  
 Großstadt (über 100.000 Einwohner)

**10. Wie finanzieren Sie derzeit Ihren Lebensunterhalt? (Hier können Sie mehrere Angaben machen)**

- Verdienst aus eigener Erwerbstätigkeit  
 Verdienst des Partners oder der Partnerin  
 Rente  
 Arbeitslosengeld/-hilfe  
 Nebenverdienste  
 Sozialhilfe  
 Krankengeld  
 Ersparnisse  
 Sonstiges

**Bitte beantworten Sie uns nun einige Fragen zu Ihrer Nierenerkrankung**

**11. Aus welchem Grund befinden Sie sich momentan in der Universitätsklinik Mainz in Behandlung?**

- Vorbereitung auf die Dialyse (z.B. Anlage von Shunt oder Katheter)  
 Untersuchungen zur Aufnahme auf die Warteliste für eine Transplantation  
 Dialyse  
 Transplantationsnachsorge  
 Nieren-Ambulanz (nephrologische Ambulanz)  
 stationärer Aufenthalt zur Transplantation  
 stationärer Aufenthalt als Lebendspender  
 stationäre Behandlung aus anderen Gründen (Operation, Erkrankung...)

**12. Falls es Ihnen bekannt ist, wie lautet Ihre Diagnose?**

---

---

**13. Welche Art der Nierenerkrankung haben Sie?**

- Chronische Nierenerkrankung / endgültiges Nierenversagen? *Achtung! Jetzt bitte weiter mit Frage 14!*
- Akute Nierenerkrankung / vorübergehendes Nierenversagen? *Achtung! Jetzt bitte weiter mit Frage 19!*
- Droht Ihnen eine Nierenerkrankung? *Achtung! Jetzt bitte weiter mit Frage 19!*

**14. Seit wann sind Sie chronisch nierenkrank?**

Seit 19\_\_\_\_\_

**15. Falls es Ihnen bekannt ist, wie heißt Ihre „Grunderkrankung“? (Gemeint ist hier die Erkrankung, die zu Ihrem Nierenversagen führte)**

---

---

**16. Wenn Sie an den Beginn Ihrer Nierenerkrankung zurückdenken, wie lange war ungefähr die Zeit zwischen der ersten Diagnose „Nierenversagen“ und dem Beginn der Dialysepflicht?**

- weniger als ein Monat
- ein bis sechs Monate
- sechs Monate bis ein Jahr
- mehrere Jahre

**17. Wie haben Sie diesen Zeitraum erlebt?**

- Ich war völlig überrascht und hatte wenig Zeit, mich auf die Dialyse einzustellen
- Ich hatte zwar viel Zeit, habe aber versucht, nicht an die drohende Dialyse zu denken
- Ich hatte vor Beginn der Dialysepflicht genug Zeit, mich darauf vorzubereiten
- Ich habe mich mit Angehörigen oder Freunden darüber ausgetauscht
- Ich habe mich über meine Krankheit und die Behandlungsformen informiert
- Ich habe Kontakt zu anderen Dialysepatienten gesucht
- sonstiges, und zwar: \_\_\_\_\_



**18. Wenn Sie an Ihr erstes Behandlungsverfahren zurückdenken, inwieweit haben Sie die Entscheidung dafür mit beeinflusst?**

gar nicht

etwas

sehr

**19. Welches ist Ihr derzeitiges Behandlungsverfahren?**

Ich bin chronisch nierenkrank, benötige aber **keines** der nachfolgend aufgeführten Behandlungsverfahren

Hämodialyse zu Hause---

Hämodialyse im Zentrum oder in der Klinik

Zentralisierte Heimdialyse (Limited Care)

Peritonealdialyse (PD)

Funktionierendes Transplantat

medikamentöse Behandlung

andere, und zwar: \_\_\_\_\_

**20. Dieses Verfahren wird durchgeführt seit \_\_\_\_\_ Wochen / Monaten / Jahren. (Nichtzutreffendes bitte streichen)**

**21. Wurden Sie früher bereits mit einem oder mehreren anderen Verfahren behandelt?**

nein

ja, und zwar mit folgenden Verfahren: \_\_\_\_\_

**22. Haben Sie Kontakt zu anderen Nierenkranken?**

nein

ja, zu einzelnen Patientinnen und Patienten

ja, zu einer Selbsthilfegruppe

**23. Falls Sie zu einer Selbsthilfegruppe Kontakt hatten oder haben, wie sehen diese Kontakte aus? (Hier können Sie mehrere Angaben machen)**

Ich bin Mitglied

Ich nehme regelmäßig an Treffen und/oder Veranstaltungen teil

Ich nehme sporadisch teil

Ich habe dort Beratung in Anspruch genommen

Ich kann mich dort mit Gleichgesinnten austauschen

Ich bin in der Vereinsarbeit aktiv

sonstige, und zwar: \_\_\_\_\_

**24. Haben Sie außer der Nierenerkrankung noch weitere Erkrankungen?**

ja, und zwar:

---



---

nein

**Nun möchten wir von Ihnen wissen, welche Auswirkungen die Nierenerkrankung auf Ihr tägliches Leben hat.**

**25. Auf der linken Seite möchten wir von Ihnen wissen, inwieweit Sie sich in den verschiedenen Bereichen durch Ihre Nierenerkrankung eingeschränkt fühlen; auf der rechten Seite möchten wir wissen, wie stark sie diese Einschränkungen belasten. (Bitte machen Sie in jeder Zeile in jedem Bereich ein Kreuz)**

	Wie stark fühlen Sie sich durch Ihre Nierenerkrankung in den folgenden Bereichen eingeschränkt?					Dies belastet mich...				
	gar nicht	etwas	mittel	stark	sehr stark	gar nicht	etwas	mittel	stark	sehr stark
a) Trinken	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
b) Essen	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
c) die Fähigkeit, häusliche Arbeit zu verrichten	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
d) die zeitliche Gestaltung des Alltags	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
e) die Fähigkeit, berufstätig zu sein	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
f) körperliche Leistungsfähigkeit	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5

	Wie stark fühlen Sie sich durch Ihre Nierenerkrankung in den folgenden Bereichen eingeschränkt?	Dies belastet mich...
	gar nicht    etwas    mittel    stark    sehr stark	gar nicht    etwas    mittel    stark    sehr stark
g) geistige Leistungsfähigkeit	1   2   3   4   5	1   2   3   4   5
h) Reisen	1   2   3   4   5	1   2   3   4   5
i) Sport	1   2   3   4   5	1   2   3   4   5
j) Familienleben	1   2   3   4   5	1   2   3   4   5
k) Partnerschaft	1   2   3   4   5	1   2   3   4   5
l) Sexualleben	1   2   3   4   5	1   2   3   4   5
m) äußere Erscheinung	1   2   3   4   5	1   2   3   4   5
n) Freundeskreis	1   2   3   4   5	1   2   3   4   5
o)	Wie stark fühlen Sie sich abhängig von Ärzten und anderem medizinischen Personal?	Dies belastet mich...
	gar nicht    etwas    mittel    stark    sehr stark	gar nicht    etwas    mittel    stark    sehr stark
	1   2   3   4   5	1   2   3   4   5
p)	Wie stark empfinden Sie seelische Anspannung und Sorgen wegen der Nierenerkrankung?	Dies belastet mich...
	gar nicht    etwas    mittel    stark    sehr stark	gar nicht    etwas    mittel    stark    sehr stark
	1   2   3   4   5	1   2   3   4   5
q)	Wie stark empfinden Sie Ängste im Zusammenhang mit Ihrer Nierenerkrankung?	Dies belastet mich...
	gar nicht    etwas    mittel    stark    sehr stark	gar nicht    etwas    mittel    stark    sehr stark
	1   2   3   4   5	1   2   3   4   5

**In den folgenden Fragen geht es darum, wie Sie sich fühlen und wie es Ihnen *in den vergangenen vier Wochen* ergangen ist.**

**26. Wie oft waren Sie in den vergangenen vier Wochen ...** *(Bitte kreuzen Sie in jeder Zeile die Zahl an, die Ihrem Befinden am ehesten entspricht)*

	nie	selten	manchmal	ziemlich oft	meistens	immer
a)... voller Schwung?	1	2	3	4	5	6
b)... nervlich angespannt?	1	2	3	4	5	6
c)... so niedergeschlagen, daß Sie nichts aufheitern konnte?	1	2	3	4	5	6
d)... ruhig und gelassen?	1	2	3	4	5	6
e)... voller Energie?	1	2	3	4	5	6
f)... entmutigt und traurig?	1	2	3	4	5	6
g)... erschöpft?	1	2	3	4	5	6
h)... glücklich?	1	2	3	4	5	6
i)... müde?	1	2	3	4	5	6
j)... ausgeglichen?	1	2	3	4	5	6
k)... resigniert?	1	2	3	4	5	6
l)... heiter?	1	2	3	4	5	6

**27. Wie häufig haben Ihre körperliche Gesundheit oder seelische Probleme *in den vergangenen vier Wochen* Ihre Kontakte zu anderen Menschen (Besuche, Treffen, Telefonate, Gespräche, Freizeitaktivitäten mit Freunden, Verwandten usw.) beeinträchtigt?** *(Bitte kreuzen Sie nur eine Zahl an)*

nie	selten	manchmal	ziemlich oft	meistens	immer
1	2	3	4	5	6

## 28. Inwieweit trifft jede der folgenden Aussagen auf Sie zu?

	trifft über- haupt nicht zu	trifft weit- gehend nicht zu	weiß nicht	trifft weit- gehend zu	trifft ganz zu
a) Meine Nierenerkrankung beeinträchtigt mein Leben sehr	1	2	3	4	5
b) Meine Nierenerkrankung kostet mich zu viel Zeit	1	2	3	4	5
c) Meine Nierenerkrankung frustriert mich	1	2	3	4	5
d) Ich habe das Gefühl, meiner Familie zur Last zu fallen	1	2	3	4	5
e) Es fällt mir schwer, die Krankheit zu akzeptieren/mich mit der Krankheit abzufinden	1	2	3	4	5

## 29. Inwieweit haben Sie Ihrer Einschätzung nach *selbst* Einfluß auf ...

	gar nicht	etwas	mittel	stark	sehr stark
a) ... Ihr Befinden?	1	2	3	4	5
b) ... Ihren Gesundheitszustand?	1	2	3	4	5
c) ... das Verhältnis zu Ihren Mitmenschen?	1	2	3	4	5
d) ... Ihr Verhältnis zum medizinischen Personal?	1	2	3	4	5
e) ... die Art, wie Sie mit Ihrer Erkrankung umgehen?	1	2	3	4	5
f) ... Ihre Stimmung?	1	2	3	4	5
g) ... die Gestaltung Ihres Lebens?	1	2	3	4	5

## 30. Inwieweit haben Ihrer Einschätzung nach *andere Menschen* (Ärzte, Pflegepersonal, Familie ...) Einfluß auf ...

	gar nicht	etwas	mittel	stark	sehr stark
a) ... Ihr Befinden?	1	2	3	4	5
b) ... Ihren Gesundheitszustand?	1	2	3	4	5

	gar nicht	etwas	mittel	stark	sehr stark
c) ... auf das Verhältnis zu Ihren Mitmenschen?	1	2	3	4	5
d) ... auf Ihr Verhältnis zum medizinischen Personal?	1	2	3	4	5
e) ... auf die Art, wie Sie mit Ihrer Erkrankung umgehen?	1	2	3	4	5
f) ... auf Ihre Stimmung?	1	2	3	4	5
g) ... auf die Gestaltung Ihres Lebens?	1	2	3	4	5

**31. Inwieweit haben Ihrer Meinung nach *das Schicksal* oder *der Zufall* Einfluß auf ...**

	gar nicht	etwas	mittel	stark	sehr stark
a) ... Ihr Befinden?	1	2	3	4	5
b) ... Ihren Gesundheitszustand?	1	2	3	4	5
c) ... auf das Verhältnis zu Ihren Mitmenschen?	1	2	3	4	5
d) ... auf Ihr Verhältnis zum medizinischen Personal?	1	2	3	4	5
e) ....auf die Art, wie Sie mit Ihrer Erkrankung umgehen?	1	2	3	4	5
f) ... auf Ihre Stimmung?	1	2	3	4	5
g) ... auf die Gestaltung Ihres Lebens?	1	2	3	4	5

**32. Wie genau halten Sie sich in folgenden Bereichen an ärztliche Verordnungen und Ratschläge?**

	gar nicht	wenig	mittel	ziemlich genau	sehr genau
a) Diät und Eßverhalten	1	2	3	4	5
b) Flüssigkeitsaufnahme und Trinkverhalten	1	2	3	4	5
c) Medikamenteneinnahme	1	2	3	4	5
d) Untersuchungs- und Nachsoretermine	1	2	3	4	5

	trifft über- haupt nicht zu	trifft weit- gehend nicht zu	weiß nicht	trifft weit- gehend zu	trifft ganz zu
e) sonstige, und zwar: _____	1	2	3	4	5

f) Ich tue alles, um den Behandlungserfolg zu sichern	1	2	3	4	5
---	---	---	---	---	---

**Nun interessiert uns Ihre Einstellung zur  
Psychozialen Begleitung**

In der 1. Medizinischen Klinik/Nephrologie der Johannes Gutenberg-Universität Mainz wird seit Januar 1999 zusätzlich zur medizinischen Behandlung Psychoziale Begleitung durch eine Diplom-Sozialpädagogin angeboten. Diese Psychoziale Begleitung kann die im folgenden aufgelisteten Angebote beinhalten. Diese Maßnahmen haben Sie vielleicht bereits selbst erlebt, andere kennen Sie vielleicht vom Hörensagen oder aus den Medien.

**33. Bitte teilen Sie uns mit, für wie wichtig Sie die folgenden Angebote, für sich selbst, für Ihre Mitpatientinnen und Mitpatienten und für Angehörige, halten. (Bitte kreuzen Sie jeweils in jedem Bereich die Ihrer Meinung entsprechende Zahl an)**

**zum Beispiel:**

**...daß die psychosoziale Fachkraft ...bei der Erledigung von Behördenangelegenheiten hilft...**  
... finde ich

für mich selbst			für meine Mitpatienten und Mitpatientinnen			für Angehörige		
wichtig	teils/teils	unwichtig	wichtig	teils/teils	unwichtig	wichtig	teils/teils	unwichtig
1	2	3	1	2	3	1	2	3
		<del>3</del>	<del>1</del>	2	3	<del>1</del>	2	3

Wenn Sie diese Frage so ankreuzen, würde das bedeuten, daß Sie es für sich selbst unwichtig finden, daß die Psychoziale Fachkraft Ihnen bei der Erledigung von Behördenangelegenheiten hilft, Sie aber denken, daß dies für Ihre Mitpatientinnen und Mitpatienten wichtig ist. Für die Angehörigen erschiene Ihnen diese Unterstützung ebenfalls wichtig.

**Bitte kreuzen Sie bei jeder Frage alle drei Bereiche an!**

**... daß die psychosoziale Fachkraft ...**

a) **bei Konflikten/Problemen mit dem medizinischen Personal Unterstützung anbietet,**  
finde ich

für mich selbst			für meine Mitpatienten und Mitpatientinnen			für Angehörige		
wichtig	teils/teils	unwichtig	wichtig	teils/teils	unwichtig	wichtig	teils/teils	unwichtig
1	2	3	1	2	3	1	2	3

... daß die psychosoziale Fachkraft ...

b) **bei Fragen, Entscheidungen und Problemen im Themenbereich Ausbildung/Beruf unterstützt,**

finde ich

für mich selbst			für meine Mitpatienten und Mitpatientinnen			für Angehörige		
wichtig	teils/teils	unwichtig	wichtig	teils/teils	unwichtig	wichtig	teils/teils	unwichtig
1	2	3	1	2	3	1	2	3

... daß die psychosoziale Fachkraft ...

c) **bei Fragen, Entscheidungen und Problemen im Themenbereich Transplantation Unterstützung anbietet,**

finde ich

für mich selbst			für meine Mitpatienten und Mitpatientinnen			für Angehörige		
wichtig	teils/teils	unwichtig	wichtig	teils/teils	unwichtig	wichtig	teils/teils	unwichtig
1	2	3	1	2	3	1	2	3

d) **bei der Auseinandersetzung mit der Krankheit und der Bewältigung unterstützt,**  
finde ich

für mich selbst			für meine Mitpatienten und Mitpatientinnen			für Angehörige		
wichtig	teils/teils	unwichtig	wichtig	teils/teils	unwichtig	wichtig	teils/teils	unwichtig
1	2	3	1	2	3	1	2	3

e) **... Unterstützung beim Umgang mit Ängsten gibt,**  
finde ich

für mich selbst			für meine Mitpatienten und Mitpatientinnen			für Angehörige		
wichtig	teils/teils	unwichtig	wichtig	teils/teils	unwichtig	wichtig	teils/teils	unwichtig
1	2	3	1	2	3	1	2	3

f) **... Beratung und Unterstützung anbietet, wenn Patientinnen und Patienten sehr niedergeschlagen und traurig sind,**

finde ich

für mich selbst			für meine Mitpatienten und Mitpatientinnen			für Angehörige		
wichtig	teils/teils	unwichtig	wichtig	teils/teils	unwichtig	wichtig	teils/teils	unwichtig
1	2	3	1	2	3	1	2	3





... daß die psychosoziale Fachkraft ...

m) ... an weiterführende Hilfen vermittelt (z.B., Selbsthilfegruppe, Krankengymnastik Psychotherapie, Schuldnerberatung...),

finde ich

für mich selbst			für meine Mitpatienten und Mitpatientinnen			für Angehörige		
wichtig	teils/teils	unwichtig	wichtig	teils/teils	unwichtig	wichtig	teils/teils	unwichtig
1	2	3	1	2	3	1	2	3

n) ... Beratung und Unterstützung anbietet, wenn Patientinnen und Patienten aggressiv mit ihren Mitmenschen umgehen,

finde ich

für mich selbst			für meine Mitpatienten und Mitpatientinnen			für Angehörige		
wichtig	teils/teils	unwichtig	wichtig	teils/teils	unwichtig	wichtig	teils/teils	unwichtig
1	2	3	1	2	3	1	2	3

o) ... Gruppenveranstaltungen zum Austausch mit anderen Betroffenen anbietet,

finde ich

für mich selbst			für meine Mitpatienten und Mitpatientinnen			für Angehörige		
wichtig	teils/teils	unwichtig	wichtig	teils/teils	unwichtig	wichtig	teils/teils	unwichtig
1	2	3	1	2	3	1	2	3

p) ... Möglichkeiten zu Entspannung und Selbsthilfe anbietet,

finde ich

für mich selbst			für meine Mitpatienten und Mitpatientinnen			für Angehörige		
wichtig	teils/teils	unwichtig	wichtig	teils/teils	unwichtig	wichtig	teils/teils	unwichtig
1	2	3	1	2	3	1	2	3

q) ... Informationen (zu Themen wie Transplantation, Dialyseverfahren...) gibt oder vermittelt,

finde ich

für mich selbst			für meine Mitpatienten und Mitpatientinnen			für Angehörige		
wichtig	teils/teils	unwichtig	wichtig	teils/teils	unwichtig	wichtig	teils/teils	unwichtig
1	2	3	1	2	3	1	2	3

r) ... bei Problemen in der Partnerschaft oder der Familie Beratung und Unterstützung anbietet (z.B. in Form von Paargesprächen),

finde ich

für mich selbst			für meine Mitpatienten und Mitpatientinnen			für Angehörige		
wichtig	teils/teils	unwichtig	wichtig	teils/teils	unwichtig	wichtig	teils/teils	unwichtig
1	2	3	1	2	3	1	2	3

s) ... belasteten Angehörigen hilft,

finde ich

für mich selbst			für meine Mitpatienten und Mitpatientinnen			für Angehörige		
wichtig	teils/teils	unwichtig	wichtig	teils/teils	unwichtig	wichtig	teils/teils	unwichtig
1	2	3	1	2	3	1	2	3

**34. Gibt es weitere Angebote, die Sie sich wünschen oder die Sie für wichtig halten?**

ja, und zwar:

---

---

---

nein

**35. Gibt es Ihrer Meinung nach Argumente, die gegen eine Psychosoziale Begleitung sprechen?**

ja, und zwar:

---

---

---

nein

**36. Was würde Sie eventuell davon abhalten, eine Psychosoziale Begleitung in Anspruch zu nehmen?**

---

---

---

**37. An welche Personen wenden Sie sich momentan, wenn Sie Rat, Hilfe, praktische Unterstützung brauchen oder sich aussprechen möchten? (Hier können Sie mehrere Angaben machen)**

- an meine Partnerin oder meinen Partner
- an meine Eltern oder Schwiegereltern
- an meine Kinder
- an Freundinnen und Freunde
- an Bekannte
- an die örtliche Selbsthilfegruppe
- an Nachbarn
- an eine Seelsorgerin oder einen Seelsorger

- an eine Psychotherapeutin oder einen Psychotherapeuten
- an eine Beratungsstelle
- an Krankenschwestern oder Krankenpfleger
- an meinen Arzt oder meine Ärztin
- an andere Patientinnen und Patienten
- an die zuständigen Behörden und Ämter, z.B. Arbeits- oder Versorgungsamt
- an sonstige Personen/Institutionen, und zwar an: \_\_\_\_\_

---

ich habe niemanden, an den ich mich wenden könnte oder wollte

**38. Sind Sie der Meinung, daß diese Unterstützung ausreicht?**

- ja
- nein, denn:

---

---

---

**39. Haben Sie noch weitere Ideen und Anregungen zur Psychosozialen Begleitung?**

---

---

---

---

---

---

**Bitte tragen Sie hier Ihr  
Codewort/Pseudonym ein:** \_\_\_\_\_

**Bitte füllen Sie nun den Teil 2 des Fragebogens aus!**

**Vielen Dank für Ihre Mitarbeit!**

**Ihr Projektteam PSB Niere**

30. September 1999

Liebe Patientin, lieber Patient,

mit diesem Schreiben möchten wir uns an Sie wenden, egal, ob Sie Anfang des Jahres schon einmal einen Fragebogen von uns erhalten haben, ob Sie zum ersten Mal von uns angeschrieben werden, oder ob Sie neu an der Universitätsklinik in Mainz in Behandlung sind. Für jeden chronisch nierenkranken Menschen gilt, daß die Erkenntnis, von einer Nierenerkrankung betroffen zu sein, einen schwerwiegenden Einschnitt in seine Lebensgestaltung und Lebensplanung bedeuten kann. Dazu gehören häufig auch vielfältige Veränderungen und Belastungen im beruflichen, im persönlichen und familiären Umfeld.

An der Universitätsklinik Mainz ist daher in Zusammenarbeit mit dem Bundesverband der Dialysepatienten Deutschlands (DD e.V.) mit finanzieller Unterstützung des Landes Rheinland-Pfalz ein Modellprojekt zur Psychosozialen Begleitung eingerichtet worden. Die Diplom-Sozialpädagogin Nicole Scherhag bietet hier Patientinnen und Patienten der 1. Medizinischen Klinik/Nephrologie der Johannes Gutenberg-Universität Mainz sowie deren Angehörigen bei Bedarf Beratung und Unterstützung an.

Dieses Projekt soll zur Verbesserung der Versorgung nierenkranker Menschen beitragen und praxisnah direkt an den Bedürfnissen und Vorstellungen der Betroffenen ausgerichtet werden. Um das zu erreichen, bitten wir Sie um Ihre Unterstützung. Bitte beantworten Sie den beiliegenden Fragebogen.

Die Daten werden selbstverständlich anonymisiert ausgewertet, die Ergebnisse ausschließlich für wissenschaftliche Zwecke verwendet. Die Daten werden nicht an Dritte weitergegeben, wir garantieren die Einhaltung des Datenschutzes entsprechend den Vorschriften des Landes Rheinland-Pfalz.

Ihre Entscheidung, an dieser Untersuchung teilzunehmen, beeinflußt in keiner Weise Ihre Behandlung. Wenn Sie nicht teilnehmen, entstehen Ihnen dadurch keinerlei Nachteile. Durch Ihre Teilnahme helfen Sie uns jedoch, das Psychosoziale Angebot so gut wie möglich auf die Bedürfnisse der Patientinnen und Patienten abzustimmen und Informationen darüber zu gewinnen, wie Betroffene über die medizinische Versorgung hinaus wirkungsvoll unterstützt werden können.

Das Modellprojekt zur Psychosozialen Begleitung ist Teil einer umfangreichen Untersuchung und wird vom Projekt PSB Niere des DD e.V. und Professor Dr. W. Seitz von der Universität Landau wissenschaftlich begleitet.

Dem DD e.V. als Patientenselbsthilfeverband für chronisch nierenkranke Menschen ist es seit Jahren ein wichtiges Anliegen, zusätzlich zur medizinischen Versorgung Psychosoziale Begleitung als einen festen Bestandteil des Versorgungsangebotes einzurichten, der bei Bedarf von den Patientinnen und Patienten in Anspruch genommen werden kann.

Wenn Sie beim Ausfüllen des Fragebogens Hilfe benötigen, können Sie sich an eine Person Ihres Vertrauens wenden, die Ihnen behilflich ist, Ihre Meinung einzutragen.

Wenn Sie Fragen zur Psychosozialen Begleitung haben oder der Fragebogen Ihr Interesse an Psychosozialer Begleitung geweckt hat, wenden Sie sich bitte an Nicole Scherhag (Diplom-Sozialpädagogin), Universitätsklinik Mainz, Langenbeckstr. 1, Gebäude 206, 1. Stock, Zimmer 128, Telefon 06131 - 17 27 08.

Bitte senden Sie den ausgefüllten Fragebogen mit beiliegendem Rückumschlag portofrei bis zum 29. Oktober 1999 an folgende Adresse:

Dialysepatienten Deutschlands e.V.  
Projekt PSB Niere  
Weberstr. 1  
55130 Mainz

Wir bedanken uns im Voraus für Ihre freundliche Unterstützung.

Dr. med. Eveline Wandel  
Oberärztin der Klinik

Susanne Schöffling, Dipl. Päd.  
DD e.V., Projektleitung PSB Niere

**Zuerst erbitten wir einige Angaben zu Ihrer Person, Ihrer beruflichen Situation und Ihrer Wohnsituation**

1. Haben Sie Anfang des Jahres schon einmal einen solchen Fragebogen ausgefüllt?

ja  nein

2. **Ihr Geschlecht?**

männlich  weiblich

3. **Wie alt sind Sie?**

unter 20 Jahre  40 - 49 Jahre  60 - 69 Jahre  
 20 - 29 Jahre  50 - 59 Jahre  über 70  
Jahre  
 30 - 39 Jahre

4. **Was ist Ihr Familienstand?**

ledig lebend  geschieden/getrennt  
 verheiratet/eheähnliche Gemeinschaft  verwitwet

5. **Haben Sie Kinder?**

Ja, ich habe \_\_\_\_\_ Kinder  
 nein

6. **Welche der nachstehend genannten Personen leben mit Ihnen im selben Haushalt?** *(Hier können Sie mehrere Angaben machen)*

meine Ehefrau/mein Ehemann, meine Partnerin/mein Partner  
 meine Kinder/Stiefkinder  
 meine Eltern  
 andere verwandte Personen  
 andere nicht verwandte Personen  
 Ich lebe alleine

7. **Welches ist Ihr höchster Schulabschluss?** *(Bitte kreuzen Sie nur eine Auswahlmöglichkeit an)*

kein Schulabschluss  Mittlere Reife  
 Sonderschulabschluss  Abitur  
 Hauptschulabschluss/  
Volksschulabschluss  Hochschul-/Fachhochschulabschluss  
 anderer Schulabschluss (z.B. im Ausland)

**8. Wie sieht derzeit Ihre berufliche Situation aus? (Hier können Sie mehrere Angaben machen)**

- |   |  |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> Vollzeitbeschäftigung      | <input type="checkbox"/> Erwerbsunfähigkeitsrentner/in |
| <input type="checkbox"/> Teilzeitbeschäftigung      | <input type="checkbox"/> Altersrentner/in              |
| <input type="checkbox"/> Hausarbeit/Kindererziehung | <input type="checkbox"/> in Ausbildung                 |
| <input type="checkbox"/> arbeitssuchend             | <input type="checkbox"/> ehrenamtliche Tätigkeit       |
| <input type="checkbox"/> sonstiges: _____           |  |

8.1 Welchen Beruf haben Sie erlernt? \_\_\_\_\_

8.2 Welchen Beruf bzw. welche Tätigkeit üben Sie zur Zeit aus? \_\_\_\_\_

**9. Falls Sie derzeit berufstätig oder mit Hausarbeit/Kindererziehung befasst sind, inwieweit treffen die folgenden Aussagen auf Sie zu? (Bitte nehmen Sie zu jeder Aussage Stellung)**

	trifft überhaupt nicht zu	trifft weitgehend nicht zu	teils / teils	trifft weitgehend zu	trifft ganz zu
a) Meine Arbeit ist körperlich anstrengend	1	2	3	4	5
b) Meine Arbeit ist nervlich anstrengend	1	2	3	4	5
c) Ich empfinde meine Arbeit als Herausforderung	1	2	3	4	5
d) Ich empfinde meine Arbeit als Last	1	2	3	4	5
e) Ich kann bei meiner Arbeit viele Dinge selbst bestimmen	1	2	3	4	5
f) Ich bin mit meiner Arbeit zufrieden	1	2	3	4	5
g) Ich arbeite unter Zeitdruck	1	2	3	4	5
h) Meine Arbeit ist mir wichtig	1	2	3	4	5



9.1 Falls Sie derzeit nicht berufstätig sind, wie lange sind Sie schon nicht berufstätig?

- bis 1 Jahr  
 1 bis 5 Jahre  
 länger als 5 Jahre  
 ich war noch nie berufstätig

9.2 Aus welchem Grund sind Sie nicht berufstätig?

- krankheitsbedingt  
 anderer Grund (z.B. Verlust der Arbeitsstelle durch Schließung der Firma)

**10. Wie groß ist der Ort, in dem Sie leben?** *(Bitte schätzen Sie ungefähr die Einwohnerzahl)*

- Dorf (bis 5.000 Einwohner)  
 Kleinstadt (bis 25.000 Einwohner)  
 Mittlere Stadt (bis 100.000 Einwohner)  
 Großstadt (über 100.000 Einwohner)

**11. Wie finanzieren Sie derzeit Ihren Lebensunterhalt?** *(Hier können Sie mehrere Angaben machen)*

- Verdienst aus eigener Erwerbstätigkeit  
 Verdienst des Partners oder der Partnerin  
 Rente  
 Arbeitslosengeld/-hilfe  
 Nebenverdienste  
 Sozialhilfe  
 Krankengeld  
 Ersparnisse  
 Sonstiges

**Bitte beantworten Sie uns nun einige Fragen zu Ihrer Nierenerkrankung**

**12. Aus welchem Grund befinden Sie sich momentan in der Universitätsklinik Mainz in Behandlung?**

- Vorbereitung auf die Dialyse (z.B. Anlage von Shunt oder Katheter)  
 Untersuchungen zur Aufnahme auf die Warteliste für eine Transplantation  
 Dialyse  
 Transplantationsnachsorge  
 Nieren-Ambulanz (nephrologische Ambulanz)  
 stationärer Aufenthalt zur Transplantation  
 stationärer Aufenthalt als Lebendspender  
 stationäre Behandlung aus anderen Gründen (Operation, Erkrankung...)  
 ich bin momentan nicht in der Universitätsklinik in Behandlung, werde in Dialysezentrum/nephrologischer Praxis betreut

### 13. Welche Art der Nierenerkrankung haben Sie?

- Chronische Nierenerkrankung / endgültiges Nierenversagen? *Achtung! Jetzt bitte weiter mit Frage 14!*
- Akute Nierenerkrankung / vorübergehendes Nierenversagen? *Achtung! Jetzt bitte weiter mit Frage 19!*
- Droht Ihnen eine Nierenerkrankung? *Achtung! Jetzt bitte weiter mit Frage 19!*

### 14. Seit wann sind Sie chronisch nierenkrank?

Seit 19\_\_\_\_\_

### 15. Falls es Ihnen bekannt ist, wie heißt Ihre „Grunderkrankung“? (Gemeint ist hier die Erkrankung, die zu Ihrem Nierenversagen führte)

- nicht bekannt
- Bluthochdruck
- Diabetes
- Zystennieren
- Glomerulonephritis
- Pyelonephritis
- Autoimmunerkrankung
- andere, und zwar: \_\_\_\_\_

### 16. Wenn Sie an den Beginn Ihrer Nierenerkrankung zurückdenken, wie lange war ungefähr die Zeit zwischen der ersten Diagnose „Nierenversagen“ und dem Beginn der Dialysepflicht?

- weniger als ein Monat
- ein bis sechs Monate
- sechs Monate bis ein Jahr
- mehrere Jahre

### 17. Wie haben Sie diesen Zeitraum erlebt?

- Ich war völlig überrascht und hatte wenig Zeit, mich auf die Dialyse einzustellen
- Ich hatte zwar viel Zeit, habe aber versucht, nicht an die drohende Dialyse zu denken
- Ich hatte vor Beginn der Dialysepflicht genug Zeit, mich darauf vorzubereiten
- Ich habe mich mit Angehörigen oder Freunden darüber ausgetauscht
- Ich habe mich über meine Krankheit und die Behandlungsformen informiert
- Ich habe Kontakt zu anderen Dialysepatienten gesucht
- sonstiges, und zwar: \_\_\_\_\_

**18. Wenn Sie an Ihr erstes Behandlungsverfahren zurückdenken, inwieweit haben Sie die Entscheidung dafür mit beeinflusst?**

gar nicht

etwas

sehr

**19. Welches ist Ihr derzeitiges Behandlungsverfahren?**

Ich bin chronisch nierenkrank, benötige aber **keines** der nachfolgend aufgeführten Behandlungsverfahren

Hämodialyse zu Hause

Hämodialyse im Zentrum oder in der Klinik

Zentralisierte Heimdialyse (Limited Care)

Peritonealdialyse (PD)

Funktionierendes Transplantat

medikamentöse Behandlung

andere, und zwar: \_\_\_\_\_

**20. Dieses Verfahren wird durchgeführt seit \_\_\_\_\_ Wochen / Monaten / Jahren. (Nichtzutreffendes bitte streichen)**

**21. Wurden Sie früher bereits mit einem oder mehreren anderen Verfahren behandelt?**

nein

ja, und zwar mit folgenden Verfahren: \_\_\_\_\_

**22. Haben Sie Kontakt zu anderen Nierenkranken?**

nein

ja, zu einzelnen Patientinnen und Patienten

ja, zu einer Selbsthilfegruppe

**23. Falls Sie zu einer Selbsthilfegruppe Kontakt hatten oder haben, wie sehen diese Kontakte aus? (Hier können Sie mehrere Angaben machen)**

Ich bin Mitglied

Ich nehme regelmäßig an Treffen und/oder Veranstaltungen teil

Ich nehme sporadisch teil

Ich habe dort Beratung in Anspruch genommen

Ich tausche mich dort mit Gleichgesinnten aus

Ich bin in der Vereinsarbeit aktiv

sonstige, und zwar: \_\_\_\_\_

**24. Haben Sie außer der Nierenerkrankung noch weitere Erkrankungen?**

ja, und zwar:

---



---

nein

**Nun möchten wir von Ihnen wissen, welche Auswirkungen die Nierenerkrankung auf Ihr tägliches Leben hat.**

**25. Auf der linken Seite möchten wir von Ihnen wissen, inwieweit Sie sich in den verschiedenen Bereichen durch Ihre Nierenerkrankung eingeschränkt fühlen; auf der rechten Seite möchten wir wissen, wie stark Sie diese Einschränkungen belasten. (Bitte machen Sie in jeder Zeile in jedem Bereich ein Kreuz)**

	Wie stark fühlen Sie sich durch Ihre Nierenerkrankung in den folgenden Bereichen eingeschränkt?					Dies belastet mich...				
	gar nicht	etwas	mittel	stark	sehr stark	gar nicht	etwas	mittel	stark	sehr stark
a) Trinken	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
b) Essen	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
c) zeitliche Gestaltung des Alltags	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
d) die Fähigkeit, häusliche Arbeit zu verrichten	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
e) die Fähigkeit, berufstätig zu sein	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
f) körperliche Leistungsfähigkeit	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5

	Wie stark fühlen Sie sich durch Ihre Nierenerkrankung in den folgenden Bereichen eingeschränkt?					Dies belastet mich...				
	gar nicht	etwas	mittel	stark	sehr stark	gar nicht	etwas	mittel	stark	sehr stark
g) geistige Leistungs- fähigkeit	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
h) Reisen	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
i) Sport	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
j) Familienleben	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
k) Partnerschaft	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
l) Sexualleben	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
m) äußere Erscheinung	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
n) Freundeskreis	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
o) Wie stark fühlen Sie sich abhängig von Ärzten und anderem medizinischen Personal?						Dies belastet mich...				
						gar nicht	etwas	mittel	stark	sehr stark
						1	2	3	4	5
p) Wie stark empfinden Sie seelische Anspannung und Sorgen wegen der Nierenerkrankung?						Dies belastet mich...				
						gar nicht	etwas	mittel	stark	sehr stark
						1	2	3	4	5
q) Wie stark empfinden Sie Ängste im Zusammenhang mit Ihrer Nierenerkrankung?						Dies belastet mich...				
						gar nicht	etwas	mittel	stark	sehr stark
						1	2	3	4	5

**In den folgenden Fragen geht es darum, wie Sie sich fühlen  
und wie es Ihnen *in den vergangenen vier Wochen* ergangen ist.**

**26. Wie oft waren Sie in den vergangenen vier Wochen ...** *(Bitte kreuzen Sie in jeder Zeile die Zahl an, die Ihrem Befinden am ehesten entspricht)*

	nie	selten	manch- mal	ziemlich oft	meistens	immer
a)... voller Schwung?	1	2	3	4	5	6
b)... nervlich angespannt?	1	2	3	4	5	6
c)... so niedergeschlagen, dass Sie nichts aufheitern konnte?	1	2	3	4	5	6
d)... ruhig und gelassen?	1	2	3	4	5	6
e)... voller Energie?	1	2	3	4	5	6
f)... entmutigt und traurig?	1	2	3	4	5	6
g)... erschöpft?	1	2	3	4	5	6
h)... glücklich?	1	2	3	4	5	6
i)... müde?	1	2	3	4	5	6
j)... ausgeglichen?	1	2	3	4	5	6
k)... resigniert?	1	2	3	4	5	6
l)... heiter?	1	2	3	4	5	6

**27. Wie häufig haben Ihre körperliche Gesundheit oder seelische Probleme *in den vergangenen vier Wochen* Ihre Kontakte zu anderen Menschen (Besuche, Treffen, Telefonate, Gespräche, Freizeitaktivitäten mit Freunden, Verwandten usw.) beeinträchtigt?** *(Bitte kreuzen Sie nur eine Zahl an)*

nie	selten	manchmal	ziemlich oft	meistens	immer
1	2	3	4	5	6

**28. Inwieweit trifft jede der folgenden Aussagen auf Sie zu?**

trifft über-    trifft weit-                       trifft weit-    trifft ganz  
haupt nicht    gehend                    gehend zu    zu  
zu                nicht zu                teils / teils

a) Meine Nierenerkrankung  
beeinträchtigt mein Leben  
sehr

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

b) Meine Nierenerkrankung kostet  
mich zu viel Zeit

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

c) Meine Nierenerkrankung  
frustriert mich

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

d) Ich habe das Gefühl, meiner  
Familie zur Last zu fallen

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

e) Es fällt mir schwer, die Krank-  
heit zu akzeptieren/mich mit  
der Krankheit abzufinden

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

f) Ich bin überzeugt, dass ich alles  
tue, um den Behandlungserfolg  
zu sichern

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

**29. Inwieweit haben Sie Ihrer Einschätzung nach *selbst* Einfluss auf ...**

gar                    etwas                    mittel                    stark                    sehr  
nicht                                                                                                stark

a) ... Ihr Befinden?

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

b) ... Ihren Gesundheitszustand?

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

c) ... das Verhältnis zu Ihren Mitmenschen?

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

d) ... Ihr Verhältnis zum medizinischen Personal?

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

e) ... die Art, wie Sie mit Ihrer Erkrankung umgehen?

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

f) ... Ihre Stimmung?

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

g) ... die Gestaltung Ihres Lebens?

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

**30. Inwieweit haben Ihrer Einschätzung nach *andere Menschen* (Ärzte, Pflegepersonal, Familie ...) Einfluss auf ...**

	gar nicht	etwas	mittel	stark	sehr stark
a) ... Ihr Befinden?	1	2	3	4	5
b) ... Ihren Gesundheitszustand?	1	2	3	4	5
c) ... auf das Verhältnis zu Ihren Mitmenschen?	1	2	3	4	5
d) ... auf Ihr Verhältnis zum medizinischen Personal?	1	2	3	4	5
e) ... auf die Art, wie Sie mit Ihrer Erkrankung umgehen?	1	2	3	4	5
f) ... auf Ihre Stimmung?	1	2	3	4	5
g) ... auf die Gestaltung Ihres Lebens?	1	2	3	4	5

**31. Inwieweit haben Ihrer Meinung nach *das Schicksal* oder *der Zufall* Einfluss auf ...**

	gar nicht	etwas	mittel	stark	sehr stark
a) ... Ihr Befinden?	1	2	3	4	5
b) ... Ihren Gesundheitszustand?	1	2	3	4	5
c) ... auf das Verhältnis zu Ihren Mitmenschen?	1	2	3	4	5
d) ... auf Ihr Verhältnis zum medizinischen Personal?	1	2	3	4	5
e) ... auf die Art, wie Sie mit Ihrer Erkrankung umgehen?	1	2	3	4	5
f) ... auf Ihre Stimmung?	1	2	3	4	5
g) ... auf die Gestaltung Ihres Lebens?	1	2	3	4	5

**32. Wie genau halten Sie sich in folgenden Bereichen an ärztliche Verordnungen und Ratschläge?**

	gar nicht	wenig	mittel	ziemlich genau	sehr genau
a) Diät und Essverhalten	1	2	3	4	5
b) Flüssigkeitsaufnahme und Trinkverhalten	1	2	3	4	5
c) Medikamenteneinnahme	1	2	3	4	5
d) Untersuchungs- und Nachsorgetermine	1	2	3	4	5
e) sonstige, und zwar: _____	1	2	3	4	5



**In den folgenden Fragen möchten wir von Ihnen wissen,  
wie es Ihnen im letzten halben Jahr ergangen ist.**

**33. Haben sich in den letzten Monaten wichtige Veränderungen in Ihrem Leben ergeben und wie bewerten Sie diese?** *(Hier können Sie mehrere Angaben machen)*

	sehr negativ	eher negativ	eher positiv	sehr positiv
a) <input type="checkbox"/> Umzug	1	2	3	4
b) <input type="checkbox"/> Wechsel des Arbeitsplatzes	1	2	3	4
c) <input type="checkbox"/> Verlust des Arbeitsplatzes	1	2	3	4
d) <input type="checkbox"/> Veränderung der finanziellen Situation	1	2	3	4
e) <input type="checkbox"/> Berentung	1	2	3	4
f) <input type="checkbox"/> neue Partnerschaft	1	2	3	4
g) <input type="checkbox"/> Heirat	1	2	3	4
h) <input type="checkbox"/> Trennung/Scheidung	1	2	3	4
i) <input type="checkbox"/> Geburt eines Kindes	1	2	3	4
j) <input type="checkbox"/> Tod einer nahestehenden Person	1	2	3	4
k) <input type="checkbox"/> Beginn der Dialyse	1	2	3	4
l) <input type="checkbox"/> Transplantation	1	2	3	4
m) <input type="checkbox"/> Abstoßung	1	2	3	4
n) <input type="checkbox"/> Auftreten weiterer Erkrankungen	1	2	3	4
o) <input type="checkbox"/> Verbesserung des Gesundheitszustands	1	2	3	4
p) <input type="checkbox"/> Verschlechterung des Gesundheitszustands	1	2	3	4
q) <input type="checkbox"/> andere wichtige Veränderungen: und zwar: _____	1	2	3	4

**34. Wenn Sie an das vergangene halbe Jahr zurückdenken, sind Sie der Meinung, dass sich Ihr Leben insgesamt in dieser Zeit**

- eher verbessert hat       eher verschlechtert hat       eher gleich geblieben ist?

**35. Haben Sie seit Anfang 1999 Psychosoziale Begleitung (PSB) in Anspruch genommen?**

- Ja, bei Frau Scherhag/Universitätsklinik Mainz
- Ja, bei einer anderen Person oder Institution, und zwar: \_\_\_\_\_
- Weiß nicht
- Nein

**Nun interessieren uns Ihre Erfahrungen mit der  
Psychosozialen Begleitung**

**36. In der 1. Medizinischen Klinik/Nephrologie der Johannes Gutenberg-Universität Mainz wird seit Januar 1999 zusätzlich zur medizinischen Behandlung Psychosoziale Begleitung durch Nicole Scherhag, Diplom-Sozialpädagogin, angeboten. Psychosoziale Begleitung kann die im folgenden aufgelisteten Angebote enthalten. Bitte teilen Sie uns mit, ob Sie diese Angebote bei Frau Scherhag in Anspruch genommen haben und - wenn ja - wie Sie dieses Angebot bewerten.**

***zum Beispiel:***

**... dass die psychosoziale Fachkraft ...bei der Erledigung von Behördenangelegenheiten hilft ...**

... habe ich in Anspruch genommen:  ja  nein

... war für mich: 

sehr hilfreich	<del>etwas hilfreich</del>	eher nicht hilfreich	gar nicht hilfreich
----------------	----------------------------	----------------------	---------------------

Wenn Sie diese Frage so ankreuzen, würde das bedeuten, dass Sie das Angebot der psychosozialen Fachkraft, Ihnen bei der Erledigung von Behördenangelegenheiten zu helfen, in Anspruch genommen haben, und dass dies für Sie etwas hilfreich war. *Wenn Sie ein Angebot nicht angenommen haben, brauchen Sie die zweite Frage nicht zu beantworten.*

... dass die psychosoziale Fachkraft ...

a) ... bei Konflikten/Problemen mit dem medizinischen Personal Unterstützung anbietet,

... habe ich in Anspruch genommen:  ja  nein

... war für mich: 

sehr hilfreich	etwas hilfreich	eher nicht hilfreich	gar nicht hilfreich
----------------	-----------------	----------------------	---------------------

... dass die psychosoziale Fachkraft ...

b) ... bei Fragen, Entscheidungen und Problemen im Themenbereich Ausbildung/Beruf unterstützt,

... habe ich in Anspruch genommen:  ja  nein

... war für mich: 

sehr hilfreich	etwas hilfreich	eher nicht hilfreich	gar nicht hilfreich
----------------	-----------------	----------------------	---------------------

c) ... bei der Erledigung von Behördenangelegenheiten (Behindertenausweis, Reha, Rente etc.) hilft,

... habe ich in Anspruch genommen:  ja  nein

... war für mich: 

sehr hilfreich	etwas hilfreich	eher nicht hilfreich	gar nicht hilfreich
----------------	-----------------	----------------------	---------------------

d) ... bei Fragen, Entscheidungen und Problemen im Themenbereich Transplantation Unterstützung anbietet,

... habe ich in Anspruch genommen:  ja  nein

... war für mich: 

sehr hilfreich	etwas hilfreich	eher nicht hilfreich	gar nicht hilfreich
----------------	-----------------	----------------------	---------------------

e) ... hilft, organisatorische Angelegenheiten zu regeln (z.B. Haushalt, Pflege, Versorgung),

... habe ich in Anspruch genommen:  ja  nein

... war für mich: 

sehr hilfreich	etwas hilfreich	eher nicht hilfreich	gar nicht hilfreich
----------------	-----------------	----------------------	---------------------

f) ... bei der Auseinandersetzung mit der Krankheit und der Bewältigung unterstützt,

... habe ich in Anspruch genommen:  ja  nein

... war für mich: 

sehr hilfreich	etwas hilfreich	eher nicht hilfreich	gar nicht hilfreich
----------------	-----------------	----------------------	---------------------

**g) ... Unterstützung beim Umgang mit Ängsten gibt,**

**... habe ich in Anspruch genommen:**  ja  nein

**... war für mich:**

sehr hilfreich	etwas hilfreich	eher nicht hilfreich	gar nicht hilfreich
----------------	-----------------	----------------------	---------------------

**... dass die psychosoziale Fachkraft ...**

**h) ... Informationen (zu Themen wie Transplantation, Dialyseverfahren...) gibt oder vermittelt,**

**... habe ich in Anspruch genommen:**  ja  nein

**... war für mich:**

sehr hilfreich	etwas hilfreich	eher nicht hilfreich	gar nicht hilfreich
----------------	-----------------	----------------------	---------------------

**i) ... Beratung und Unterstützung anbietet, wenn Patientinnen und Patienten nicht mehr dialysieren wollen,**

**... habe ich in Anspruch genommen:**  ja  nein

**... war für mich:**

sehr hilfreich	etwas hilfreich	eher nicht hilfreich	gar nicht hilfreich
----------------	-----------------	----------------------	---------------------

**j) ... Beratung und Unterstützung anbietet, wenn Patientinnen und Patienten Probleme haben, sich an die ärztlichen Anordnungen zu halten (ihre Medikamente nicht einnehmen, zu viel trinken...),**

**... habe ich in Anspruch genommen:**  ja  nein

**... war für mich:**

sehr hilfreich	etwas hilfreich	eher nicht hilfreich	gar nicht hilfreich
----------------	-----------------	----------------------	---------------------

**k) ... Beratung und Unterstützung anbietet, wenn Patientinnen und Patienten Schwierigkeiten haben, mit der Krankheit fertig zu werden,**

**... habe ich in Anspruch genommen:**  ja  nein

**... war für mich:**

sehr hilfreich	etwas hilfreich	eher nicht hilfreich	gar nicht hilfreich
----------------	-----------------	----------------------	---------------------

**l) ... in Krisensituationen Beratung und Unterstützung anbietet,**

**... habe ich in Anspruch genommen:**  ja  nein

**... war für mich:**

sehr hilfreich	etwas hilfreich	eher nicht hilfreich	gar nicht hilfreich
----------------	-----------------	----------------------	---------------------

**m) ... an weiterführende Hilfen vermittelt (z.B. Selbsthilfegruppe, Krankengymnastik, Psychotherapie, Schuldnerberatung...),**

**... habe ich in Anspruch genommen:**  ja  nein

**... war für mich:**

sehr hilfreich	etwas hilfreich	eher nicht hilfreich	gar nicht hilfreich
----------------	-----------------	----------------------	---------------------

**... dass die psychosoziale Fachkraft ...**

**n) ... Beratung und Unterstützung anbietet, wenn Patientinnen und Patienten aggressiv mit ihren Mitmenschen umgehen,**

**... habe ich in Anspruch genommen:**  ja  nein

**... war für mich:**

sehr hilfreich	etwas hilfreich	eher nicht hilfreich	gar nicht hilfreich
----------------	-----------------	----------------------	---------------------

**o) ... Gruppenveranstaltungen zum Austausch mit anderen Betroffenen anbietet,**

**... habe ich in Anspruch genommen:**  ja  nein

**... war für mich:**

sehr hilfreich	etwas hilfreich	eher nicht hilfreich	gar nicht hilfreich
----------------	-----------------	----------------------	---------------------

**p) ... Möglichkeiten zu Entspannung und Selbsthilfe anbietet,**

**... habe ich in Anspruch genommen:**  ja  nein

**... war für mich:**

sehr hilfreich	etwas hilfreich	eher nicht hilfreich	gar nicht hilfreich
----------------	-----------------	----------------------	---------------------

**q) ... Beratung und Unterstützung anbietet, wenn Patientinnen und Patienten sehr niedergeschlagen und traurig sind,**

**... habe ich in Anspruch genommen:**  ja  nein

**... war für mich:**

sehr hilfreich	etwas hilfreich	eher nicht hilfreich	gar nicht hilfreich
----------------	-----------------	----------------------	---------------------

**r) ... bei Problemen in der Partnerschaft oder der Familie Beratung und Unterstützung anbietet (z.B. in Form von Paargesprächen),**

**... habe ich in Anspruch genommen:**  ja  nein

**... war für mich:**

sehr hilfreich	etwas hilfreich	eher nicht hilfreich	gar nicht hilfreich
----------------	-----------------	----------------------	---------------------

**s) ... belasteten Angehörigen hilft,**

**... haben sie in Anspruch genommen:**  ja  nein

**... war für sie:**

sehr hilfreich	etwas hilfreich	eher nicht hilfreich	gar nicht hilfreich
----------------	-----------------	----------------------	---------------------

t) ... ein weiteres Angebot, und zwar: \_\_\_\_\_

... habe ich in Anspruch genommen:  ja  nein

... war für mich: 

<input type="checkbox"/> sehr hilfreich	<input type="checkbox"/> etwas hilfreich	<input type="checkbox"/> eher nicht hilfreich	<input type="checkbox"/> gar nicht hilfreich
---	--	---	--

**37. Gibt es weitere Angebote, die Sie sich wünschen oder die Sie für wichtig halten?**

ja, und zwar:

---

---

---

nein

**38. Falls Sie die Psychosoziale Begleitung nicht in Anspruch genommen haben, was hat Sie davon abgehalten?**

- ich habe PSB nicht benötigt
- ich halte nichts von einem solchen Angebot
- ich hatte keine Zeit
- ich wusste nichts von der PSB
- ich habe mich nicht getraut
- ich habe schon einmal schlechte Erfahrungen mit PSB gemacht
- die Fachkraft war mir nicht sympathisch
- ich habe genügend andere Unterstützung
- andere Gründe, und zwar:

**39. An welche Personen wenden Sie sich momentan, wenn Sie Rat, Hilfe, praktische Unterstützung brauchen oder sich aussprechen möchten? (Hier können Sie mehrere Angaben machen)**

- an meine Partnerin oder meinen Partner
- an meine Eltern oder Schwiegereltern
- an meine Kinder
- an Freundinnen und Freunde
- an Bekannte
- an die örtliche Selbsthilfegruppe
- an Nachbarn
- an die Psychosoziale Fachkraft Frau Scherhag

- an eine Seelsorgerin oder einen Seelsorger
- an eine Psychotherapeutin oder einen Psychotherapeuten
- an eine Beratungsstelle
- an Krankenschwestern oder Krankenpfleger
- an meinen Arzt oder meine Ärztin
- an andere Patientinnen und Patienten
- an die zuständigen Behörden und Ämter, z.B. Arbeits- oder Versorgungsamt
- an sonstige Personen/Institutionen, und zwar an: \_\_\_\_\_

---

ich habe niemanden, an den ich mich wenden könnte oder wollte

**40. Sind Sie der Meinung, dass diese Unterstützung, die Sie momentan in Anspruch nehmen, ausreicht?**

- ja
- nein, denn:

---

---

---

**41. Haben Sie noch weitere Erfahrungen, Kommentare, Ideen und Anregungen zur Psychosozialen Begleitung?**

---

---

---

---

**Bitte tragen Sie hier Ihr Codewort/Pseudonym ein:** \_\_\_\_\_

**Bitte füllen Sie nun den Teil 2 des Fragebogens aus!**

**Vielen Dank für Ihre Mitarbeit!**

**Ihr Projektteam PSB Niere**





## **Items der einzelnen TSK-Skalen (Teil II des Fragebogen)**

(Klauer und Filipp 1993, S. 17 f.)

### **Rumination (RU)**

- 13. Ich habe über frühere schöne Zeiten nachgedacht.
- 15. Ich habe versucht zu ergründen, ob ich etwas falsch gemacht habe
- 17. Ich habe mir Sorgen gemacht, ob mir die Ärzte wirklich helfen können.
- 18. Ich habe darüber gegrübelt, ob andere mir gegenüber auch wirklich ehrlich und offen sind.
- 23. Ich war in Tagträume versunken.
- 25. Ich habe an frühere Freunde zurückgedacht.
- 27. Ich versuchte, in Gedanken möglichst allen Problemen aus dem Weg zu gehen.
- 34. Ich versuchte, eine Ursache für meine Erkrankung zu finden.
- 37. Ich habe an Menschen gedacht, die ein offensichtlich problemloses Leben führen

### **Suche nach sozialer Einbindung (SS)**

- 02. Ich ließ es mir draußen in der Natur gut gehen.
- 03. Ich habe mich besonders mit Dingen beschäftigt, die mich ausfüllen.
- 05. Ich habe anderen Menschen Mut gemacht und versucht, sie aufzuheitern.
- 07. Ich habe versucht, mich anderen Menschen nützlich zu machen.
- 16. Ich habe andere Personen besucht und sie zu mir eingeladen.
- 22. Ich bin mit Freunden ausgegangen.
- 24. Ich habe mit anderen Personen schöne Stunden verlebt.
- 33. Ich habe mich in eine Vielzahl von Aktivitäten gestürzt.
- 35. Ich habe festgestellt, daß andere Personen in meiner Lage wohl nicht so gut mit allem zurechtkommen wie ich.

### **Bedrohungsabwehr (BA)**

- 04. Ich habe mir vor Augen geführt, daß das Zusammenleben mit anderen ist wie früher auch.
- 12. Ich habe versucht, etwas zur Verbesserung meines Zustandes zu tun.
- 26. Ich sagte mir, daß es viele Menschen gibt, denen es wesentlich schlechter geht als mir.
- 29. Ich dachte mir, daß es irgendwann auch wieder aufwärts gehen wird.
- 30. Ich führte mir vor Augen, daß die Ärzte ihr Bestes tun werden, um mir zu helfen.
- 31. Ich nahm mir vor, mich nicht unterkriegen zu lassen.
- 32. Ich sagte mir, daß ich einfach eine schlechte Zeit durchmache und in Zukunft wieder Glück haben kann.
- 36. Ich habe so gewissenhaft wie möglich alle ärztlichen Ratschläge befolgt.

### **Suche nach Information und Erfahrungsaustausch (SI)**

- 01. Ich tauschte mit anderen Patienten Erfahrungen im Umgang mit der Erkrankung aus.
- 06. Ich suchte Unterstützung bei meiner Familie oder bei Freunden.
- 08. Ich suchte Kontakt zu Personen, die ähnliches erlebt haben.
- 09. Ich habe darüber nachgedacht, wie wohl andere Patienten mit ihrer Krankheit umgehen.
- 10. Ich redete mit anderen über meine Befürchtungen.
- 14. Ich suchte in Büchern und Zeitschriften nach Informationen über meine Erkrankung und mögliche Behandlungen.
- 20. Ich informierte mich über alternative Heil- oder Behandlungsmethoden.

### **Suche nach Halt in der Religion (SR)**

- 11. Ich dachte mir, daß in meiner Situation ein höherer Sinn liegt.
- 21. Ich betete und suchte Trost im Glauben.
- 28. Ich betete um Kraft zur Lösung meiner Probleme.

# Leitfaden

## für Experteninterviews zur Psychosozialen Begleitung (PSB) mit dem medizinischen Personal der Universitätsklinik Mainz und des Diakonissen-Krankenhauses Flensburg

### 1. Veränderungen bei den Patientinnen, Patienten und Angehörigen

- Haben Sie bei einzelnen Patientinnen oder Patienten Veränderungen feststellen können?
  - im Befinden und der Stimmungslage
  - im Umgang mit der Erkrankung
  - In ihrer Einstellung zu der Erkrankung
  - im Umgang mit dem medizinischen Personal
- Welche Belastungen und Entlastungen der PatientInnen konnten Sie feststellen?
- Welche Probleme haben sich durch die PSB (neu) ergeben?
- Was haben Sie bei den Angehörigen beobachtet?
- Was haben Patientinnen und Patienten über ihre Erfahrungen mit der PSB berichtet (Vorbehalte, Erfahrungen, Kritik, Lob...)

### 2. Auswirkungen auf das Personal

- Welche Auswirkungen hat die Einführung der PSB auf das medizinische Personal?
- Welche Veränderungen haben sich für Sie persönlich ergeben?
- Wo sind für Sie durch die Einführung der PSB Belastungen und Probleme entstanden?
- Wo haben Sie durch die PSB Entlastung und Hilfe erfahren?
- Wie schätzen Sie dies bei den Kolleginnen und Kollegen ein (pflegerisches und ärztliches Personal)?
- Haben Sie indirekte Auswirkungen der PSB „am eigenen Leib“ erfahren, z.B. indem Patientinnen oder Patienten, die PSB in Anspruch genommen haben, gelassener, weniger ängstlich, kritischer, „aufmüpfiger“, selbstbewusster oder weniger aggressiv waren?

### 3. Der Prozeß der Implementierung der PSB in Ihrer Abteilung

- Wie beurteilen Sie die Einführung der PSB in Ihrem Bereich?  
Welche Gründe gibt es für Ihre Beurteilung?  
War die Vorbereitungszeit ausreichend? Wenn, nicht, aus welchen Gründen?
- Wie wurde die PSB an Sie herangetragen?
- Welche Erwartungen haben Sie aufgrund dessen an die PSB gehabt?
- Wie wurde PSB den Patientinnen und Patienten und den Angehörigen vorgestellt bzw. nahegebracht? (Wer? Womit? Wo? Wann?)
- Welche Erwartungen wurden Ihrer Meinung nach bei den Patientinnen und Patienten geweckt?
- Wie beurteilen Sie die Art der Einführung der PSB an der Universitätsklinik Mainz/dem Diakonissen-Krankenhaus Flensburg?
  - a) für die Betroffenen, b) für das medizinische Personal

- Was hätte man besser machen, besser vorbereiten können?

#### **4. Die Psychosoziale Fachkraft**

- Wie beurteilen Sie die Eignung der Psychosozialen Fachkraft für die PSB in Ihrer Einrichtung?
  - Sozialpädagogin, breit gefächerte Ausbildung und Angebot?
  - Therapeutische Zusatzausbildung, Beratungsgespräche
  - Persönlichkeit (Was hier genau?)

#### **5. Die Angebote**

- Welche Angebote der Psychosozialen Fachkraft haben Sie als besonders hilfreich erlebt bzw. schätzen Sie als besonders wichtig ein?
  - für die Patientinnen und Patienten
  - für die Angehörigen
  - für Sie selbst
  - das Pflegepersonal allgemein
  - das ärztliche Personal allgemein
- Welche Angebote beurteilen Sie als weniger hilfreich, überflüssig oder schädlich?

#### **6. Die Einbeziehung der Psychosozialen Fachkraft in das Team?**

- Wie wurde bei Ihnen die Psychosoziale Fachkraft in das Team einbezogen?
  - Durch wen wurde das initiiert?
  - Wie waren die Reaktionen darauf?
  - Welche Veränderungen haben sich dadurch im Team und in der Arbeit des Teams ergeben?
  - Wie beurteilen Sie diese Veränderungen?
  - Was hätte man besser machen können?

#### **7. Veränderungen der Arbeitsabläufe**

- Welche Veränderungen der Arbeitsabläufe haben sich durch die Einführung der PSB ergeben?
- Welche Kommunikationsstrukturen wurden genutzt oder sind neu entstanden?
- Wo sind Mehrbelastungen aufgetreten? Wo sind Entlastungen aufgetreten?
- Mußten grundsätzliche Änderungen vorgenommen werden?
- Gab es Modifikationen bestehender Handlungs- und Kommunikationsstrukturen

## Lebenslauf

**Name:** Schöffling

**Vorname:** Susanne

**Geburtstag:** 18. Januar 1966

**Familienstand:** Verheiratet, 2 Kinder

**Schulbildung:** August 1976 bis Juni 1985:  
Staatl. Gymnasium an der Stadtmauer, Bad Kreuznach

**Soziales Jahr:** August 1985 bis Juli 1986:  
Freiwilliges Soziales Jahr im Internat der ev. Kirchengemeinde Hilden

**Studium:** Oktober 1986 bis September 1992:  
Studium der Diplom-Pädagogik an der Johannes Gutenberg-Universität Mainz, Schwerpunkt Sonderpädagogik  
Abschluss: Diplom, Note: „Sehr gut“

**Tätigkeiten während des Studiums:** Wintersemester 1990/91:  
Durchführung eines „Tutoriums für Studierende im ersten Semester“ am Pädagogischen Institut der Johannes Gutenberg-Universität Mainz

April 1990 bis Juni 1992:  
Tätigkeit als Wissenschaftliche Hilfskraft am Institut für Sonderpädagogik der Johannes Gutenberg-Universität Mainz

**Berufliche Tätigkeiten:** Oktober 1992 bis Oktober 1993:  
Forschungsprojekt „Binnenmarkt '92: Perspektiven für Frauen“, Institut für Politikwissenschaft der Johannes Gutenberg-Universität Mainz

März bis Dezember 1993:  
Modellprojekt „FORUM EUROPA“, Pädagogisches Institut der Johannes Gutenberg-Universität Mainz

Dezember 1992 bis Januar 1994:  
Zentralstelle für universitäre Fort- und Weiterbildung, Johannes Gutenberg-Universität Mainz

November 1993 bis März 1996:  
Pädagogische Mitarbeiterin für Psychosoziale Betreuungen bei der Sozialtherapeutischen Beratungsstelle, Mainz

Februar 1994 bis September 1996:  
Pädagogische Mitarbeiterin beim Commit-Club Behinderter und ihrer Freunde e.V., Mainz

Oktober 1996 bis September 2001:  
Leiterin des Forschungsprojektes PSB NIERE (Psychosoziale Begleitung für chronisch Nierenkranke) beim Bundesverband der Dialysepatienten Deutschland e.V., Mainz

Oktober 2001 bis Oktober 2002  
Elternzeit

November 2002 bis Dezember 2003:  
Teilzeit- Wiedereinstiegsstipendium für Frauen in der Forschung

Januar 2004 bis Dezember 2004  
Elternzeit (Unterbrechung des Stipendiums)

Januar 2005 bis Dezember 2006  
Teilzeit- Wiedereinstiegsstipendium für Frauen in der Forschung

Januar 2007 bis Dezember 2007: Sonderurlaub beim Bundesverband Niere e.V. (ehemals Dialysepatienten Deutschlands e.V.) zur Arbeit an der Dissertation

seit Januar 2008: Selbstständige Pädagogin, Fertigstellung der Dissertation

**Promotion:** Promotion zum Thema: Chronische Niereninsuffizienz: : Belastungen, Krankheitsverarbeitung und psychosoziale Interventionsmöglichkeiten bei Prof. Dr. W. Seitz, Universität Koblenz-Landau

**Fort- und Weiterbildung:** Dezember 1988 bis November 1989:  
Selbsterfahrung und Beratungskompetenz bei Dipl.-Psych. Monika Mattenklott-Specht und Dipl. Psych. Sven Hölzel, Mainz

Dezember 1989 bis November 1990:  
Integrative Körperpsychotherapie bei Dipl.-Psych. Monika Mattenklott-Specht und Dipl. Psych. Sven Hölzel, Mainz

September 1991 bis August 1994:  
Integrative Paar- und Familientherapie bei Prof. Martin Kirschenbaum Ph. D. und Prof. Dr. Jutta Menschik-Bendele, Wiesbaden

August 1998 – Juli 1999:  
Integrative Tanz- und Bewegungstherapie bei Ursel Burek, Lehrtherapeutin am Fritz-Pearls- Institut, Freiburg

November 1998 und Februar 1999:  
Metaplan I und II beim Institut für Sozialarbeit und Sozialpädagogik ISS, Frankfurt am Main

November 2000:  
Selbstmanagement. Visionen für die und mit der Jahrtausendwende beim Institut für Sozialarbeit und Sozialpädagogik ISS, Frankfurt am Main

Oktober 2007:

Fortbildung zur Beraterin für Arbeitsbewältigungs-Coaching bei arbeitsleben KG, Gmunden/Hamburg

**Veröffentlichungen:** Schöffling, Susanne 1997: Psychosoziale Betreuung: Ein Projekt des DD e.V. In „der dialysepatient“, Sonderheft Nr. 1: Die Zukunft der Dialysepatienten, 9/1997. Mainz: Kirchheim, 67-70.

Gilmer, Peter und Susanne Schöffling 1997: Meeting of the Federal Association of Dialysis Patients (Bundesverband der Dialysepatienten e.V.). In: Nephrology, Dialysis, Transplantation 12/1997. Oxford: University Press, 2789–2791.

Schöffling, Susanne 2000: Psychosoziale Aspekte des chronischen Nierenversagens. In: „der dialysepatient“ 3/2000. Mainz: Kirchheim, 45-49.

Scherhag, Nicole und Susanne Schöffling 2001: Psychosoziale Aspekte der Nierentransplantation. In: „der dialysepatient“ Sonderheft Nr. 5: Nierentransplantation, 11/2001. Mainz: Kirchheim, 10-13.

Mainz, den 25. Oktober 2010