

Abschlussbericht



Projekt für ältere chronisch nierenkranke Menschen



BUNDESVERBAND DIALYSEPATIENTEN DEUTSCHLANDS E.V.

Herausgeber: Bundesverband Dialysepatienten Deutschlands e.V.

Autorin: Nicole Scherhag (Projektleiterin)

**Wir danken dem Deutschen Hilfswerk für die Unterstützung des
Projektes**

Inhaltsverzeichnis

	Seite
Abbildungsverzeichnis	
Tabellenverzeichnis	
1 Einleitung	1
2 Der Bundesverband Dialysepatienten Deutschlands e.V. (DD e.V.)	3
3 Die chronische Nierenerkrankung	7
3.1 Funktionen der Niere	7
3.2 Ursachen für die chronische Niereninsuffizienz	9
3.3 Die Nierenersatzverfahren	10
3.3.1 Hämodialyse	11
3.3.2 Peritoneal- oder Bauchfelldialyse	12
3.3.3 Nierentransplantation	12
3.4 Die Belastungen chronisch nierenkranker Menschen	13
3.5 Krankheitsbewältigung	19
4 Demographische Entwicklung	21
5 Projektbegründung	28
5.1 Theorien zum Alter	31
5.2 Altersbedingte Veränderungen	38
6 Projektbeschreibung	45
7 Projektziele	47
8 Projektergebnisse	48
8.1 Die Patientinnen und Patientenbefragungen	48
8.1.1 Qualitative Interviews mit Patientinnen und Patienten	49
8.1.1.1 Durchführung	49

8.1.1.2	Auswertung	51
8.1.1.3	Ergebnisse	53
8.1.1.4	Diskussion	70
8.1.2	Patientinnen und Patientenbefragung per Fragebogen	76
8.1.2.1	Durchführung	76
8.1.2.2	Ergebnisse und Diskussion	77
8.2	Seminare für die regionalen Selbsthilfegruppen	106
8.2.1	Exemplarischer Ablauf	107
8.2.2	Auswertung	114
8.2.2.1	Die Fremdeinschätzung von älteren Mitbetroffenen	115
8.2.2.2	Umgang mit Ängsten und Befürchtungen in Bezug auf Selbsthilfe	117
8.2.2.3	Neue Zugangswege zu älteren Mitbetroffenen	132
8.3	Experteninterviews	137
8.3.1	Durchführung	137
8.3.2	Ergebnisse	139
8.4	Spezielle Programme/Konzepte für ältere chronisch nierenkranke Menschen	148
8.4.1	Das Eurotransplant Senior Programm (ESP)	148
8.4.2	Trainingskonzepte in der Peritonealdialyse (PD) bei älteren Patientinnen und Patienten	151
8.4.2.1	Trainingskonzept der Patienten-Heimversorgung (PHV), vorgestellt von Christa Tast	151
8.4.2.2	Trainingskonzept des Helios-Klinikums Erfurt GmbH, Abteilung Nephrologie, vorgestellt von Conny Bringmann	154
9	Fazit und Projektausblick	158

Abbildungsverzeichnis

- Abb. 1: Diagnoseverteilung aller bei QuaSi-Niere erfassten lebenden Patientinnen und Patienten in der Nierenersatztherapie (Prävalenz) 2002
- Abb. 2: Übersicht chronische Nierenersatztherapie in Deutschland (2002)
- Abb. 3: Neuaufnahmen in die chronische Nierenersatztherapie (2002)
- Abb. 4: Chronische Nierenersatztherapie im Jahresvergleich (1995 – 2002)
- Abb. 5: Inzidenz der Dialysepatientinnen und –patienten (1995 – 2002)
- Abb. 6: Prävalenz der Dialysepatientinnen und –patienten (1995 – 2002)
- Abb. 7: Diagnoseverteilung im Vergleich – Prävalenz und Inzidenz (2002)
- Abb. 8: Der Familienstand der älteren Befragten (n = 318)
- Abb. 9: Derzeitiges Behandlungsverfahren der älteren Befragten (n = 311)
- Abb. 10: Mittelwerte Einschränkungen älterer Patientinnen und Patienten
- Abb. 11: Mittelwerte Belastungen der älteren Patientinnen und Patienten
- Abb. 12: Mittelwerte Einschränkungen Patientinnen und Patienten bis 59 Jahre
- Abb. 13: Mittelwerte Belastungen Patientinnen und Patienten bis 59 Jahre
- Abb. 14: Diät und Essverhalten
- Abb. 15: Flüssigkeitsaufnahme und Trinkverhalten
- Abb. 16: Medikamenteneinnahme
- Abb. 17: Untersuchungs- und Nachsorgetermine
- Abb. 18: Behandlungserfolg
- Abb. 19: Die Einbindung der älteren Patientinnen und Patienten in die Selbsthilfe (n = 183)
- Abb. 20: Ausmaß der Gespräche mit Mitgliedern der Selbsthilfe zu ausgewählten Themen (n = 180)
- Abb. 21: Ältere Mitbetroffene aus Sicht der Selbsthilfegruppenmitglieder

Abb. 22: Ergebnisse aus dem Juniseminar in Mainz (1)

Abb. 23: Ergebnisse aus dem Juniseminar in Mainz (2)

Abb. 24: Ergebnisse aus dem Juniseminar in Mainz (3)

Tabellenverzeichnis

Tab. 1: Wesentliche altersbedingte Veränderungen

Tab. 2: Zusammenstellung der Interviewaussagen zu Einzelaspekten

Tab. 3: Der Familienstand der älteren Befragten

Tab. 4: Seit wann sind Sie chronisch nierenkrank? (Ältere Patientinnen und Patienten)

Tab. 5: Derzeitiges Behandlungsverfahren der älteren Befragten

Tab. 6: „starke“ und „sehr starke“ Einschränkungen der älteren Patientinnen und Patienten

Tab. 7: „starke“ und „sehr starke“ Belastungen der älteren Patientinnen und Patienten

Tab. 8: „Meine Nierenerkrankung belastet mein Leben sehr.“

Tab. 9: „Meine Nierenerkrankung kostet mich zu viel Zeit.“

Tab. 10: „Es fällt mir schwer, die Krankheit zu akzeptieren/mich mit ihr abzufinden.“

1 Einleitung

Die Menschen in Deutschland werden immer älter. Das ist unbestritten. Und das ist gut so. Diese sich ändernde Situation zeigt sich auch innerhalb der Versorgungsstrukturen chronisch nierenkranker Menschen. Um den Veränderungen gerecht zu werden und zu überprüfen, ob bestehende Strukturen und Angebote den Ansprüchen der Gruppe älterer Menschen gerecht werden, initiierte der Bundesverband Dialysepatienten Deutschlands e.V. (DD e.V.) das Projekt für ältere chronisch nierenkranke Menschen.

Als Bundesverband der Selbsthilfegruppen Nierenkranker ist es für den DD e.V. besonders wichtig zu untersuchen, wie ältere Menschen die chronische Nierenerkrankung erleben und welche Unterstützungsleistungen sie sich von der Selbsthilfe erhoffen. Dies ermöglicht zum einen die adressatengerechte Ausrichtung von Selbsthilfeangeboten und eröffnet zum anderen Perspektiven für die Neugewinnung von älteren Mitbetroffenen.

Die Selbsthilfe leistet einen außerordentlichen Beitrag für chronisch kranke Menschen, in dem sie:

- ?? einen Ort zum Austausch und zum Treffen unter gleichermaßen Betroffenen bietet,
- ?? unterstützend bei der Bewältigung der Erkrankung wirkt,
- ?? zur Steigerung der eigenen Sachkompetenz beiträgt,
- ?? direkte Hilfen vermittelt,
- ?? ihre Mitglieder darin unterstützt eine weit reichende Autonomie, eine akzeptable Lebensqualität und die bestmögliche berufliche und soziale Integration zu erreichen,
- ?? bei der Verarbeitung und Deutung der Krankheitssituation unterstützt und
- ?? Öffentlichkeitsarbeit und Interessenvertretung wahrnimmt.

Um seinen Wirkungsgrad zu erhöhen und somit die Selbsthilfe zu stärken, untersuchte der Bundesverband die Situation älterer chronisch Nierenkranker.

Innerhalb des Verbandes zeigte sich in der Vergangenheit, wie in der Gesamtbevölkerung, eine weit reichende Veränderung, denn auch hier nahm die Anzahl der älteren Menschen zu. Andererseits wurde bisher nicht überprüft, ob die bestehenden Angebote auch für die Gruppe der älteren Mitbetroffenen geeignet sind. Hinzu kamen Rückmeldungen aus den regionalen Mitgliedsvereinen, die sich eine Unterstützung in der Einbindung von und in der Beziehungsgestaltung mit älteren Menschen wünschten.

Ziele dieses Berichtes sind:

1. Neuere gerontologische Kenntnisse und Forschungsergebnisse zusammenfassen und einer breiten Öffentlichkeit zugänglich machen
2. Korrektur der defizitären Sichtweise des Alters zugunsten eines differentiellen Ansatzes
3. Sensibilisierung und Differenzierung im Umgang mit älteren nierenkranken Menschen fördern
4. Hilfestellung für Selbsthilfegruppen bei der Entwicklung zielgruppenorientierter Angebote geben
5. Hilfestellungen für Selbsthilfegruppen bei der Beziehungsgestaltung mit älteren Mitbetroffenen geben

Um diesem Anspruch gerecht zu werden, stellt der vorliegende Abschlussbericht zunächst den DD e.V. und die Erkrankung „Chronische Niereninsuffizienz“ vor, mit den sich aus ihr ergebenden Konsequenzen und Belastungen. Im Anschluss daran erfolgt die Darstellung und Zusammenfassung der demographischen Situation in Bezug auf die chronische Niereninsuffizienz und der Erkenntnisse aus der aktuellen gerontologischen Forschung. Nach der Vorstellung des Projektes, mit seiner Begründung und seinen Zielen, werden die gesammelten Forschungsergebnisse dargestellt.

Dieser Bericht soll Grundlage sein, für eine möglichst differenzierte Diskussion der aktuellen Situation und der sich daraus ableitenden Forderungen und Anregungen für die Praxis. Der Schwerpunkt liegt hierbei auf der Sicht der Selbsthilfeorganisation und den psychosozialen Aspekten der Erkrankung.

2 Der Bundesverband Dialysepatienten Deutschlands e.V. (DD e.V.)

Der Bundesverband Dialysepatienten Deutschlands e.V. (DD e.V.) wurde 1975 als Dachverband der regionalen Selbsthilfegruppen für chronisch Nierenkranke in Deutschland gegründet. Heute sind 174 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 der Geschäftsstelle ist Mainz.

Der DD e.V. besitzt auf der regionalen Ebene keine einheitliche Struktur, sondern ist geprägt durch die im Laufe der Jahre gewachsenen Strukturen der jeweiligen Region. Auf der persönlichen Ebene vertrauen sich viele Patientinnen und Patienten in Situationen, die ihre Existenz belasten oder bedrohen, am ehesten gleichermaßen Betroffenen an. Die Ansprechpartnerinnen und -partner der Selbsthilfegruppen sind regelmäßig in den Dialysezentren vor Ort präsent. Die Interessengemeinschaften bieten Gelegenheiten zum Erfahrungsaustausch und veranstalten eine Reihe von Vorträgen und Seminaren mit Fachleuten zu aktuellen Themen der Dialyse und Transplantation. Die Möglichkeiten der Selbsthilfegruppen vor Ort sind allerdings auch beschränkt und verweisen auf den Bundesverband mit einer übergeordneten Struktur und weitergehenden Einflussmöglichkeiten.

Die Arbeit des Bundesverbandes ist eine Vernetzung der regionalen Selbsthilfegruppen auf der Bundesebene. Der DD e.V. ist das Sprachrohr chronisch nierenkranker Menschen und will ihren Sorgen und Nöten in der Politik und Gesellschaft Gehör verschaffen. Zugleich verfolgt der DD e.V. das Ziel, durch Information und Austausch der Betroffenen, u.a. in der verbandseigenen Zeitschrift „der dialysepatient“, durch Broschüren und Seminare die Mitglieder zu befähigen, bei der Bewältigung der Erkrankung eine aktive Rolle einzunehmen und für ihre Selbstbestimmung einzutreten.

Der Bundesvorstand gliedert sich thematisch in folgende Aufgabengebiete, die in den so genannten Arbeitskreisen bearbeitet werden:

?? Bereich 1: Qualitätssicherung

?? Bereich 2: Netzwerk

?? Bereich 3: Soziales

?? Bereich 4: Generationen

?? Bereich 5: Finanzen

Zur Unterstützung des ehrenamtlichen Vorstandes wurde 1987 die Bundesgeschäftsstelle gegründet.

Die Mitglieder des wissenschaftlichen Beirates wirken bei Projekten und Veröffentlichungen beratend mit. Dem wissenschaftlichen Beirat des DD e.V. gehören folgende Personen an:

Dr. med. habil. Harald Achenbach, Leipzig

Dr. Hans Herbert Echterhoff, Bielefeld

Dr. Thomas Franke, Eisenach

Dr. Herbert Hillenbrand, Hirschberg

Uta Jurack, Leipzig

Prof. Dr. med. Rita Kielstein, Magdeburg

Dr. med. Heinrich Küttemeyer, Pforzheim

Dr. Dr. med. Klaus Langer, Münster

Dr. Wolfgang Pommer, Berlin

Dr. Jochem Stockinger, Timmendorfer Strand

Prof. Dr. Jörg Vienken, Bad Homburg

Dr. med. Evelyne Wandel, Mainz

Der DD e.V. ist Mitglied in folgenden Organisationen:

?? DPWV Deutscher Paritätischer Wohlfahrtsverband

?? BAGH Bundesarbeitsgemeinschaft Hilfe für Behinderte e.V.

?? CEAPIR European Kidney Patient's Federation

Der DD e.V. ist außerdem Gesellschafter der QuaSi Niere gGmbH, einer Einrichtung zur Qualitätssicherung in der Nierenersatztherapie, deren Aufbau vom Bundesministerium für Gesundheit unterstützt wurde und in der alle an der Dialyseversorgung beteiligten Gruppen vertreten sind.

Des Weiteren ist der DD e.V. federführender Initiator des „Netzwerk Niere“, in dem Vertreter der Industrie, der Fachgesellschaften, der Krankenkassen und der Anbieter von Dialyse über Qualitätsstandards der Nierenersatztherapie diskutieren. Mit allen relevanten Akteuren in der Nierenersatztherapie steht der DD e.V. in engem Austausch und arbeitet mit ihnen, z.B. im Rahmen von Veranstaltungen, Psychosozialer Begleitung, Broschüren und Veröffentlichungen zusammen.

Schirmfrau des DD e.V. ist Frau Prof. Dr. Maria Böhmer, MdB.

Die gesellschaftlichen Altersentwicklungen zeigen sich auch in der Nierenersatztherapie. Ziel des Verbandes ist es, die Mitbetroffenen über ihre Krankheit aufzuklären und ihnen durch dieses Wissen zu ermöglichen, bei der Behandlung der chronischen Nierenerkrankung mitzuarbeiten und mitzubestimmen. Dabei sind zwei Bereiche wichtig: Zum einen der individuelle Bereich, bei dem es darum geht, dass der Patient oder die Patientin für die eigenen Bedürfnisse eintritt und bei der eigenen Behandlung mitentscheidet. Zum anderen geht es darum, im Sinne einer Qualitätssicherung auf der Ebene medizinischer Versorgung und politischer Entscheidungen mitzureden und für das Wohl aller chronisch Nierenkranken einzutreten (Lobbyarbeit). Berücksichtigt werden hierbei auch die unterschiedlichen Altersgruppen mit ihren individuellen Bedürfnissen und altersabhängigen Besonderheiten.

Beide Ziele setzen den „informierten und mündigen Patienten“ voraus. Nur wer die Zusammenhänge der Erkrankung kennt, wer über Behandlungsverfahren Bescheid weiß, kann sowohl für seine eigene Behandlung als auch für die Rechte der Mitbetroffenen eintreten.

Der DD e. V. setzt sich u.a. in folgenden Bereichen für die Information und Schulung seiner Mitglieder ein und versucht auf verschiedenen Ebenen die Betroffenen, insbesondere auch die älteren Menschen, zu erreichen:

- ?? Verbandszeitschrift „der dialysepatient“: Sie erscheint acht Mal pro Jahr und informiert unter anderem über neueste Entwicklungen in Medizin und Technik auf dem Gebiet der Nierenersatztherapie. Sonderhefte zu einzelnen Themengebieten, z.B. Qualitätsmanagement ,Transplantation.
- ?? Informationsmaterial: Zahlreiche Broschüren, z.B. zu den verschiedenen Therapieverfahren, Medikamenten, erektiler Dysfunktion etc. vermitteln in verständlicher Weise krankheitsrelevantes Wissen und ermutigen zum Dialog mit dem behandelnden Arzt oder der behandelnden Ärztin.
- ?? Homepage: Im Internet ist der DD e.V. mit einer Homepage unter www.Dialysepatienten-Deutschlands.de vertreten.
- ?? Veranstaltungen und Aktionen: In Veranstaltungen und Aktionen, wie z.B. dem Tag der Arbeitskreise, der Bundesdelegiertenversammlung oder dem Tag der Organspende werden aktuelle Themen diskutiert. Die regionalen Selbsthilfegruppen richten vor Ort Informationsveranstaltungen aus und beraten Mitbetroffene. Dieses Angebot wird vor allem von Patientinnen und Patienten genutzt, die noch wenig Erfahrung im Umgang mit der Erkrankung haben. Sie sind häufig auch erste Anlaufstelle für ältere Patienten und Vermittler für spezifische Angebote auf Bundesebene.

Die WHO hat in ihrer Ottawa Erklärung das Anrecht der Menschen auf ein selbstbestimmtes Leben mit einer zufrieden stellenden Sozialisation deklariert, auch unter den Bedingungen von Krankheit und Behinderung. Sie beschreibt dies als eine zentrale Aufgabe der Gesellschaft und des Gesundheitswesens. Zur Erreichung dieses Ziels benötigen die von Behinderung und/oder Krankheit betroffenen Menschen eine kontinuierliche Steigerung ihrer Gesundheitskompetenz, die sie befähigt, ihre Krankheit eigenständig zu managen. Für beides leistet die Selbsthilfe einen wesentlichen Beitrag. Die Steigerung der Kompetenz und der Partizipation von chronisch Nierenkranken ist ein grundlegendes Ziel des DD e.V., das der Verband durch das hier beschriebene Projekt in hervorragender Weise vorantreiben konnte.

3 Die chronische Nierenerkrankung

Von einer chronischen Nierenerkrankung oder auch 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.

3.1 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 1 Millionen Nephronen und dem Mark und ist umgeben von einer derben Nierenkapsel und weiter außen einer Fettkapsel.

Eine der wichtigsten Funktionen der Niere ist die Urinbildung, die in der Nierenrinde, in den so genannten 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. Ab einem gewissen Füllungsgrad zieht sich der Blasenmuskel zusammen und es kommt zur Ausscheidung des Urins durch die Harnröhre. 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 einer ganzen Reihe von Hormonen zuständig.

Die Funktionen der Niere zeigen deren enorme Bedeutung für den menschlichen Körper.

Im Einzelnen handelt es sich um¹:

Ausscheidung von

- überschüssigen Salzen oder deren Bestandteilen Natrium, Kalium, Phosphat oder Wasserstoffionen;
- Stoffwechselendprodukten (z.B. Harnstoff, Kreatinin, Harnsäure).

Regulation der Wasserausscheidung

- Konzentration des Urins bei Durst oder fehlender Flüssigkeitszufuhr (stark riechender und dunkel gefärbter Urin).
- Ausscheidung von überschüssigem Wasser aus Nahrungsmitteln und/oder Getränken (heller, weniger riechender, harnstoffarmer Urin).

Abbau von körpereigenen Eiweißhormonen, wie z.B. Insulin

Ausscheidung von Giften und Medikamenten

Zahlreiche Gifte und Medikamente werden über die Niere ausgeschieden bzw. in der Niere selbst wirksam, wie z.B. die so genannten Diuretika.

Die Niere als innere Drüse

(Absonderung von Hormonen aus der Niere in das Blut)

- Bildung von knochenmarkstimulierendem Hormon (Erythropoetin), wodurch die Blutbildung angeregt wird.
- Bildung von so genannten aktiven Vitamin-D-Hormonen aus einer Vorstufe, die im Blut kreist. Aktives Vitamin-D-Hormon ist für den Knochenstoffwechsel und die Aufnahme von Kalzium aus dem Darm wichtig.
- Bildung von Renin (einem Eiweißkörper), das die Blutdruckregulation und die Funktionen der Nebennierenrinde beeinflusst.

¹ Franz, 3.Auflage 1989: Dialysebehandlung, S.4 f

3.2 Ursachen für die chronische Niereninsuffizienz

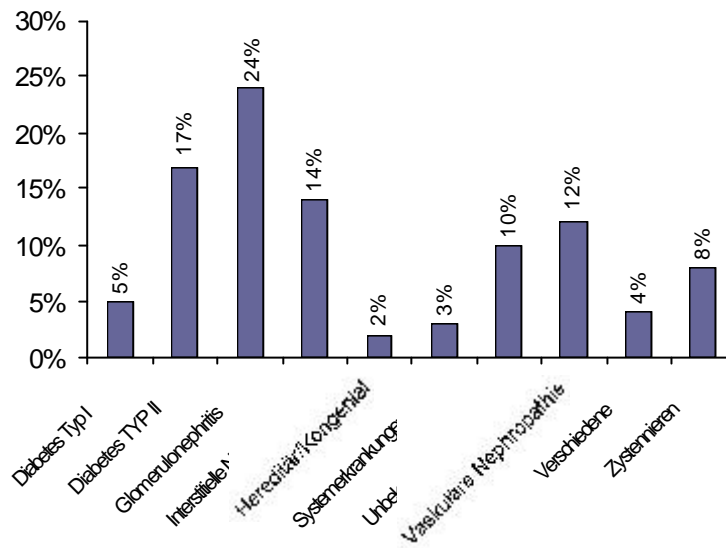
Verschiedene Erkrankungen können zu einer chronischen, langsam fortschreitenden Zerstörung des Nierengewebes führen. Wenn nur noch 2 – 2,5% der ursprünglichen Nephronen intakt sind, ist die Vergiftung des Körpers so hoch, dass die Nierenfunktion durch ein Ersatzverfahren übernommen werden muss. Diesen Zustand bezeichnet man als Urämie.

Die wichtigsten Ursachen für eine chronische Niereninsuffizienz, also den Verlust der Nierenfunktion auf ein Maß, bei dem konservative Behandlungsmethoden nicht mehr ausreichen, stellen sich wie folgt dar:

- Zuckerkrankheit (Diabetes mellitus)
- Bluthochdruck (Hypertonie)
- Entzündung der Nierenkörperchen (z.B. Glomerulonephritis)
- Infektionen der Harnwege (chronische Pyelonephritis)
- Angeborene, zum Teil vererbliche Nierenerkrankungen, z.B. Zystennieren
- Toxische Schädigungen, z.B. durch die gehäufte Einnahme von Schmerzmitteln
- Tumorerkrankungen
- Schädigungen infolge mechanischer Behinderungen des Harnabflusses

Im Jahr 2002 wurden von der QuaSi Niere gGmbH Daten 56.881 lebende Patientinnen und Patienten (Prävalenz) in Dialyseverfahren erfasst. 18.896 Menschen wurden in der Nachsorge zur Nierentransplantation gemeldet. 14.385 Patientinnen und Patienten wurden erstmalig in Verfahren der chronischen Nierenersatztherapie aufgenommen (Inzidenz). Bei den prävalenten Patientinnen und Patienten wurden die Krankheitsbilder Glomerulonephritis mit 24% und Diabetes Mellitus Typ I und Typ II mit 22% am häufigsten diagnostiziert. Die weitere prozentuale Verteilung stellt sich wie folgt dar:

Abb. 1: Diagnoseverteilung aller bei QuaSi-Niere erfassten lebenden Patientinnen und Patienten in der Nierenersatztherapie (Prävalenz) 2002²



3.3 Die Nierenersatzverfahren

Die so genannte chronische Niereninsuffizienz oder das chronische Nierenversagen entwickelt sich also als Folge einer angeborenen oder im Laufe des Lebens erworbenen Schädigung des Nierengewebes. Nach einer – mitunter recht langen – Periode der stetigen Verschlechterung der Nierenfunktion kommt dann der Zeitpunkt, an dem der oder die Betroffene eines der Verfahren zur Nierenersatztherapie in Anspruch nehmen muss, wenn er oder sie nicht an den Folgen der Urämie, also einer Vergiftung und Überwässerung des Körpers, sterben will.

² Bericht der QuaSi Niere für das Jahr 2002/2003; Korrekturfassung Januar 2004, S. 35

In der Nierenersatztherapie stehen den Betroffenen zurzeit drei – als medizinisch gleichwertig anzusehende – Verfahren zur Verfügung: Die Hämodialyse, die Peritonealdialyse und die Nierentransplantation. 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 Transplantatabstoßung zur Hämodialyse wechseln. Die Transplantation steht den Betroffenen in der Regel nicht sofort als Ersatzverfahren zur Verfügung, da derzeit nicht in ausreichender Zahl Spenderorgane gewonnen werden können.

3.3.1 Hämodialyse

Hier wird die „Blutwäsche“ außerhalb des Körpers mittels einer Maschine durchgeführt. Drei Mal pro Woche müssen die Betroffenen für ca. 4 – 7 Stunden zur Behandlung. Über einen Gefäßzugang (Shunt), der in der Regel am Unterarm angelegt wird, wird mittels der Blutpumpe den Betroffenen 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 so genannten 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, dann 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.

3.3.2 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 Diffusionsvorgänge 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. 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.

3.3.3 Nierentransplantation

Bei der Nierentransplantation wird die Niere eines Spenders auf einen Empfänger übertragen. Nach der Implantierung des geeigneten Spenderorgans wird die Nierenfunktion von diesem übernommen. 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.

Zur Vermeidung von Abstoßungsreaktionen auf das körperfremde Organ muss der betroffene Mensch immunsuppressive Medikamente einnehmen, die zwar mit Nebenwirkungen verbunden, aber für das Transplantatüberleben unabdingbar sind.

3.4 Die Belastungen chronisch nierenkranker Menschen

Die Belastungen chronisch nierenkranker Menschen beginnen nicht selten schon vor der Diagnose „chronisches Nierenversagen“. Körperlich leiden viele Betroffene unter unklaren Beschwerden und einer Verschlechterung des Allgemeinbefindens; psychisch ist diese Zeit häufig von Ungewissheit und Angst geprägt. Mit der Diagnose sind die Betroffenen dann mit der Tatsache konfrontiert, dass sie unter einer unheilbaren, chronischen Erkrankung leiden und – ab einem bestimmten Stadium der Erkrankung – nur mit einem Nierenersatzverfahren überleben können.

Diese Erkenntnis bedeutet für die meisten Betroffenen einen schwerwiegenden, krisenhaften Einschnitt in ihrer Lebensgeschichte und Lebensplanung, der als sehr belastend erlebt wird. Die Angst vor der lebenslangen Abhängigkeit von einer der Formen der Nierenersatztherapie (Hämodialyse, Peritonealdialyse, Transplantation) überlagert bei fast allen Betroffenen die auch vorhandene Dankbarkeit darüber, dass diese Verfahren das Überleben bei einer sonst tödlich verlaufenden Erkrankung ermöglichen.

Für die Mehrzahl der Patientinnen und Patienten bringt die chronische Nierenerkrankung außerdem erhebliche Einschränkungen der Lebensqualität, physische 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 seines sozialen Umfeldes notwendig, um die Belastungen und

Folgeprobleme der Erkrankung auffangen und bewältigen zu können.

Ein Überblick über die allgemeinen Belastungen bei chronischen Erkrankungen zeigt, dass viele der aufgelisteten Probleme auch chronisch nierenkranke Menschen betreffen. Cohen und Lazarus ³ geben eine Übersicht über Belastungsfaktoren, die die gemeinsamen Auswirkungen chronischer Erkrankungen systematisiert.

Sie teilen die verschiedenen Belastungen wie folgt ein:

Krankheitsübergreifende Belastungsfaktoren bei chronischen Erkrankungen

?? Lebensbedrohung und Todesangst

?? Bedrohung der körperlichen Integrität und des Wohlbefindens (durch Krankheit, diagnostische oder Behandlungsmaßnahmen)

?? körperliche Versehrtheit oder Behinderung

?? irreversible körperliche Veränderungen

?? Schmerz, Unwohlsein und weitere negative Krankheits- 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 Funktionen

?? Notwendigkeit, auf andere angewiesen zu sein

³ Cohen und Lazarus 1979, zitiert nach Broda 1987: Wahrnehmung und Bewältigung chronischer Krankheiten. Eine Vergleichsstudie unterschiedlicher Krankheitsbilder, S. 229 f

?? Bedrohung resultierend aus der Erfordernis, sich an eine neue physische oder soziale Umgebung anzupassen

?? Anpassung an das Krankenhaussetting

?? Probleme im Verstehen medizinischer Terminologie und Besonderheiten

?? Notwendigkeit der Entscheidungsfindung in belastenden und fremden Situationen

Spezielle Belastungen bei chronischer Niereninsuffizienz können je nach Stadium der Erkrankung unterschiedlich sein. Dies zeichnet sich zum einen in der Literatur (z.B. Beutel 1989, Muthny 1994), zum anderen durch die Beratung innerhalb des Projektes ab. Bestimmte Belastungen, wie z.B. Ängste, können während der gesamten Erkrankung auftauchen, in vielen Fällen sind sie jedoch je nach Erkrankungszeitpunkt auf verschiedene Dinge gerichtet. Andere Belastungen sind für bestimmte Stadien charakteristisch und treten hier gehäuft auf. Im Folgenden sollen die Belastungen kurz aufgezeigt werden, wobei zu betonen ist, dass diese Darstellung weder vollständig ist, noch dass alle diese Belastungen auf jede Patientin und jeden Patienten zutreffen.

Prädialytisches Stadium:

Hiermit ist der Zeitraum zwischen Diagnosestellung und Beginn der Dialysepflichtigkeit gemeint. Dieser Zeitraum kann in akuten Fällen, bei denen die chronische Nierenerkrankung lange nicht erkannt wurde, sehr kurz sein; er kann aber auch mehrere Jahre bis hin zu Jahrzehnten betragen.

Für diese Phase sind bei vielen Patientinnen und Patienten folgende Belastungen typisch:

?? Erleben des unaufhaltsamen Fortschreitens der Erkrankung

?? zunehmende Einschränkung der körperlichen Leistungsfähigkeit

?? Leistungsabfall (körperlich und geistig)

?? Angst vor der Shunt-OP und Dialyse

- ?? Verleugnung der Erkrankung
- ?? Notfall-Erstdialyse
- ?? Belastung durch Diäten, z.B. Kartoffel-Ei-Diät

Dialysepflichtigkeit - Beginn der Hämodialyse oder Peritonealdialyse:

Ab einem bestimmten Stadium der Urämie ist die Behandlung mit einem Nierenersatzverfahren nicht mehr zu vermeiden. Die Entscheidung für eine Form der Dialyse steht an. Beide Formen, Hämodialyse (Blutwäsche mit Hilfe einer Maschine) und Peritonealdialyse (Bauchfelddialyse), haben spezifische Vor- und Nachteile, die es im Einzelfall abzuwägen gilt. Je nach Einrichtung und behandelnder Ärztin oder behandelndem Arzt sieht die Mitbestimmung der Betroffenen bei der Wahl des Dialyseverfahrens sehr unterschiedlich aus. Generell tragen eine gute Information und eine Einbeziehung der Betroffenen in die Wahl des Verfahrens zu einer Reduzierung der Ängste und Belastungen bei.

Charakteristische Belastungen in der Zeit der Dialysepflichtigkeit sind:

- ?? Nichtakzeptierenkönnen der Dialysepflichtigkeit
- ?? Schock- und Verleugnungsreaktionen
- ?? Erleben einer latenten Todesbedrohung
- ?? Belastungen durch Nahrungs- und Flüssigkeitsrestriktion, u.U. quälende Durstgefühle
- ?? Belastung durch zeitliche Einschränkungen
- ?? Beziehungsprobleme
- ?? sexuelle Störungen
- ?? Belastungen durch Rollenwechsel innerhalb der Familie

Speziell bei der Hämodialyse:

- ?? Belastung durch die Abhängigkeit von der Maschine
- ?? Körperbildprobleme durch den Gefäßzugang am Arm (Shunt)
- ?? Angst vor der Punktion und Schmerzen

Speziell bei der Peritonealdialyse:

- ?? Körperbildprobleme durch den Verweilkatheter
- ?? Sexuelle Probleme durch den Verweilkatheter
- ?? Bedrohung durch Bauchfellentzündung
- ?? strenge hygienische Anforderungen beim Wechsel der Dialysierflüssigkeit und der Katheterpflege

Meldung zur Transplantation und Transplantationsvorbereitung:

Steht aus medizinischen Gründen, wie z.B. chronische Infektionen, Tumorerkrankungen o.ä., einer Transplantation nichts im Wege, stellt sich den Betroffenen die Frage, ob sie sich auf die Warteliste für eine Transplantation aufnehmen lassen oder nicht. Die Transplantation ist auf der einen Seite dasjenige Verfahren, das chronisch nierenkranken Menschen das größtmögliche Maß an Lebensqualität und Unabhängigkeit bieten kann, auf der anderen Seite birgt sie eine Reihe von Risiken und Gefahren, die bei der Entscheidung berücksichtigt werden müssen. So bedrohen z.B. die Risiken der Operation und mögliche Abstoßungsreaktionen nicht nur den Transplantationserfolg, sondern können auch zu einer Verschlechterung des Gesundheitszustandes bis hin zur Lebensbedrohung führen.

Die Meldung zur Transplantation bringt daher häufig folgende Probleme mit sich:

- ?? Entscheidungskonflikt
- ?? Angst vor den erforderlichen Vorsorgeuntersuchungen
- ?? Angst vor der Operation
- ?? Anspannung durch ständiges Verfügbarseinmüssen
- ?? Anspannung durch die Ungewissheit in Bezug auf den Zeitpunkt der Transplantation

Transplantation und stationärer Aufenthalt:

Im Umfeld einer Transplantation, wenn also eine geeignete Spenderniere zur Verfügung steht, treten typischerweise folgende Belastungen auf:

- ?? präoperative Angst
- ?? unrealistische Erwartungshaltungen
- ?? Belastungen durch postoperative Komplikationen (chirurgische Komplikationen,

Infektionen, Abstoßungsreaktionen)

- ?? banges Erwarten des Funktionsbeginns
- ?? psychische Belastungen durch Abstoßungsreaktion
- ?? Angst vor dem Verlust der Niere

Transplantationsnachsorge:

Viele chronisch Nierenkranke und deren soziales Umfeld sind im Vorfeld einer Transplantation der Meinung, dass nach dem gelungenen Eingriff der Patient oder die Patientin wieder völlig gesund und belastbar sei. Wird diese Erwartungshaltung nicht schon in der Vorbereitungs- bzw. Wartezeit auf die Transplantation durch eine realistische Erwartungshaltung ersetzt, kann die Nachsorge stark erschwert sein, z.B. durch mangelnde Einsicht in die Notwendigkeit, regelmäßig und dauerhaft immunsuppressive Medikamente einzunehmen, oder durch Überforderung des Betroffenen durch sich selbst oder die Umwelt.

Im Einzelnen sind folgende Belastungen für diese Phase typisch:

- ?? psychische Belastung durch Nebenwirkungen der Immunsuppressiva
- ?? Compliance-Problematik (so bereitet z.B. der Wechsel im Therapieregime, von sehr wenig trinken hin zu sehr viel trinken, einigen Patientinnen und Patienten große Schwierigkeiten)
- ?? Probleme der familiären Interaktion bei Lebendspende
- ?? Dauerhafte Angst vor dem Verlust der transplantierten Niere, ängstliche Selbstbeobachtung
- ?? Wissen um zeitlich begrenzte Lebensdauer der transplantierten Niere
- ?? Fremdkörpererlebnisse
- ?? überhöhte Erwartungen/Überforderungen durch sich selbst oder Umwelt
- ?? Verlust des gewohnten Dialyseumfeldes

Abstoßung des Organs, Explantation und Rückkehr an die Dialyse:

Diese Phase wird von vielen Betroffenen, deren Lebensqualität sich als Transplantierte stark verbessert hatte, und deren Angehörigen als sehr belastend erlebt.

Im Einzelnen kommt es u.a. zu:

- ?? Trauer
- ?? Depressionen
- ?? Suche der „Schuld“ bei anderen oder sich selbst
- ?? Notwendigkeit der Wiederadaptation an ein u.U. problematisches Dialyse-Setting
- ?? Enttäuschungsreaktionen des sozialen Umfeldes

In allen Phasen der chronischen Nierenerkrankung kann es zu Todesangst kommen, z.B. dann, wenn schwere medizinische Komplikationen auftreten oder die Behandlungsmöglichkeiten erschöpft zu sein scheinen.

3.5 Krankheitsbewältigung

Den enormen Belastungen der chronischen Erkrankung sind die Menschen jedoch nicht hilflos ausgeliefert. Vielmehr setzen sie sich im Prozess der Krankheitsbewältigung auf vielfältige Art mit den Anforderungen auseinander. Diese Auseinandersetzung umfasst die ganze Bandbreite von Bewältigungsstrategien, von totaler Selbstaufgabe bis hin zum mündigen Krankheitsmanagement oder Expertentum. Wie der Prozess der Krankheitsverarbeitung beim Einzelnen abläuft, hängt von unterschiedlichen Faktoren ab. Zum einen davon, wie der Mensch die Situation bewertet, also ob sie als Schaden oder Verlust, als Bedrohung oder Herausforderung empfunden wird. Hinzu kommen Persönlichkeitsmerkmale, wie z.B. Wissen, Kompetenzen und Werthaltungen, die den Prozess der Krankheitsbewältigung ebenfalls beeinflussen. Schließlich entscheidet die stressauslösende Situation mit ihren Merkmalen darüber, wie der einzelne Mensch mit der Belastung umgeht. Hierbei sind Beeinflussbarkeit, Dauer und Vorhersagbarkeit wichtige Indikatoren.

Im Rahmen des Projektes sollten vor allem die qualitativen Interviews mit älteren Patientinnen und Patienten Aufschluss darüber geben, wie diese mit den Belastungen der chronischen Nierenerkrankung umgehen. Hauptaugenmerk lag hierbei auf den Bewältigungsstrategien der Patientinnen und Patienten und der Fragestellung, inwieweit die Strategien aus der bisherigen Lebensgeschichte heraus erklärbar sind. Hier interessierte vor allem, ob es individuelle Merkmale sind, die über die Bewältigungsstrategie entscheiden, oder ob das Alter an sich Einstellungen, Persönlichkeitsmerkmale oder Konstellationen hervorbringt, die zur Bewältigung der Erkrankung beitragen. Die Ergebnisse finden sich in Kapitel 8.1.1.3.

Studien belegen, dass es vielen alten Menschen in erstaunlichem Maße gelingt, Verluste, Krankheiten und auch Schicksalsschläge zu verkraften und ihr psychisches Gleichgewicht wiederherzustellen.

Zu nennen ist hier die Bonner Längsschnittstudie (BOLSA), die aufzeigen konnte, dass gesundheitliche Belastungen im Alter von vielen Menschen in erstaunlichem Maße bewältigt werden und sie trotzdem ein sinnerfülltes und selbstverantwortliches Leben führen können. Zurückgeführt wird diese Fähigkeit auf die spezifischen Erfahrungen älterer Menschen, sowie den biographisch gewachsenen Erlebens- und Auseinandersetzungsformen. Weiterhin konnte aber auch gezeigt werden, dass Altern als ein in hohem Maße individuell gestalteter Prozess anzusehen ist. Ausführlich behandelt diese Thematik das nachfolgende Kapitel.

Des Weiteren ist auch die Eldermen-Studie zu erwähnen, die nachweisen konnte, dass das psychische Wohlbefinden älterer Menschen entgegen der Erwartungen überwiegend nicht vom Ausmaß der körperlichen Einschränkungen abhängt. Vielmehr hängt das psychische Wohlbefinden mit dem Ausmaß persönlicher Ressourcen und der individuellen Lebensgeschichte zusammen. Demnach verfügen ältere Menschen über eine hohe psychische Widerstandsfähigkeit gegenüber den vielfältigen Belastungen des körperlichen Alternsprozesses. Erklärt wird dies mit der Fähigkeit, im Alter psychische Ressourcen zu mobilisieren, deren Vorhandensein und Ausprägung wesentlich von der bisherigen Lebensgeschichte der älteren Menschen bestimmt wird. In der

Längsschnittuntersuchung mit zwei Messzeitpunkten wurden körperlich erkrankte aber kognitiv nicht beeinträchtigte Menschen im Alter zwischen 60 und 94 Jahren eingehend zu ihrer Lebenssituation und Biografie befragt. Die Befragung wurde nach 5 Jahren wiederholt. Das Interesse der Studie konzentrierte sich hierbei auf die psychische Bewältigung des körperlichen Alternsprozesses. Die Ergebnisse haben beeindruckend aufgezeigt, dass zwar die körperlichen Beschwerden erwartungsgemäß einen deutlichen Anstieg erfahren haben, was auch mit einer wachsenden Gefährdung der selbstständigen Lebensführung einherging, dass jedoch das psychische Wohlbefinden konstant blieb und die Rate psychogener Erkrankungen nicht zugenommen hat.

4 Demographische Entwicklung

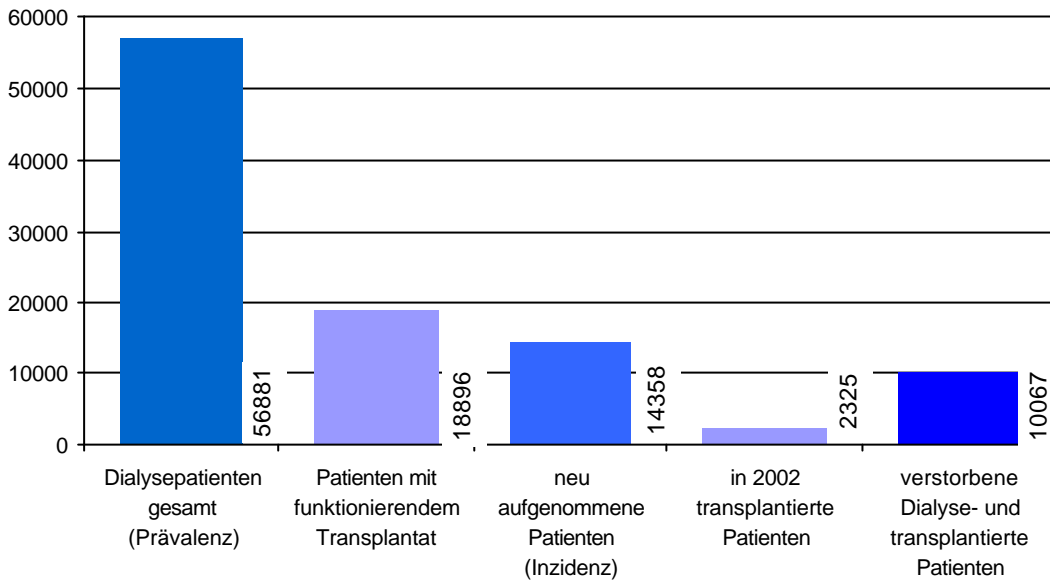
In der Bundesrepublik Deutschland leben derzeit ca. 82 Millionen Menschen, davon sind 14 Millionen Menschen 65 Jahre alt oder älter. Den Vorausberechnungen nach wird in den nächsten Jahrzehnten sowohl die Anzahl der Älteren, als auch deren Anteil an der Gesamtbevölkerung, weiter steigen. Dies trifft insbesondere auf die über 80-Jährigen zu, deren Anzahl sich voraussichtlich erheblich erhöhen wird.

Diese Veränderungen schlagen sich auch innerhalb der Nierenersatztherapie nieder. Beginnend mit den allgemeinen Entwicklungen zeigt dieses Kapitel die Veränderungen in der Altersverteilung auf, die eine Begründung für das Projekt Alter und Dialyse darstellen.

Laut den Erhebungen der QuaSi Niere wurden zum Stichtag 31.12.2002 insgesamt 56.881 Patientinnen und Patienten in der Bundesrepublik Deutschland mit Dialyseverfahren versorgt. In der Transplantationsnachsorge wurden 18.896 Patientinnen und Patienten gemeldet. Dies entspricht einer Gesamtprävalenz (Dialysepatienten **und** Patienten in der Nachsorge nach Nierentransplantation) von 918 pro Million Einwohner (pmp). 25% aller Betroffenen in einer Nierenersatztherapie leben mit einem funktionierenden Transplantat.

Die nachfolgenden Grafiken sind an die Darstellungen der Quasi Niere in ihrem Bericht für das Jahr 2002/2003; Korrekturfassung Januar 2004, angelehnt.

Abb. 2: Übersicht chronische Nierenersatztherapie in Deutschland (2002)



Die Hämodialyse (HD) ist wie in den Vorjahren das am häufigsten gewählte Verfahren mit 84,5% (48.157 Patientinnen und Patienten). Das Verfahren der Hämodiafiltration (HF) wird dagegen lediglich von 5.527 Menschen in Anspruch genommen, dies entspricht einem Anteil von 9,7%. Die Hämofiltration (HF) wird als Verfahren lediglich bei 0,9% der Betroffenen (500 Patientinnen und Patienten) angewandt. Der Anteil der Betroffenen mit Peritonealdialyseverfahren (PD) liegt bei 4,7% (2.697 Patientinnen und Patienten).

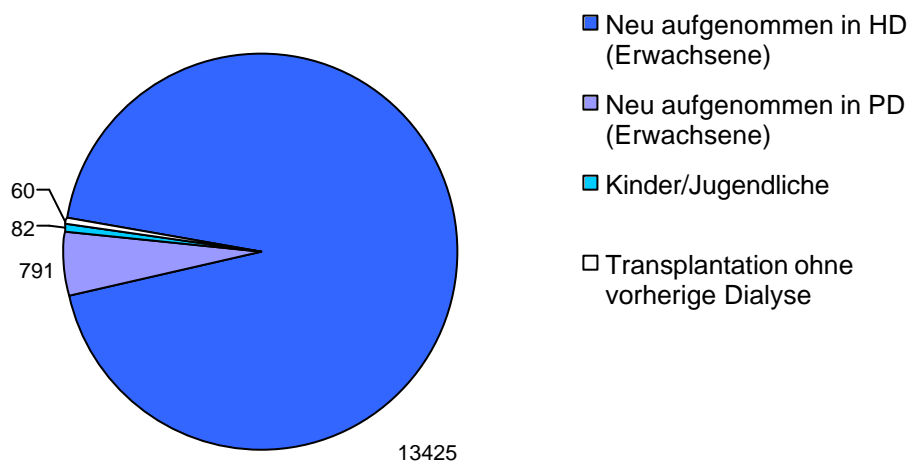
Betrachtet man die Neuerkrankungsrate (Inzidenz) an terminalem Nierenversagen, so ergeben sich laut QuaSi Niere für das Jahr 2002 eine Anzahl von 14.358 Menschen. Dies entspricht einer Neuerkrankungsrate von 174 pmp.

Auch bei den inzidenten Patientinnen und Patienten ist das meist gewählte

Behandlungsverfahren die Hämodialyse: 93,5% (13.425 Patientinnen und Patienten) der Betroffenen begannen die Behandlung mit dem Hämodialyseverfahren, lediglich 5,5% (791 Menschen) der erwachsenen Patientinnen und Patienten begannen die Behandlung mittels Peritonealdialyseverfahren. Weniger als 1% aller Neuaufnahmen in der chronischen Nierenersatztherapie waren Kinder und Jugendliche (99 Patientinnen und Patienten). Davon wurden 82 mit Dialyseverfahren behandelt.

Präemptive Transplantationen, also Transplantationen ohne vorheriges Dialyseverfahren, wurden bei 60 Patientinnen und Patienten durchgeführt.

Abb. 3: Neuaufnahmen in die chronische Nierenersatztherapie (2002)



Im Berichtsjahr wurden laut Angaben der Deutschen Stiftung Organtransplantation (DSO) insgesamt 2.325 Patientinnen und Patienten transplantiert. Davon handelte es sich bei 19,1% um Lebendspenden, 80,9% entfielen auf Leichenspenden. Erneut dialysepflichtig wurden aufgrund des Funktionsverlustes ihres Nierentransplantats 770 Menschen. Ende 2002 standen insgesamt 9.623 chronisch Nierenkranke auf der Warteliste für eine Nierentransplantation. Die Anzahl der Neuanmeldungen auf der Transplantationswarteliste betrug im Berichtszeitraum 2.865 Patientinnen und Patienten.

Chronische Nierenersatztherapie im Jahresvergleich 1995-2002

Es ist eindeutig ein stetiger Zuwachs der Patientinnen- und Patientenzahlen in der chronischen Nierenersatztherapie zu verzeichnen. So ist die Anzahl der prävalenten Patientinnen und Patienten, hierbei insbesondere derjenigen in Hämodialyseverfahren, deutlich gestiegen. Lag die Prävalenz pmp 1995 noch bei 674 Patientinnen und Patienten, stieg sie bis zum Berichtszeitraum auf 918 Patientinnen und Patienten pmp. Ebenso ist in der Inzidenz ein Anstieg zu verzeichnen: von 1995 insgesamt 145 Patientinnen und Patienten pmp auf 174 Patientinnen und Patienten pmp in 2002. Die Anzahl der Betroffenen im Peritonealdialyseverfahren scheint hingegen rückläufig zu sein, bzw. zu stagnieren. Dies gilt sowohl für prävalente als auch für inzidente Patientinnen und Patienten.

Abb. 4: Chronische Nierenersatztherapie im Jahresvergleich (1995 – 2002)

	2002	2001	2000	1999	1998	1997	1996	1995
bekannte Dialyseeinrichtungen	1176	1164	1106	1093	1021	929	858	809
Summe aller Patienten in chronischer Nierenersatztherapie	75777	75672	71513	59443	62657	59650	57803	54656
Prävalenz (pro Million Einwohner)	918	919	870	723	764	727	713	674
Gesamtzahl der Dialysepatienten	56881	57188	52596	44858	47973	45075	42952	41350
Prävalenz der Dialysepatienten	689	695	640	546	585	549	524	511
Anteil PD-Patienten	4,7	4,9	4,8	5,4	6,1	6,5	7,3	7,5
Neuaufnahme in chronische Nierenersatztherapie	14358	15148	14370	12137	12119	11211	12406	11731
Inzidenz (pro Million Einwohner)	174	184	175	148	148	137	156	145
davon HD	13425	14209	13451	11272	11267	10262	11302	10568
PD	791	754	755	691	706	784	963	1163
Kinder / Jugendliche	82	111	114	128	95	125	141	124
verstorbene Patienten	10067	9883	9191	7903	8160	7399	7119	6392
Nierentransplantationen (Quelle DSO)	2325	2346	2219	2275	2340	2249	2016	2128
Warteliste (Quelle DSO)	9623	9547	9663	9474	9067	8546	8112	7673

Abb. 5 Inzidenz der Dialysepatientinnen und -patienten (1995 – 2002)

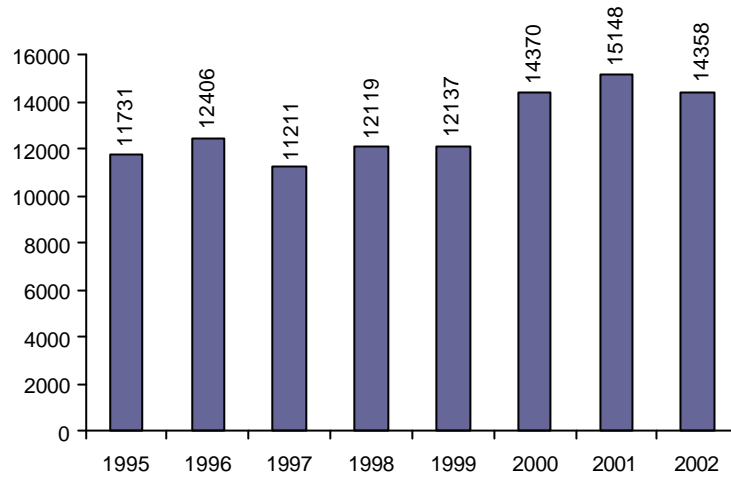
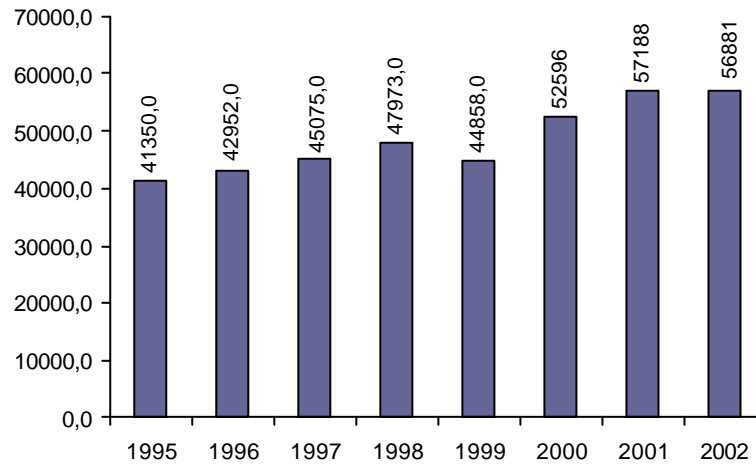


Abb. 6 Prävalenz der Dialysepatientinnen und -patienten (1995 – 2002)

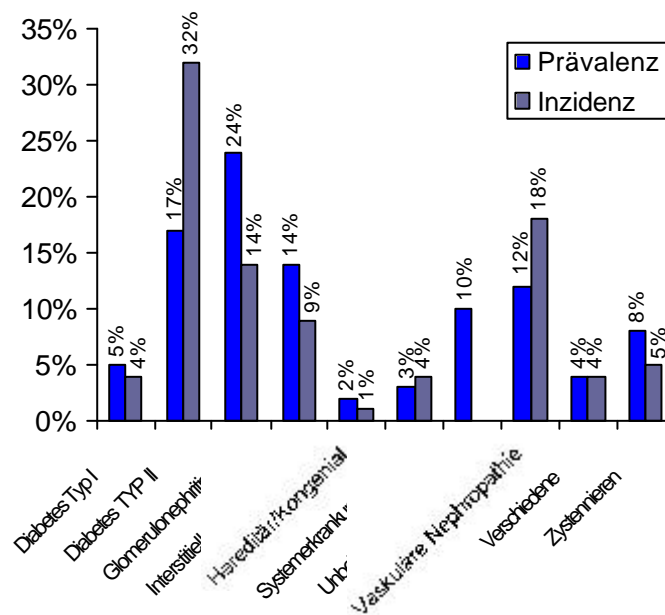


Diagnoseverteilung

Als Ursache für das terminale Nierenversagen wurden laut QuasiNiere bei den prävalenten Patientinnen und Patienten am häufigsten die Krankheitsbilder Glomerulonephritis (24%) und Diabetes mellitus Typ I und Typ II diagnostiziert (22%). Der Diabetes mellitus vom Typ I überwiegt in der Gruppe der jüngeren chronisch Nierenkranken, Typ II in der Gruppe der älteren Patientinnen und Patienten. Insgesamt entspricht die Altersverteilung den klinischen Beobachtungen für das Auftreten von Diabetes mellitus.

Bei den inzidenten Patientinnen und Patienten wurde Diabetes Typ I und Typ II mit 36% am häufigsten als Diagnose erfasst, wobei Typ II den größten Anteil stellt. Die Glomerulonephritis stellt nur noch in 14% der Fälle die Ursache für das terminale Nierenversagen dar.

Abb. 7: Diagnoseverteilung im Vergleich – Prävalenz und Inzidenz (2002)



Altersverteilung

Bei näherer Betrachtung der Altersstruktur zeigt sich, dass im Erhebungszeitraum 1995 bis 2002 eine kontinuierliche Zunahme des medianen Patientinnen- und Patientenalters von vier Jahren, sowohl bei prävalenten als auch bei inzidenten Betroffenen festzustellen ist. Wurde für die prävalenten Patientinnen und Patienten ein Median von 59 Jahren im Jahre 1996 ermittelt, lag dieser im Jahr 2002 bei 63 Jahren. Ähnlich verhält es sich bei den inzidenten Patientinnen und Patienten. Hier verlagerte sich der Median von 63 auf 68 Jahre im Jahr 2002. Entsprechend der Zunahme in der Altersgruppe über 70 Jahre sinkt der Anteil in der Altersgruppe der unter 60jährigen, während der Anteil der 60 - 69jährigen Patienten konstant bleibt. Mittlerweile überschreitet die absolute Zahl der 70 - 79jährigen die der 60 - 69jährigen und der Zustrom der über 80jährigen entspricht dem der 50 - 59jährigen.

Fazit

Anhand der vorgelegten Daten der letzten Jahre lassen sich die folgenden Entwicklungen ablesen:

1. Es ist eine stetige Zunahme der Gesamtzahl von Patientinnen und Patienten (inzident und prävalent) in Verfahren der Nierenersatztherapie zu verzeichnen.
2. Ebenso ist die kontinuierliche Zunahme des medianen Patientinnen- und Patientenalters, und zwar sowohl prävalent als auch inzident, festzustellen.
3. Diese Zahlen lassen den Schluss zu, dass in Zukunft immer mehr, immer ältere Patientinnen und Patienten im Rahmen der Nierenersatztherapien behandelt werden.
4. Auffallend ist darüber hinaus, dass die vorliegenden Daten zu den Diagnoseverteilungen eine signifikante Zunahme der Diagnose des Diabetes Typ II als Ursache für das terminale Nierenversagen bei inzidenten Patienten anzeigen. Dies lässt den Schluss zu, dass der Diabetes mellitus als Grunderkrankung immer mehr an Bedeutung gewinnt. Damit dürfte sich der Bedarf an entsprechenden Maßnahmen im Bereich der Prävention und der Rehabilitation (z.B. Schulungsmaßnahmen) erhöhen.

Insgesamt zeigen die vorliegenden Daten, dass sich die Dialyselandschaft in den letzten Jahren deutlich verändert hat und diese Veränderung auch weiter fortschreiten wird. Durch die Zunahme von älteren Patientinnen und Patienten entstehen völlig neue Anforderungen an Therapie- und Betreuungskonzepte, Versorgungsleistungen, Maßnahmen der sozialen Sicherung und andere. In den vergangenen Jahren wurde mit Untersuchungen zum Themenbereich Alter und Dialyse begonnen, jedoch hauptsächlich mit dem Schwerpunkt medizinisch-biologischer Fragestellungen. Sozial- und verhaltenswissenschaftlich orientierte Untersuchungen, die die Mehrdimensionalität des Alterns berücksichtigen, stehen noch aus.

5 Projektbegründung

Konkrete Ausgangspunkte für die Beantragung des Projektes „Alter und Dialyse“ waren vermehrte Anfragen von Mitgliedsvereinen des Bundesverbandes Dialysepatienten Deutschlands e.V. (DD e.V.) zur Unterstützung bei der Einbindung älterer Patientinnen und Patienten und die im vorherigen Kapitel dargestellten demographischen Veränderungen innerhalb der Nierenersatztherapie. Im Rahmen des Projektes wurden in der zu beschreibenden Population die 60 Jahre alten und älteren chronisch nierenkranken Menschen erfasst.

Wie bereits dargestellt, beklagen die Selbsthilfegruppen in zunehmendem Maße, dass sie die älteren Mitpatientinnen und –patienten nur unzureichend mit ihren Angeboten erreichen und dass sich auch die Beziehungsgestaltung als recht schwierig erweist. Insbesondere werden hier Überforderungen aufgrund der vielschichtigen Problematik der älteren Menschen und Überlastungen im Bereich der Gesprächsführung genannt. Hier sieht sich der DD e.V. als Bundesverband in der Pflicht seine Mitglieder und damit die Selbsthilfe zu stärken, so dass diese ihren neuen Aufgaben gewachsen sind.

Um Unterstützungsangebote zu entwickeln, war es notwendig die genannte Problematik zunächst einzugrenzen und genauer zu untersuchen. Zwar gibt es im Bereich der Nephrologie bereits vereinzelte Untersuchungen zum Thema Alter und chronische Niereninsuffizienz, doch beziehen sich diese meist ausschließlich auf medizinische Aspekte der chronischen Nierenerkrankung. Im Rahmen des Projektes lag der Hauptschwerpunkt hingegen auf der Untersuchung der psychosozialen Situation älterer chronisch nierenkranker Menschen und den gewünschten Unterstützungsleistungen.

Die einleitend bereits erwähnte Ottawa-Erklärung der Weltgesundheitsorganisation postulierte 1986, dass die selbständige, selbstverantwortliche und persönlich sinnerfüllte Lebensgestaltung als ein wesentliches Merkmal der Gesundheit im Alter anzusehen ist. Gesundes Älterwerden ist demnach nicht ausschließlich eine Frage der körperlichen und seelischen Gesundheit, sondern vielmehr ein komplexer, mehrdimensionaler Prozess, der neben gesundheitlichem Wohlbefinden und gesundheitsbewusstem Verhalten auch die aktive Lebensführung und eine positive Lebenseinstellung umfasst. Diese Aussage korrespondiert mit den Untersuchungsergebnissen der in Kapitel 3.5 dargestellten Studien, die aufzeigen konnten, dass ältere Menschen in hohem Maße körperliche Einschränkungen bewältigen müssen und können.

Es wird deutlich, dass der Aspekt Gesundheit von vielen Faktoren beeinflusst wird. So spielen sowohl jene Faktoren eine Rolle, die die Ressourcen, Belastungen, Lebensweise und Einstellungen der Person in Vergangenheit und Gegenwart betreffen, als auch jene Faktoren, die die allgemeinen gesellschaftlichen Bedingungen, soziale Beziehungen, Wohnbedingungen, ökologische und infrastrukturelle Bedingungen betreffen. Die personalen Faktoren zeigen die große Bedeutung der Biografie für die Gesundheit im Alter. Neben den verschiedenen Aspekten gesundheitsbewussten Verhaltens ist die individuelle sinnerfüllte Gestaltung des Alltags besonders zu erwähnen und die Art und Weise, wie sich die Person mit Belastungen, Konflikten und neuen Anforderungen auseinandergesetzt hat.

Letzteres ist u.a. sehr wesentlich beim Auftreten einer chronischen Erkrankung.

Gesundheit lässt sich in diesem Fall verstehen als die Fähigkeit, mit einer Erkrankung zu leben, d.h. ein persönlich zufriedenes und sinnerfülltes Leben auch bei gesundheitlicher Belastung zu führen.

In der gerontologischen Forschung gibt es bereits eine Reihe von Erkenntnissen zum Thema Alter und Altern. Ebenso gibt es eine beträchtliche Anzahl von Untersuchungen zum Themenbereich Alter und Krankheit. Diese Erkenntnisse sollen nun in Zusammenhang gesetzt werden mit den besonderen Belastungen und Bedingungen; der chronischen Nierenersatztherapie bei älteren Menschen.

Folgende Fragen werden aufgeworfen:

1. Welche Auswirkungen haben die dialysetypischen Einschränkungen auf den alternden Menschen?
2. Inwieweit werden altersbedingte Einschränkungen oder Einbußen, aber auch Gewinne durch die Dialyse beeinflusst?
3. Inwieweit beeinflusst die im Alter oft zunehmende Fähigkeit Belastungen, Verluste und Einbußen zu verarbeiten den Prozess der Krankheitsbewältigung?

Alte Menschen sind eine andere Zielgruppe als jüngere Menschen, dies lässt sich nicht zuletzt aus der gerontologischen Forschung herleiten. Sie haben andere Ansprüche, Erwartungen, aber auch andere Fähigkeiten Ressourcen und Bewältigungsmechanismen. Auch in diesem Zusammenhang stellt sich die Frage, wie sich diese Aspekte im Rahmen der Nierenersatztherapie auswirken.

Schließlich will das Projekt auch zum kritischen Umgang mit gängigen Altersbildern anregen. Das Bild des alten, multimorbiden und eingeschränkten Patienten soll relativiert werden, zugunsten einer Sichtweise, die sensibilisiert für die inter- und intraindividuellen Unterschiede in der körperlichen und seelisch-geistigen Leistungsfähigkeit älterer Menschen und deren hohem Veränderungs- und Rehabilitationspotential.

Denn die gerontologische Forschung kommt zu folgenden Ergebnissen:

- ?? Es gibt große interindividuelle Unterschiede in der körperlichen und seelisch-geistigen Leistungsfähigkeit älterer Menschen.
- ?? Körperliche und seelisch-geistige Aktivität hat eine besonders hohe Bedeutung in allen Phasen des Lebenslaufes für die Aufrechterhaltung von Gesundheit, Selbständigkeit und Kompetenz im Alter.
- ?? Auch im Alter gibt es ein hohes Veränderungs- und Rehabilitationspotential.
- ?? Der Organismus ist im Alter vermehrt anfällig für Schädigungen der Organe.

5.1 Theorien zum Alter

Das Projekt „Alter und Dialyse“ wurde von der Grundannahme geleitet, dass Altern ein individueller Prozess ist, der lebenslange Verhaltensänderung und –differenzierung bedeutet, die sich aus der biografischen Geschichte des Individuums erklären und ableiten lässt. Dabei wird Altern als ein komplexer Prozess angesehen, der Chancen aber auch Risiken in sich birgt. Mit zunehmendem Alter nehmen Krankheiten, Verluste und Belastungen zu. Andererseits können ältere Menschen auf einen Erfahrungsschatz zurückgreifen, der ihnen helfen kann, mit diesen Einschränkungen umzugehen.

Wichtiger Bezugspunkt im Rahmen des Projektes war die Frage nach dem erfolgreichen Altern. Dieser Begriff wurde von Havighurst und Neugarten in den fünfziger Jahren in der amerikanischen Gerontologie eingeführt. Mit ihm soll ausgedrückt werden, dass der alte Mensch einen Gleichgewichtszustand zwischen den eigenen Bedürfnissen und Strebungen einerseits und den inneren und äußeren Anforderungen andererseits anstrebt. Dabei wird erfolgreiches Altern mit der subjektiven Komponente der Lebenszufriedenheit definiert.

Vor allem Baltes und Baltes griffen den Begriff in neuerer Zeit wieder auf und bestimmen erfolgreiches Altern mit 5 Indikatoren:

- ?? langes Leben
- ?? biologische und seelische Gesundheit
- ?? psychosoziale Funktionstüchtigkeit
- ?? Gefühl der Selbstwirksamkeit
- ?? Lebenszufriedenheit⁴

Hiermit zeigt sich, dass neben objektiven Kriterien qualitative Indikatoren hinzukommen müssen, um dem Leben einen Sinn zu geben. Betrachtet man die genannten Indikatoren genauer, so wird deutlich, dass chronisch nierenkranke Menschen aufgrund ihrer Erkrankung Verluste und Einbußen hinnehmen müssen, die auf den ersten Blick dem Konzept vom „erfolgreichen Altern“ entgegenstehen. Studien belegen jedoch auch, dass Menschen erstaunliche Fähigkeiten besitzen mit Verlusten umzugehen. So gibt es keine verbindliche Übereinkunft, wann jemand erfolgreich Altern kann. Vielmehr erfolgt eine subjektive Bewertung des eigenen Lebens durch den älteren Menschen.

Zur Einordnung des Projektes in die theoretischen Alterskonzepte wird im Folgenden ein geschichtlicher Abriss der Alterstheorien und –konzepte aufgezeigt. Im Hinblick auf erfolgreiches Altern ist das Modell von Baltes (selektive Optimierung mit Kompensation) besonders erwähnenswert.

Seit den 60iger Jahren gab es verschiedene Leitbilder zum Thema Alter, von denen jedes sicherlich eine gewisse Berechtigung hat, aber keines in Reinform alleinige Gültigkeit beanspruchen kann.

⁴ Vgl. Erlemeier 2. Auflage 2002: Alternspsychologie, S. 165 f

1961 wurde die **Disengagement-Theorie** begründet, in der davon ausgegangen wird, dass die Reifungsaufgabe des Alters darin besteht, dass sich der alte Mensch aus der Öffentlichkeit zurückzieht. Die Lösung des Individuums ist ein wechselseitiger Prozess, von der Gesellschaft bedingt und von der Person gewollt. Dies bedeutet, dass der Rückzug des alten Menschen aus sozialen Rollen, Aktivitäten und Verpflichtungen einem natürlichen Bedürfnis des Individuums entspringt und dass es ein Anliegen der Gesellschaft ist, den alten Menschen aus bestimmten sozialen Verpflichtungen zu entlassen. Ursächlich für den Rückzug des alten Menschen seien der biologische Abbau und die Nähe zum Tod. Disengagement wird allerdings nicht nur negativ beurteilt, vielmehr kann durch die Loslösung aus sozialen Bezügen eine Intensivierung von Beziehungen erfolgen, die nicht unter der Normenkontrolle früherer Jahre stehen. Der alte Mensch kann sich ganz auf sich und ihm nahe stehende Personen konzentrieren. Das gelungene Disengagement führt zur Lebenszufriedenheit im Alter und erfüllt damit eine wichtige Eigenschaft erfolgreichen Alterns.⁵

Die Disengagement-Theorie wird scharf kritisiert und in ihrer allgemeingültigen Aussagekraft angezweifelt. So konnte beispielsweise nachgewiesen werden, dass Art und Ausmaß des Disengagements im Wesentlichen von den sozialen Lebensumständen eines Menschen und dem daraus resultierenden Persönlichkeitsstil abhängen. In der Wissenschaft ist man sich heute darüber einig, dass die Theorie in ihrem generellen Anspruch nicht haltbar ist. Soweit Disengagement von dem alten Menschen gewünscht wird, kann es eine Bedingung für erfolgreiches Altern sein, doch ist der Erklärungsansatz dann ein biografisch, lebenslauforientierter und kein biologischer.

Als Gegenpol zur Disengagement-Theorie entstand die **Aktivitätstheorie**, auch Kompetenzmodell genannt. Hier ist die Grundauffassung, dass der alternde Mensch sozial aktiv sein will und soziale Teilhabe anstrebt. Nur wem dies gelingt, gelingt es auch zufrieden alt zu werden. Die Rollenverluste des alten Menschen, z.B. durch Berentung, sollen durch andere Aufgaben kompensiert werden, da ansonsten ein erfolgreiches Altern nicht möglich ist.

Auch die Aktivitätstheorie ist in ihrem allgemeingültigen Anspruch nicht zu halten. Ihre

⁵ Vgl. Erlemeier 2. Auflage 2002: Alternspsychologie, S. 175 f

Behauptung, dass erfolgreiches Altern nur dann gelingen kann, wenn der Mensch aktiv und nützlich ist, wird durch empirische Befunde widerlegt. So kann nicht postuliert werden, dass Disengagement immer mit Unzufriedenheit und Aktivität immer mit Zufriedenheit einhergeht. Zwar trägt die Aufrechterhaltung von Aktivität in vielen Fällen zur Zufriedenheit der Individuen bei, doch gibt es auch Beispiele für Menschen, bei denen ein freiwilliger Rückzug eher zur Lebenszufriedenheit führte. Welchen Weg der alte Mensch wählt, hängt entscheidend von der Biografie, den Persönlichkeitsmerkmalen und den Lebensumständen des Einzelnen ab.

Um diesem Umstand gerecht zu werden sprechen Rosenmayr und Rosenmayr (1978) von der bedingten Aktivitätstheorie.⁶

An das Modell der Aktivitätstheorie schloss sich die Theorie **der selektiven Optimierung mit Kompensation** von Baltes an. Diese besagt, dass der Erhalt von Kompetenzen und Fähigkeiten bis ins hohe Alter durch Selektion, Optimierung und Kompensation erfolgt. Es sollen jene Fähigkeiten weiterhin trainiert und genutzt werden, die man über Jahrzehnte ausgeübt hat. Der alte Mensch verzichtet auf jene Tätigkeiten, die nicht mehr benötigt werden und beschränkt sich auf solche, die für ihn befriedigend sind. Dies soll langfristig die Autonomie aufrechterhalten. An den Grenzen der Optimierung werden Kompensationsstrategien erforderlich, z.B. bei Verlangsamung oder Abbau durch das Einsetzen von Hilfsmitteln (Brille, Hörgerät, Rollstuhl, Prothesen), aber auch durch eine Änderung der Ziele, wie z.B. einem Urlaub am Meer statt im Gebirge. Diese Strategien entsprechen dem natürlichen Bedürfnis des Menschen, Gewinne zu maximieren und Verluste so gering wie möglich zu halten. Aufgrund der zunehmenden Verluste im Alter gestaltet sich dieser Aushandlungsprozess zunehmend schwieriger.

⁶ Vgl. Erlemeier 2. Auflage 2002: Alternspsychologie, S. 177 f

Schließlich hat die **Kontinuitätsthese** von Rosow (1974) eine Verbindung der beiden erstgenannten Theorien ermöglicht und scheint derzeit das Konzept des erfolgreichen Alterns am besten zu beschreiben. Nach dieser These gibt es keine allgemeingültigen Normen bezüglich Aktivität oder Disengagement im Alter und der damit verbundenen Lebenszufriedenheit. Vielmehr wird die Alterssituation im Vergleich mit früheren Phasen des Lebenslaufs gesehen und im Zusammenhang mit der Entscheidungsfreiheit des Individuums. So ist älteren Menschen daran gelegen, dass sie die Aktivitäten, die ihnen sinnvoll und befriedigend erscheinen, weiter ausführen können. Im Vergleich mit früheren Lebensphasen lässt sich für Außenstehende Kontinuität oder Diskontinuität in der Lebensführung erschließen.

Ist die frühere Lebensphase durch positive Erfahrungen geprägt, ist dem alten Menschen daran gelegen, diesen Lebensstil kontinuierlich fortzusetzen und damit Zufriedenheit zu erlangen. Kommt es zu Diskontinuität im Lebenslauf, beispielsweise durch eine chronische Erkrankung, die die Weiterführung des bisherigen Lebensstils behindert, wird damit höchstwahrscheinlich Unzufriedenheit verbunden sein.

„Die zentrale Aussage der Kontinuitätsthese lautet also: Kontinuität in der Lebensführung führt, wenn sie subjektiv angestrebt und sinnvoll erlebt wird, zu Lebenszufriedenheit im Alter: Diskontinuität, falls sie nicht erwünscht wird, schafft Anpassungsprobleme und trägt zur Unzufriedenheit im Alter bei.“⁷

Wie aufgezeigt, wurde in früheren Jahren das Alter vorwiegend als Zeit intraindividuelle Veränderungen begriffen, wobei zumeist – fälschlicherweise – diese Veränderungen im Sinne eines Abbaus, einer Restriktion, einer Abnahme von Fähigkeiten und Fertigkeiten gesehen wurden. Dabei wurden interindividuelle Unterschiede vernachlässigt. Diese Sicht hat sich als falsch erwiesen. Während des gesamten Lebens lassen sich sowohl intra- als auch interindividuelle Unterschiede im Erleben und Verhalten feststellen. Thomae hat bereits 1978 deutlich gemacht, dass es keine Epoche gibt in der keine Verhaltensänderungen beobachtbar sind, und es gibt ebenso keine Epoche in der nicht neben dieser Variabilität in manchen Bereichen konstante Verhaltenstendenzen über mehr oder minder lange Zeiträume festzustellen sind.

⁷ Erlemeier 2. Auflage 2002: Alternspsychologie, S. 179

So sind auch Altersveränderungen weder generell noch universell, wie es vor allem Baltes in Bezug auf das höhere Alter herausgestellt hat.

Damit wurde das Konzept der differentiellen Entwicklungspsychologie und damit auch der differentiellen Gerontologie begründet.

Altersverläufe sind enorm divergent und individuell. Sie entsprechen den Jahrzehnten in unterschiedlichster Weise gelebten Biografien. Altern verläuft hochspezifisch für jeden Menschen, sogar für die verschiedenen Organsysteme desselben Menschen.

Fazit

In den letzten Jahrzehnten hat eine Korrektur der defizitären Sichtweise vom Alter und Altern stattgefunden. Durch die Hinwendung zu einer sozial- und verhaltenswissenschaftlichen Betrachtungsweise konnte das Übergewicht der rein medizinischen und biologischen Aspekte abgebaut werden. Die Mehrdimensionalität der Alternsprozesse wurde anerkannt und Altern damit nicht mehr gleichgesetzt mit Abbau und Schwächung.

Besonders Längsschnittuntersuchungen haben dazu beigetragen, dass erkannt wurde: Die geistige Leistungsfähigkeit und die sozialen Kompetenzen alter Menschen sind viel höher, als früher eingeschätzt wurde. Die Betonung liegt heute auf dem Aspekt des differentiellen Alterns.

Dies bedeutet, dass Altern ein Prozess ist, der nur über die Integration in den Lebenslauf verstanden werden kann und der eingebettet ist in die bisherige Biografie. Damit wird deutlich, dass sich der Lebenslauf durch die Verarbeitung von Lebensereignissen konstituiert. Je nach dem wie diese Ereignisse erlebt werden, fügen sie sich in das bisherige Leben oder erschüttern es.

So kann die chronische Nierenerkrankung vom einzelnen alten Menschen völlig unterschiedlich aufgefasst und verarbeitet werden. Hier zeigt sich in der Spannweite sowohl resignative Selbstaufgabe als auch aktive Mitwirkung bei der Kontrolle der Krankheitsfolgen.

Daraus ableitend lässt sich festhalten, dass sich, wie in anderen Altersgruppen auch, ein hoher Grad an Variabilität zwischen alten Menschen und innerhalb einzelner Biografien feststellen lässt. In der Alternspsychologie wurde hierfür der Begriff des differentiellen Alterns geprägt. Hiermit soll deutlich gemacht werden, dass es sowohl enorme interindividuelle als auch intraindividuelle Veränderungen bei einzelnen Personen geben kann.

Als Konsequenzen bedeutet dies, dass jedes Hilfsangebot den biografischen Kontext der Person berücksichtigen muss, in dem Altersprobleme wahrscheinlich entstanden sind. Erst die Kenntnis der Deutungs- und Verhaltensmuster einer Person geben Aufschluss darüber, ob und inwieweit Unterstützungsleistungen akzeptiert und wirksam werden können.

5.2 Altersbedingte Veränderungen

Bei aller Unterschiedlichkeit gibt es dennoch gute Gründe ältere Menschen als Gruppe zusammen zu fassen und deren Besonderheiten heraus zu arbeiten.

So lassen sich bestimmte Phänomene zwar nicht bei allen alten Menschen vorfinden, doch treten sie im Alter gehäuft auf. Beeinflusst wird dies durch funktionelle Veränderungen, die aufgrund des Alterungsprozesses entstehen. Dabei altern die Organe des Menschen unterschiedlich. Die Veränderungen der Organe „beeinflussen sich gegenseitig und bewirken so die individuelle Entwicklung eines Krankheitsbildes im Alter, seine Dauer und Intensität wie auch die möglicherweise bleibende Behinderung. An den Alterungsprozessen der einzelnen Organe und des gesamten Organismus sind extrinsische und intrinsische Faktoren beteiligt.“⁸

Zu den intrinsischen Faktoren gehört beispielsweise das „genetische Programm“ einer Person. Extrinsische Faktoren sind z.B. die Ernährung oder die Einnahme von toxischen Substanzen. Zusammengenommen können diese Faktoren sowohl einen positiven wie auch negativen Einfluss auf die Entwicklung von Krankheiten, Funktionsverlusten und Behinderungen darstellen.

Mit steigendem Alter kommt es des Weiteren zu signifikanten Veränderungen der sensorischen Funktionen. Hier stehen das Sehen und das Hören im Vordergrund. Da diese Fähigkeiten eine zentrale Bedeutung für die Alltagskompetenz älterer Menschen haben, kommt ihnen ein besonderer Stellenwert zu.⁹

Die Funktionseinbußen stellen an sich noch keine Krankheit dar, doch führen sie zu einer verminderten Leistungsfähigkeit im Alter. Im Folgenden werden die wesentlichen altersbedingten Veränderungen tabellarisch dargestellt, wie sie der „Dritte Altenbericht“ der Bundesregierung aufgeführt hat.

⁸ www.geroweb.de/altenbericht/3_1_2_1_alternsveraenderungen.html (zuletzt gesichtet am 22.11.2004)

⁹ Vgl. ebd.

Tab. 1 Wesentliche altersbedingte Veränderungen¹⁰

Organ/System	Altersbedingte Veränderungen	Mögliche Folgen altersbedingter physiologischer Veränderungen
Allgemein	?? Zunahme des Körperfetts ?? Abnahme der Körperflüssigkeit ?? Abnahme der Muskelmasse ?? Abnahme des Grundstoffwechsels ?? Abnahme der Temperaturregulation	Volumen zur Verteilung fettlöslicher Medikamente nimmt zu und für wasserlösliche ab Unbemerkte Unterkühlung möglich
Sinnesorgane	Augen: Altersichtigkeit ?? (Presbyopie) Linsentrübung ?? Ohren: Hochtonverlust umweltabhängig	Verminderte Akkomodation Eingeschränkte Wortdiskrimination bei Hintergrundgeräuschen
Respirationstrakt	?? Abnahme der Lungenelastizität ?? Zunehmende Steifheit des Brustkorbes (Altersthorax)	Missverhältnis zwischen Ventilation und Perfusion, abnehmender Sauerstoffpartialdruck
Herz- Kreislaufsystem	?? Abnehmende Anpassung der Arterien ?? Zunehmender systolischer und diastolischer Blutdruck (abhängig von Umwelt und Lebensweise) ?? Verzögerte Blutdruckregulation ?? Einschränkung des Herzschlagvolumens	Orthostatische Probleme, Belastung kann oft nur über Herzfrequenzsteigerung aufgefangen werden

¹⁰ www.geroweb.de/altenbericht/3_1_2_1_alternsveraenderungen.html (zuletzt gesichtet am 22.11.2004)

Bewegungsapparat	<p>?? Skelettmuskel nimmt ab</p> <p>?? Bänder, Sehnen, Muskeln weniger dehnbar</p> <p>?? Abnahme des Mineralstoffgehaltes der Knochen</p> <p>?? Gelenkbeweglichkeit nimmt ab</p>	Geringere Beweglichkeit und Kraft, erhöhte Anfälligkeit für Knochenbrüche
Gastrointestinaltrakt	<p>?? Mundhöhle/Zähne: Verlust</p> <p>?? Anzahl der Geschmacksknospen reduziert</p> <p>?? Magen-Darmtrakt: Sekretion der Speicheldrüsen</p>	Magen, Pankreas nimmt ab bzw. verändert, Kaufunktion eingeschränkt, Gefahr der Fehl- und Mangelernährung
Urogenitaltrakt	<p>?? Durstperzeption nimmt ab, Sättigungsperzeption zu</p> <p>?? Harnblase: Tonus nimmt zu, Fassungsvermögen ab</p> <p>?? Niere: glomuläre Filtrationsrate nimmt ab, renaler Natriumverlust</p> <p>?? Prostatavergrößerung</p>	Erhöhte Exsikkationsgefährdung, häufigeres Urinieren, oft Drangzeit verkürzt, erhöhter Wasserverlust (Schwitzen, Diuretika), mangelnde Ausscheidung einzelner Drogen/Medikamente
Haut	<p>?? Atrophie, Schwund des subkutanen Fettgewebes</p> <p>?? Abnahme und veränderte Struktur des kollagenen Bindegewebes, verminderte Durchblutung der Lederhaut</p> <p>?? Verminderte Talgdrüsenaktivität</p> <p>?? Verringerte Haarstärke</p> <p>?? Haarverlust</p>	Verlangsamte Wundheilung, Faltenbildung, verminderte Hautfettung, trockene Haut

Ausgehend von diesen Veränderungen wird deutlich, dass Alternsprozesse eine erhöhte

Vulnerabilität für Krankheiten bewirken und Gesundheit einen anderen Stellenwert im Alter erhält. Einen guten Überblick zum Gesundheitszustand der älteren Menschen verschaffte die Berliner Altersstudie. Hier wurden 516 hochaltrige Westberliner intensiv exploriert. Die Ergebnisse zeigten, dass die überwiegende Zahl der Testpersonen multimorbide war. So wiesen 94% der Untersuchten 5 oder mehr Diagnosen auf. Die Prävalenz psychischer Erkrankungen lag bei 24%. Werden leichtere Erkrankungen mit einbezogen, erhöht sich die Prävalenz auf 40%. Damit entspricht die Prävalenzrate jedoch derjenigen der Gesamtbevölkerung. Allerdings unterscheiden sich ältere Menschen insofern als die Erkrankungen sich ändern. Die häufigsten psychischen Erkrankungen im Alter entspringen dem dementiellen Formenkreis, diese kommen in jüngeren Jahren kaum vor. Gefolgt werden diese von Depressionen, wobei die Forscher hier keine Zunahme mit dem Alter feststellen konnten. In einer Depressivitäts-Selbstbeurteilungs-Skala fällt allerdings eine signifikante Erhöhung der Beschwerden bei den über 85-jährigen auf. Wie im vorherigen Kapitel theoretisch dargestellt, können die Auswirkungen von Erkrankungen allerdings sehr verschieden sein. So beeinflussen biologische, psychische, soziale und kulturelle Faktoren den Krankheitsverlauf entscheidend.¹¹

Neben den körperlichen Veränderungen sind die **psychischen und sozialen Veränderungen** im Alter von besonderem Interesse. Zusammengenommen entsteht so ein umfassender Überblick, der die Gruppe der älteren Menschen charakterisiert.

Im Bereich der **kognitiven Entwicklung** lässt sich feststellen, dass die Entwicklung im Alter sehr differenziert verläuft. „Verschiedene Personen und Fähigkeiten altern auf unterschiedliche Art und Weise.“¹² Ältere Menschen führen häufig an, dass sie Schwierigkeiten beim Lernen und Behalten aber auch beim Erinnern bereits bekannter Informationen haben. Die Frage ist nun, ob diese Probleme zu Recht dem Alter angelastet werden oder ob andere Umstände hierfür verantwortlich sind.

Die Forschung zeigt, dass ältere Menschen im Bereich des Lernens und des Gedächtnisses weniger Hilfen und Hinweise zur Organisation von Lernmaterialien

¹¹ Vgl. Zank 2000: Gesundheit und Krankheit. In: Wahl und Tesch-Römer (Hg.) 2000: Angewandte Gerontologie in Schlüsselbegriffen, S. 44 – 45

¹² Lindenberger 2000: Anwendungsorientierte Interpretation zentraler Befunde kognitiver Forschung. In: Wahl und Tesch-Römer (Hg.) 2000: Angewandte Gerontologie in Schlüsselbegriffen, S. 83

verwenden und anfälliger für störende Einflüsse sind. Bei alltags- und wissensnahen Aufgaben zeigen sie bessere Lern- und Gedächtnisleistungen als bei Lernmaterialien, die für sie bedeutungsarm sind. Hier klafft die Spanne weiter auseinander als bei jüngeren Menschen. Schließlich lassen sich die Schwierigkeiten älterer Menschen häufig auf ein defizitäres Selbstbild zurückführen.¹³

Lindenberg führt in diesem Zusammenhang auf, dass das Denkvermögen und die Fähigkeit zum Einprägen und Abrufen neuer Informationen schon im Erwachsenenalter nachlassen, dass dies jedoch nicht für alle kognitiven Leistungen gilt. So ist beispielsweise das sprachliche Ausdrucksvermögen eine Fähigkeit des Menschen, die bis ins hohe Alter hinein nicht nachlässt.¹⁴

In Bezug auf die Intelligenz lässt sich per se kein altersbedingter Abbau feststellen, dies kann aus den großen interindividuellen Unterschieden in der Leistungsfähigkeit abgeleitet werden. Vielmehr sind die Unterschiede auf individuelle Bildungsbiographien und lebenslange Anregung und Förderung zurückzuführen. Allerdings muss unterschieden werden zwischen fluiden und kristallinen Komponenten der Intelligenz. Dabei wird „fluide Intelligenz als ein Bündel jener Fähigkeiten beschrieben, die eine Flüssigkeit der Umstellung, Wendigkeit, Kombinationsfähigkeit, Orientierung in neuen Situationen und dergleichen verlangen. Kristalline Intelligenz umfasst Fähigkeiten, die Allgemeinwissen, Erfahrungswissen, Wortschatz und Sprachverständnis voraussetzen.“¹⁵ Die beiden Komponenten entwickeln sich im Alter sehr unterschiedlich. So weist die kristalline Intelligenz bis ins hohe Alter Stabilität auf, während die fluide Intelligenz einen altersbezogenen Rückgang zeigt. Ab einem Alter von ca. 80 Jahren sind jedoch Leistungseinbußen in beiden Bereichen festzustellen.

Von besonderem Interesse sind die **Persönlichkeitsveränderungen** eines Menschen; weist also die Persönlichkeit im Verlauf eines Lebens eher Stabilität oder Veränderung auf. Im Hinblick auf eine chronische Erkrankung würde dies erklären, ob eine Person diese Belastung ähnlich verarbeitet wie bisherige Belastungen oder aber, ob aufgrund

¹³ Vgl. Erlemeier 2.Auflage 2002: Alternspsychologie, S. 115

¹⁴ Lindenberger 2000: Anwendungsorientierte Interpretation zentraler Befunde kognitiver Forschung. In: Wahl und Tesch-Römer (Hg.) 2000: Angewandte Gerontologie in Schlüsselbegriffen, S. 83f

¹⁵ Rott 2000: Intelligenztraining. In: Wahl und Tesch-Römer (Hg.) 2000: Angewandte Gerontologie in Schlüsselbegriffen, S. 90f

der neuen Situation auch neue Verarbeitungsmechanismen gewählt werden. In der Persönlichkeitsforschung finden sich hierzu zwei Hauptrichtungen und in beiden fällt die Beantwortung der Frage, wie so oft, nicht eindeutig aus.

In der strukturorientierten Persönlichkeitsforschung wird davon ausgegangen, dass der Mensch über bestimmte Eigenschaften (traits) verfügt, die eine erstaunliche Stabilität auch während des Älterwerdens aufweisen. Dennoch lässt sich hieraus nicht ableiten, dass keine Veränderung möglich ist. Gerade besondere Lebensereignisse, kritische wie erfreuliche, können einen Menschen in vielerlei Hinsicht verändern. So kann beispielsweise eine chronische Erkrankung aus einem früher lebensfrohen und selbstsicheren Menschen eine verunsicherte und depressive Persönlichkeit machen.¹⁶

In der prozessorientierten Persönlichkeitsforschung ist die Grundannahme, dass Menschen sich durch die aktive Auseinandersetzung mit ihrer Umwelt und den jeweiligen Anforderungen entwickeln. Hierbei geht es „weniger um die Stabilität von Eigenschaftsstrukturen, sondern um persönliche Stile und Varianten bei der Auseinandersetzung mit Belastungen oder kritischen Lebensereignissen, die die Persönlichkeit im Verlauf der Zeit formen. Es bilden sich zwar bestimmte Muster oder Hierarchien von Reaktionsformen auf Belastungen aus, die jedoch nicht starr eingesetzt, sondern den jeweiligen situativen Bedingungen angepasst werden.“¹⁷ Vor allem Thomae untersuchte den Umgang älterer Menschen mit Belastungssituationen. Er konnte nachweisen, dass ältere Menschen variabel und der Situation angemessen auf Belastungen reagieren. In allen untersuchten Bereichen (Beruf, Wohnen, Familie und Gesundheit) wählen ältere Menschen eher aktive Reaktionsformen und versuchen aus eigener Kraft mit der Situation zu Recht zu kommen. So weist auch die bereits erwähnte Berliner Altersstudie nach, dass ältere Menschen über eine hohe psychische Widerstandsfähigkeit verfügen, die sie auch in schweren Lebenslagen aufbringen.

Auch die **sozialen Beziehungen** wandeln sich im Alter. Hier stellen sich den älteren Menschen ganz besondere Entwicklungsaufgaben, die so in jüngeren Jahren nicht vorkommen. Ein Beispiel hierfür ist die Berentung oder auch die so genannte „empty nest“-Erfahrung, wenn die Kinder das Haus verlassen und schließlich die Einnahme einer ganz neuen Rolle, wenn der ältere Mensch Großmutter oder Großvater wird. Studien

¹⁶ Vgl. Erlemeier 2.Auflage 2002: Alternspsychologie, S. 128

¹⁷ ebd., S. 140

zeigen auf, dass Menschen ab 65 Jahren weniger soziale Kontakte pflegen als jüngere Erwachsene. Dies hängt zum einen mit sozialen Verlusten zusammen (z.B. Tod eines alten Freundes oder Verwitwung) zum anderen aber auch mit selbstgewählten Veränderungen. So suchen die Älteren Kontakt zu Menschen, die ihnen emotional nahe stehen und geben Beziehungen zu weniger nahe stehenden Menschen freiwillig auf. Hierbei stellen familiäre Beziehungen eine verlässliche und stabile soziale Unterstützung dar. Diejenigen, die in einer ehelichen Beziehung sind, sind mit ihrer Ehe zufriedener als jüngere oder mittelalte Ehepaare. Diese Erfahrung ist jedoch meistens den Männern vorbehalten, da zum einen die Lebenserwartung von Frauen höher ist und zum anderen ein Altersunterschied in der Ehe vorliegt. So gehören die Kinder in der Regel zu den verlässlichsten Beziehungen älterer Menschen, „die nicht selten durch finanziellen, instrumentellen und emotionalen Hilfeausaustausch – und zwar in beide Richtungen – gekennzeichnet sind.“¹⁸ Kommt es zur Großelternschaft, so ist diese häufig mit positiven Erlebnissen und Zufriedenheit verbunden.

Bei den Freundschaften ist festzustellen, dass ältere Menschen sich zwar aus solchen lösen, die sie als unausgeglichen erleben, dass aber befriedigende langjährige Freundschaften bis ins hohe Alter fortgeführt werden. Dabei tragen die Freundschaften noch stärker zur sozialen Zufriedenheit als die familiären Beziehungen.

¹⁸ Lang 2000: Soziale Beziehungen im Alter: Ergebnisse der empirischen Forschung. In: Wahl und Tesch-Römer (Hg.) 2000: Angewandte Gerontologie in Schlüsselbegriffen, S. 142

6 Projektbeschreibung

Um die Situation älterer chronisch nierenkranker Menschen näher zu betrachten und adäquate Unterstützungsleistungen für die Betroffenen zu entwickeln, hat der DD e.V. das Projekt „Alter und Dialyse“ in die Wege geleitet.

Zunächst wurde im Rahmen des Projektes eine zentrale Beratungs- und Koordinationsstelle aufgebaut, von der aus die Situation der älteren Menschen erhoben und ihre Erwartungen und Befürchtungen sowohl an ein fachliches Angebot als auch das Angebot der Selbsthilfe eruiert wurden. Hierzu wurden zum einen qualitative Interviews mit älteren Patientinnen und Patienten geführt und zum anderen ein Fragebogen über die Verbandszeitschrift „der dialysepatient“ verschickt.

Auf Grundlage dieser Erkenntnisse wurden im nächsten Schritt Seminare für die regionalen Mitgliedsvereine des DD e.V. entwickelt, zudem fand ein Austausch über die Untersuchungsergebnisse mit den in Deutschland tätigen Psychosozialen Fachkräften statt. Die entwickelten Programme wurden in der Praxis erprobt und aufgrund der gemachten Erfahrungen optimiert.

Von der zentralen Beratungs- und Koordinationsstelle wurde darüber hinaus Beratung für ältere chronisch Nierenkranke angeboten. Betroffene konnten sich mit allen Fragen, die sich im Rahmen der Erkrankung oder als Folge hieraus ergeben, an die Stelleninhaberin wenden. Dabei nahmen Menschen in allen Phasen der Erkrankung das Angebot in Anspruch. Dieses Beratungsangebot stand auch den Mitgliedern der Selbsthilfe und den professionellen Kräften in der Nierenersatztherapie zur Verfügung.

Das Beratungsangebot wurde rege genutzt. Die Themen, mit denen sich Betroffene, Mitglieder der Selbsthilfe und professionelle Kräfte an die Stelleninhaberin wandten, waren sehr unterschiedlich und reichten von der Frage, welches Behandlungsverfahren gewählt werden soll, über psychosoziale Fragen rund um die Erkrankung, bis hin zu sozialrechtlichen Fragen.

Beispielsweise wurden folgende Themen angesprochen:

- ~~///~~ Familiäre Schwierigkeiten
- ~~///~~ Verlust des Lebenspartners
- ~~///~~ Häusliche Versorgung
- ~~///~~ Sozialrechtliche Informationen
- ~~///~~ Unterstützung bei psychischen Beschwerden
- ~~///~~ Compliance-Probleme
- ~~///~~ Fragen zur Rehabilitation

Um auf möglichst breiter Basis auf das Projekt, das Beratungsangebot und die Fortbildungsmöglichkeiten aufmerksam zu machen, wurden außerdem öffentlichkeitswirksame Materialien eingesetzt. So wurde ein Flyer entworfen, eine Internetpräsenz eingerichtet, an den relevanten Tagungen und Kongressen teilgenommen und in der verbandseigenen Zeitung „der dialysepatient“ regelmäßig berichtet.

Da eine chronische Nierenerkrankung viele sozialrechtlichen Fragen aufwirft, wurde in Kooperation mit einem Pharmakonzern eine Broschüre entwickelt, die sich grundlegender sozialrechtlicher Fragen annimmt. Auf verständliche Art und Weise werden hier verschiedene Themen behandelt, so dass Patientinnen und Patienten einen Überblick über ihre Rechte und Möglichkeiten erhalten.

Diese gibt Auskunft zu folgenden Fragestellungen:

- ~~///~~ Zuzahlungen zu Kassenleistungen
- ~~///~~ Schwerbehinderung
- ~~///~~ Berufstätigkeit und Dialysebehandlung
- ~~///~~ Lohnersatzleistungen
- ~~///~~ Hilfsbedürftigkeit
- ~~///~~ Kur und Urlaub
- ~~///~~ Adressen

7 Projektziele

Ziel des Projektes „Alter und Dialyse“ war die Untersuchung der besonderen Situation älterer chronisch nierenkranker Menschen und ihrer Erwartungen an die Angebote der Selbsthilfe. Mit Hilfe dieser Ergebnisse konnten Schulungsmaßnahmen für Selbsthilfegruppen durchgeführt werden. Darüber hinaus fand ein fachlicher Austausch mit Psychosozialen Fachkräften statt.

Zur Erreichung dieses Ziels waren folgende Schritte notwendig:

- ~~///~~ Zusammenschau der aktuellen wissenschaftlichen Untersuchungen bzgl. der chronischen Nierenerkrankung bei älteren Menschen und ihren Auswirkungen auf die Betroffenen
- ~~///~~ Etablierung der zentralen Beratungs- und Koordinationsstelle
- ~~///~~ Erhebung der Situation älterer chronisch nierenkranker Menschen mittels einer Fragebogenaktion, qualitativen Interviews und Experteninterviews
- ~~///~~ Schaffung eines Beratungsangebotes
- ~~///~~ Entwicklung, Erprobung und Evaluation von Unterstützungsleistungen für die Selbsthilfe
- ~~///~~ Entwicklung geeigneter Informationsmaterialien
- ~~///~~ Professioneller Austausch mit Psychosozialen Fachkräften

8 Projektergebnisse

Die im Abschlussbericht vorgelegten Arbeitsergebnisse gehen der Frage nach, wie ältere chronisch Nierenkranke ihre Lebensqualität wahrnehmen und welche subjektive Deutung sie in Bezug auf die Erkrankung haben. Darüber hinaus wurden der Unterstützungsbedarf dieser Menschen und ihre Erwartungen an die Selbsthilfe erhoben. Außerdem wurde die Sichtweise der Mitglieder der Selbsthilfe auf die älteren Betroffenen und die der Professionellen eruiert. Die Ergebnisse basieren auf fünf sich ergänzenden Zugängen: (1) Literaturrecherche (2) qualitative Interviews mit Patientinnen und Patienten (3) Befragung von Patientinnen und Patienten per Fragebogen (4) Seminare für Mitglieder der Selbsthilfegruppen (5) Experteninterviews.

Trotz dieses Mehrebenenbezugs begreift sich das gesamte Projekt als ersten Schritt zur Aufarbeitung der Eingangsfrage. Nach Darlegung der Ergebnisse werden im letzten Teil des Berichts einige Vorschläge für entsprechende weitere Untersuchungen vorgelegt.

8.1 Die Patientinnen und Patientenbefragungen

Die neueren Erkenntnisse der Gerontologie legen den Schluss nahe, dass es „den alten Patienten“ nicht gibt, ebenso wie „das Kind“ oder „den Erwachsenen“. Dennoch gibt es verschiedene Merkmale oder Besonderheiten in dieser Altersgruppe, die eine Zusammenfassung der über 60-Jährigen sinnvoll erscheinen lässt.

Aus diesem Grund wurden innerhalb des Projektes verschiedene Zugangswege gewählt, um sich den älteren Patientinnen und Patienten zu nähern. Zum einen wurden in Stuttgart und Mainz qualitative Interviews mit Patientinnen und Patienten durchgeführt, zum anderen wurde ein Patientenfragebogen entwickelt, der mit der Verbandszeitschrift „der dialysepatient“ versandt wurde. Darüber hinaus wurden Expertinnen- und Experteninterviews durchgeführt, um deren Sichtweise von älteren chronisch nierenkranken Menschen zu erheben.

Schließlich wurden im Rahmen der Selbsthilfeseminare die Sichtweisen der Selbsthilfegruppenmitglieder von älteren Mitbetroffenen erhoben.

Diese unterschiedlichen Zugänge sollten ein umfassendes Bild ermöglichen und die Schwächen der jeweilig anderen Methoden ausgleichen.

8.1.1 Qualitative Interviews mit Patientinnen und Patienten

8.1.1.1 Durchführung

Befragt wurden per Interview 7 ältere Patientinnen und Patienten in Mainz und in Stuttgart. Dabei war der zentrale Ansatzpunkt der Untersuchung, auf welcher unterschiedlichen Weise Menschen bestimmte Ereignisse, Erfahrungen und hier insbesondere eine chronische Krankheit mit Bedeutung versehen. Durch die Rekonstruktion dieser subjektiven Sichtweisen kann die soziale Welt analysiert werden.

Als Interviewmethode wurde das narrative Interview gewählt. Hierbei wird die Fähigkeit des Menschen zum freien Erzählen genutzt. Wichtiges Merkmal hierbei bildet die ungestörte und ausführliche „Stehgreiferzählung“ des Befragten, zu der sie oder er durch eine offen formulierte Eingangsfrage ermuntert wurde. Die Befragten wurden aufgefordert, sich an eine spezifische Lebensthematik, hier die chronische Nierenerkrankung, zu erinnern und dann anhand eines selbst gewählten Erzählstrangs diese Thematik zu entfalten.¹⁹ Nach diesem Hauptteil erfolgte eine Nachfragephase, in der Unklarheiten angesprochen wurden und spezielle Nachfragen gestellt wurden.

Die Patientinnen und Patienten wurden von den behandelnden Ärztinnen und Ärzten oder der Psychosozialen Fachkraft vorgeschlagen. Im nächsten Schritt wurden sie von der Interviewperson persönlich angesprochen und um einen Gesprächstermin gebeten.

¹⁹ Vgl.: Friebertshäuser 1997: Interviewtechniken – ein Überblick. In Friebertshäuser und Prengel (Hg.) Handbuch Qualitative Forschungsmethoden in der Erziehungswissenschaft, S. 387

Bei diesem Erstgespräch wurden zunächst das Projekt und seine Zielsetzung vorgestellt. Danach wurde auf die besondere Bedeutung der Interviews im Rahmen des Arbeitsvorhabens hingewiesen. Dies sollte das intensive Interesse an den Interviewten unterstreichen und vermitteln, dass ihre Erfahrungen und ihre Sicht der Dinge von besonderer Bedeutung sind. Darüber hinaus wurde auf die Notwendigkeit der Tonbandaufzeichnung hingewiesen und hierfür das Einverständnis eingeholt.

Die Interviews fanden jeweils zu Hause bei den Patientinnen und Patienten statt. So wurde ein vertrauter Gesprächsrahmen gewährleistet, in dem sich die Betroffenen sicher und wohl fühlen.

Der inoffizielle Gesprächsbeginn an der Haustür gab die Möglichkeit erst einmal ganz unverbindlich zu plaudern und Berührungängste abzubauen. So konnte vor dem eigentlichen Gespräch das nötige Vertrauen hergestellt werden. Bis man sich schließlich zum eigentlichen Interview hinsetzte, wurde im optimalen Fall schon eine möglichst entspannte Atmosphäre hergestellt. Den Befragten wurde dann noch einmal der Zusammenhang für das Interview beschrieben und auf die Tonbandaufzeichnung und deren Vorteile für die anschließende Aufbereitung hingewiesen. Hiernach wurde das Aufzeichnungsgerät platziert und gestartet.

Das offizielle Interview beginnt dann mit der einleitenden Fragestellung. Die Fragestellung war nicht vorformuliert, sondern wurde, der jeweiligen Situation angemessen, frei vorgetragen. Dabei wurde vorangestellt, dass es bei den Erzählungen kein richtig oder falsch gibt, sondern dass es um die Sicht der Interviewten, ihr persönliches Empfinden und ihr ganz persönliches Erleben geht. In der Folge wurden die Interviewten gebeten, sich an den Beginn ihrer Nierenerkrankung zu erinnern und hiervon ausgehend zu schildern, wie sie ihre Krankheit erleben, welche Belastungen aber auch Entlastungen sie haben, welche Unterstützung sie genießen und wie sich ihr Leben verändert hat. Schließlich wurden die Interviewten gebeten ihre Vorstellungen von Selbsthilfe zu entwickeln. Hierbei sollten sowohl vorhandene Erfahrungen als auch Erwartungen an die Selbsthilfe beschrieben werden.

Wichtig war es während des Interviews den Befragten zu signalisieren, dass man emotional beteiligt ist und sich für ihre oder seine Schilderungen interessiert. Die Interviewperson musste durch Mimik, Gestik und kurze Anmerkungen (beispielsweise „mmmhh, ja ich verstehe“) auf die Befragten eingehen, ohne sie in ihren Ausführungen all zu sehr zu beeinflussen. Bei längeren Pausen war es bedeutsam nicht zu schnell in das Geschehen einzugreifen, sondern die oder den Befragten nachdenken und sich weiter entfalten zu lassen.

Nach dem offiziellen Gesprächsende wurde das Tonband abgeschaltet und die Interviewperson bedankte sich für das Interview. Oftmals schloss sich noch eine Phase des informellen Gespräches an, in dem man aufpassen musste, ob die Befragten noch bedeutsame Inhalte nachschoben. Bei der Verabschiedung wurde Wert auf einen erfreulichen Abschluss gelegt, um die Betroffenen in positiver Verfassung zu verlassen.

Unmittelbar nach den Interviews war es wichtig, noch einmal in sich zu gehen und über die oder den Befragten, den Gesprächsverlauf und die eigenen Gefühle nachzudenken und hierüber Notizen anzulegen.

8.1.1.2 Auswertung

Die Interviews wurden zunächst so wortgetreu wie möglich als Textdatei in den Computer eingegeben und ausgedruckt. Im nächsten Schritt wurden sie gelesen und Kernaussagen markiert. Aus diesen Kernaussagen wurden Paraphrasen gebildet, die möglichst kurz und prägnant sind. Mit diesen Paraphrasen wurde eine Tabelle angelegt, in der die Paraphrasen durchnummeriert und mit einer Spalte versehen wurden, in der die Seitenzahl im Originaltext angegeben wurde. Im nächsten Schritt wurden diese in einer weiteren Spalte generalisiert und gekürzt. Inhaltsgleiche Paraphrasen konnten gestrichen werden, ebenso solche, die nicht inhaltstragend sind. In einer weiteren Verdichtung wurde dann gebündelt und zusammengefasst. Diese Reduktion ließ Kategorien entstehen, die den reduzierten Inhalt der Interviews wiedergeben ohne sie zu sehr zu verändern.

Da eine Vergleichbarkeit hergestellt werden sollte, wurden in einem nächsten Schritt die spezifischen Reduktionskategorien jedes Interviews zu übergeordneten Kategorien sinnvoll zusammengefasst. Anhand dieser recht abstrakten Überkategorien wurden nun alle Interviews rücküberprüft und die möglichst unverzerrten Aussagen der Patientinnen und Patienten zugeordnet. Somit wurde nach der Abstraktion wieder ins Detail zurückgegangen. So konnte besonders anschaulich das unterschiedliche Erleben der Befragten zu gleichen Themen herausgestellt werden.

Das Ziel war, die wiederkehrenden Themen in allen Interviews quantitativ, also über den Einzelfall hinaus darzulegen, um sie so wissenschaftlich nutzbar zu machen und sich aber gleichzeitig immer auf den speziellen Einzelfall zu beziehen.

Bedacht werden muss hierbei, dass es sich um qualitative Forschung handelt, in der verbale und subjektive Daten erhoben werden. Die Zahl der Interviews ist zu klein, als dass daraus gültige Aussagen über das Erleben von älteren Patientinnen und Patienten mit chronischer Nierenerkrankung und deren Erwartungen an die Selbsthilfe abgeleitet werden können. In der Befragung von zehn weiteren Patientinnen und Patienten könnte sich unter Umständen ein ganz anderes Bild darstellen. Bei der Auswahl der Befragten wurde darauf geachtet, dass es sich mehrheitlich um Menschen handelt, die eher nicht an der Fragebogenaktion teilnehmen würden, um so einen Personenkreis anzusprechen, der bisher nicht erreicht wurde. Darüber hinaus muss darauf hingewiesen werden, dass die Interviews nicht von ausgebildeten Interviewern durchgeführt wurden. Letztendlich können Fehler aber auch mit entsprechender Ausbildung nicht völlig kontrolliert werden. So kann eine Beeinflussung durch die Wortwahl in der Fragestellung entstehen oder durch nonverbale Äußerungen der Interviewperson zu bestimmten Äußerungen der Interviewten. Kommunikation ist ein wechselseitiger Prozess, in dem die Gesprächspartner aufeinander reagieren. Es ist möglich, dass einer anderen Interviewperson andere Inhalte präsentiert oder Schwerpunkte anders gesetzt worden wären. In jeder Gesprächssituation werden eine Vielzahl von Einflussfaktoren wirksam.

8.1.1.3 Ergebnisse

Durch die offene Formulierung wurde versucht, jene Erlebnisinhalte der Patientinnen und Patienten zu erhalten, die der einzelnen Patientin oder dem einzelnen Patienten persönlich bedeutsam und wichtig erscheinen. Es geht also weniger um die chronische Nierenerkrankung an sich, als vielmehr um das Leben und das Erleben der Befragten mit einer chronischen Nierenerkrankung

Für die Paraphrasierung wurden demnach all jene Textstellen ausgewählt, die in einem direkten oder indirekten Bezug zur Nierenerkrankung stehen. Hierbei war es von besonderer Bedeutung, in welchen Zusammenhang die Befragten selbst die chronische Nierenerkrankung stellen. Die Bildung der im Folgenden festgelegten Kategorien erfolgte aus dem Datenmaterial, ohne sich auf vorab gebildete Kategorien zu beziehen. Es wird dadurch eine möglichst gegenstandsnahe Abbildung angestrebt, ohne Verzerrungen durch Vorannahmen.

Im Folgenden werden die 7 Interviews in den einzelnen Kategorien dargestellt, mit einer einführenden Aufführung der Interviewten. Um möglichst wenig Authentizität zu verlieren, wurde innerhalb der Kategorien zum Teil auf Originalzitate zurückgegriffen. Im nächsten Kapitel werden die Ergebnisse dann zusammengefasst und abschließend verglichen.

Tab. 2: Zusammenstellung der Interviewaussagen in Kategorien

1.	Allgemeine Daten
A	weiblich, 72 Jahre, verheiratet, 5 Kinder, lebt mit Ehegatten, Hämodialyse
B	männlich, 83 Jahre, verwitwet, 2 Kinder, lebt alleine, Hämodialyse
C	weiblich, 78 Jahre, ledig, keine Kinder, lebt alleine, Hämodialyse
D	männlich, 79 Jahre, verheiratet, 2 Kinder, lebt mit Ehegattin, Hämodialyse
E	männlich, 72 Jahre, verheiratet, 1 Kind, lebt mit Ehegattin, Hämodialyse
F	weiblich, 81 Jahre, verwitwet, 2 Kinder, lebt alleine, Hämodialyse
G	weiblich, 72 Jahre, verheiratet, 2 Kinder, lebt mit Ehegatten, Hämodialyse

2.	Krankheitsbeginn/Erleben des Krankheitsbeginns
A	<p>„Das fing schon in meiner frühesten Kindheit an, da hatte ich diesen Unfall. Aber die Dialyse kam dann erst 20 Jahre später. Ich hab’ ja auch Zucker, das spielt da ja auch mit rein.“</p> <p>„War kein Schock, ich wusste bereits seit Jahren was auf mich zukommt. Die ersten Dialysen waren sehr schwierig. Es ging mir nicht gut, aber da wurde nicht drauf eingegangen.“</p>

B	<p>„Ich weiß das schon seit dem ich denken kann und dass es mich selbst auch erwischt hat so seitdem ich 16 war. Meine Mutter hatte das auch. Zur Dialyse musste ich aber erst mit 80 Jahren.“</p> <p>„Hab lange mit mir gerungen, ob ich das überhaupt machen soll, nachdem ich schon so viel durchgemacht habe im Leben. Da sagt man, dass die Lebensqualität stark eingeschränkt wird. Na, dann habe ich es probiert, da ich noch einiges zu erledigen habe. Ich selbst bin nun ganz zufrieden, ich musste mich schon mein ganzes Leben lang einschränken.“</p>
C	<p>„... mit 75 bin ging das los.“ Diabetikerin</p> <p>„Ich war mir ja gar nicht bewusst was Dialyse heißt. Das war anfangs kein Schock, der Arzt hat das so toll gemacht, also ich denk mal, dass der Einstieg ist ganz, ganz wichtig. (...) Aber als mir dann klar geworden, dass ich das mein ganzes Leben lang machen muss, dass sich da nichts mehr ändert...das war schlimm (ringt um Fassung).“</p>
D	<p>k.A. zu Krankheitsbeginn</p> <p>„Ja erst Mal habe zunächst nicht an die Dialyse gedacht, da dachte ich das kann man medikamentös regeln. Am Anfang konnte ich das dann nicht so überblicken.“</p>
E	<p>Krankheitsbeginn in der Jugend, schleichender Verlauf, vor 24 Jahren dann dialysepflichtig</p> <p>„Ich wusste ja schon lange, dass ich an die Dialyse muss. Aber dann, ... die erste Dialyse war allerdings traumatisch, so was Schreckliches. Hab ich schreckliche Angst gehabt und keine Unterstützung.“</p>

F	<p>„Ach wissen Sie, ich mach das jetzt schon seitdem ich 60 bin 14 Jahre, können Sie sich das vorstellen?“</p> <p>„Das ging damals sehr plötzlich, aber Arzt hat mir gut beigegeben und das Personal war so nett und freundlich.“</p> <p>„Ich hab mich doch wohl gefühlt und auf einmal fing alles an.“</p>
G	<p>k.A. zum Krankheitsbeginn, Diabetikerin, seit 1 Jahr dialysepflichtig</p> <p>„Es war ja abzusehen, aber dann kam doch alles auf einmal, aber na ja...es ging so. Ich hatte halt Angst, weil ich nicht so wusste wie das abläuft. Vor allem vor der Nadel.“</p>

3.	Verlust an Lebensfreude/erlebte Veränderungen – Einschränkungen
A	<p>„Die Kraft lässt nach, im Haushalt kann ich nicht mehr so viel machen. Aber an und für sich hat sich nicht so viel verändert. Es gibt ein paar Einschränkungen, aber im Großen Ganzen mache ich weiter so gut ich kann...“</p> <p>„...dass man halt nicht mehr so weg kann.“</p>
B	<p>„Da ich viel Zeit für die Dialyse brauche, habe ich die sonst nicht. Da ich mich aber schon immer einschränken musste, steck’ ich das auch weg, bleibt einem ja auch nix anders übrig.“</p> <p>„Kann nicht mehr zum Kegeln.“</p> <p>„ Essen bekomme ich bei meiner Schwester und Frühstück mache ich selber, aber ist furchtbar anstrengend. Alles muss genau geplant werden(...) muss mich viel hinlegen. Mir fehlt die Zeit, ich habe noch so viel zu tun.“</p>

C	<p>Ich merke schon, dass viel von meiner Kraft verloren geht. Veränderungen gab es praktisch in meinem ganzen Leben, im Unternehmen, bin einfach mutloser und ungeduldiger. Ich weiß was auf mich zukommt und dass es nicht besser wird, höchstens schlimmer. Meine Freizeit ist bemessen, am öffentlichen Leben kann ich an gewissen Teilen nicht mehr teilhaben, das ist ein ganz großer Verlust.“</p> <p>„Ich merke halt, dass die Kräfte schwinden. Bin auf andere angewiesen. Dass man da so Bittsteller machen muss (...) hängt mir zum Hals raus.“</p>
D	<p>Erlebt großen Lebensqualitätsverlust und große Abhängigkeit.</p> <p>„...die mich zwingt an gewissen Tagen an der Dialyse zu sein. Abhängigkeit, die lebensnotwendig ist. Zeitlich, von der Maschine, von den Anordnungen und so weiter.“</p> <p>„Die Abhängigkeit, so unabhängig sein wie vorher...“</p> <p>„Ich war das nie gewohnt, war immer aktiv.“</p> <p>„Ich geh nicht mehr gerne irgendwo hin.“</p>
E	<p>„Ich hab halt weniger Zeit. Wäre besser wenn man mal ein paar Tage nicht an die Dialyse müsste, damit man mal ein paar Tage hintereinander hat.“</p> <p>„Da ist man so angebunden.“</p> <p>„Es gibt schon einige Einschränkungen, aber mit denen muss man halt klarkommen. Reisen tue ich trotzdem, man muss nur wissen wie man es anstellt.“</p>
F	<p>„Früher bin ich öfter weggegangen, aber jetzt nicht mehr ganz so viel. Ich bin gerne verreist, jetzt reise ich immer noch, aber ich muss natürlich vorher genau planen ob es eine Dialyse vor Ort gibt. Ich bin einfach nicht mehr so flexibel.“</p> <p>„Ja, aber im Großen und Ganzen kann ich immer noch machen was ich will.“</p>

G	<p>„Besonders schlimm finde ich, dass ich nicht mehr trinken kann. Wenn ich sowieso nichts trinken oder essen kann, wozu soll ich dann noch weggehen.“</p> <p>„Zeit habe ich sowieso kaum noch, und immer diese Schmerzen.“</p> <p>„Was kann man schon noch machen, wenn man so krank ist...“</p> <p>Sämtliche Hobbys aufgegeben</p>
---	--

4.	Anpassung an verbleibende Gestaltungsmöglichkeiten
A	<p>„Ich hör gerne Musik...“</p> <ul style="list-style-type: none"> - Abends den Fernseher einschalten. - Steht oft am Fenster und schaut auf die Straße. Kennt in ihrem Ort die meisten Vorübergehenden und hält mal ein „Schwätzchen“.
B	<p>„Ich mach halt langsam und leg mich zwischendurch auch mal hin.“</p> <p>„Draußen beschäftigen, das macht mir große Freude. Halt langsam.“</p>
C	<p>„Sonst fühl ich mich schon wohl.“</p> <ul style="list-style-type: none"> - auf der Terrasse sitzen - liest sehr viel
D	<p>„Ich fahr viel mit dem Fahrrad rum.“</p>
E	<ul style="list-style-type: none"> - genießt seinen Garten - Spaziergänge mit Ehefrau - Fernsehen <p>„Meine freie Zeit verbringe ich im Stuhl. Im Sommer auf der Veranda.“</p>

F	<p>„Bei schönem Wetter geh ich in den Park um die Ecke und setz mich dahin.“</p> <ul style="list-style-type: none"> - Regelmäßige Kaffeekränzchen mit einer Freundin - Strickt sehr viel
G	<p>„Ich guck halt viel Fernsehen, vor allem die Talkshows, die guck ich ganz gerne. Sonst geht ja auch nix.“</p>

5.	Krankheitsbewältigung (psychische/emotionale Bewältigung)
-----------	--

A	<p>„Manchmal sind die Dialysen eine Katastrophe. Aber sonst komme ich mit der Dialyse ganz gut klar.“</p> <p>„Ich müsste mich mehr bewegen, sonst rostet man ein.“</p> <p>„Anderen geht es ja noch viel schlechter.“ (Vergleich)</p> <p>„Der liebe Gott wird schon wissen für was es gut ist.“ (Glaube)</p> <p>„Ich kenn so viele Leute, wo die Kinder sich nicht kümmern.“</p>
---	---

B	<p>„Ich bin gewohnt mich einzuschränken, dass die Dialyse als weitere Einschränkung mich nicht weiter berührt. Ich hoffe, dass ich noch ein Weilchen durchhalte.“</p> <p>„Nachdem ich wusste, das ich gut versorgt bin, das war eine große Erleichterung.“</p> <p>„Ich bin alt genug, wenn man liest, wie viel junge Menschen sterben.“</p> <p>„Da ist man alt und kriegt alles.“</p> <p>„Der Mensch kann sich an alles gewöhnen.“ (Versuch optimistisch zu denken)</p> <p>„Man darf den Mut nicht verlieren.“ (positiv denken)</p> <p>„Mit 83 Jahren. Was will man da groß noch verlangen?“ (runterschrauben der Ansprüche)</p> <p>„Meine Mutter hatte das ja auch.“ (erbliche Belastung reduziert die Eigenverantwortlichkeit)</p>
---	--

C	<p>„Wir haben in unserem Zimmer, wir sind eine sehr nette Clique. Man freut sich, wenn man sich sieht, kann sich austauschen. Also es sind einige da, mit denen ich einen sehr guten Kontakt habe. Da merkt man, dass man ein bisschen Wertschätzung hat und ein bisschen was taugt.“ (soziale Unterstützung)</p> <p>„Das Schlimmste ist, dass man nicht mehr die Kraft hat aktiv zu sein und zu Geben und zu Helfen, jetzt bin ich auf der anderen Seite, jetzt bin ich diejenige die Hilfe braucht.“</p> <p>„Solange ich morgens noch aus dem Bett komme, bin ich dankbar. Mein Vater hat immer gesagt: Mädle, lass Dir alles nehmen, nur nicht deinen Humor. Das rettet mich manchmal.“</p> <p>„Dass der Arzt zu Beginn so auf mich eingegangen ist. Ansonsten habe ich halt immer gedacht ich schaffe das, es wird sich mal wieder ändern. Irgendwie. Am Anfang war mir nicht bewusst welche Konsequenzen das hat.“</p> <p>„Am Anfang nimmt man das alles nicht so ernst.“ (bagatellisieren)</p> <p>„Das andere sind Dinge, wo man sich mit abfinden muss.“ (keine Erwartungen haben)</p> <p>Glaube als Bewältigungsstrategie</p>
D	<p>„Na ja, der Mut geholfen. Dialyse ist eben notwendig.“</p> <p>„Ich freue mich auf jeden Tag, an dem ich nicht an die Dialyse muss. Nach Aussage der Ärzte ist die Dialyse absolut notwendig und muss sein.“</p> <p>„Man darf nicht zuviel daheim bleiben und die Wände hochschauen. Das ist nicht gut.“ (aktiv mit vorhandenen Möglichkeiten das Leben gestalten)</p> <p>„Man muss halt damit leben.“</p>

E	<p>„Man darf sich nicht die Verantwortung nehmen lassen, man muss sich selber kümmern und informieren. Ich kann mich da nicht einfach auf andere verlassen.“</p> <p>„Ich beschäftige mich einfach viel mit der Dialyse. Ich punktiere mich selbst, stelle meine Maschine selbst ein, habe viele Bücher zum Thema gelesen...Ich finde man muss wissen, was da passiert. Und meine Frau unterstützt mich wo sie kann.“(Informiertheit)</p> <p>„Ich versuche alles.“</p>
F	<p>„Ach, nur nicht aufgeben. Es geht immer irgendwie weiter. Und vor allem: Nur nicht den Humor verlieren.“</p> <p>„Meine Freunde sind mir ganz wichtig, die haben mir sehr geholfen. Die sind immer für mich da. Und natürlich meine Kinder. Die wohnen zwar weit weg, aber wenn es geht besuchen sie mich und helfen wenn ich sie brauche.“</p> <p>„Eigentlich ist mir das mit den Nieren nicht so wichtig.“ (Stellenwert der Erkrankung im Leben nicht so hoch)</p>
G	<p>„Ich versuche halt das Beste daraus zu machen, aber man ist ja so eingeschränkt. Und manchmal bin ich so mutlos und frage mich, was das alles noch soll.“</p> <p>„Was soll da schon helfen? Es ist nun mal so, da kann man jetzt auch nix mehr ändern. Da muss ich mich eben irgendwie mit abfinden, aber es ist schon eine Quälerei. Erst Diabetes, dann Dialyse....“</p> <p>„Aber ist ja alles egal, die paar Jährchen, die ich noch zu leben habe.“</p> <p>„Was hab ich mitgemacht.“</p> <p>„Mehr kann man auch nicht machen.“ (Hilflosigkeit, Resignation)</p>

6.	Familie/sozialer Rückhalt
A	<p>„Meine Familie hat mir geholfen mit der Krankheit klar zu kommen. Die machte mit und hat es als normal angenommen und mich weiter wie normal behandelt, das macht viel aus.“</p> <p>„Mein Mann hilft mir viel, vor allem im Haushalt. Auf Beziehung hat es sich an und für sich wenig ausgewirkt. Ich denk dann immer, was macht der denn da, dass muss ich doch machen (lacht).“</p>
B	<p>„Na ja, sie haben es zur Kenntnis genommen. Nicht dass sie mich deswegen öfter besuchen (lacht). Neeneee, die Anteilnahme ist schon da. Die können ja auch nichts ändern.“</p> <p>„Die Familie hat mich gestützt. Das ist viel Wert wenn man nicht alleine ist, sonst kann man schon verzweifeln.“</p>
C	<p>positive Erinnerungen an die Mutter</p> <p>„Meine Schwester ... die hilft mir schon viel und trifft sich regelmäßig mit mir. (...) Meinen Großnichten kann ich nicht mehr so viel bieten wie früher. Das ist schlimm.“</p>
D	k.A.
E	<p>„Also mein Sohn hat das ja sehr gut aufgenommen damals, habe ihm genau erklärt was da passiert. Er hilft mir wenn er kann, aber er hat ja selbst eine Familie und muss arbeiten, da hat er nicht viel Zeit. (...) Meine Frau kennt es schon gar nicht anders, habe ich kennen gelernt da war ich schon seit 10 Jahren an der Dialyse. Die findet das ganz normal.“</p>

F	<p>„Meine Schwester versteht bis heut nicht, warum ich nix trinken darf, trinken ist doch gut für die Nieren (lacht). Aber meine Kindern verstehen was da los ist, die behandeln mich ganz normal, machen da keine besonderen Umstände, das wollte ich aber auch überhaupt nicht, so schlimm ist es nun auch wieder nicht. Die behandeln mich ganz normal.“</p>
G	<p>„Ja, meine Kinder die haben eben auch Familie und wenig Zeit. Die sagen immer: „Mama, geh doch mal raus.“ Aber die wissen auch nicht wie das ist. Ich habe jetzt ein Enkelkind, aber was kann ich da schon mit machen. Strengt mich doch alles viel zu sehr an. Und mit diesem Shunt, ich kann es ja nicht mal auf den Arm nehmen.“</p> <p>„Mein Mann will da gar nix von wissen, der ist ja selbst krank. (...) Ist schon schlimm manchmal (weint).“</p> <p>„Am Anfang hab ich ja nur geweint.“</p>

7.	Anordnungen des Arztes/Compliance
A	<p>„Die Tabletten sind halt notwendig.“</p> <p>„Ich ess ganz normal, von allem, aber ich muss darauf achten, dass ich nicht zuviel Kalium zu mir nehme. (...) Aber die Ernährung hat sich entschieden verändert. Die ersten Jahre hab ich da genau drauf geachtet und dann das Buch „Alles ist erlaubt“ bekommen. Daraufhin habe ich die Ernährung umgestellt. (Kennt sich genau aus und richtet sich in der Essenszubereitung danach, verzichtet aber auf nichts). Das ist das Schlimmste an der Dialyse: der Durst.“</p>
B	k.A.

C	<p>„Anordnungen bin ich ja schon gewohnt von meinem Zucker. Ich muss 4x am Tag spritzen, muss mich streng an gewisse Dinge halten, manchmal hängt es mir zum Hals raus. Aber im Großen und Ganzen werde ich damit schon fertig.“</p> <p>„Ich bin leider sehr kulinarisch veranlagt (lacht).“</p> <p>„Aber das mit dem Trinken, dass finde ich doch schwer.“</p>
D	<p>„Dialyse ist eben notwendig und auch eine gewisse medikamentöse Begleitung. Kein Problem die einzunehmen.“</p> <p>„Mit der Ernährung werden keine Vorschriften gemacht. Essen und Trinken wie immer. Ich kenne keine besonderen Vorschriften, was das Essen und Trinken angeht, von allem halt ein bisschen weniger. Die Medikamente einzunehmen ist leicht, das macht keine Probleme.“</p>
E	<p>„Na, man sollte sich schon danach richten, was der Arzt sagt. Aber ich kenne mich auch selbst gut genug aus und kann selbst entscheiden, wenn meine Werte mal schlecht sind, weiß ich ja selbst woran das liegt.“</p> <p>„Ernährung ist kein Problem, man muss einfach nur wissen worauf zu achten ist, nicht zuviel Kalium usw. Aber da kann man sich drauf einstellen. Eigentlich esse ich von allem, ich mache keine Dialysediät. Mit dem Trinken ist das ein bisschen anders, also da, da hab ich schon so ab und zu ganz schön zu kämpfen (...) es rächt sich halt auch alles.“</p>
F	<p>„Das fällt mir nicht schwer, der gibt sich ja so viel Mühe und hat auch immer ein offenes Ohr. Nur beim Trinken kann ich mich nicht immer so beherrschen, da wird ist es schon arg.“</p> <p>„Ich esse gerne. Ich passe ein bisschen auf, dass ich nichts Falsches esse. Aber eigentlich geht das ganz gut. Ich muss nicht hungern (lacht).“</p> <p>„Ich bin halt eine Süße.“</p>

G	<p>„Die schimpfen ja immer gleich, wenn man mal zuviel getrunken, die müssten das mal selber machen, was sie einem da vorschreiben. Aber na ja, ich halte mich da schon dran.“</p> <p>„Das ist so kompliziert. Eigentlich darf ich gar nichts mehr essen.“</p>
---	--

8.	Abhängigkeit/Verhältnis Dialyseteam und Arzt/Ärztin
A	<p>Hält große Stücke auf Meinung ihrer Ärzte im Dialysezentrum</p> <p>„Der Doktor tut auch alles.“</p> <p>„Die betreuen einen ja auch seelisch. Seelisch und moralisch wird man da aufgebaut.“</p> <p>Kritisiert Betreuung im Krankenhaus. Dort sei zuwenig auf sie eingegangen worden.</p>
B	k.A.
C	<p>„Die Ärzte tun schon was sie können, aber wenn du nicht klagst und klammerst, dann kümmert sich...na ja, ich will da nix sagen, die haben auch nur ein gewisses Vermögen, aber so ist das halt. Mehr kann man nicht verlangen. Das was sie tun können, tun sie schon.“</p> <p>„Dass man sich vielleicht ein bisschen besser auch persönlich austauschen dürfte mit dem Arzt – die Schwestern haben zu tun. Einfach ein bisschen persönliche Anteilnahme. Aber ich weiß, dass das nicht möglich ist.“</p>
D	<p>„Die Abhängigkeit von den Ärzten, der Lebensqualitätsverlust. Das Personal ist sehr freundlich und zuvorkommend, die Ärzte sowieso.“</p> <p>„Die Ärztin ist damals kein Risiko eingegangen. Die hat mich direkt ins Krankenhaus geschickt.“</p> <p>„Also, wenn ich Arzt wäre, würde ich die Patienten schon ein bisschen mehr triezen.“</p>

E	<p>„Schwierig ist's wenn neue Schwestern kommen. Die kennen sich in der Regel noch nicht so gut aus und wollen mir dann meine Maschine verstellen. Da verstehe ich keinen Spaß, denn es geht schließlich um meine Gesundheit, da wird es unter Umständen auch mal laut. Die meisten gehen eben davon aus, dass die Patienten sich nicht selbst um ihre Sachen kümmern, was ja auch leider bei den meisten Patienten stimmt. Aber mein Arzt weiß das dann vorher schon und warnt die Schwestern, manchmal schickt er sie mir auch gleich zu Anfang ihrer Einarbeitung, damit ich ihnen die Maschine erkläre. Nach 24 Jahren Dialyse gibt es in diesem Bereich wenig was ich nicht weiß. Mit ihm komme ich sehr gut aus, er kennt mich und weiß, dass er mir nichts zu erzählen braucht.“</p> <p>Schlechte Erfahrung mit Krankenhausärztinnen und –ärzten. Fühlt sich dort als mündiger Patient, der sich am besten mit seiner Erkrankung auskennt nicht ernst genommen.</p>
F	<p>„Die Schwestern und die Ärzte sind sehr, sehr nett. Immer für einen da. Manchmal tun sie mir ein bisschen leid, für sie ist das auch nicht immer einfach.“</p> <p>„Die behandeln mich ja alle sehr gut. Alle haben mir sehr geholfen. Mehr hätten die auch gar nicht tun können.“</p>
G	<p>„Die sind schon soweit recht nett. Sie geben sich Mühe.“</p>

9.	<p>Erfahrungen mit Selbsthilfe/Verein</p>
A	<p>„Ich war früher im Verein aktiv. Jetzt nicht mehr, seit ich Gehwagen habe. Das schaff ich doch gar nicht mehr.“ (Geht nicht zu Treffen, da die schlecht mit Bus zu erreichen sind.)</p> <p>„Verein brauchen wir auch nicht. Wir sind keine Leute, die viel um sich haben müssen.“</p>

B	<p>Keine Erfahrungen</p> <p>„Hilf dir selbst dann hilft dir Gott.“</p> <p>„... die sind doch auch alle nur krank.“</p> <p>„Ach ich will mich da nicht so festlegen.“</p>
C	<p>„ Da hab ich keine Erfahrungen.“ (sehr entschieden).</p> <p>„Ich weiß schon was sich da tut. Wenn ich irgendwo bin laufe ich Gefahr, dass ich überall helfe und nichts für mich mache. Dass ich mich mehr für andere engagiere. Das ist eine Erkenntnis, die Kräfte, die ich jetzt noch habe, brauche ich für mich.“</p> <p>„Außerdem kann ich das doch alles nicht... und immer hintendran ...“</p> <p>„Bin doch selber krank genug, da muss ich mir das doch nicht angucke.“</p>
D	k.A
E	<p>„Bin seit 24 Jahren im Selbsthilfeverband aktiv. Ich investiere sehr viel Zeit in unseren Verband.“</p>
F	<p>„Kenne ich von der Zeitschrift. Bin aber selbst kein Mitglied. Ich binde mich da nicht so.“</p>
G	<p>Keine Erfahrungen</p> <p>„Mein Mann käm ja doch nicht mit und so ganz alleine...“</p>

10.	Erwartungen an Selbsthilfe
A	<p>„Das hier mal ein bisschen mehr unternommen wird. Es müsste hier mal was unternommen werden, Treffen, gemeinsame Stadtrundfahrt, mal ne Burgbesichtigung, ne Schiffsfahrt, oder gemeinsam in den Zoo. Dass man nicht alleine muss. Oder durch den Rosensteinpark spazieren oder Altstadt angucken. Das fehlt alles. Und alleine, man schafft es einfach nicht. Weil man zu faul ist. Wenn man Gruppeneinladungen bekommt, bringt man mehr Mumm. Oja, wir kommen auch mit. Aber alleine... wir bleiben zu Hause.“</p> <p>„Die legen ja auch die Treffen immer so schwierig. Wie soll ich denn da hinkommen mit 3 x umsteigen. Das geht nicht.“</p>
B	<p>Wunsch, dass Gruppe nicht allzu weit entfernt ist</p> <p>Gesprächspartner finden, die gleiche Interessen haben wie z.B. Kunst oder Politik</p> <p>Würde an einer Gymnastikgruppe teilnehmen, hat aber Bedenken: „...aber da wäre ich ja immer das letzte Rad am Wagen, weil die schneller laufen können. Ich bin nun mal kein Vereinsmeier. Meine Freunde sind alle gestorben, das ist dumm. Rauskommen wäre wichtig, aber das klappt mit den Zeiten nicht.“</p>
C	k.A.
D	k.A.
E	<p>„...dass sich mehr Mitpatienten engagieren. Es ist enorm schwierig, andere Patienten zu motivieren. Es gibt da viele Vorbehalte. Aber ich versuche immer möglichst viele im Zentrum zu erreichen.“</p>
F	<p>„... so Erwartungen hab ich da keine, ich kann ja doch nix trinken, was soll ich denn da hingehen.“</p> <p>„Ich würde gerne mal bei so Gruppenreisen mitmachen, da wäre ich unter Gleichgesinnten. Mal ein Urlaub fahren oder einen Ausflug.“</p>

G	Keine Erwartungen
11.	Kontakt mit Gleichgesinnten
A	„In der Dialyse haben wir guten Kontakt, der Raum hält sehr zusammen. Auch im Essraum, wir essen alle zusammen. Aber privat gibt es keinen Zusammenhalt. Im Raum wird viel gesprochen, über alles.“
B	k.A.
C	Nette Clique im Zentrum
D	k.A.
E	„Durch den Verband und natürlich im Zentrum habe ich viel Kontakt zu Mitpatienten. Der Zentrumsarzt schickt neue Patienten immer auch zu mir, damit ich ihnen die Arbeit und die Möglichkeiten des Verbandes vorstelle. Und damit sie auch jemanden als Ansprechpartner haben. Der Kontakt unter den Patienten ist ganz wichtig.“
F	„Bei uns im Zimmer liegen noch 3 Frauen, wir haben immer sehr viel Spaß, es wird viel gelacht.“
G	„Nein, eigentlich nicht. Mit dem Mann im Nachbarbett rede ich ab und an, aber viel zu erzählen hat der nicht.“

8.1.1.4 Diskussion

Die geringe Anzahl von Interviews wirft nur ein Schlaglicht auf das Erleben der Patientinnen und Patienten mit chronischer Nierenerkrankung. Deutlich wird jedoch, dass Einschränkungen und Belastungen, jenseits der medizinisch begründbaren Schädigung, vollkommen unterschiedlich von Betroffenen erfahren und geschildert werden. An diesen subjektiven Erfahrungen muss sich die Tätigkeit der Expertinnen, Experten und der Selbsthilfegruppen orientieren. Das Augenmerk sollte dabei auf die Bewältigungsressourcen gerichtet sein, mit der Frage, welche Interpretationsleistungen und Sinnstiftungsprozesse kann man beobachten. Wie werden also Krankheit und deren Folgen bearbeitet und in die biographisch begründete Selbstsicht und Erfahrungsgeschichte integriert.

In jeder erzählten Lebensgeschichte stecken auch Berichte über Lern- und Möglichkeitsräume der Betroffenen, die für die Menschen, die mit den Betroffenen zu tun haben, von großer Bedeutung sein können. Denn hieraus lässt sich erschließen, wie die Angebote gestaltet sein müssen, um die älteren chronisch Nierenkranken zu erreichen und deren Gestaltungspotentiale zu nutzen. Ziel ist es demnach, praktische Konsequenzen aus den Forschungsergebnissen zu ziehen und Maßnahmen zur Begleitung durch die Selbsthilfe und die Psychosoziale Begleitung zu entwickeln.

Bei näherer Betrachtung der demographischen Angaben und der krankheitsgeschichtlichen Entwicklung wird deutlich, dass es hier sehr große Unterschiede gibt. Die Befragten kommen aus den unterschiedlichsten Lebensbezügen. Die Gemeinsamkeiten reduzieren sich auf den ersten Blick auf Alter und Dialysepflicht. Dennoch scheint es möglich gemeinsame Tendenzen oder Aussagen zu erkennen.

Beginn der Dialysepflicht

Der Beginn der Dialysepflicht wird von den meisten der Befragten als deutlicher und vor allem kritischer Einschnitt, bis hin zum Traumat, erlebt. Dem behandelnden Arzt und auch der zur Verfügung stehenden Information bezüglich der Behandlung wird von allen große Bedeutung beigemessen. Auffallend ist, dass die Patientinnen und

Patienten, die sich als gut informiert erleben, den Beginn der Dialyse als weniger dramatisch zu empfinden scheinen. Defizite in der vorangehenden Information gingen bei 2 Patienten soweit, dass ihnen die Finalität der Behandlung nicht bewusst war und damit die Erkenntnis, dass die Behandlung lebenslang stattfinden wird, als Schock empfunden wurde. Deutlich zu erkennen ist, dass die Bewertung der neuen Situation (Dialysepflicht) von den Befragten im biographischen Kontext erfolgt. So beschreibt ein Patient, dass er Einschränkungen in seinem Leben bereits gewohnt ist, so dass er die Dialysepflicht lediglich als weitere Einschränkung ohne größere Dramatik wahrnimmt. Auffallend ist auch, dass ein Teil der Befragten auf bereits bewährte Bewältigungsstrategien zurückgreifen können, wie: „Nur nicht aufgeben“, „Nur nicht den Humor verlieren“.

Verlust an Lebensfreude/ erlebte Veränderungen – Einschränkungen

Insbesondere die zeitlichen Einschränkungen wurden von allen Befragten als Veränderung und zum Teil auch als erhebliche Einschränkung genannt. Hinzu kommt das Nachlassen der Kräfte und die zunehmende Abhängigkeit und Unselbständigkeit, die von den meisten Befragten beschrieben wurde. Das dadurch empfundene Ausmaß an Einschränkung in der Lebensqualität variiert bei den Befragten.

4 der Befragten empfinden eine deutliche Selbstbildveränderung durch die chronische Nierenerkrankung. So können sie bisher eingenommene Rollen (z.B. Hausfrau, Kegelbruder) kaum noch oder gar nicht mehr ausfüllen. Dennoch arrangieren sich 3 der Befragten mit diesen Einschränkungen und entwerfen an anderer Stelle ein zufriedenes Selbstbild. Kommt die Gerontologie zu dem allgemeinen Schluss, dass die Lebenszufriedenheit trotz objektiver Verschlechterung des Gesundheitszustandes und zunehmender sozialer Einschränkungen bei den meisten alten Menschen bis ins hohe Alter nicht abnimmt, so kann dies hier für einen Teil der Befragten bestätigt werden. Andererseits erlebt eine Befragte die Veränderungen als so negativ, dass die daran angelegten Selbstbeschreibungen ebenfalls negativ sind.

Vor allem bei einem Befragten fällt auf, dass er sich in seinem bisherigen Leben als ausgesprochen aktiven und anpackenden Menschen erlebt hat. Angesichts der Dialysepflichtigkeit ist dies nur noch eingeschränkt möglich.

Dennoch nutzt er die verbleibenden Spielräume und füllt diese im Rahmen seiner verbleibenden Möglichkeiten aktiv aus.

Anpassung an verbleibende Gestaltungsmöglichkeiten

6 der Befragten haben für sich eine Vielzahl von Gestaltungsmöglichkeiten trotz ihrer Einschränkungen gefunden. Diese reichen von der Veränderung ihrer Aktivitäten und dem Erschließen neuer Betätigungsbereiche bis hin zum Anpassen der Aktivitäten an die verbleibende Leistungsfähigkeit. Für eine Befragte erscheinen die verbleibenden Möglichkeiten unbefriedigend und wenig lohnenswert. Hier zeigt sich eine resignative Haltung, die sich auch an anderer Stelle wieder findet.

Krankheitsbewältigung (inkl. Familie/sozialer Rückhalt)

Krankheitsbewältigung wird hier zunächst neutral betrachtet, das heißt, es geht um den Umgang mit einer belastenden Situation und nicht um deren erfolgreiche Lösung. Dabei handelt es sich um einen Prozess und nicht um einen Zustand oder eine spezielle Verhaltensweise. So werden neben aktiven, problemorientierten Strategien und emotionszentrierten reaktiven Neubewertungen auch defensive Umgangsweisen hierunter gefasst. Bewältigung kann alle aktiven Bemühungen der Betroffenen umfassen, mit denen sie versuchen die erlebten Diskrepanzen zwischen dem was ist und dem was sein sollte zu verringern. Darüber hinaus fasst der Begriff aber auch all jene adaptiven Bemühungen, um sich an eine unabänderliche Situation anzupassen, die letztlich zu einer Wiedererlangung des Wohlbefindens und der Lebenszufriedenheit führen. Somit fällt die Entscheidung über eine Bewältigungsstrategie anhand der erlebten Kontrollierbarkeit der kritischen Situation.²⁰ Für ältere Menschen häufen sich die aversiven Problemlagen und für ältere chronisch nierenkranke Menschen scheint es bereits auf den ersten Blick nachvollziehbar, dass die erlebte Kontrollmöglichkeit der Situation, aufgrund der Unabänderlichkeit, geringer ist. Wie für die meisten älteren Menschen festgestellt, so finden sich auch bei den älteren chronisch Nierenkranken veränderte Bewältigungsmuster. Im Vordergrund stehen adaptive Prozesse, die für die Mehrzahl der hier Befragten zu einer gelungenen Bewältigung führen.

²⁰ Vgl. Wentura und Greve 2000: Krise und Bewältigung. In: Wahl und Tesch-Römer (Hg.): Angewandte Gerontologie in Schlüsselbegriffen, S. 49 f

Für die hier Befragten ist die Unterstützung durch Familie, Freunde und das soziale Umfeld von besonderer Bedeutung. Sie hilft ihnen wesentlich bei der Krankheitsbewältigung, ebenso wie eine als gut empfundene Betreuung durch den Dialysearzt. Insbesondere einer der Befragten zeigt deutlich die aktive Auseinandersetzung und den eigenverantwortlichen Umgang mit der Krankheit als Bewältigungsstrategie. Für 2 Befragte ist der Glaube eine wichtige Strategie die Krankheit zu bewältigen. Hier finden sie Trost und Geborgenheit. Bei allen Befragten finden sich ganz unterschiedliche Strategien, die sich teilweise zu widersprechen scheinen. Durch den Prozesscharakter von Bewältigung lassen sich aber auch diese unterschiedlichen Tendenzen erklären.

Als Strategien finden sich in den Interviews:

- ?? Partner, Familie und Freunde
- ?? Delegation (Weiterleitung von Aufgaben, ohne dabei die Regie aus der Hand zu geben)
- ?? Perspektivenänderung („Immerhin bin ich 83 Jahre alt.“)
- ?? Abwärtsgerichtete Vergleiche („Anderen geht es ja noch viel schlechter.“)
- ?? Umdeutungen
- ?? Trauer und Verzweiflung
- ?? Resignation
- ?? Vertrauenssetzung in die Ärzte
- ?? Informationssuche
- ?? Religiöser Glaube
- ?? Selbstermutigung („Man darf den Mut nicht verlieren.“)
- ?? Hinnahme
- ?? Humor

Anordnungen des Arztes/Compliance

5 Befragte beschreiben es als unproblematisch, sich an die Anordnungen und Notwendigkeiten im Rahmen der Therapie zu halten. Eine Befragte kritisiert zwar die Reaktion des Dialyseteams auf Non-Compliance, gibt aber an sich an die Anweisungen zu halten. Die diätetischen Veränderungen empfinden die Befragten zum Großteil nicht

als besondere Einschränkung, bzw. haben sich damit arrangiert, ohne dies als erheblichen Verzicht zu erleben. Hier weisen besonders die informierten Patientinnen und Patienten wenig Schwierigkeiten auf. Lediglich die Einschränkung der Trinkmenge wird von 4 Befragten als besondere Belastung erlebt.

Zwei der Befragten fallen hier besonders auf: Eine Patientin scheint sich stark eingeschränkt und überfordert zu fühlen („Das ist so kompliziert. Eigentlich darf ich gar nichts essen.“). Ein anderer Patient scheint diätetische Konsequenzen aus der chronischen Niereninsuffizienz nicht zu kennen („Essen und Trinken wie immer. Es gibt keine besonderen Vorschriften.“). Besonders hier wären weitere Untersuchungen sinnvoll, ob es sich dabei um Einzelfälle handelt. Da sich bei diesen beiden Patienten eine eher hohe Belastung durch die Behandlung zeigt, lässt sich ein Zusammenhang mit persönlichem Erleben und Informationsstand vermuten.

Abhängigkeit/Verhältnis Dialyseteam und Ärztin/Arzt

Es fällt auf, dass keiner der Befragten den Arzt offen kritisiert. Zwei der Befragten lassen eine Unzufriedenheit nur zwischen den Zeilen erkennen („Die tun schon was sie können, aber...“, „die haben ja auch nur ein gewisses Vermögen.“) Erwartungen (wenn auch nur sehr zurückhaltend geäußert) scheinen zu bestehen, gleichzeitig aber dürfen diese anscheinend nicht geäußert oder eingefordert werden („Mehr kann man nicht verlangen.“). Es scheint bei allen Befragten, dass der Arzt als Respektsperson wahrgenommen wird und in gewisser Weise unantastbar ist. Anders beim Pflegepersonal, hier ist diese Distanz nicht zu spüren. Es werden sowohl kritische als auch lobende Aussagen gemacht.

Erfahrungen/Erwartungen an die Selbsthilfe

Die Befragten haben zum Großteil entweder keine Erfahrungen mit Selbsthilfe und/oder nehmen eine eher ablehnende Haltung ein: „Hilf dir selbst dann hilft dir Gott“ oder „Ich weiß schon was sich da tut. Wenn ich irgendwo bin, laufe ich Gefahr, dass ich überall helfe und nichts für mich mache“. Einer der Befragten ist Mitglied, aber nicht aktiv. Ein Befragter ist in der Selbsthilfe aktiv, eine weitere Befragte gibt an, dass sie in der

Vergangenheit aktiv war, ihr dies aber nun nicht mehr möglich sei. Die Mehrheit der Befragten erwartet von der Selbsthilfe Organisation und Angebot von geselligen Veranstaltungen wie z.B. Ausflüge, Urlaube oder Treffen. Gleichzeitig äußern sie allerdings, dass sie vermutlich doch nicht daran teilnehmen würden. Im Vordergrund steht, dass man sich nicht fest an einen Verein binden möchte. Keiner der Befragten äußerte als Erwartung an die Selbsthilfe Interessenvertretung und Lobbyarbeit.

Die Vorstellungen der Befragten, was Selbsthilfegruppen anbieten und wie die Treffen der Gruppen gestaltet werden, sind sehr diffus und teilweise von Ängsten überlagert. Ausgehend von den Interviews wurden 6 Aussagen herausgegriffen, die dann, etwas umformuliert, in den Seminaren für die Selbsthilfe zur Diskussion gestellt wurden. Auf viele der geäußerten Vorbehalte kann die jeweilige Gruppe eingehen und durch einfühlsames Zugehen reagieren.

Herausgegriffen wurden:

1. Ich möchte nicht immer an meine Krankheit erinnert werden.
2. Ich kann ja doch nix trinken.
3. Ich möchte mich nicht binden.
4. Ich traue mich nicht da alleine hinzugehen.
5. So Ausflüge schaffe ich nicht.
6. Eigentlich will ich nur Geselligkeit.

Kontakt mit Gleichgesinnten

Für 3 Befragte ist der Kontakt im Dialysezimmer sehr wichtig. Sie erleben die Mitpatientinnen und –patienten als nette „Verbündete“, mit denen man trotz der Situation „Dialyse“ guten Kontakt pflegt. Über die Dialyse hinaus bestehen jedoch keine Verbindungen. Für den aktiven Patienten ist der Kontakt zu Mitpatienten von entscheidender Bedeutung. So nimmt er sich neuer Patientinnen und Patienten an und legt besonderen Wert auf die Weitergabe von Informationen unter den Betroffenen. Eine Befragte hat kaum Kontakt zu Mitpatientinnen und –patienten. Dies könnte aber auch an den Gegebenheiten in der Dialyse liegen, da sie zu ihrem Bettnachbar wohl keine engere Beziehung aufbauen konnte.

Zusammenfassend lässt sich sagen, dass Zusammenhänge zwischen der individuellen Biographie und den daraus entwickelten Bewältigungsstrategien zu erkennen sind. Es scheint, dass die Befragten in dieser Stichprobe, die eine aktive Auseinandersetzung suchen, sich informieren, sozialen Rückhalt haben und über persönlich bewährte Bewältigungsstrategien (wie Humor, Durchhaltevermögen usw.) verfügen, die Krankheit besser bewältigen, bzw. sie scheinen sich weniger eingeschränkt zu fühlen.

Deutlich wird, dass die Betroffenen nicht losgelöst von ihrer persönlichen Biographie und Persönlichkeitsentwicklung im Umgang mit der chronischen Nierenerkrankung gesehen werden können. Es zeigen sich deutliche Unterschiede im Krankheitserleben und in der Krankheitsbewältigung. Eine gezielte soziale und biographische Anamnese kann Anhaltspunkte für den zu erwartenden Prozess der Krankheitsbewältigung liefern bzw. helfen, die Betroffenen zu unterstützen.

Für die Selbsthilfe ließen sich viele Ansatzpunkte herausarbeiten, wie sie auf ältere Mitbetroffene zugehen kann. Von besonderer Bedeutung sind hierbei die geäußerten Bedenken, da sich eine Vielzahl von Strategien und Verhaltensweisen entwickeln lassen, die diesen positiv begegnen und sie aufarbeiten.

8.1.2 Patientinnen und Patientenbefragung per Fragebogen

8.1.2.1 Durchführung

Im Rahmen des Projektes wurde über die Verbandszeitschrift „der dialysepatient“ ein Fragebogen versandt, mit dem eruiert werden sollte, wie chronisch nierenkranke Menschen ihre Erkrankung empfinden, wie sehr sie sich durch diese eingeschränkt fühlen und inwieweit sie diese Einschränkungen belasten. Des Weiteren wurden Fragen zur Compliance gestellt, zur Anbindung an die Selbsthilfe und zu dem Personenkreis, mit dem bestimmte Themen rund um die Erkrankung besprochen werden.

8.1.2.2 Ergebnisse und Diskussion

Demographische Angaben

Insgesamt beantworteten 766 Personen den Fragebogen. Von den 766 Personen sind 61,5% (471 Menschen) männlichen und 38,3% (293 Menschen) weiblichen **Geschlechts**. 2 Personen machten hier keine Angaben. Über 60 Jahre sind 318 Personen. Auf diese Gruppe wird in der Folge das Hauptaugenmerk gerichtet sein. Von den 318 älteren Personen waren 31,8% (101) weiblichen und 68,2% (217) männlichen Geschlechts.

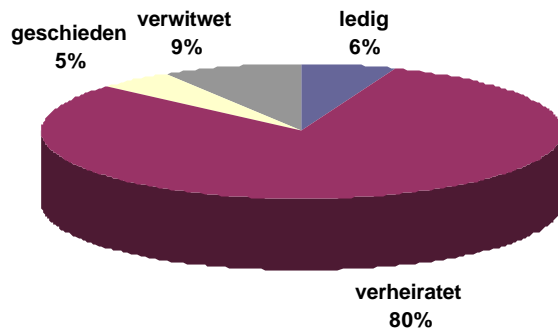
Die **Altersverteilung** in der Gruppe der älteren Menschen sieht folgendermaßen aus: Zwischen 60 und 65 Jahren sind 132 der Befragten, 66 bis 70 Jahre sind 98 Personen. In der Spanne 71 bis 75 Jahre beantworteten 44 Menschen den Fragebogen, 76 bis 80 Jahre sind 37 Menschen und über 80 sind 7 Personen.

Bei der Frage nach ihrem **Familienstand** geben 5,7% (18 Personen) der älteren Patientinnen und Patienten an, ledig zu sein; eine klare Mehrheit von 81,1% (258 Personen) ist verheiratet oder lebt in einer festen Partnerschaft, 4,7% (15 Personen) sind zum Zeitpunkt der Befragung geschieden und 8,5% (27 Personen) sind verwitwet.

Tab. 3: Der Familienstand der älteren Befragten

	Befragte Personen	Prozent
Ledig	18	5,7
Verheiratet	258	81,1
Geschieden	15	4,7
Verwitwet	27	8,5
Gesamt	318	100

Abb. 8: Der Familienstand der älteren Befragten (n = 318)



Kinder haben 83% (264 Personen) der älteren Befragten; 16,7% (53 Personen) haben keine Kinder, eine Person machte hierzu keine Angaben.

In der Gruppe der Patientinnen und Patienten bis 59 Jahre zeigt sich ein etwas anderes Bild. Hier sind „nur“ 67,1% (298 Personen) der Befragten verheiratet oder leben in einer festen Partnerschaft, ledig sind 24,8% (110 Personen), geschieden sind 6,1% (27 Personen) der Befragten und verwitwet sind 2,0% (9 Personen). Kinder haben 48,5% (217 Personen) der Befragten, 50,6% (226 Personen) haben keine Kinder. 4 Personen (0,9%) machten zu dieser Frage keine Angaben.

Bedenkt man den Stellenwert der sozialen Unterstützung, gerade durch die Familie, so lässt sich anhand dieser Zahlen die Vermutung ableiten, dass die älteren Patientinnen und Patienten, die den Fragebogen beantwortet haben, aufgrund ihrer privaten Gegebenheiten einen höheren sozialen Rückhalt haben und sich dies sowohl auf die Krankheitsbewältigung als auch auf die empfundenen Belastungen durch die Erkrankung auswirken wird. Die Zahlen treffen natürlich keine Aussage über die Qualität der Beziehungen. Studien belegen jedoch, dass Ehe- und Lebenspartner – sofern vorhanden – die Hauptunterstützer im Alter sind.

Die berufliche Situation der Befragten

Aufgrund der gewählten Alterseinteilung innerhalb des Projektes (ab 60 Jahren) bot es sich an, auch nach der beruflichen Situation der älteren Patientinnen und Patienten zu fragen. Beantwortet haben diese Frage 313 ältere Personen. 0,6% (2 Personen) der Befragten dieser Gruppe geben an einer Vollzeitbeschäftigung nachzugehen, 2,9% (9 Personen) gehen einer Teilzeitbeschäftigung nach. Erwerbsgemindert und von daher berentet sind 17,3% (54 Personen). 4,8% (15 Personen) geben die Kategorie „Sonstiges“ an und 74,4% (233 Personen) geben an Altersrentnerin oder –rentner zu sein, was angesichts der Altersstruktur der älteren Befragten auch nicht verwundert.

Von den jüngeren Patientinnen und Patienten beantworteten 439 Personen (98,2% dieser Gruppe) die Frage nach der Berufstätigkeit. Hier stellt sich die berufliche Situation wie folgt dar: Einer Vollzeitbeschäftigung gehen 27,5% (123 Personen) nach, 16,6% (74 Personen) sind teilzeitbeschäftigt. 42,7% (191 Personen) sind Erwerbsunfähigkeitsrentnerin oder –rentner und 7 Personen (1,6%) sind Altersrentnerin oder –rentner. 44 Menschen (9,8%) kreuzten die Kategorie „Sonstiges“ an und 8 Menschen (1,8%) beantworteten diese Frage nicht.

Die Ergebnisse in der Gruppe der jüngeren Patientinnen und Patienten korrespondieren mit einer Untersuchung des DD e.V. aus früheren Jahren und mit den Aussagen der Psychosozialen Fachkräfte. Im Hinblick auf die Erwerbstätigkeit hat sich herauskristallisiert, dass chronisch nierenkranke Menschen häufig verhältnismäßig schnell berentet werden. Diese Entscheidung fällt oft - nach langer Krankheit - zu einem Zeitpunkt, an dem sich die Menschen nicht vorstellen können, ihr Erwerbsleben wieder aufzunehmen, da sie die Dialyse als zu kraft- und zeitraubend erleben und sich noch nicht ausreichend an die neue Situation anpassen konnten. Der Wiedereintritt in die Erwerbstätigkeit, nach erfolgreicher Adaption an die Dialyse, ist dann allerdings nahezu unmöglich. Dies ist umso folgenschwerer als sich gezeigt hat, dass die Beibehaltung der Erwerbstätigkeit sowohl in finanzieller als auch psychosozialer Hinsicht

für die meisten Patientinnen und Patienten ein elementarer Bestandteil der erfolgreichen Krankheitsbewältigung darstellt. Hier könnte kompetente Beratung und Unterstützung helfen, den Patientinnen und Patienten zu verdeutlichen, dass nach einer gewissen Adaptionszeit die Dialyse recht gut verkraftet werden kann und die Arbeitstätigkeit dann wieder möglich ist. Darüber hinaus könnte über Unterstützungs- und Veränderungsmöglichkeiten im Arbeitsbereich informiert werden.

Mit der Berentung wegen Erwerbsunfähigkeit ist sehr häufig ein unumkehrbarer Weg beschritten, der eine berufliche Wiedereingliederung der Betroffenen, nach Stabilisierung des Gesundheitszustandes oder nach einer erfolgreichen Nierentransplantation, fast unmöglich macht. Gerade angesichts der schlechten finanziellen Ausgestaltung einer Erwerbsunfähigkeitsrente, bei Renteneintritt in der Frühphase des Erwerbslebens, besteht damit auch das Risiko eines sozialen Abstiegs für die Betroffenen.

Fragen zur chronischen Nierenerkrankung

Zunächst wurde nach der **Dauer** der chronischen Nierenerkrankung gefragt. Hier zeigt sich bei den älteren Menschen eine enorme Spannweite. Von den 310 älteren Personen die diese Frage beantworteten, sind 8 Menschen seit einem Jahr chronisch nierenkrank und 1 Person seit 66 Jahren. Betrachtet man die Fallzahlen jedoch genauer, fällt auf, dass 48,1% der Befragten zwischen 1 und 10 Jahren nierenkrank sind, d.h. in relativ hohem Alter von der Nierenerkrankung betroffen wurden. Dieses Bild deckt sich mit den statistischen Zahlen der QuaSi Niere, die in Kapitel 4 dargestellt sind.

Gebündelt in 5-Jahres-Schritten ergibt sich folgendes Bild:

Tab. 4: Seit wann sind Sie chronisch nierenkrank? (Ältere Patientinnen und Patienten)

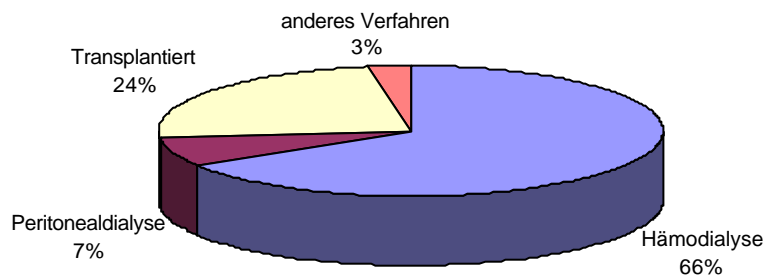
	Personen	Prozent
1 – 5 Jahre	81	26,2
6 – 10 Jahre	68	21,9
11 – 15 Jahre	25	8,1
16 – 20 Jahre	26	8,4
21 – 25 Jahre	29	9,4
26 – 30 Jahre	37	11,8
31 – 35 Jahre	10	3,2
36 – 40 Jahre	17	5,3
41 – 45 Jahre	10	3,2
46 – 50 Jahre	3	0,9
51 – 55 Jahre	2	0,6
56 – 60 Jahre	0	0
60 – 65 Jahre	0	0
65 – 70 Jahre	2	0,6
Gesamt	310	100

Befragt nach ihrem derzeitigen **Behandlungsverfahren** machen die älteren Patientinnen und Patienten folgende Angaben: 66,2% (206 Personen) werden hämodialysiert, bei 6,8% der Befragten (21 Personen) ist das derzeitige Behandlungsverfahren die Peritonealdialyse. 24,1% (75 Personen) leben mit einem funktionierenden Transplantat und 2,9 % (9 Personen) werden mit einem anderen Verfahren behandelt, das beispielsweise eine medikamentöse Behandlung sein könnte.

Tab. 5: Derzeitiges Behandlungsverfahren der älteren Befragten

	Personen	Prozent
Hämodialyse	206	66,2
Peritonealdialyse	21	6,8
Transplantation	75	24,1
Anderes Verfahren	9	2,9
Gesamt	311	100

Abb. 9: Derzeitiges Behandlungsverfahren der älteren Befragten (n = 311)



Die Auswirkungen der chronischen Nierenerkrankung

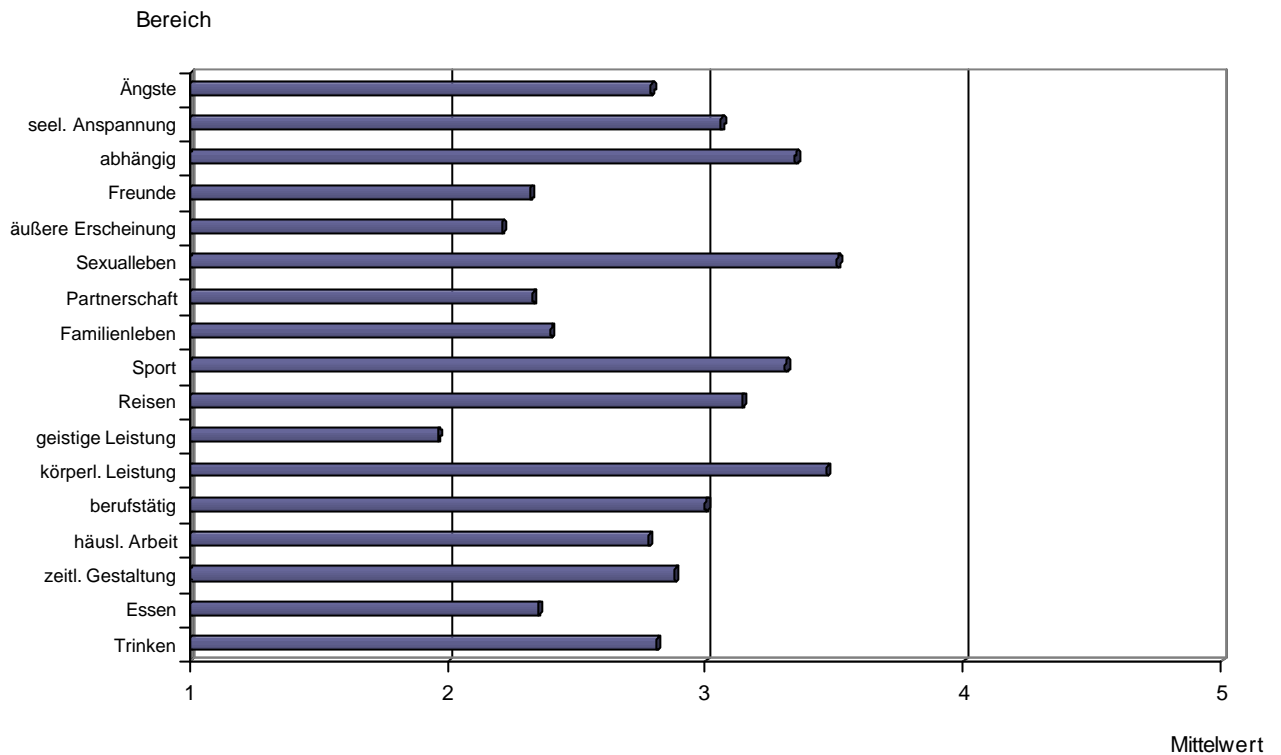
Um die Auswirkungen der chronischen Nierenerkrankung zu erfassen und damit zu erheben, in welcher Verfasstheit die älteren Menschen auf Andere treffen, wurden Fragen zu den Einschränkungen durch die chronische Nierenerkrankung gestellt und zu den Belastungen, die die Menschen dadurch empfinden. Die Ausprägungen, sowohl bei der Frage inwieweit sich die Betroffenen eingeschränkt fühlen, als auch inwieweit sie dies belastet, reichten von „gar nicht“ über „etwas“, „mittel“, „stark“ bis hin zu „sehr stark“. Die Befragten wurden gebeten in jedem Bereich ein Kreuz zu machen (s. nachfolgenden Ausschnitt).

8. 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 Einschränkung belastet.

Wie stark fühlen Sie sich durch Ihre Nierenerkrankung in den folgenden Bereichen eingeschränkt						Dies belastet mich...				
gar nicht etwas mittel stark stark						gar nicht etwas mittel Stark 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

Bei der Auswertung der Daten wurden zunächst die Mittelwerte (MW) aller älteren Befragten errechnet. Wichtigste Ergebnisse bei der Betrachtung der Stichprobe der älteren Menschen sind, dass die geistige Leistungsfähigkeit der Bereich ist, in dem die Patientinnen und Patienten sich am wenigsten durch ihre Erkrankung eingeschränkt fühlen (MW Einschränkung 1,96; MW Belastung 1,93). Am stärksten eingeschränkt und auch belastet fühlen sich die Menschen im Bereich der Sexualität (MW Einschränkungen 3,51; MW Belastungen 3,34) und dem der körperlichen Leistungsfähigkeit (MW Einschränkung 3,47; MW Belastung 3,44). Weitere Bereiche bei den Einschränkungen mit Mittelwerten über 3,0 („Mittel“) sind: Abhängigkeit von Ärzten und anderem medizinischen Personal (MW 3,35), Sport (MW 3,31), Reisen (MW 3,14) und seelische Anspannungen und Sorgen wegen der Nierenerkrankung (MW 3,06).

Abb. 10: Mittelwerte Einschränkungen ältere Patientinnen und Patienten



Die Bereiche mit hohen Mittelwerten bestätigen sich auch, wenn man die Bereiche mit den höchsten Ausprägungen „stark“ und „sehr stark“ eingeschränkt betrachtet. Auch hier ist der Bereich Sexualität mit 60,3% „Spitzenreiter“ in der Bewertung, also der Bereich, in dem sich weit mehr als die Hälfte der Befragten sehr oder sehr stark eingeschränkt fühlt, gefolgt von der Abhängigkeit vom medizinischen Personal mit 51,8% und der körperlichen Leistungsfähigkeit mit 51,4%.

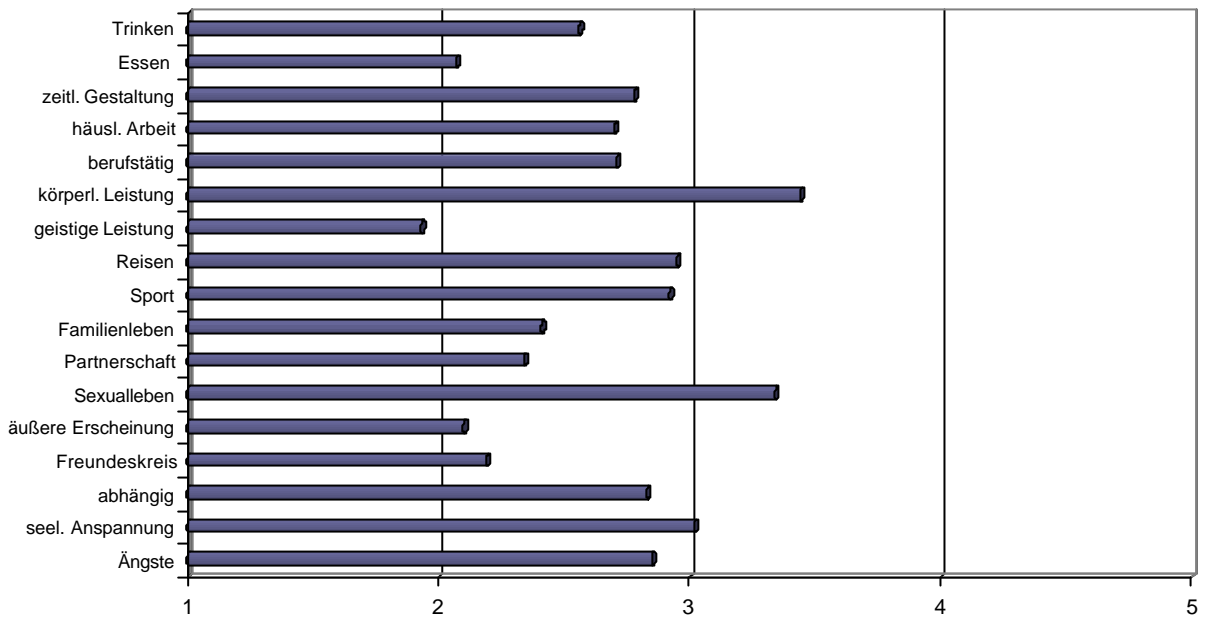
Die folgende Tabelle gibt einen Überblick über die starken und sehr starken Einschränkungen der älteren Befragten.

Tab. 6: „starke“ und „sehr starke Einschränkungen“ der älteren Patientinnen und Patienten

Bereich der Einschränkung	„stark“ und „sehr stark“ eingeschränkt	
	Personen/ insg. befragte Personen	Gültige Prozente
Trinken	113/310	36,5
Essen	34/312	10,9
zeitliche Gestaltung des Alltags	102/306	33,4
Fähigkeit, häusliche Arbeit zu verrichten	87/307	28,3
Fähigkeit, berufstätig zu sein	60/137	43,7
körperliche Leistungsfähigkeit	161/313	51,4
geistige Leistungsfähigkeit	20/308	6,8
Reisen	137/314	43,6
Sport	137/271	50,6
Familienleben	48/297	16,2
Partnerschaft	56/285	19,6
Sexualleben	158/262	60,3
Äußere Erscheinung	42/296	14,2
Freundeskreis	49/303	16,2
„Wie stark fühlen Sie sich abhängig von Ärzten und anderem med. Personal?“	161/311	51,8
„Wie stark empfinden Sie Anspannung und Sorgen wegen der Nierenerkrankung?“	115/314	36,6
„Wie stark empfinden Sie Ängste im Zusammenhang mit Ihrer Erkrankung?“	93/312	29,8

Im Bereich der Belastungen stellt sich das Bild wie folgt dar:

Abb. 11: Mittelwerte Belastungen der älteren Patientinnen und Patienten



Um einen Gesamtüberblick zu erhalten werden im Folgenden die Aussagen zur starken und sehr starken Belastung dargestellt.

Tab. 7: „starke“ und „sehr starke“ Belastungen der älteren Patientinnen und Patienten

Bereich der Belastung	„stark“ und „sehr stark“ belastet	
	Personen/insg. befragte Personen	Gültige Prozente
Trinken	88/295	29,9
Essen	29/294	9,8
zeitliche Gestaltung des Alltags	90/291	30,9
Fähigkeit, häusliche Arbeit zu verrichten	84/287	29,3
Fähigkeit, berufstätig zu sein	48/129	37,2
körperliche Leistungsfähigkeit	148/293	50,5
Geistige Leistungsfähigkeit	33/291	11,4

Reisen	108/291	37,1
Sport	99/255	38,9
Familienleben	53/282	18,8
Partnerschaft	56/266	21,1
Sexualleben	130/243	53,5
Äußere Erscheinung	43/283	15,2
Freundeskreis	40/283	14,1
„Wie stark fühlen Sie sich abhängig von Ärzten und anderem med. Personal?“	93/290	32,0
„Wie stark empfinden Sie Anspannung und Sorgen wegen der Nierenerkrankung?“	115/295	39,0
„Wie stark empfinden Sie Ängste im Zusammenhang mit Ihrer Erkrankung?“	95/294	32,3

Erkennbar wird, dass sich bei den Belastungen zwar ähnliche Werte abzeichnen, aber auch Unterschiede zu Tage treten. So fühlen sich die älteren Menschen durch ihre körperlichen Einschränkungen im Mittelwert am meisten belastet (MW 3,44), direkt gefolgt von den Belastungen, die durch die Einschränkungen in der Sexualität entstehen (MW 3,34). Betrachtet man jedoch die Prozentzahlen, so wird deutlich, dass die Einschränkungen im Sexualleben für mehr als die Hälfte der älteren Menschen (53,5%) stark bis sehr stark sind, wohingegen sich diese Ausprägung bei den Belastungen durch die körperlichen Einschränkungen bei 50,5% der Befragten wieder findet.

Vergleicht man nun die gewonnenen Daten der älteren chronisch Kranken mit denen der Jüngeren, so ergibt sich folgendes Bild:

Auch die jüngeren Patientinnen und Patienten fühlen sich im Mittelwert im Bereich der geistigen Leistungsfähigkeit sowohl am wenigsten eingeschränkt als auch belastet (MW Einschränkung 1,97; MW Belastung 2,15). Am stärksten eingeschränkt und belastet fühlt sich die Gruppe der unter 60-jährigen durch die körperliche Leistungsfähigkeit (MW Einschränkung 3,23; MW Belastung 3,20). Gefolgt wird dies von den Einschränkungen Sport zu machen mit einem Mittelwert von 3,03. Belastet fühlen sich hiervon im Mittel

2,66 der Patientinnen und Patienten. Des Weiteren finden sich hohe Mittelwerte bei den Einschränkungen in den Bereichen Berufstätigkeit (MW 3,01) und seelische Anspannung und Sorgen wegen der Nierenerkrankung (MW 3,01). Belastet fühlen sich in den beiden zuletzt genannten Kategorien die Menschen etwas weniger stark (MW Berufstätigkeit 2,73; MW seel. Anspannung 2,95). Im Bereich der Sexualität fühlen sich die jüngeren Patientinnen und Patienten etwas weniger eingeschränkt und belastet als die älteren Betroffenen (MW Einschränkung 2,96; MW Belastung 3,01), dennoch weisen die Zahlen auf eine Belastung in diesem Bereich hin. Zieht man in dieser Kategorie allerdings die Prozentzahlen hinzu, so geben 40,1% der jüngeren Patientinnen und Patienten eine starke bis sehr starke Einschränkung im Bereich der Sexualität an (ältere Menschen 60,3%) und für 41,6% der jüngeren Nierenkranken stellt dies eine starke bis sehr starke Belastung dar (ältere Menschen 53,5%).

Zur veranschaulichenden Darstellung im Folgenden die grafischen Darstellungen für die Patientinnen und Patienten unter 60 Jahren.

Abb. 12: Mittelwerte Einschränkungen Patientinnen und Patienten bis 59 Jahre

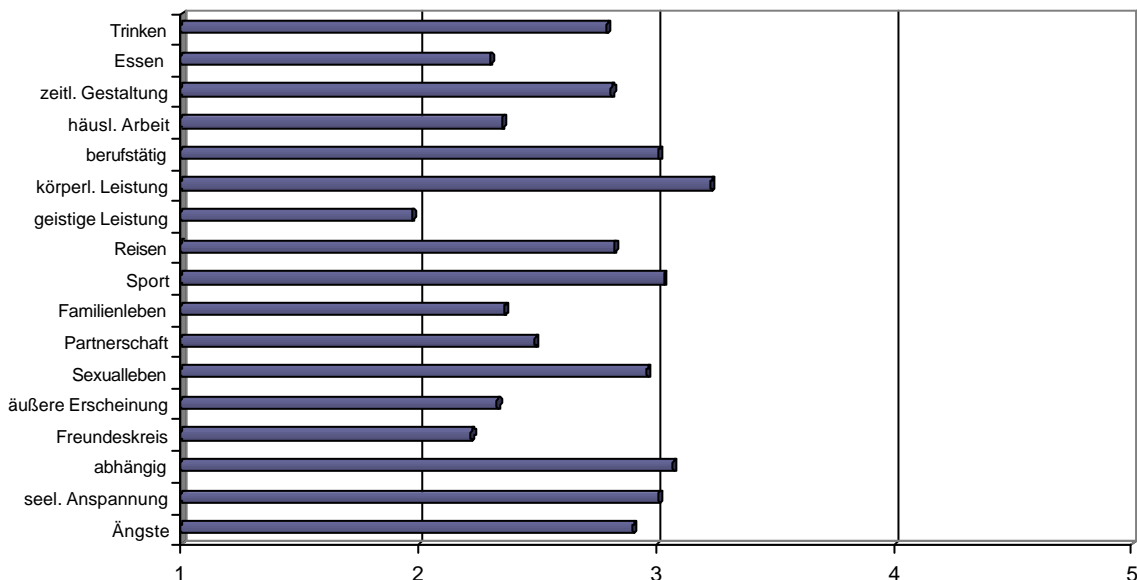
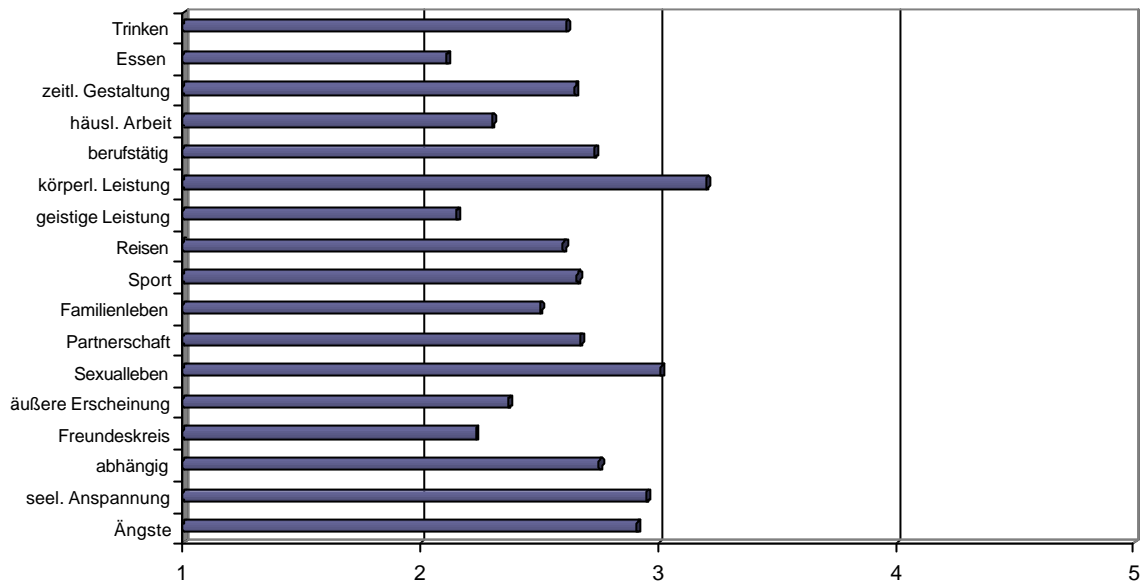


Abb. 13: Mittelwerte Belastungen Patientinnen und Patienten bis 59 Jahre



Zusammenfassend lassen sich für die älteren Patientinnen und Patienten folgende Aussagen ableiten:

- 1 Die Ergebnisse dieses Teils des Fragebogens bestätigen die in Kapitel 3.4 aufgezeigten Belastungen chronisch nierenkranker Menschen. Die älteren Betroffenen sind durch die Erkrankung in erheblichem Maße eingeschränkt und fühlen sich hierdurch belastet. In einigen Bereichen weisen sie höhere Werte als die Gruppe der jüngeren Patientinnen und Patienten auf. Das heißt, wer mit älteren Nierenkranken zu tun hat, trifft auf eine Gruppe von Menschen, die durch ihre Erkrankung in vielen Bereichen ihres Lebens belastet sind und eine dementsprechende Verfasstheit aufweisen. Dies gilt es im Umgang mit den Betroffenen zu berücksichtigen.
- 2 Besonders belastet fühlen sich ältere Menschen durch die Einschränkungen in der Sexualität und die körperlichen Leistungseinbußen. Obwohl die Sexualität im Alter kein Tabuthema mehr ist, gibt es wenige Untersuchungen, die die Themen Sexualität, Alter und chronische Erkrankung beleuchten. Grundsätzlich gilt, dass viele ältere Menschen bis ins hohe Alter sexuell aktiv sind, „wobei die Stärke des

Verlangens abnimmt und sich die Praktiken wandeln.“²¹ Sexuelle Probleme in höherem Alter sind aber nicht selten, wobei die Ursachen meist multifaktoriell sind und sich gegenseitig überlagern. So können physiologische Veränderungen, körperliche Erkrankungen, psychische oder soziale Schwierigkeiten die Ursache für eine Sexualstörung sein. Unter den Diabetikern leiden beispielsweise, je nach Untersuchung, 30 – 60% der Betroffenen unter sexuellen Störungen.²² Bedenkt man, dass dies die größte Gruppe der inzidenten chronisch nierenkranken Patientinnen und Patienten darstellt, wird deutlich, dass das vorliegende Untersuchungsergebnis mit anderen Ergebnissen übereinkommt. Auch für die chronisch Nierenkranken werden seit 1972 sexuelle Probleme beschrieben. Eine Untersuchung speziell bei älteren chronisch nierenkranken Menschen steht allerdings noch aus. Vergegenwärtigt man sich, dass Sexualität zum einen ein wesentlicher Bestandteil der Lebensqualität ist und zum anderen auch ein Indikator sein kann, an dem sich Zufriedenheit oder Unzufriedenheit in anderen Lebensbereichen aufzeigt, wird die besondere Bedeutung deutlich.

- 3 Entgegen der landläufigen Meinung, dass „Essen die Sexualität des Alters ist“, empfinden die älteren chronisch Nierenkranken die Einschränkungen beim Essen weder sehr stark, noch belasten sie diese in hohem Maße.
- 4 Das Dialyseregime verlangt eine Beschränkung in der Trinkmengen Zufuhr. In der Regel sollen Dialysepatienten nicht mehr als 500 ml Flüssigkeit am Tag zu sich nehmen. Diese Einschränkung empfinden 36,5% der älteren Befragten stark, bzw. sehr stark. Als starke bis sehr starke Belastung erleben dies 29,9% der älteren Befragten. In der vorliegenden Untersuchung zeigen sich hier keine signifikanten Unterschiede zu den jüngeren Patientinnen und Patienten. Eine frühere Studie des DD e.V. kam hier jedoch zu einem anderen Ergebnis und zeigte, dass Menschen jüngeren Alters in erheblicherem Maße durch die Trinkmengenbegrenzung belastet sind. Eine Erklärung hierfür könnte sein, dass Menschen im höheren Alter ein eingeschränktes Durstgefühl haben und sie dementsprechend durch diese Einschränkung nicht im selben Ausmaß belastet sind wie jüngere Menschen.²³

²¹ Füsgen 2000: Sexualstörungen. In: Füsgen (Hg.): Der ältere Patient. Problemorientierte Diagnostik und Therapie, S. 312.

²² Vgl. ebd., S. 312.

²³ Vgl. Eckart und Steinhagen-Thiessen 2000: Ernährung. In: Füsgen (Hg.): Der ältere Patient. Problemorientierte Diagnostik und Therapie, S. 547

- 5 Die chronische Nierenerkrankung verändert das äußere Erscheinungsbild. Patientinnen und Patienten, die die Hämodialyse durchführen, benötigen einen Shunt; Peritonealdialysepatientinnen und –patienten haben einen Katheter und auch die transplantierten Patientinnen und Patienten weisen Narben aufgrund der notwendigen Operation auf. Hinzu kommt, dass in den seltensten Fällen direkt transplantiert wird, so dass aufgrund eines der beiden anderen Ersatzverfahren bereits körperliche Eingriffe nötig waren. Für einen Großteil der älteren Patientinnen und Patienten stellen diese Körperbildveränderungen keine besondere Belastung dar.
- 6 Die älteren chronisch Nierenkranken nehmen die Abhängigkeiten vom medizinischen Personal sehr deutlich wahr. Mehr als die Hälfte der Befragten geben mit 51,8% an, dass sie sich hierdurch eingeschränkt bzw. sehr eingeschränkt fühlen. Im Verhältnis hierzu fühlen sich allerdings „nur“ 32% (93 Personen) der älteren Menschen durch diese Gegebenheiten stark bis sehr stark belastet. Aus den qualitativen Interviews bestätigt sich dieses Ergebnis. Auch hier stellten die Interviewpersonen dar, dass sie eine hohe Abhängigkeit sowohl von den Ärztinnen und Ärzten als auch dem Pflegepersonal erleben. Diese Abhängigkeit wird aber auch als Entlastung wahrgenommen, wenn ein gutes Verhältnis zu den betreffenden Personen vorliegt. Eine Dame beschrieb diesen Umstand damit, dass sie sich „in die Hände der Dialysestation“ begibt. Des Weiteren zeigen die qualitativen Interviews ein hierarchisches Verständnis von der Arzt-Patienten-Beziehung. Im Vordergrund steht nicht das partnerschaftliche Miteinander, sondern vielmehr die Vorstellung, dass der Arzt oder die Ärztin eine Vormachtstellung im Dialyseregime hat.
- 7 Fast die Hälfte der älteren Befragten (43,6%) empfinden starke bzw. sehr starke Einschränkungen beim Reisen durch die chronische Nierenerkrankung. Im Gegensatz hierzu fühlen sich 29,7% der jüngeren Patientinnen und Patienten in diesem Bereich stark bis sehr stark eingeschränkt. Dies kann verschiedene Ursachen haben. Zunächst einmal kann man feststellen, dass das Reisen mit allen Therapieformen grundsätzlich möglich ist. Für die Dialysepatientinnen und –patienten ist dies jedoch mit einem gewissen organisatorischen Aufwand verbunden. So muss eine geeignete Einrichtung

gefunden werden und die Kostenübernahme muss im Vorfeld geklärt werden. Schon diese organisatorischen Notwendigkeiten schrecken manche älteren Menschen ab. Hinzu kommt der notwendige Wechsel der Dialyseeinrichtung, der Ängste auslöst. Da Selbstständigkeit im Alter einen wesentlichen Zufriedenheitsaspekt darstellt, kann man davon ausgehen, dass diese Beeinträchtigung die älteren Menschen einschränkt und ihrer Zufriedenheit entgegenarbeitet.

Um die Belastungen durch die Erkrankung noch näher erfassen zu können, sollten die Befragten im nächsten Frageblock bewerten, inwieweit verschiedene Aussagen auf sie zutreffen. Dazu sollte jede Aussage auf einer 5-Punkte-Skala von „trifft überhaupt nicht zu“, über „trifft weitgehend nicht zu“, „teils/teils“ und „trifft weitgehend nicht zu“ bis „trifft ganz zu“ bewertet werden. Bei diesem Frageblock antworteten 316 ältere Personen, das sind 99,4% der Gesamtstichprobe der älteren chronisch Nierenkranken.

Die Aussage „**Meine Nierenerkrankung belastet mein Leben sehr**“ trifft für 5,4% (17 Personen) der älteren Befragten überhaupt nicht und für 23,4% (74 Personen) weitgehend nicht zu. Unentschlossen sind 3,2% (10 Personen), diese kreuzten die Kategorie „weiß nicht“ an. Die große Mehrheit der älteren Befragten fühlt sich durch die chronische Nierenerkrankung erheblich belastet. So antworteten 50% (158 Personen), dass die oben genannte Aussage auf sie weitgehend zutrifft und für 18% (57 Personen) der Befragten trifft diese Aussage ganz zu.

Tab. 8: „Meine Nierenerkrankung belastet mein Leben sehr“

	Befragte ältere Personen	Prozent
„trifft überhaupt nicht zu“	17	5,4
„trifft weitgehend nicht zu“	74	23,4
„weiß nicht“	10	3,2
„trifft weitgehend zu“	158	50,0
„trifft ganz zu“	57	18,0
Gesamt	316	100

Angesichts der aufgezeigten Belastungen, die mit der chronischen Nierenerkrankung einhergehen, überrascht dieses Bild nicht. Die chronische Nierenerkrankung ist ein tiefer Einschnitt ins Leben, der die Menschen aus ihren gewohnten Bahnen wirft. Die vorgestellte Antwortverteilung korrespondiert mit den Ergebnissen zu den Einschränkungen und Belastungen. 68% der älteren Befragten stimmen der Aussage, dass die Nierenerkrankung ihr Leben sehr belastet, weitgehend bzw. ganz zu. Dieser hohe Anteil verdeutlicht noch einmal die enormen Auswirkungen der chronischen Erkrankung auf das gesamte Leben der betroffenen Menschen.

Für 57,2% der jüngeren Patientinnen und Patienten trifft die Aussage „Meine Nierenerkrankung beeinträchtigt mein Leben sehr“ weitgehend bis völlig zu. Auch in dieser Gruppe also ein sehr hoher Anteil an Menschen, die die Beeinflussung ihres Lebens durch die Erkrankung als sehr hoch bewerten. Im Vergleich zur Gruppe der älteren Menschen allerdings in einem etwas geringeren Ausmaß.

Als nächstes wurde gefragt, inwieweit die Aussage **„Meine Nierenerkrankung kostet mich zu viel Zeit“** zutrifft. Hier ergab sich für die älteren Menschen folgendes Bild:

Tab. 9: „Meine Nierenerkrankung kostet mich zu viel Zeit“

	Ältere Personen	Prozent
„trifft überhaupt nicht zu“	33	10,7
„trifft weitgehend nicht zu“	60	19,4
„weiß nicht“	11	3,6
„trifft weitgehend zu“	157	50,8
„trifft ganz zu“	48	15,5
Gesamt	309	100

Die Behandlung der Hämodialysepatientinnen und –patienten dauert in der Regel 3 x 5 Stunden pro Woche. Aber auch bei den anderen Behandlungsformen ist der Zeitaufwand enorm. Selbst für die Transplantierten stellen Arztbesuche etc. einen gewissen Zeitaufwand dar. 69,3% der älteren Befragten bestätigen die Aussage, dass die Nierenerkrankung zu viel Zeit kostet, weitgehend bzw. völlig.

Auch hier unterscheidet sich die Gruppe der jüngeren Patientinnen und Patienten. So empfindet zwar auch die Mehrheit von 58,1% (258 Personen) der jüngeren Befragten, dass die Erkrankung sie zuviel Zeit kostet, doch im Gegensatz zur Gruppe der älteren Menschen in einem etwas geringeren Ausmaß. Dies verwundert umso mehr, als man annehmen könnte, dass ältere Menschen weniger soziale Verpflichtungen haben und sie der Zeitaufwand von daher weniger belastet als jüngere Patientinnen und Patienten. Aus den qualitativen Interviews ergab sich aber gleichfalls, dass sich ältere Menschen ihren Alltag, gerade nach dem Berufsleben, anders vorgestellt hatten und dass einige von ihnen diese, durch äußere Umstände aufgezwungene, Neustrukturierung als erhebliche Einschränkung und Belastung empfinden.

Mit der nächsten Frage sollte beurteilt werden, inwieweit man selbst das Gefühl hat die Erkrankung annehmen zu können. Auf der 5-Punkte-Skala sollte die Aussage „Es fällt mir schwer, die Krankheit zu akzeptieren/mich mit ihr abzufinden“ beurteilt werden. Für mehr als die Hälfte der älteren Befragten (62,9%) trifft diese Aussage überhaupt nicht oder weitgehend nicht zu. 16 Personen (5,1%) kreuzten die Kategorie „weiß nicht“ an

und für 32,1% der älteren Befragten (101 Personen) trifft diese Aussage weitgehend oder ganz zu.

Tab. 10: „Es fällt mir schwer, die Krankheit zu akzeptieren/mich mit ihr abzufinden“

	Ältere Personen	Gültige Prozent
„trifft überhaupt nicht zu“	96	30,5
„trifft weitgehend nicht zu“	102	32,4
„weiß nicht“	16	5,1
„trifft weitgehend zu“	69	21,9
„trifft ganz zu“	32	10,2
Gesamt	309	100

Die Gruppe der jüngeren Patientinnen und Patienten stellt sich auch bei dieser Frage etwas anders dar. So trifft diese Aussage für 76,6% (340 Personen) der jüngeren Menschen weitgehend nicht oder überhaupt nicht zu. 16,9% (75 Personen) bestätigen die Aussage ganz oder weitgehend.

Insgesamt zeigt sich bei diesem Frageblock, bei dem die Befragten Stellung zu grundsätzlichen Aussagen zur Nierenerkrankung nehmen sollten, dass die älteren Befragten sich in einem höherem Maß durch die Krankheit behindert fühlen als die jüngeren Menschen. Wobei erneut für beide Gruppen aufgezeigt werden konnte, dass sie sich durch die Nierenerkrankung in beträchtlichem Ausmaß in ihrem Leben beschnitten fühlen. Somit ergänzen, bzw. bestätigen diese Resultate die Ergebnisse des vorherigen Frageblocks und verdeutlichen einmal mehr die besondere Situation der chronisch nierenkranken Menschen.

Compliance

Die Frage in diesem Block lautete „**Wie genau halten Sie sich in folgenden Bereichen an ärztliche Verordnungen und Ratschläge?**“. Die Befragten konnten auf einer 5 Punkte-Skala zwischen „gar nicht“, „wenig“, „mittel“, „ziemlich genau“ und „sehr genau“ wählen.

Unter Compliance wird hier der Grad, in dem das Verhalten einer Person - in Bezug auf die Einnahme eines Medikamentes, das Befolgen einer Diät oder die Veränderung eines Lebensstils - mit dem ärztlichen oder gesundheitlichen Rat korrespondiert, verstanden. Auch der Begriff "konsequentes Befolgen" könnte gleichbedeutend an die Stelle des Begriffes Compliance treten.

Zur veranschaulichenden Darstellung werden die Ergebnisse der älteren Menschen zunächst in Form von Grafiken dargestellt.

Abb. 14: Diät und Essverhalten

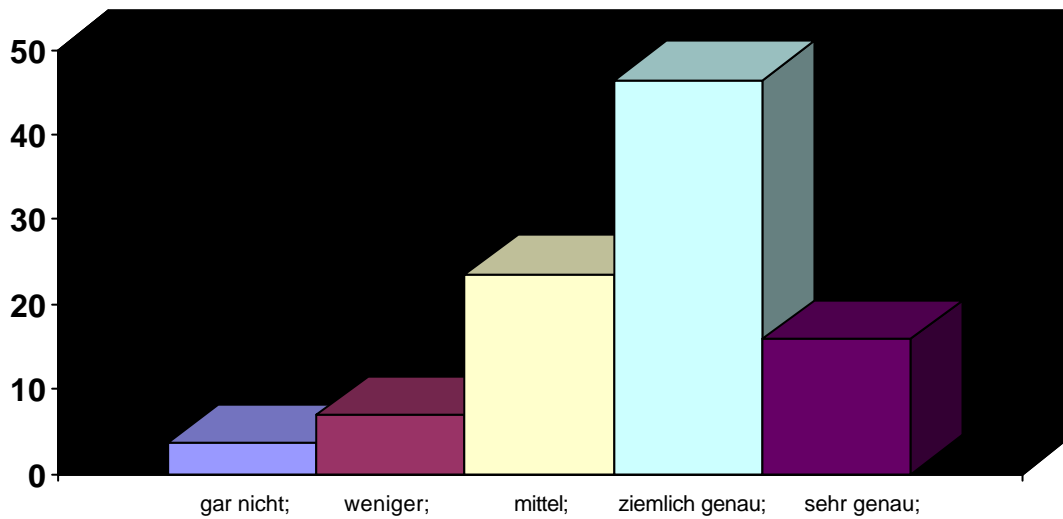


Abb. 15: Flüssigkeitsaufnahme und Trinkverhalten

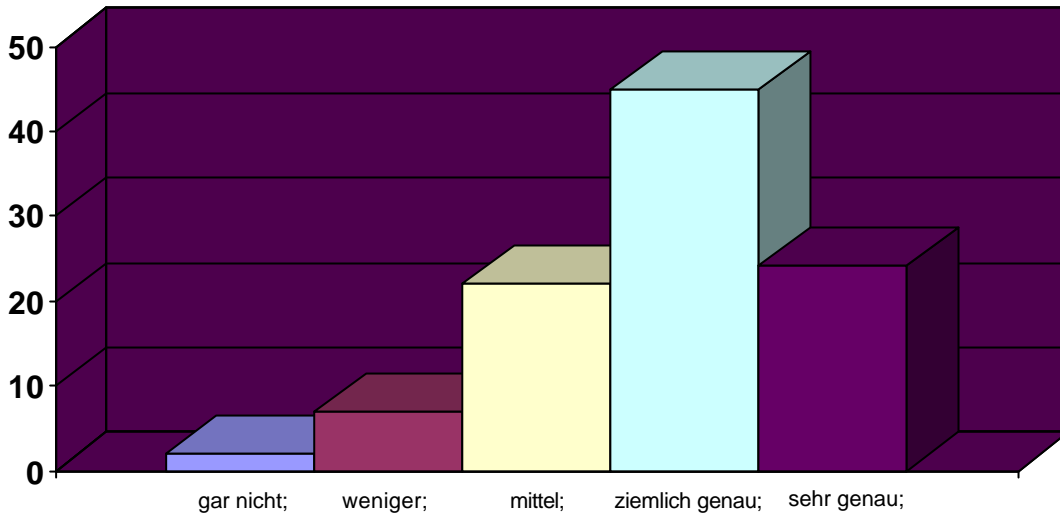


Abb. 16: Medikamenteneinnahme

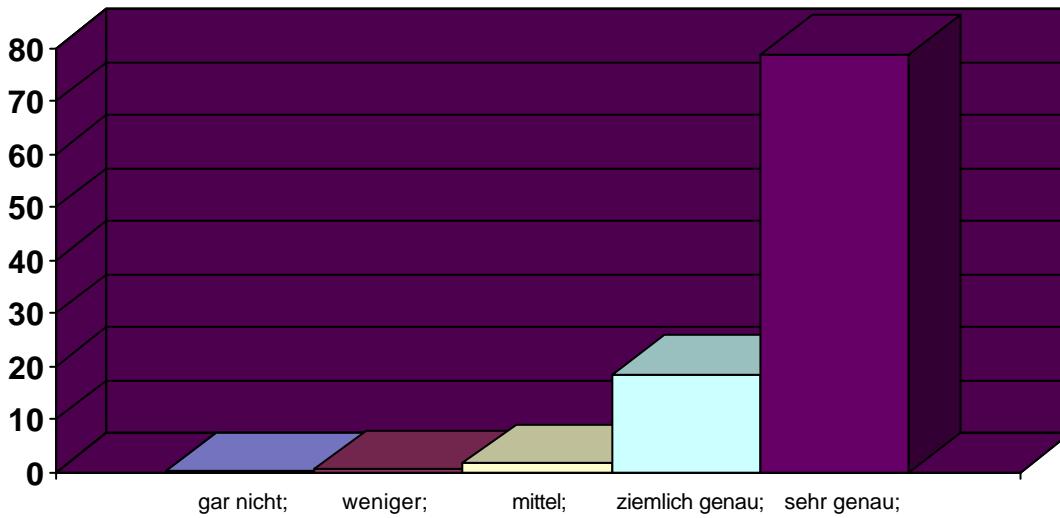
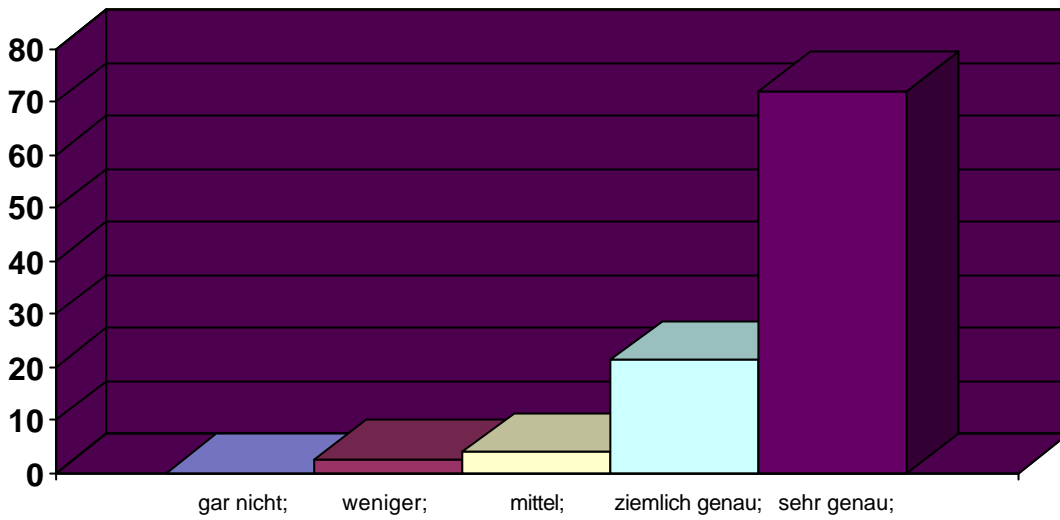
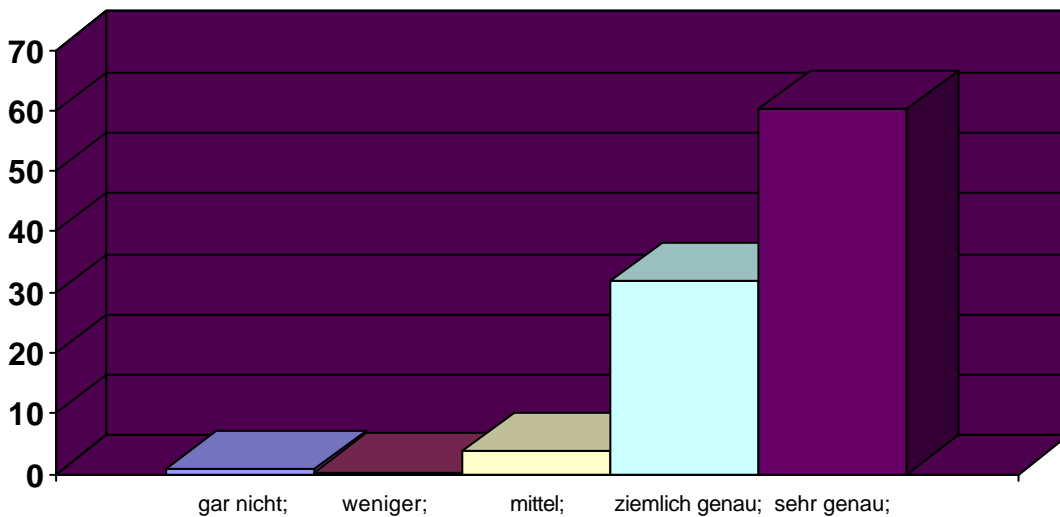


Abb. 17: Untersuchungs- und Nachsorgetermine



Als letztes wurde die Aussage vorgegeben „**Ich tue alles, um den Behandlungserfolg zu sichern**“. Auch hier konnte wieder auf der 5-Punkte-Skala bewertet werden.

Abb. 18: Behandlungserfolg



Diskussion

In der Literatur finden sich eine Vielzahl von Aussagen zur Compliance von Patientinnen und Patienten. Grundsätzlich wird davon ausgegangen, dass eine wichtige Einflussgröße das Verhältnis zur jeweiligen Ärztin oder dem jeweiligen Arzt ist. Darüber hinaus geht man heute davon aus, dass die Orientierung an „Normalwerten“ zwar üblich ist, dass aber nicht vergessen werden darf, dass Gesundheit kein Wert an sich ist, sondern individuelle Wertentscheidungen notwendig sind, um das Ziel einer Therapie zu bestimmen. Das bedeutet, dass jeweils individuelle Therapieziele für die Betroffenen gefunden werden müssen.

Untersuchungen zeigen, dass die Wahrscheinlichkeit von Compliance herabgesetzt ist, wenn

der Patient

- ~~///~~ in seinem Auffassungsvermögen und seiner Merkfähigkeit eingeschränkt ist
- ~~///~~ in seinen Erwartungen an die ärztliche Betreuung enttäuscht wird
- ~~///~~ Angst vor Nebenwirkungen hat und befürchtet abhängig zu werden
- ~~///~~ Vorbehalte gegen bestimmte Therapieformen hat
- ~~///~~ einen hohen primären oder sekundären Krankheitsgewinn hat

die Krankheit

- ~~///~~ (noch) symptomlos verläuft
- ~~///~~ chronisch ist
- ~~///~~ viele Symptome aufweist

die Therapie

- ~~///~~ massive Verhaltensänderungen vom Patienten verlangt
- ~~///~~ sehr komplex ist
- ~~///~~ lange dauert
- ~~///~~ ambulant erfolgt
- ~~///~~ zu unerwünschten Nebenwirkungen führt²⁴

²⁴ www.medpsych.uni-freiburg.de/OL/body_compliance.html (zuletzt gesichtet am 27.02.2004)

Weitere Untersuchungen haben nachgewiesen, dass mit Multimedikation eine erhöhte Wahrscheinlichkeit für Non-Compliance einhergeht.

Hiervon ausgehend ist die Untersuchung der Compliance bei älteren chronisch Nierenkranken von besonderem Interesse. Einerseits treffen viele Punkte zu, die die Wahrscheinlichkeit von Compliance herabsetzen. So handelt es sich um eine chronische Erkrankung, die ambulant behandelt wird und eine massive Verhaltensänderung vom Patienten verlangt (z.B. die Flüssigkeitsaufnahme von 500 ml pro Tag oder auch die diätetischen Vorschriften). Außerdem nimmt sie, zumindest bei den verschiedenen Dialyseverfahren, viel Zeit in Anspruch und ist bei allen Therapieformen sehr komplex. Schließlich kann es zu unerwünschten Nebenwirkungen kommen, wie z.B. Blutdruckabfälle während der Dialyse oder ein aufgeschwemmtes Gesicht durch die Einnahme der Immunsuppressiva nach einer Transplantation. Hinzu kommt, dass bei älteren Menschen funktionelle Fertigkeiten von ganz praktischer Bedeutung sein können. Hier können kognitive Funktionen ebenso eine Rolle spielen, wie Sehschärfe oder auch Händigkeit.²⁵ Hierbei sind Schwierigkeiten bei der Handhabung von Verpackungen und Behältern von besonderer Bedeutung.

Demgegenüber steht die Aussage, belegt durch zahlreiche Untersuchungen, dass die Compliance mit zunehmendem Alter zunimmt. Neben dem Alter werden weitere Faktoren benannt, die die Compliance erhöhen und die auf ältere chronisch Nierenkranke unter Umständen zutreffen können.

Weitere Faktoren sind:

- ~~///~~ Die Anerkennung der Ernsthaftigkeit des Leidens, denn schließlich würde ohne Behandlung über kurz oder lang der Tod eintreten
- ~~///~~ Zufriedenheit mit der medizinischen Betreuung
- ~~///~~ Unterstützung des Befolgungsverhaltens durch die Familie
- ~~///~~ Dass die Krankheit die Leistungsfähigkeit deutlich einschränkt²⁶

²⁵ Vgl. Renteln-Kruse 2002: Neue Aspekte der PTCA beim Dialysepatienten. In: Nephrologisches Jahresgespräch 2002, S. 23

²⁶ www.medpsych.uni-freiburg.de/OL/body_compliance.html (zuletzt gesichtet am 27.02.2004)

Die Befragung zeigt, dass die älteren Menschen selbst ihre Compliance als hoch einschätzen. Natürlich muss hier bedacht werden, dass es sich um die Einschätzung der Betroffenen handelt. Diese Ergebnisse korrespondieren allerdings mit anderen Untersuchungen. So berichteten beispielsweise Braun Curtin et al. 1997, dass sich in einer Untersuchung bei Dialysepatientinnen und -patienten für die Gruppe der über 65jährigen bessere Compliancewerte fanden als im Vergleich zu den jüngeren Patientinnen und Patienten. Renteln-Kruse hingegen berichtet 2002, dass Untersuchungen zur Pharmakotherapie in verschiedenen Ländern mit einem hohen Maß an

Übereinstimmung sowohl in klinischen Studien als auch in Studien in der Praxis ergeben haben, dass sich keine grundsätzlichen Unterschiede bezüglich Non-Compliance zwischen jüngeren und älteren Patientinnen und Patienten feststellen lassen.²⁷ Vielmehr häufen sich bei älteren Patientinnen und Patienten unter Umständen „äußere“ Faktoren, die die Compliance negativ beeinflussen. Wie oben bereits erwähnt fallen hierunter ganz praktische Dinge wie z.B. die Handhabung von Verpackungen.

Aus dieser Fragestellung ergibt sich für die Gruppe der älteren chronisch Nierenkranken weiterer Forschungsbedarf. Von besonderem Interesse ist hier, inwieweit Selbsteinschätzung und Fremdeinschätzung kooperieren. Ableiten lassen sich allerdings schon jetzt Forderungen an die Praxis, bestehende Hindernisse auszuräumen.

Selbsthilfe

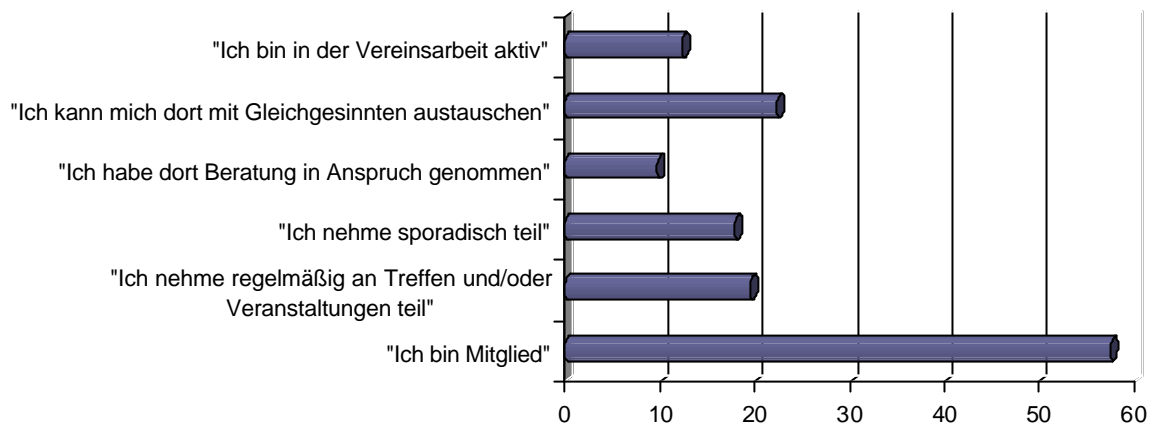
Zur Vorbereitung der Seminare für die regionalen Selbsthilfegruppen wurde im Rahmen der Befragung erhoben, ob Kontakt zur Selbsthilfe besteht und wie dieser Kontakt gestaltet ist. Um einen Eindruck zu bekommen, mit welchen Fragen sich ältere Betroffene an Einrichtungen der Selbsthilfe wenden und wo evtl. neue Kontakt- und Ansprechmöglichkeiten erschlossen werden können, wurde in einem weiteren Frageblock abgefragt, mit welchen Personen bestimmte Themen besprochen werden.

²⁷ Vgl. Renteln-Kruse 2002: Neue Aspekte der PTCA beim Dialysepatienten. In: Nephrologisches Jahresgespräch 2002, S. 23

Auf die Frage, ob sie Kontakt zu anderen Nierenkranken haben, antworteten 21,1% (67 Personen), dass dies bei ihnen nicht der Fall sei. Engeren Kontakt zu einzelnen Patientinnen und Patienten haben 75,5% (240 Personen) der älteren Befragten und Kontakt zu einer Selbsthilfegruppe haben 57,5% (183 Personen). 11 Personen beantworteten diese Frage nicht. Der relativ hohe Prozentsatz lässt sich damit erklären, dass es sich bei der Zeitschrift „der dialysepatient“ um das Organ des DD e.V. handelt. Die Zeitschrift kann zwar auch ohne Mitgliedschaft in einem Verein abonniert werden, doch geht der Großteil der Exemplare an die Mitglieder der regionalen Selbsthilfegruppen, die diese automatisch aufgrund ihrer Mitgliedschaft erhalten. Wichtige Hinweise liefert diese Frage jedoch in Zusammenhang mit der nächsten Frage, mit der erhoben wurde, mit welchen Personen oder Personengruppen bestimmte Themen rund um die Erkrankung besprochen werden. Für die Selbsthilfe war hierbei von besonderem Erkenntnisinteresse, welcher Themen sie sich vermehrt annehmen sollte und mit welchen Themen sie beispielsweise neue Mitglieder ansprechen könnte.

Diejenigen, die Kontakt zur Selbsthilfe haben, sollten ihren Kontakt spezifizieren. Hier waren mehrere Angaben möglich. Mitglied in einer Selbsthilfegruppe zu sein, heißt für 19,5% (62 Personen) der älteren Befragten, dass sie sich dort auch engagieren und regelmäßig an den Treffen oder Veranstaltungen der Selbsthilfe teilnehmen. 17,9% (57 Personen) der Befragten nehmen sporadisch teil. Beratung nahmen 31 ältere Menschen in Anspruch (9,7%). Für 71 Personen (22,3%) bedeutet die Mitgliedschaft, dass sie hier Gleichgesinnte treffen können und 12,3% (39 Personen) der Befragten geben an in der Vereinsarbeit aktiv zu sein.

Abb. 19 Die Einbindung der älteren Patientinnen und Patienten in die Selbsthilfe (n = 183)



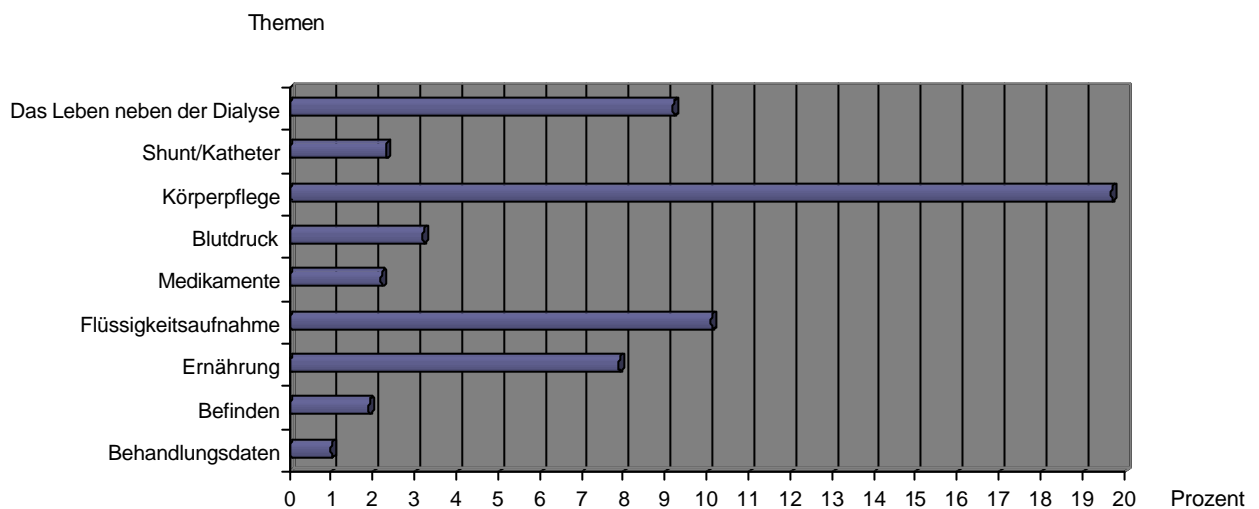
Die nachfolgende Frage lautete: „Mit welchen Personen besprechen Sie hauptsächlich folgende Themen?“

- Behandlungsdaten
- Befinden
- Ernährung
- Flüssigkeitsaufnahme
- Medikamente
- Blutdruck
- Körperpflege
- Shunt/Katheter
- Das Leben neben der Dialysebehandlung

Zur Auswahl standen folgende Personen/Personengruppen:

- /// Arzt/Ärztin
- /// Pflegepersonal
- /// Psychosoziale Fachkraft
- /// Selbsthilfe
- /// Familienangehörige/Freunde
- /// Darüber spreche ich mit niemandem

Abb. 20: Ausmaß der Gespräche mit Mitgliedern der Selbsthilfe zu ausgewählten Themen (n = 180)



Beschreibend lässt sich zunächst einmal feststellen, dass die älteren Patientinnen und Patienten sich weniger mit medizinischen Fragen an die Selbsthilfe wenden, als vielmehr mit Fragen, die die Folgen der Behandlung betreffen. So wurde die Körperpflege am häufigsten als Thema benannt, gefolgt von der Flüssigkeitsaufnahme, dem Leben neben der Dialyse und der Ernährung. Selbsthilfe könnte hier als Tipp- und Ideenbörse verstanden werden, die Informationen, wie man z. B. mit der trockenen Haut oder dem ständigen Durstgefühl umgehen kann, weitergibt. Ihrem vorrangigen Ziel, nämlich Menschen zu befähigen ihre Krankheit selbstständig zu managen, kommt die Selbsthilfe damit nur ein Stück weit näher.

Aufgabe der Selbsthilfegruppenmitglieder wäre es demnach, diese gewünschten Themen als Anknüpfungspunkte zu verwenden, um eine Vertrauensbeziehung zu den älteren Mitpatientinnen und -patienten aufzubauen. Darüber hinaus erscheint es dringend notwendig, dass sich die Selbsthilfe im persönlichen Gespräch den Themen annimmt, die im Kapitel „Auswirkungen der chronischen Nierenerkrankung“ dargestellt wurden. Selbsthilfegruppenmitglieder sind Experten in eigener Sache, die ihre Kompetenz durch Erleben und auch Erleiden gewinnen konnten. Diese unmittelbare Betroffenheit ermöglicht einen ganz anderen Zugang zu Mitbetroffenen und kann, gerade beim Ansprechen sehr persönlicher Themen, helfen, Scheu und Peinlichkeiten zu überwinden. Die gemeinsame Erfahrung hilft und lässt den Einzelnen aus seiner Isolation heraus mit der Vorstellung, dass diese besondere Problematik nur einem selbst widerfährt. Besonders anschaulich wird das am Beispiel der Sexualität. Hier kann es sowohl für Betroffene als auch für Angehörige ausgesprochen entlastend sein, sich in einer Gruppe auszutauschen und zu erfahren, dass man mit seinen Schwierigkeiten nicht alleine dasteht.

Was die Steigerung der eigenen Sachkompetenz in Hinblick auf die Krankheit betrifft, so ergeben sich hier weit reichende Aufgaben für die Selbsthilfe. Da die älteren Patientinnen und Patienten sich in Bezug auf medizinische Fragen eher im Austausch mit dem medizinischen Personal befinden, ist es an den Mitgliedern der Selbsthilfe aufzuzeigen, dass Eigenkompetenz vor allem auch im Austausch mit gleichermaßen Betroffenen erworben wird.

8.2 Seminare für die regionalen Selbsthilfegruppen

Schon im Vorfeld des Projektes wurde an den DD e.V. immer wieder herangetragen, dass sich sowohl der Zugang zu älteren Mitbetroffenen, als auch die Einbindung dieses Personenkreises recht schwierig gestaltet. Dabei wurden zum einen eigene Hemmnisse benannt, aber auch eine, von den Mitgliedern der Selbsthilfe empfundene, große Zurückhaltung auf Seiten der älteren Mitpatientinnen und –patienten angesprochen. Wie bereits einleitend erwähnt, war dies ein wesentlicher Anschubfaktor für die Beantragung des Projektes, um diesen Problem- und Fragestellungen der einzelnen Mitgliedsvereine gerecht zu werden. Es galt also, sowohl die Kontaktaufnahme mit den älteren Mitpatientinnen und –patienten als auch die Einbindung der Mitbetroffenen zu optimieren.

Im Rahmen des Projektes fanden dann eine Reihe von Seminaren für die regionalen Selbsthilfegruppen statt. In den Ausschreibungen wurden die Seminare unter dem Motto „**Die Selbsthilfe stärken!**“ angekündigt. Ein Seminar wurde bundesweit ausgeschrieben, um noch einmal all jenen, die in ihrem regionalen Verein nicht teilnehmen konnten oder deren Verein das Angebot nicht in Anspruch genommen hatte, die Teilnahme zu ermöglichen.

Die einzelnen Mitgliedsvereine konnten das Format der Workshops selbst bestimmen. Je nach Bedarf und konkreter Fragestellung wurden Abendveranstaltungen, Tagesseminare oder Wochenendseminare angeboten.

Die Resonanz der Mitgliedsvereine war sehr groß, was den enormen Bedarf unterstreicht und die Notwendigkeit, ein solches Angebot im Rahmen der Selbsthilfe zu implementieren. Zielsetzung der Seminare war, den Mitgliedern der Vereine Informationen an die Hand zu geben, was ältere Mitpatientinnen und –patienten sich von der Selbsthilfe wünschen, wo ihre Bedenken liegen und wie die Vereine diesen begegnen können. Ausgangspunkt hierfür waren die Ergebnisse der qualitativen Interviews und der Befragung per Fragebogen.

Außerdem sollten die Seminare die Ängste der Selbsthilfegruppenmitglieder in Bezug auf den Umgang mit älteren Mitbetroffenen aufgreifen und bearbeiten.

In diesem Zusammenhang wurde zumeist das Thema „Tod und Sterben“, bei dem die Menschen Unsicherheiten in der Gesprächssituation beschrieben, genannt. Des Weiteren sollten die Seminare Klarheit über die Altersbilder, die in den Köpfen der Selbsthilfemitglieder vorherrschen, schaffen und diese kritisch hinterfragen. Erlemeier beschreibt die Altersbilder als „kognitive Repräsentanten“, die durch selektive Informationen über die Lebenswirklichkeit alter Menschen und durch eigene Erfahrungen mit dem Personenkreis entstehen. Sie dienen der Orientierung in komplexen sozialen Situationen und schaffen Ordnung. Die Altersbilder werden in der Interaktion mit alten Menschen wirksam und dienen der Orientierung und auch Routinisierung. Es besteht dadurch jedoch die Gefahr, dass nur bestimmte Seiten des Alters wahrgenommen werden. Durch diese eingeschränkte Sicht werden die individuellen Eigenschaften des einzelnen Menschen unter Umständen nicht wahrgenommen und es kommt zu Typisierungen bis hin zur Festschreibung von Stereotypen.²⁸

8.2.1 Exemplarischer Ablauf

Um den Ablauf und die Inhalte eines solchen Seminars vorzustellen, wird im Folgenden beispielhaft ein Wochenendseminar beschrieben, das im Juni 2004 im Bildungszentrum Erbacher Hof in Mainz stattfand. Die Auswertung wird im darauf folgenden Kapitel mit der Gesamtauswertung dargestellt.

Im Ankündigungstext hieß es, dass „...die engagierten Mitglieder der Vereine fit gemacht werden sollen für den Umgang mit älteren Mitpatientinnen und Mitpatienten. Wir wollen das Wochenende nutzen für einen intensiven Austausch und dem Erproben neuer Gesprächstechniken. Dadurch sollen Sie einen besseren Zugang zu den Menschen bekommen. Einüben wollen wir Erstgespräche mit neuen Mitgliedern, aber auch neue Möglichkeiten und Wege der Einbindung erschließen.

Schließlich wollen wir auch über den gelungenen Abschluss einer solchen Beziehung sprechen.

²⁸ Erlemeier, 2. Auflage 2002: Alternspsychologie, S. 33

Das Seminar will Sie in Ihrer ehrenamtlichen Tätigkeit unterstützen und stärken und Ihnen für schwierige Situationen Kenntnisse und Erfahrungen an die Hand geben.“

Das Seminar begann am Samstag um 10.00 Uhr und endete am Sonntag um 12.00 Uhr mit einem gemeinsamen Mittagessen. Das Programm sah folgendermaßen aus:

10.00 Uhr

Plenum

- ?? Begrüßung
- ?? Vorstellung des Projektes
- ?? Daten/Zahlen/Fakten zu Alter und Dialyse
- ?? Aufteilung in 3 Arbeitsgruppen

10.20 Uhr

Arbeitsgruppeneinheit I

- ?? Die Situation älterer chronisch Nierenkranker – eine persönliche Einschätzung
- ?? „Die älteren chronisch nierenkranken Menschen“ Ergebnisse der Patientenbefragungen
- ?? Hilfreiche Strategien zum Umgang mit der Erkrankung

12.30 Uhr

gemeinsames Mittagessen

14.00 Uhr

Präsentation des Angebotes des Deutschen Roten Kreuzes für Selbsthilfegruppen
Hedi Weber-Hohm
Wohlbefinden schaffen durch Yoga
Vortrag mit praktischen Elementen

15.00 Uhr

Arbeitsgruppeneinheit II

- ?? Statements aus den Interviews – Anforderungen an die Selbsthilfe
- ?? Theoretischer Input: Grundfertigkeiten im Gespräch (Akzeptanz, Empathie und Kongruenz)
- ?? Die 3 Phasen der Begleitung (Beginn, Verlauf, Abschluss)
Aufteilung der Arbeitsgruppe in 3 Untergruppen mit folgender Aufgabenstellung:
 1. Runde: Gestalten Sie das Gespräch so, dass es einen ungünstigen Verlauf nimmt (Einzelheiten auf Flipchart festhalten/Szene anspielen)
 2. Runde: - positive Umwandlung
Gestalten Sie das Gespräch so, dass es einen günstigen Verlauf nimmt (Einzelheiten auf Flipchart festhalten/Szene anspielen)
- ?? Ergänzungen zur Gesprächssituation und –gestaltung, Augenmerk auf Körpersprache, Setting, etc.
- ?? Tagesrückblick/Ausblick
- ?? Auflockerung

18.30 Uhr

Abendessen

ab 19.00 Uhr **gemeinsamer Abend** beim Johannismacht-Fest in der Mainzer Altstadt

Sonntag

9.00 Uhr

Plenum

- ?? Vortrag Trauergespräche
 - Inhalt
 - Ablauf
 - Fehlerquellen
- ?? Diskussion

10.30 Uhr

Arbeitsgruppeneinheit III

- ?? Zugangsmöglichkeiten zu älteren Mitbetroffenen
- ?? „Zeitkuchen“ in der Selbsthilfe
- ?? Ziele der Selbsthilfearbeit
- ?? Gruppendiskussion

11.30 Uhr

Plenum

- ?? Zusammenfassung und Auswertung
- ?? Wünsche für weitere Veranstaltungen
- ?? Verabschiedung

12.00 Uhr

gemeinsames Mittagessen

Abreise

An diesem Seminar nahmen 30 aktive Selbsthilfegruppenmitglieder aus ganz Deutschland teil. Nach der offiziellen Begrüßung und der Abklärung organisatorischer Fragen begann das Seminar mit einer kurzen Einführung ins Thema. Dargestellt wurden die Entwicklung des Projektes und dessen Zielsetzung, die Fragestellungen, die aus den Mitgliedsvereinen an den DD e.V. herangetragen wurden und die neusten Alterszahlenentwicklungen in der Nierenersatztherapie. Schließlich wurde die Gruppe in 3 Arbeitsgruppen unterteilt, um ein effektives Arbeiten zu ermöglichen, so dass z.B. jedem Einzelnen die Möglichkeit der Erprobung von Gesprächssituationen ermöglicht werden konnte.

In der ersten Arbeitsgruppeneinheit wurden zunächst Gruppenregeln für die Zusammenarbeit aufgestellt. Danach stellten sich die einzelnen Teilnehmerinnen und Teilnehmer einander vor. Diese Vorgehensweise sollte erste Hemmungen überwinden helfen und den späteren Austausch in der Gruppe erleichtern. Des Weiteren diente das Partnerinterview zur Rückversicherung, ob der geplante Ablauf den Bedürfnissen der Teilnehmerinnen und Teilnehmer gerecht wird und keine Übungen etc. angeboten werden, die nicht gewollt sind.

Im nächsten Schritt wurden die Teilnehmerinnen und Teilnehmer dann nach ihren Erfahrungen mit alten Menschen befragt. Anmoderiert wurde diese Übung mit einer sehr allgemein gehaltenen Fragestellung: „Wie sind Ihre Erfahrungen mit älteren Mitbetroffenen?“ Hierdurch sollte gewährleistet werden, dass die Teilnehmerinnen und Teilnehmer frei assoziieren können, ohne in vorgelenkte Bahnen oder vorgegebene Meinungen zu verfallen.

In einer Übersicht wurden den Teilnehmerinnen und Teilnehmern dann die Ergebnisse aus den Interviews und der Fragebogenaktion vorgestellt.

Um anderen Menschen, gerade zu Beginn ihrer Erkrankung, beistehen zu können, ist es wichtig herauszufinden, was die Betroffenen zu diesem Zeitpunkt benötigen und welche Unterstützung hilfreich sein kann. Die Mitglieder der Selbsthilfegruppen waren alle selbst einmal mit dieser Situation konfrontiert, so dass sich durch die Frage „Welches Verhalten anderer Menschen war für Sie, zu Beginn oder auch während der Erkrankung hilfreich, welches nicht?“, dieser Thematik genähert werden konnte. Hier konnte zum einen die Bandbreite hilfreichen Verhaltens verdeutlicht werden, aber auch die individuellen Bedürfnisse traten zu Tage. So nehmen verschiedene Personen unter Umständen ein und dasselbe Verhalten völlig anders wahr.

Nach dem gemeinsamen Mittagessen folgte ein praxisorientierter Vortrag von Hedi Weber-Ohm zum Thema Yoga. Das Deutsche Rote Kreuz bietet mittlerweile bundesweit Yoga an und ermöglicht auch, dass eine Trainerin oder ein Trainer in eine bestehende Gruppe kommt und mit dieser Yoga einübt. Da Yoga als Bewegungsform gilt, die für alle Altersklassen geeignet ist, sollte den Mitgliedern hiermit ein Angebot vorgestellt werden, auf das sie im Rahmen ihrer Tätigkeit zurückgreifen können.

Anschließend ging es zurück in die Arbeitsgruppen. Im Folgenden wurden dann einzelne Statements, die sich aus den Interviews ergeben haben, vorgestellt. Hierbei handelte es sich um Ängste und Befürchtungen, die die älteren Menschen bzgl. einer Aktivität in der Selbsthilfe genannt hatten. Es wurden sechs Aussagen der Befragten auf Plakate geschrieben. Die Teilnehmerinnen und Teilnehmer sollten dann zu jeder Aussage Möglichkeiten aufschreiben, wie man dieser Befürchtung begegnen könnte. Wichtig war dabei, dass zunächst nicht darüber nachgedacht werden sollte, ob die angedachte Lösung auch umsetzbar ist, da hierdurch frühe Blockaden gesetzt werden, die einer kreativen Auseinandersetzung mit der Thematik entgegenstehen.

Verwandt wurden die folgenden Aussagen:

1. Ich möchte nicht immer an meine Krankheit erinnert werden.
2. Ich kann ja doch nix trinken.
3. Ich möchte mich nicht binden.
4. Ich traue mich nicht da alleine hinzugehen.
5. So Ausflüge schaffe ich nicht.
6. Eigentlich will ich nur Geselligkeit.

Zu Punkt 6 wurde noch der Zusammenhang erklärt, da sich dieser nicht automatisch aus der Aussage erschließt. In drei Interviews hatten die Interviewten angegeben, dass ihnen die thematische Arbeit der Selbsthilfegruppen nicht zusage. Häufig würden sie zu Vorträgen über medizinische Entwicklungen o.ä. eingeladen, doch sei hier ihr Interesse nicht vorhanden, vielmehr würden sie sich für gesellige Runden interessieren, in denen man auch mal die Krankheit und deren Belastungen vergessen kann.

In allen Seminaren zeichneten sich die Teilnehmerinnen und Teilnehmer durch sehr viel Kreativität aus und gerade durch den Austausch in der Gruppe entstanden beeindruckende Ideen, um den Befürchtungen älterer Mitbetroffenen zu begegnen.

In der nächsten Einheit wurden die konkrete Beratungssituation und das Gespräch mit den älteren Mitbetroffenen erprobt. Zunächst erfolgte ein theoretischer Einstieg zum Thema „Grundfertigkeiten im Gespräch“.

Daraufhin wurde die Großgruppe in drei Arbeitsgruppen aufgeteilt. Die erste Arbeitsgruppe widmete sich dem Thema „Erstgespräch“, die zweite Gruppe sollte eine für sie problematische Gesprächssituation im Verlauf der Beziehung wählen und die dritte Gruppe befasste sich mit dem Thema „Abschlussgespräch“.

Um den Teilnehmerinnen und Teilnehmern neue Wege für ihre Beratungsarbeit zu eröffnen und mögliche Fehlerquellen aufzuspüren, wurden alle Gruppen gebeten, sich zunächst einmal zu überlegen, wie sie ein Gespräch in der jeweiligen Situation gestalten müssten, so dass es völlig schief läuft. Hierbei sollten sie sowohl auf den Gesprächsinhalt als auch auf das Setting und die Körpersprache achten. Diese Vorgehensweise ermöglichte einen sehr detaillierten Blick auf Einzelheiten in einem Gespräch, die man sonst übersieht oder unbewusst gestaltet. Jede Gruppe sollte, nach dem Sammeln auf Flipchartpapier, ihre Gesprächssituation dann auch in Form eines Rollenspiels darstellen. Die Ideen der Arbeitsgruppe wurden in der Großgruppe ergänzt.

In der nächsten Runde wurde in den jeweiligen Arbeitsgruppen die positive Umgestaltung der gewählten Situation zunächst durchgesprochen und dann im Rollenspiel umgesetzt. In der Großgruppe wurde dann ausgetauscht, an welchen Punkten Verbesserungen möglich sind und was besonders gut gelaufen ist.

Zum Ende des ersten Tages wurde in einem Blitzlicht abgefragt, wie es den Teilnehmerinnen und Teilnehmern geht, wie sie den ersten Tag empfunden haben und welche Anregungen sie für den zweiten Tag haben. Mit einer Auflockerungsübung wurde die Arbeitsgruppe beendet. Den Abend konnte die Gruppe bei einem Besuch des Johannisfests in der Mainzer Altstadt gemeinsam ausklingen lassen.

Am nächsten Morgen trafen sich die Teilnehmerinnen und Teilnehmer zunächst in der Großgruppe. Nach einer kurzen Begrüßung und der Frage, ob noch Anmerkungen zum gestrigen Tag gemacht werden möchten, folgte ein Vortrag zum Thema „Trauergespräche“. Dieser wurde von einem Selbsthilfegruppenmitglied gehalten, die sich besonders intensiv mit dem Thema beschäftigt hatte. Sehr anschaulich verdeutlichte die Vortragende, dass Trauer eigentlich ein Bestandteil unseres Lebens ist und dass wir in vielen Bereichen keine Probleme haben mit Trauer umzugehen.

So fällt es den meisten z.B. nicht schwer ein Kind zu trösten, dessen geliebtes Spielzeug kaputt geht oder haben auch wenig Schwierigkeiten eine Freundin zu trösten, deren Freund sie verlassen hat. Die Vortragende zeigte damit, dass es im Alltag viele Situationen gibt, in denen wir mit Trauer und Verlust umgehen. Hier erwerben wir Kompetenzen und Fähigkeiten, die sich in Gesprächen um Tod und Sterben effektiv einsetzen lassen.

Als nächstes widmete sich die Vortragende dann den beiden Themen: Trauergespräche mit sterbenden Menschen und Gespräche mit Angehörigen, die einen Verlust erfahren haben. Sie stellte dar, dass viele Menschen solche Gespräche scheuen und sich Trauernde deshalb oft alleingelassen fühlen. Sie machte allen Anwesenden Mut, in dem sie darstellte, dass es in Trauergesprächen weniger um wohl formulierte Worte, als vielmehr die Präsenz des Gesprächspartners geht. Diese Präsenz macht dem Trauernden deutlich, dass der Gesprächspartner am Schicksal seines Gegenübers Anteil nimmt. An dieser Stelle verwies sie noch einmal auf die Grundfertigkeiten in Gesprächen, die am vorangegangenen Tag bereits in den Arbeitsgruppen thematisiert wurden.

Die sich anschließende Diskussion war sehr emotional und engagiert. Einige Teilnehmerinnen und Teilnehmer erzählten von Verlusten oder Todesfällen, die sie selbst erlebt haben und den Erfahrungen, die sie in dieser Zeit mit Anderen in Gesprächen gesammelt hatten. Hier wurde sowohl über positive als auch negative Erfahrungen berichtet. Andere Gruppenmitglieder berichteten über Trauergespräche, die sie mit Betroffenen geführt hatten. Sie hatten diese Gespräche teils gut bewältigt, berichteten aber auch von Gesprächssituationen, in denen sie sich inkompetent, hilflos und wenig nützlich gefühlt hatten.

Zum Ende der Einheit wurde noch einmal von der gesamten Gruppe zusammengetragen, welche Punkte besonders hilfreich in Trauergesprächen sind und was alles beachtet werden sollte, um ein solches Gespräch möglichst positiv zu gestalten.

Nach einer kurzen Pause ging es dann noch einmal zurück in die Arbeitsgruppen. Im Mittelpunkt stand nun die Frage, welche Zugangsmöglichkeiten die Selbsthilfe wählen kann, um ältere Mitbetroffene besser zu erreichen. Die Ergebnisse werden im Rahmen des nächsten Kapitels dargestellt.

Im Anschluss daran befasste sich die Arbeitsgruppe mit dem Thema „Ziele der Selbsthilfearbeit“. Die Teilnehmerinnen und Teilnehmer formulierten zunächst in Einzelarbeit schriftlich die Ziele ihrer Selbsthilfearbeit. Anhand eines Zeitkuchens konnten dann jeweils alle darstellen, welche Tätigkeiten in ihrer Selbsthilfearbeit wie viel Zeit beanspruchen. Abschließend wurden die kritischen Punkte herausgearbeitet, die in der Tätigkeit verändert werden müssten. Die Gruppe tauschte sich über ihre Ergebnisse aus und es wurden Ziele formuliert, die innerhalb der nächsten Monate umgesetzt werden können.

Im abschließenden Plenum fand die Reflexion des Seminars statt und es wurden Wünsche und Anregungen für weitere Veranstaltungen des DD e.V. gesammelt.

8.2.2 Auswertung

Wie einleitend bereits erwähnt, fanden die Seminare großen Zuspruch bei den regionalen Mitgliedsvereinen. Im Folgenden sollen die Ergebnisse zu einzelnen Fragestellungen dargestellt werden. Die eingefügten Bilder stammen aus dem oben präsentierten Juniseminar.

8.2.2.1 Die Fremdeinschätzung von älteren Mitbetroffenen

Da Altersbilder ganz entscheidend die Beziehung zwischen den Generationen beeinflussen, wurde in allen Seminaren die Frage nach „dem alten Patienten“ gestellt, um erfahren zu können, welche Vorstellungen die Mitglieder der Selbsthilfegruppen von älteren Mitbetroffenen haben.

Die nachfolgenden Aussagen sind als Tendenzen zu verstehen, da sie sicherlich nicht die Meinung aller Teilnehmerinnen und Teilnehmer widerspiegeln, aber dennoch die überwiegende Mehrheit repräsentieren.

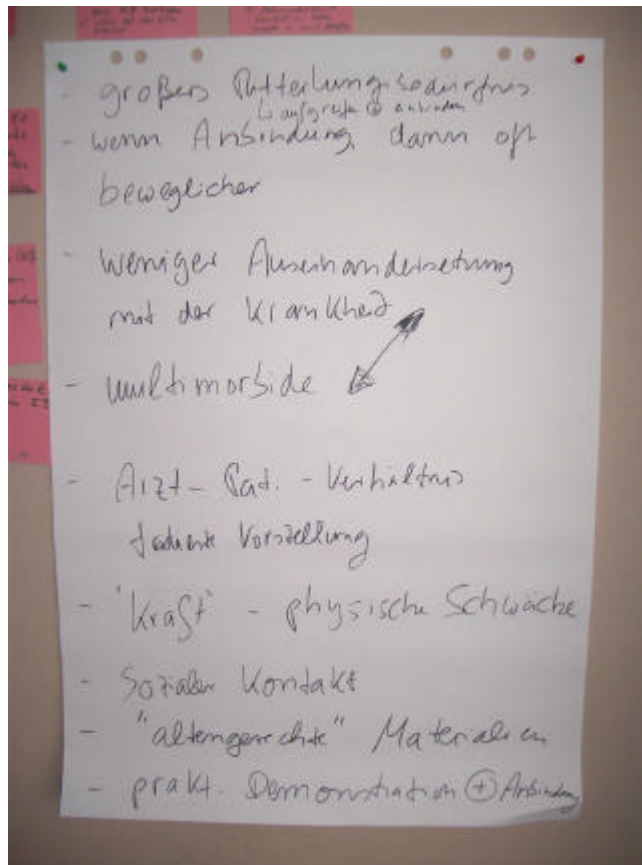
Es zeigte sich sehr deutlich, dass grundlegend eine eher defizitäre Sichtweise von älteren Mitbetroffenen in den Köpfen der Selbsthilfegruppenmitglieder vorherrscht. Sie werden als schwer krank und multimorbide wahrgenommen. In diesem Zusammenhang kam es in den Seminaren auch immer wieder zu der Frage, inwieweit die Nierenersatztherapie eine quälende Lebensverlängerung ist, über deren Sinn und Zweck unter bestimmten Umständen nachgedacht werden sollte. Erst in der konkreten Auseinandersetzung mit einzelnen Fallbeispielen relativierte sich das Bild und die Vielfältigkeit des Personenkreises der älteren Mitbetroffenen konnte herausgearbeitet werden. Hierdurch wurde ein wesentliches Ziel des Projektes erreicht, nämlich die Wahrnehmung des Personenkreises der älteren chronisch Nierenkranken in seiner Vielfalt und Unterschiedlichkeit. Es ließ sich hieran auch erkennen, dass die ursprüngliche Forderung der regionalen Vereine nach einem besseren Zugang zu älteren Mitbetroffenen so nicht erfüllt werden kann. Es gibt sicherlich altersbedingte Veränderungen, auf die die Selbsthilfe (z.B. im Rahmen der Veranstaltungsplanung) Rücksicht nehmen sollte, aber es gibt kein Einheitskonzept, um ältere Mitbetroffene zu erreichen.

Des Weiteren wurde vermehrt festgestellt, dass ältere Patientinnen und Patienten von einem veralteten Rollenverständnis im Umgang mit dem medizinischen Personal geleitet werden. Diese tradierten Vorstellungen lösen bei den Selbsthilfegruppenmitgliedern oft Unverständnis und auch Wut aus, da sie dem Grundgedanken und Ziel der Selbsthilfe –

der mündige Patient, als informierter und gleichberechtigter Partner in der Therapie – entgegenstehen. Als Aufgabe stellten sich die Teilnehmerinnen und Teilnehmer für die Zukunft eine zunächst neutrale Betrachtung dieser Verhaltensweise. Die Annahme der Hierarchie erfüllt für Die- oder Denjenigen, der sie annimmt, einen bestimmten Zweck, der zunächst akzeptiert werden sollte. Dies schließt jedoch nicht aus, dass durch den Austausch in der Selbsthilfegruppe die Kompetenzen der einzelnen Patientin oder des einzelnen Patienten gestärkt und erhöht werden. Hiervon ausgehend kann sich langfristig auch das Verhältnis zu den medizinischen Fachkräften verändern, hin zu einem partnerschaftlichen Miteinander. Eine Vorwurfshaltung bringt nicht weiter und entfernt die betroffenen älteren Mitpatientinnen und –patienten von der Selbsthilfe.

Ein weiterer Bereich, der häufig angesprochen wurde, war die mangelnde Auseinandersetzung mit der chronischen Erkrankung. Die Teilnehmerinnen und Teilnehmer berichteten, dass sie den Eindruck haben, dass ältere Mitbetroffene sich häufig nicht aktiv mit ihrer Erkrankung auseinandersetzen („Die kommen, legen den Arm hin und sagen: Macht ihr mal.“). Auch diese Verhaltensweise stößt bei den Teilnehmerinnen und Teilnehmern auf Unverständnis. Ähnlich wie im vorangegangenen Punkt widerspricht dieses Verhalten den Vorstellungen der aktiven Selbsthilfegruppenmitglieder. Auch hier konnte allerdings erneut herausgearbeitet werden, dass die Einnahme einer Vorwurfshaltung der Einbindung älterer Menschen in die Selbsthilfe entgegensteht. Vielmehr sollten die Strategien, die die oder der Einzelne anwendet, akzeptiert werden, im Hinblick darauf, dass jeder Mensch anders mit belastenden Situationen umgeht. Darüber hinaus wurde darauf hingewiesen, dass eine passive Haltung im Rahmen der Behandlung auch von jüngeren Patientinnen und Patienten eingenommen wird und dass sie sicherlich nicht bei allen älteren Nierenkranken vorzufinden ist. Wieder wurde deutlich, dass sich auffallende Einzelbeispiele in den Köpfen manifestieren und den Blick auf die Gesamtgruppe versperren.

Abb. 21: Ältere Mitbetroffene aus Sicht der Selbsthilfegruppenmitglieder



Ähnlich wie die Expertinnen und Experten nehmen Selbsthilfegruppenmitglieder die älteren Mitbetroffenen als sehr mitteilungsbedürftig wahr. So sehen sie ihre Hauptaufgabe darin, den älteren Menschen einen Ort für soziale Kontakte und sozialen Rückhalt anzubieten. Gerade für Alleinstehende sei dies von besonderer Bedeutung. Gelingt die Anbindung an die Selbsthilfe, so seien die Betroffenen meist sehr verlässliche Mitglieder, die trotz ihres Alters beweglich und agil erscheinen.

8.2.2.2 Umgang mit Ängsten und Befürchtungen in Bezug auf Selbsthilfe

Im Rahmen der qualitativen Interviews hatten ältere Patientinnen und Patienten Ängste und Befürchtungen im Bezug auf die Selbsthilfeorganisation geäußert. Hier lag ein weiterer Schwerpunkt der Seminare auf dem kreativen und

lösungsorientierten Umgang mit diesen Vorbehalten. In allen Seminaren waren die Teilnehmerinnen und Teilnehmer sehr ideenreich, wenn es um Möglichkeiten oder Strategien ging, mit denen man den Ängsten und Befürchtungen begegnen könnte. Im Rahmen des Projektes wurden 6 Aussagen ausgewählt, die sich in fast allen Interviews wieder fanden. Zudem erschienen diese Aussagen geeignet, Lösungsstrategien mit den Selbsthilfegruppenmitgliedern zu entwickeln, die den Befürchtungen gerecht werden.

Ich möchte mich nicht binden

Die Aussage „Ich möchte mich nicht binden.“ kannten die Teilnehmerinnen und Teilnehmer der Seminare aus ihrer eigenen Selbsthilfearbeit sehr gut. Ein Grossteil gab an, dass sie diese Haltung allerdings gerade bei alten Menschen sehr verwundert und auch ärgerlich macht, da sie diese Einstellung nicht verstehen können. Im Vordergrund stand der Unmut über den vermuteten Mangel an Wertschätzung der Selbsthilfearbeit. „Als wäre man ein Nepper-Schlepper-Bauernfänger-Verein, der Unseriöses anböte“ (Zitat einer Teilnehmerin).

Als Strategien wurden verschiedenen Möglichkeiten herausgearbeitet, die auf der konkreten Handlungsebene und dem langfristigen Beziehungsaufbau ansetzen. Grundsätzlich hielten die Teilnehmerinnen und Teilnehmer fest, dass es für sie selbst und für die Einbindung der älteren Mitbetroffenen wichtig ist, diese Grundhaltung zu akzeptieren und aus ihr keine grundsätzliche Ablehnung herauszulesen. Einige benannten sehr konkrete Situationen, in denen sie sich durch diese Haltung angegriffen und abgelehnt fühlten, was für das weitere Miteinander abträglich war. Durch die Relativierung in der Gruppe und das Herausarbeiten von individuellen Gründen für eine solche Haltung konnten die damit verbundenen negativen Gefühle bearbeitet werden und einer wohlwollenden Grundhaltung weichen. So konnten die Teilnehmerinnen und Teilnehmer durch den Austausch und die Anregungen in der Gruppe die Hintergründe für die Haltung „Ich möchte mich nicht binden“, bei den älteren Mitbetroffenen sehen und nicht mehr in einer mangelnden Wertschätzung ihrer Arbeit.

Konkret wurden folgende Möglichkeiten erarbeitet:

~~///~~ **Einzelbeiträge erheben**

In einigen Gruppen gab es gute Erfahrungen damit, für bestimmte Veranstaltungen oder Ausflüge Einzelbeiträge zu erheben. Hierdurch würde den Bedenken Rechnung getragen und eine Anbindung an die Selbsthilfe kommt dennoch zustande. Die Selbsthilfegruppenmitglieder berichteten, dass ältere Mitbetroffene durchaus bereit seien Einzelbeiträge zu entrichten. Durch das Ernstnehmen der Bindungsangst und das gleichzeitige Einbinden in die Selbsthilfe kommt oft eine langfristige Beziehung zustande, die ohne diese Möglichkeit nicht entstanden wäre.

~~///~~ **Kurzfristige Aufgabenübertragung**

Des Weiteren erscheint die kurzfristige Aufgabenübertragung ein geeignetes Mittel zu sein, diesen Bedenken der älteren Mitbetroffenen zu begegnen. Beispielsweise könnte ein Patient für die Findung einer geeigneten Lokalität für die Weihnachtsfeier zuständig sein. Dem älteren Mitbetroffenen wird dadurch signalisiert, dass er wichtig für die Gruppe ist und ihm werden Kompetenzen zugesprochen, ein wichtiger Ansatzpunkt für erfolgreiches Altern.

~~///~~ **Empathische Annahme**

Die Grundhaltung der Selbsthilfegruppenmitglieder gegenüber älteren Mitbetroffenen und gerade jenen, die äußern, dass sie sich nicht an eine Gruppe binden möchten, sollte von Verständnis und Wohlwollen geprägt sein. Nur auf dieser Basis kann eine langfristige Anbindung gelingen.

~~///~~ **Nicht aufgeben**

Einige Teilnehmerinnen und Teilnehmer berichteten, dass es im Umgang mit älteren Mitbetroffenen ganz wichtig sei, sich nicht von der zunächst ablehnenden Haltung abschrecken zu lassen. Zum einen sei diese Ablehnung geprägt von Befürchtungen, die zumeist nicht in der Person des Ansprechpartners begründet seien, zum anderen hätten sie mit der Devise „steter Tropfen höhlt den Stein“ gute Erfolge erzielt. Hinter dem Argument „ich möchte mich nicht binden“ stünden häufig ganz praktische Bedenken, die die Betroffenen erst nach einer Phase des Kennenlernens äußern und denen die Selbsthilfe in der Regel gut begegnen kann. So berichtete z.B. eine Teilnehmerin in Stuttgart, dass ein älterer

Patient ihr nach mehreren Gesprächen anvertraute, dass er so wenig Geld habe, dass er den Mitgliedsbeitrag nur schwer aufbringen könnte. In diesem Fall wurde die beitragsfreie Mitgliedschaft ermöglicht und ein neues Mitglied konnte gewonnen werden, das in der Folge gerne und häufig an den Veranstaltungen der Regionalgruppe teilnahm.

Altersentsprechende Angebote entwickeln

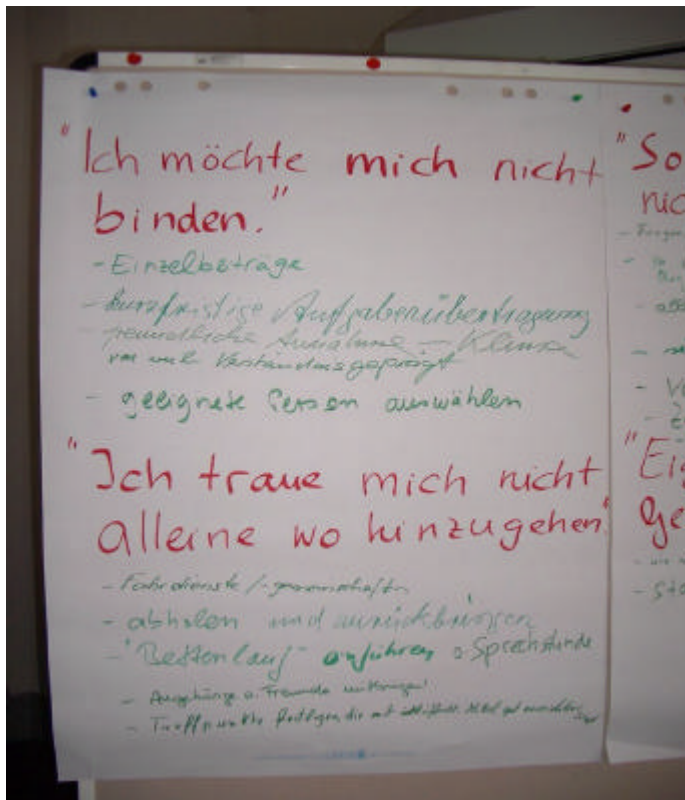
Als weitere Idee wurde angedacht altersgruppenorientierte Angebote zu entwickeln. Grundvoraussetzung hierfür ist, dass zunächst untersucht wird, an welchen speziellen Angeboten ältere Mitbetroffene interessiert sind. Eine solche Untersuchung, wie auch immer diese konzipiert wäre, hat bei den teilnehmenden Vereinen bisher nicht stattgefunden. Als Anregung aus den Seminaren wurde diese Möglichkeit mitgenommen und soll von einzelnen Vereinen in nächster Zeit umgesetzt werden.

Generationsübergreifende Angebote entwickeln

In Anlehnung an den zuvor genannten Punkt wurde auf die Notwendigkeit hingewiesen, neben spezifischen Angeboten für ältere Mitbetroffene auch generationsübergreifende Aktivitäten anzubieten. Die Teilnehmerinnen und Teilnehmer stellten zunächst fest, dass ihre Angebote für alle Mitglieder, egal welchen Alters, offen seien. Bei genauerem Hinsehen wurde jedoch deutlich, dass bestimmte Aktivitäten sicherlich nicht für ältere Menschen geeignet sind.

Bezogen auf die beiden letzten Punkte wurde in den Seminaren deutlich, dass die Selbsthilfegruppenmitglieder bei der Planung ihrer Aktivitäten zukünftig den Generationsaspekt bei der Organisation stärker berücksichtigen müssen. Ob dies dann zu übergreifenden oder auch spezifischen Aktionen für ältere Mitbetroffene führt, wird die jeweilige Gruppe entscheiden. Erreicht wurde die Sensibilisierung der Selbsthilfemitglieder für die Besonderheiten der Zielgruppe „Ältere“. Damit erschließt sich die Möglichkeit, diese Zielgruppe in zukünftigen Überlegungen und Planungen adressatengerechter zu berücksichtigen.

Abb. 22: Ergebnisse aus dem Juniseminar in Mainz (1)



Ich traue mich nicht alleine irgendwo hinzugehen

Großes Verständnis hatten die Teilnehmerinnen und Teilnehmer für die Aussage „Ich traue mich nicht alleine irgendwo hinzugehen“. In vielen Seminaren berichteten die Selbsthilfegruppenmitglieder über eigene Erfahrungen und Hemmnisse. Sie konnten die Schwierigkeiten nachvollziehen, die es unter Umständen für Betroffene macht, sich alleine zu einem Treffpunkt zu begeben, ohne Vorstellung, wie man dorthin gelangt, wer oder was einen dort erwartet. Diese Scheu erschien den Teilnehmerinnen und Teilnehmern menschlich und nachvollziehbar. Einige vermuteten, dass es besonders für ältere Menschen schwierig ist, sich unbekanntem Situationen auszusetzen und dass hier Hilfestellungen notwendig seien. Die nachfolgenden Lösungsvorschläge beziehen sich auf Treffen der Selbsthilfegruppenmitglieder und auf gemeinsame Ausflüge.

Folgende Möglichkeiten wurden erarbeitet:

~~etc~~ **Einrichten von Fahrdiensten/Fahrgemeinschaften, um die älteren Mitbetroffenen abzuholen und zurückzubringen**

~~etc~~ **Angehörige oder Freunde mit einladen**, so dass die oder der Einzelne nicht alleine kommen muss

~~etc~~ **Treffpunkte wählen, die mit öffentlichen Verkehrsmitteln problemlos zu erreichen sind** (d.h. insbesondere kein oder wenig Umsteigen, kurze Wege)

~~etc~~ **Genau/anschauliche Darstellung der Treffen**

Durch eine ausführliche Beschreibung des Treffens oder der Aktivität wissen die Teilnehmerinnen und Teilnehmer, was auf sie zukommt. Dies könnte helfen Bedenken abzubauen. Verbunden mit den anderen Möglichkeiten, die hier aufgezeigt wurden, ist dies ein Schritt, ältere Mitbetroffene an die Selbsthilfe heran zu führen und den Bedenken zu begegnen.

~~etc~~ **Wiederholtes Ansprechen/Bekannt machen**

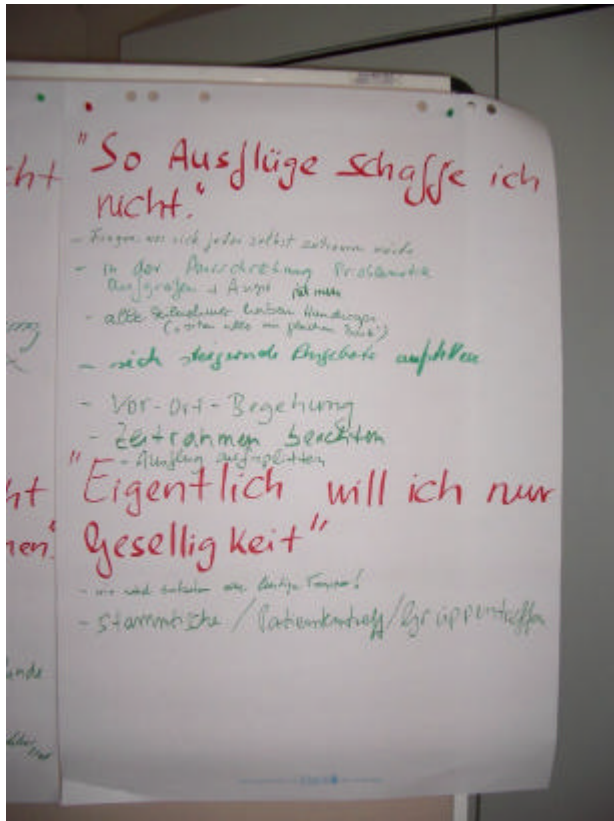
In allen Seminaren wurde darauf hingewiesen, dass das einmalige Ansprechen neuer älterer Mitglieder zumeist nicht ausreicht. Wichtig ist, dass man immer wieder auf die Patientinnen und Patienten zugeht und sich nicht von einer anfänglichen Zurückhaltung abschrecken lässt. Darüber hinaus sollte die Arbeit der Selbsthilfe möglichst transparent und bekannt gemacht werden. Aushänge in den Dialylen, Faltblätter und Broschüren an neuralgischen Punkten in der Dialyse, Laufmappen mit aktuellen Informationen, Plakate oder andere werbewirksame Medien waren hier häufig genannte Möglichkeiten.

~~etc~~ **Bettenlauf (s. hierzu Neuwerbung)**

~~etc~~ **Besuch zu Hause**

Falls erwünscht kann ein erstes Kennen lernen auch durch einen Besuch zu Hause stattfinden. Die gewohnte Umgebung gibt Sicherheit und ermöglicht so eine entspannte Gesprächssituation. Für ein Treffen in der Selbsthilfegruppe ist damit der Weg geebnet, da es dort dann jemanden gibt, den der ältere Mitbetroffene bereits persönlich kennt und an den er sich wenden kann.

Abb. 23: Ergebnisse aus dem Juniseminar in Mainz (2)



So Ausflüge schaffe ich nicht

Die Aussage „So Ausflüge schaffe ich nicht“ war den Teilnehmerinnen und Teilnehmern der Seminare ebenfalls sehr geläufig. Einige berichteten aus ihrer Vereinsarbeit, dass ihnen in der Vergangenheit durch Fehleinschätzungen oder Unwissenheit beim Planen von Ausflügen Fehler unterlaufen seien, so dass sie diese Befürchtung sehr gut nachvollziehen können. Durch den Erfahrungsschatz konnten hier viele Anregungen gegeben werden, was bei der Vorbereitung eines Ausfluges beachtet werden sollte.

Als Möglichkeiten wurden folgende Anregungen erarbeitet:

~~///~~ Vor-Ort-Begehung

Um zu vermeiden, dass Ausflugsziele gerade für ältere Mitbetroffene ungeeignet sind, sollten die Verantwortlichen im Vorfeld eine Vor-Ort-Begehung unternehmen.

~~///~~ **Ausschreibung detailliert gestalten**

Auch im Zusammenhang mit Ausflügen wurde darauf hingewiesen, dass eine detaillierte und aussagekräftige Ausschreibung helfen kann, Überforderungen zu vermeiden und Interesse zu wecken.

~~///~~ **Sich steigernde Angebote erstellen**

Einige Selbsthilfegruppenmitglieder berichteten, dass sie innerhalb ihres Vereins ganz unterschiedliche Aktivitäten anböten, von denen viele für alle Mitglieder geeignet seien und einige eher für ihre leistungsstärkeren Mitglieder. Innerhalb der Seminare war man sich hier sehr uneins, inwieweit hierdurch nicht eine unerwünschte Trennung der Gruppe vorgenommen wird. Jene Teilnehmerinnen und Teilnehmer, in deren Vereinen eine solche Verfahrensweise praktiziert wird, berichteten, dass sie sehr gute Erfahrungen mit dieser Vorgehensweise hätten und dass sie dadurch alle Mitglieder an die Gruppe binden. Die Gefahr bestünde nämlich auch, dass aktive bzw. leistungsstärkere Mitglieder sich ansonsten abwenden bzw. die schwächeren sich ausgegrenzt fühlen.

~~///~~ **Vorab Befragung der Mitglieder, was die Teilnehmenden sich zutrauen**

Aufgrund der Beispiele von Seminarteilnehmerinnen und –teilnehmern wurde die Idee geboren, dass man innerhalb der Selbsthilfegruppe erheben sollte, was die einzelnen Mitglieder sich selbst zutrauen. Verbunden mit den anderen Möglichkeiten, die hier aufgelistet wurden, fände damit eine weitere Absicherung statt, dass die geplanten Angebote der Selbsthilfe teilnehmerorientiert gestaltet werden können.

~~///~~ **Abbau von Ängsten durch den Hinweis auf die allgemeinen Einschränkungen der Teilnehmenden**

Hinter der Aussage „So Ausflüge schaffe ich nicht“ vermuteten einige Teilnehmerinnen und Teilnehmer die Befürchtung, dass ältere Mitbetroffene sich nicht blamieren möchten, wenn sie während eines Ausfluges beispielsweise sagen müssten, dass sie nicht mehr weiter können. Durch den Hinweis darauf, dass alle Gruppenmitglieder auf die eine oder andere Weise eingeschränkt sind, soll hier ein Klima geschaffen werden, in dem der Einzelne sich traut sein Unvermögen auszudrücken.

Eine Teilnehmerin berichtete, dass sie schon im Vorfeld sagt: „ Sie können sich dann ruhig melden, wenn es Ihnen zu viel wird, das ist gar kein Problem und Sie brauchen da auch keine Bedenken zu haben“ (Zitat einer Teilnehmerin).

~~etc~~ **Zeitraumen beachten**

Bei der Planung von Aktivitäten sollte darauf geachtet werden, dass man sich nicht zuviel vornimmt und dass die Tage nicht zu sehr ausgefüllt werden. Da die meisten Selbsthilfegruppenmitglieder die Erfahrung gemacht haben, dass gerade ältere Mitbetroffene besonders viel Wert auf den geselligen Anteil einer Aktivität legen, sollte hierfür genügend Zeit eingeplant werden, die zum Austausch und Erzählen genutzt werden kann.

~~etc~~ **Ausflüge aufteilen in mehrere Gruppen**

Gute Erfahrungen hatten einige Teilnehmerinnen und Teilnehmer damit gemacht, dass sie Angebote erstellten, die sich im Verlauf steigerten. So berichtete beispielsweise ein Teilnehmer, dass sein Verein einen Ausflug angeboten hatte, der an einem Rundwanderweg begann. Hier konnten die ersten Teilnehmenden nach der Busfahrt bereits in ein Ausflugslokal einkehren. Die restliche Gruppe teilte sich auf 3 Rundwege auf, die alle unterschiedliche Anforderungsgrade aufwiesen. Für den Verein hatte man 4 Verantwortliche gewinnen können, so dass jede Gruppe eine Ansprechpartnerin oder einen Ansprechpartner hatte und gewährleistet war, dass kein Gruppenmitglied alleine war. Zum Schluss traf sich die Gesamtgruppe in dem Ausflugslokal, so dass auch ein gemeinsamer Abschluss geboten werden konnte.

~~etc~~ **Hilfsmittel anbieten**

Einige Seminarteilnehmerinnen und –teilnehmer berichteten, dass sie zu ihren Ausflügen beispielsweise Rollstühle mitnahmen, die von den älteren Mitbetroffenen genutzt werden können.

~~etc~~ **Abholen und zurück bringen**

Wie oben bereits erwähnt, kann das Abholen und Zurückbringen ein wichtiges Angebot sein, um ältere Mitbetroffene zu ermuntern an einer Aktivität teilzunehmen.

Eigentlich will ich nur Geselligkeit

Die Aussage „Eigentlich will ich nur Geselligkeit“ deckt sich mit der Fremdeinschätzung der Selbsthilfegruppenmitglieder von den älteren Mitbetroffenen. Auch sie haben den Eindruck, dass die älteren Menschen besonderen Wert auf den Austausch und die Unterhaltung legen. Dies mag mit der sozialen Situation der Betroffenen zusammenhängen oder auch damit, dass ältere Menschen weniger Interesse an medizinischen Vorträgen oder sozialrechtlichen Informationen haben. Die getroffenen Aussagen lassen sich nicht ohne Weiteres verallgemeinern, sie geben jedoch einen deutlichen Hinweis: Die Angebote der Selbsthilfe sind nicht ausreichend an der Zielgruppe „ältere Menschen“ orientiert bzw. sofern sie ihre Aktivitäten zielgruppenorientiert ausrichten, stellen sie diese Angebote nicht deutlich genug dar. Durch die kritische Auseinandersetzung mit der Thematik kann erreicht werden, dass Angebote vermehrt auf ihre Zielgruppenorientierung hin überprüft werden.

Folgende Möglichkeiten wurden erarbeitet:

~~St~~ Stammtische/Patiententreffs

Aufgrund mangelnden Interesses haben einige Vereine ihre Stammtische oder Patiententreffs eingestellt. Viele berichteten, dass sie es leid seien, häufig allein oder mit sehr wenig Teilnehmenden Treffen zu veranstalten. Aus den Seminaren räumen die Teilnehmerinnen und Teilnehmer mit, dass dennoch ein Interesse an diesen Treffen besteht und dass sie einen erneuten Anlauf starten wollen. Als Lösung wurde angedacht, dass die Treffen in größeren zeitlichen Abständen stattfinden und mehr Werbung für die Patiententreffen gemacht werden muss.

~~I~~ Intention der Selbsthilfearbeit verdeutlichen

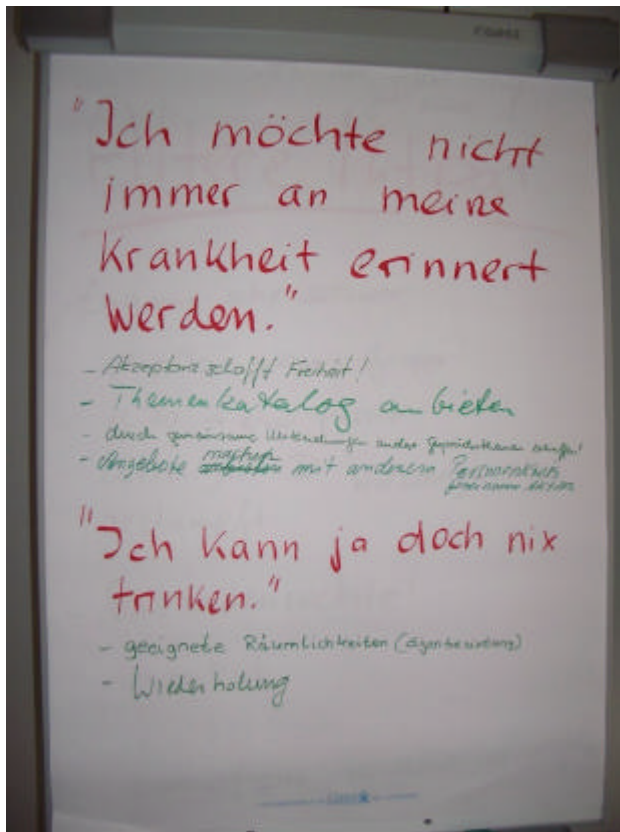
An der Aussage „Eigentlich will ich nur Geselligkeit“ störten sich die Seminarteilnehmerinnen und –teilnehmer. Sie betonten, dass eigentlich all ihre Veranstaltungen auch einen geselligen Anteil hätten. So würde oft mit einem Vortrag o.ä. begonnen und im Nachgang bestünde die Gelegenheit noch gemütlich zusammen zu sitzen. Aus der Aussage wurden dann verschiedene Aspekte herausgearbeitet.

- 1 Innerhalb der Selbsthilfe tauscht man sich über die Erkrankung und ihre Folgen aus, doch ist dies nur ein Aspekt der Zusammenkünfte. Dies gilt es zu verdeutlichen.
- 2 Jede Veranstaltung hat auch einen informellen oder geselligen Teil, dies scheint zu wenig bekannt zu sein.
- 3 Auch wenn es sich um eine schwerwiegende und einschneidende Erkrankung handelt, so heißt dies nicht, dass innerhalb der Selbsthilfe eine gedrückte Grundstimmung herrscht. Sicherlich ist der Austausch über die Erkrankung und ihre Folgen ein Gesprächsthema innerhalb der Selbsthilfegruppe, doch kann dies unter Mitbetroffenen auch auf eine stärkende und manchmal sogar heitere Art und Weise gelingen. Außerdem ist es nicht das einzige Thema, das innerhalb der Gruppe zur Sprache kommt. In der Außendarstellung muss verdeutlicht werden, dass die Selbsthilfe ein Ort ist, an dem man mit seinen Einschränkungen und Handicaps angenommen wird und sich hierüber nicht erklären muss, dass aber damit der Rückhalt für neue Erfahrungen geschaffen wird, die so nur unter den gleichermaßen Betroffenen stattfinden kann.

~~2.2~~ **Mehr gesellige Aktivitäten**

Einige Seminarteilnehmerinnen und -teilnehmer nahmen aus den Veranstaltungen mit, dass sie ihre Vereinstätigkeit auf die geselligen Aktivitäten hin überprüfen werden. So gaben sie an, dass ein Großteil ihrer Vereinsarbeit in der Bemündigung ihrer Mitglieder läge und dass sie damit die Menschen befähigen möchten, sich aktiv mit ihrer Erkrankung und der Therapie auseinander zu setzen. Doch kann dies vielleicht umso mehr gelingen, wenn man gerade ältere Mitbetroffene über die geselligen Treffen einbindet und sie dann bei aufkommenden Fragen informiert.

Abb. 24: Ergebnisse aus dem Juniseminar in Mainz (3)



Ich möchte nicht immer an meine Krankheit erinnert werden

Bei der Aussage „Ich möchte nicht immer an meine Krankheit erinnert werden“ stellten die Seminarteilnehmerinnen und –teilnehmer fest, dass dies eine Aussage sei, die sie aus allen Altersgruppen kennen und die als eines der Hauptargumente gegen eine aktive Mitgliedschaft dient. Dahinter stecken nach Ansicht der Teilnehmerinnen und Teilnehmer völlig falsche Vorstellungen von den Treffen in einer Selbsthilfegruppe.

Zudem wurde angemerkt, dass es sich hierbei auch um ein Phänomen handele, wie es auch in den Dialyseeinrichtungen zu beobachten sei. So gebe es eine Vielzahl von Patientinnen und Patienten, die zur Dialyse kommen, dort „ihren Arm hinlegen und sich um alles andere nicht mehr kümmern. Und wenn die dann fertig sind, wollen sie mit all dem Nichts mehr zu tun haben“ (Zitat eines Teilnehmers).

In den Seminaren konnte herausgearbeitet werden, dass es eine Vielzahl von

Möglichkeiten gibt, wie Menschen mit einer chronischen Erkrankung umgehen. Insofern gibt es auch eine Vielzahl von Bewältigungsstrategien, mit denen die Betroffenen der Krankheit begegnen. So kann es beispielsweise im Umfeld der Diagnosestellung „chronische Nierenerkrankung“ für den Einzelnen sinnvoll und gut sein, dass er sich zunächst nicht weiter mit der Thematik beschäftigt. Behält der Betroffene diese Strategie der Verleugnung jedoch über einen längeren Zeitraum bei, kann sich die Intention einer solchen Strategie umkehren. Ob eine Bewältigungsform hilfreich oder nicht ist, lässt sich also nicht pauschal bewerten, vielmehr kann dies nur für die einzelne Patientin oder den einzelnen Patienten beurteilt werden.

Für die Selbsthilfe bedeutet dies, dass sie unter Umständen die Bewältigungsform eines Mitbetroffenen akzeptieren muss, auch wenn deutlich wird, dass die gewählte Strategie nicht hilfreich ist. Andererseits besteht die Möglichkeit, dass die Selbsthilfe sich so präsentiert, dass Mitpatientinnen und -patienten die Sinnhaftigkeit der Auseinandersetzung mit der Erkrankung erkennen können und dass gleichzeitig transportiert wird, dass es innerhalb der Selbsthilfe nicht nur um die Krankheit und die daraus resultierenden Belastungen geht.

Folgende Möglichkeiten wurden in den Seminaren erarbeitet:

~~///~~ **Akzeptanz der Krankheit**

Besonders wichtig erschien es den Seminarteilnehmerinnen und -teilnehmern, dass sie im Gespräch mit neuen Mitbetroffenen verdeutlichen können, dass sich durch die Akzeptanz der Erkrankung und die Auseinandersetzung mit den Belastungen Möglichkeiten eröffnen, die Krankheit in das Leben zu integrieren. Ein Teilnehmer verdeutlichte dies sehr schön mit der Aussage: „Akzeptanz schafft Freiheit.“ In den Seminaren wurde eine solche Gesprächssituation anhand von Rollenspielen erprobt.

~~///~~ **Themenkatalog anbieten**

Eine weitere Idee war das Anbieten von verschiedenen Themen, so dass neuen Mitgliedern deutlich wird, dass innerhalb der Selbsthilfe nicht nur ein Austausch über die Erkrankung stattfindet, sondern dass auch andere Themen behandelt werden. Im weitesten Sinne haben thematische Treffen zwar auch etwas mit der Erkrankung zu

tun, doch steht der Austausch über die Belastungen durch die Krankheit nicht im Vordergrund. So könnte beispielsweise ein Patient einen Diavortrag über seinen letzten Thailandurlaub halten.

etc **Durch gemeinsame Unternehmungen andere Gesprächsthemen schaffen**

Um andere Gesprächsthemen zu finden, wurde des Weiteren vorgeschlagen, im Rahmen der Selbsthilfe gemeinsame Unternehmungen zu starten, die der Gruppe ermöglichen neue Erfahrungen zu sammeln, die dann wiederum den Gesprächsstoff innerhalb der Gruppe erweitern.

etc **Angebote mit einem anderen Personenkreis ermöglichen**

Ein weiterer Vorschlag bezog sich auf die Ausdehnung des Personenkreises. So könnte die Selbsthilfegruppe auch Angebote entwickeln, die Kontakte mit anderen Personenkreisen ermöglichen. So könnten beispielsweise Diabetikerinnen und Diabetiker zu bestimmten Treffen hinzu geladen werden, aber auch die generelle Einbindung von Angehörigen wäre eine Möglichkeit. Dadurch könnte der DD e.V. auch seine Präventionsbemühungen vorantreiben.

Ich kann ja doch nichts trinken

Sowohl in den Interviews als auch in der Beratung älterer chronisch nierenkranker Menschen wurde häufig als Grund für einen Rückzug aus dem sozialen Leben das Argument „Ich kann ja doch nichts trinken“ vorgebracht. Dialysepatientinnen und –patienten dürfen in der Regel nicht mehr als 500ml Flüssigkeit am Tag zu sich nehmen, was eine enorme Einschränkung für die Betroffenen bedeutet. Um nicht immer wieder aufgefordert zu werden, doch noch etwas zu trinken, da das doch gut für die Nieren ist, meiden viele Patientinnen und Patienten öffentliche Situationen. Nun könnte man annehmen, dass dies innerhalb der Selbsthilfe kein Problem sein sollte, da sich hier gleichermaßen Betroffenen treffen, die den Umstand der Flüssigkeitsrestriktion kennen. Dabei wird aber nicht berücksichtigt, dass der erlebte soziale Druck nicht der alleinige Grund für die Vermeidung ist. Es fällt zudem generell vielen Betroffenen schwer, in einer geselligen Runde auf das Trinken zu verzichten. Zum einen natürlich aufgrund des u.U. starken Durstgefühles, was von vielen als quälend erlebt wird. Zum anderen aber auch, da es sich beim Trinken nicht nur um einen Vorgang zur Flüssigkeitsaufnahme, sondern vor allem um ein gesellschaftlich und kulturell tief verwurzelt Ritual handelt.

Erschwerend kommt hinzu, dass gerade bei Veranstaltungen in Gaststätten eine aufmerksame Bedienung immer wieder nachfragen wird. Um dieser Schwierigkeit zu begegnen wurden folgende Möglichkeiten angedacht:

~~///~~ **Geeignete Räumlichkeiten finden**

Eine Möglichkeit der ständigen Nachfrage und Aufforderung zum Trinken zu entgehen, wäre das Aufsuchen geeigneter Räumlichkeiten. So berichteten einige Teilnehmerinnen und Teilnehmer, dass sie sich mit ihrer Gruppe in kirchlichen Räumen treffen, wo die Möglichkeit der Eigenbewirtung besteht. Andere treffen sich zwar in öffentlichen Einrichtungen, doch mieten sie hier einen separaten Raum an, so dass sie abseits des Gaststättenbetriebes zusammenkommen.

~~///~~ **Wiederholung**

Eine weitere Möglichkeit ist, dass diese Schwierigkeit der chronisch nierenkranken Menschen als Thema aufgegriffen wird und innerhalb der Gruppe besprochen wird. Da diese Einschränkung die Menschen in der Regel dauerhaft begleitet, kann die Auseinandersetzung mit der einschränkenden Situation und die Wiederholung derselben helfen. Gerade im geschützten Rahmen der Selbsthilfe, wo die meisten denselben Beschränkungen unterliegen, kann ein therapiegerechtes Verhalten eingeübt und auch für andere Situationen erprobt werden. Die meisten Teilnehmerinnen und Teilnehmer berichteten, dass sie sich im Laufe der Zeit Strategien angeeignet haben, die sie diese Situation leichter bewältigen lässt. Hier kann der Austausch viel Unterstützung bieten.

~~///~~ **Hinweis auf gemeinsame Einschränkung**

Sollte dieses Argument von einem älteren Mitbetroffenen angeführt werden, so kann der Hinweis auf die gemeinsame Einschränkung helfen, dass diese oder dieser sich trotzdem auf die neue Situation einlässt. In den Rollenspielen wurde erprobt, wie ein solches Gespräch geführt werden muss, so dass das Gegenüber sich mit ihren/seinen Bedenken angenommen fühlt und der Hinweis auf die gemeinsame Einschränkung nicht den Eindruck entstehen lässt, dass man die Befürchtung nicht ernst nimmt.

~~///~~ **Vorherige Absprache mit dem Gaststättenbetreiber**

Um den dauernden Nachfragen vorzubeugen, ist eine vorherige Absprache mit dem

Gaststättenbetreiber von Vorteil.

In dem Gespräch kann auf die Besonderheit chronisch nierenkranker Menschen hingewiesen werden, so dass die

Betroffenen einerseits nicht in die Situation kommen, dauernd Nein sagen zu müssen, oder aber, wenn ihnen das nicht gelingt, mehr zu trinken, als sie eigentlich dürften.

Fazit

Bei den hier aufgeführten Lösungsmöglichkeiten wird deutlich, dass sich einige Strategien widersprechen. So passen beispielsweise der Wunsch nach Geselligkeit und die Überlegung der Selbsthilfegruppenmitglieder mehr Patiententreffs anzubieten auf den ersten Blick nicht zu dem Anbieten eines Themenkataloges, um der Befürchtung entgegenzuwirken, dass es innerhalb der Selbsthilfe nur um die Erkrankung ginge. Anzumerken ist hierbei jedoch, dass jede Selbsthilfegruppe ihren eigenen Weg finden muss, um die älteren Mitbetroffenen einzubinden. Von daher ist der entscheidende Punkt, dass sich die Gruppe mit den Bedürfnissen ihrer älteren Mitglieder auseinandersetzt und eruiert, welche Befürchtungen vorherrschen und mit welchem speziellen Angebot sie diesen begegnen kann. Durch die Auseinandersetzung mit der Thematik konnte eine Sensibilisierung gelingen, die sich in der Arbeit der Selbsthilfegruppen niederschlagen wird und nach ersten Rückmeldungen bereits niederschlägt.

8.2.2.3 Neue Zugangswege zu älteren Mitbetroffenen

In allen Seminaren wurde erarbeitet, welche Möglichkeiten es für die Selbsthilfe gibt, auf ältere Betroffene zuzugehen und welche neuen Wege hier besprochen werden können. Dies ermöglichte den Austausch der regionalen Gruppen untereinander und das Erschließen innovativer Strategien, um ältere Patientinnen und Patienten an die Selbsthilfe heranzuführen. Erarbeitet wurden hier ganz konkrete Strategien, mit denen die Selbsthilfe versuchen kann ältere Menschen zu erreichen, deren Wünsche zu eruiieren und eine Einbindung zu ermöglichen, aber auch Verhaltensweisen in Gesprächssituationen, die eine förderliche Atmosphäre schaffen. Einige der im Folgenden aufgeführten Strategien werden von Regionalgruppen bereits angewandt,

andere sind in der Planung und ein Teil der Zugangsmöglichkeiten wird in der Zukunft erprobt.

Ansprechmöglichkeiten

***✍* „Bettenlauf“**

Eine Möglichkeit, um ältere Mitbetroffene anzusprechen, wäre der sog. Bettenlauf. Hiermit ist der Besuch von einzelnen Dialyseschichten gemeint und der Rundgang von Bett zu Bett. Hier können erste Kontakte geknüpft werden und ein unverbindliches Kennen lernen stattfinden. Durch die Regelmäßigkeit der Besuche intensivieren sich meist die Gespräche und vorhandene Bedenken gegen eine Teilnahme in der Selbsthilfe können abgebaut werden. Auch können Einladungen zu bestimmten Veranstaltungen ausgesprochen werden. Wichtig ist hierbei, dass man sich nicht von anfänglicher Zurückhaltung abhalten lässt und hieraus keine persönliche Abwehr ableitet. Vielmehr sollten gerade ältere Patientinnen und Patienten wiederholt angesprochen werden, ohne sie gleich zur Teilnahme an Veranstaltungen etc. überreden zu wollen.

***✍* Netzwerk von Gesprächspartnerinnen und –partnern in den jeweiligen Behandlungseinrichtungen aufbauen und pflegen**

Um ältere Menschen ansprechen zu können und sie zu einer Teilnahme in einer Selbsthilfegruppe zu bewegen, benötigt die Selbsthilfe u.a. Ansprechpartnerinnen und –partner in der Dialyseeinrichtung. Diese Netzwerkarbeit kostet Zeit, ermöglicht aber auch die Eröffnung eines Kontaktes zum älteren Menschen, falls dieser auf ein persönliches Gespräch zurückhaltend reagiert. So kann es beispielsweise vorteilhaft sein, wenn die Teilnahme an einem Treffen der Selbsthilfe von der Ärztin oder einem Pfleger befürwortet wird und diese die Patientin oder den Patienten ermutigen daran teilzunehmen.

***✍* Individuelle, für den Einzelnen besondere Ansprechbarkeit in Erfahrung bringen**

Jeder Mensch ist anders. Durch den Bettenlauf und den Aufbau von Netzwerken kann es gelingen, mehr über den älteren Menschen zu erfahren und so seine individuellen Eigenheiten (Interessen, Bedürfnisse, etc.) in Erfahrung zu bringen. Durch diese Kenntnisse ergeben sich gute Anknüpfungspunkte im Gespräch.

Hieran anknüpfend kann die Selbsthilfe auf spezielle Angebote hinweisen, die für die oder den Mitbetroffenen von besonderem Interesse sein könnten.

✍ **Reagieren auf Gesprächsanfragen, z.B. von der Dialyseeinrichtung**

Die Selbsthilfegruppenmitglieder berichteten, dass es immer wieder Gesprächsanfragen von Dialyseeinrichtungen gibt, die aber manchmal aufgrund von Kapazitätsschwierigkeiten nicht zeitnah angenommen werden. Für diesen Fall nahmen sich die Seminarteilnehmerinnen und -teilnehmer vor, rascher auf solche Anfragen zu reagieren. Des Weiteren soll dieses Angebot stärker bekannt gemacht werden, z.B. durch Gespräche mit Ärztinnen, Ärzten und Pflegedienstleitungen, aber auch durch Vorsprechen in Teamsitzungen der Pflegekräfte.

✍ **Verschiedene Zugangsmöglichkeiten wählen**

Besonders wichtig erscheint es, verschiedenen Zugangswege zu eröffnen. So kann für den einen Mitpatienten der Bettenlauf ein guter Weg sein, während die andere Patientin aufgrund der Empfehlung der Ärztin den Kontakt zur Selbsthilfe aufnimmt und ein weiterer Patient fühlt sich vielleicht durch den Rundbrief der Selbsthilfegruppe angesprochen. Hinter dieser Aussage steckt die Erkenntnis, dass ein einmaliger Versuch häufig nicht ausreicht, um die älteren Menschen an die Selbsthilfe heran zu führen.

✍ **Hausbesuche**

Als weitere Möglichkeit wurde der Hausbesuch von älteren Mitbetroffenen erarbeitet. Bisher nutzen nicht alle Selbsthilfegruppen diesen Zugang, um mit den älteren Menschen in Kontakt zu treten. Vorteilhaft ist hierbei, dass die älteren Patientinnen und Patienten in ihrer gewohnten Umgebung aufgesucht werden und dadurch mögliche Berührungängste verringert werden können. Ein erster Kontakt kann hergestellt werden und es besteht nicht die Notwendigkeit, sich in eine neue, ungewohnte Situation zu begeben. Hinzu kommt, dass viele Menschen sich scheuen zu einer bestehenden Gruppe hinzu zu kommen, da sie Bedenken haben zunächst keinen Anschluss zu finden. Durch den ersten 1:1 Kontakt könnten diesbezügliche Bedenken abgefangen werden.

~~etc~~ **Internetangebot**

Ein weiterer Anknüpfungspunkt könnte das Internet sein. Sicherlich wird dieses Medium nicht von allzu vielen älteren Menschen genutzt, dennoch vergrößert sich die Zahl der älteren Nutzerinnen und Nutzer. Außerdem verfügen die meisten Regionalvereine bereits über eine Internetpräsenz, so dass sich der Ausbau nicht schwierig gestalten würde. Hier könnten z.B. die einzelnen Vorstandsmitglieder mit Bild und auch alle Termine und Veranstaltungen bekannt gemacht werden. Sobald man ein Bild von einer anderen Person vor Augen hat, verringert dies die Scheu vor der Kontaktaufnahme. Außerdem sollte hier die Möglichkeit der Kontaktaufnahme per Mail bestehen, um so eine weitere Zugangsmöglichkeit zu eröffnen. Sinnvoll könnte auch ein Chat sein, in dem man Fragen stellen und sich austauschen kann. Die Anonymität des Internets hilft Einzelnen vielleicht persönlichere Themen anzusprechen, außerdem kann man die Beiträge anderer Nutzerinnen und Nutzer lesen, die sich vielleicht mit ähnlichen Fragen an das Forum wenden.

~~etc~~ **Sozialrechtliche Beratung**

Um ältere Menschen für die Selbsthilfe zu gewinnen, könnte auch das Angebot einer sozialrechtlichen Beratung ein geeignetes Mittel sein. Gerade zu Beginn der Dialysepflichtigkeit stellen sich den Betroffenen eine Vielzahl von Fragen. Selbsthilfe kann hier einen enormen Beitrag leisten und den neuen Mitbetroffenen mit Rat und Tat zur Seite stehen. Informationen rund um die Schwerbehinderung, den Schwerbehindertenausweis, die damit verbundenen Vergünstigungen oder auch die Absicherung finanzieller Notlagen helfen den älteren Menschen die neue Situation zu bewältigen.

~~etc~~ **Telefonaktion**

Um Bedarfe zu eruieren und Kontakt zu älteren Menschen herzustellen, kann eine Telefonaktion durch die Selbsthilfegruppen gestartet werden.

~~etc~~ **Umfrage per Fragebogen**

Ein weiterer Zugangsweg ist eine Umfrage in den jeweiligen Dialyseeinrichtungen. Die Selbsthilfegruppe entwickelt hierfür einen Fragebogen, mit dem sie u.a. die Bedarfe und Wünsche der älteren Mitbetroffenen erhebt und Kontaktmöglichkeiten anbietet, unter denen die Betroffenen wählen können.

~~///~~ **Rundbriefe**

Regelmäßige Rundbriefe stellen eine weitere Möglichkeit der Kontaktaufnahme dar. In ihnen kann über vergangene Veranstaltungen und Treffen berichtet werden, so dass sich unschlüssige Menschen ein Bild von dem Verein machen können, aber auch auf zukünftige Termine hingewiesen werden. Des Weiteren bieten sie eine gute Möglichkeit Informationen an die Betroffenen weiterzuleiten. Erfahrungsberichte oder Stellungnahmen zu einzelnen Themen ermöglichen darüber hinaus das Aufgreifen von sensiblen Themen.

Gesprächssituation

Abschließend wurde in den Seminaren noch erarbeitet, wie die Gesprächssituation mit neuen älteren Mitgliedern gestaltet sein sollte, so dass ein positiver Erstkontakt gelingen kann.

Hierbei wurden folgende Punkte herausgearbeitet:

- ~~///~~ Berücksichtigen und aktiv Sorge tragen für eine günstige Gesprächssituation
- ~~///~~ Versuch der Akzeptanz jeder Reaktion des Gegenübers
- ~~///~~ Einen Aufhänger, einen Punkt zum andocken suchen (guten Gesprächseinstieg suchen)
- ~~///~~ Nicht entmutigen lassen (erneut ansprechen)
- ~~///~~ Grenzen erkennen und respektieren
- ~~///~~ Alterstypische Kommunikationsbarrieren berücksichtigen (Schwerhörigkeit, Sehbeeinträchtigung, Immobilität, Gedächtnisstörungen)
- ~~///~~ Lebensgeschichte berücksichtigen
- ~~///~~ Kommunikative Todsünden vermeiden (Verharmlosung und Bagatellisierung, Entmündigungsstrategien, Belehrungen)

8.3 Experteninterviews

8.3.1 Durchführung

Ergänzend zu den Patientinnen- und Patientenbefragungen per Interview und Fragebogen wurden in Hildesheim, Mainz, Stuttgart und Würzburg Ärztinnen, Ärzte und Psychosoziale Fachkräfte befragt. Insgesamt wurden 6 Interviews geführt.

Bei den schon mehrfach erwähnten Psychosozialen Fachkräften handelt es sich um Sozialpädagoginnen und –pädagogen oder Sozialarbeiterinnen und –arbeiter, die die medizinische Versorgung der Patientinnen und Patienten ergänzen durch ein Psychosoziales Angebot.

Dabei kann die Psychosoziale Begleitung der Betroffenen in verschiedenen Formen stattfinden, als:

?? **Sozialrechtliche Unterstützung**

Die Psychosozialen Fachkräfte unterstützen beispielsweise bei der Beantragung eines Schwerbehindertenausweises oder auch einer Erwerbsminderungsrente. Sie informieren aber auch über Veränderungsmöglichkeiten und finanzielle Hilfssysteme, wenn aufgrund der Nierenerkrankung der bisherige Beruf nicht mehr ausgeübt werden kann.

?? **Krisenintervention**

Des Weiteren können Patientinnen und Patienten Psychosoziale Begleitung in Krisensituationen in Anspruch nehmen, z.B. zu Beginn der Dialysepflichtigkeit, wenn die transplantierte Niere versagt oder wenn aufgrund der weit reichenden Veränderungen, die die Erkrankung mit sich bringt Schwierigkeiten, innerhalb der Familie entstehen.

?? **Begleitendes Angebot**

Psychosoziale Begleitung versteht sich immer als ein begleitendes Angebot, d.h. die Fachkraft ist vor Ort und begleitet die Betroffenen bei der Auseinandersetzung mit der Erkrankung. Dabei kann sich der Kontakt je nach Bedarf der Patientinnen und Patienten gestalten.

Wichtig ist, dass die Fachkraft den Menschen vor Ort zur Verfügung steht und diese auf das Angebot jederzeit zurückgreifen können.

?? **Gruppenangebot**

Darüber hinaus bieten die Psychosozialen Fachkräfte Gruppenangebote an, beispielsweise zum gemeinsamen Austausch unter Betroffenen oder in Form von Entspannungsangeboten.

Nach Meuser und Nagel ist die Frage, wer als Expertin oder Experte angesprochen wird, in erster Linie abhängig vom Forschungsinteresse. Das heißt, Expertin oder Experte ist ein relationaler Status, den die Forscherin oder der Forscher einer Person „verleiht“, da sie zu einem interessierenden Thema etwas zu sagen hat.²⁹

Die Expertinnen und Experten interessieren dabei im Besonderen als „Funktionsträger innerhalb eines organisatorischen oder institutionellen Kontextes.“³⁰ 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 Experteninterviews.

In der vorliegenden Untersuchung interessieren die Erfahrungen und das Wissen der Befragten in Bezug auf die älteren chronisch nierenkranken Menschen. Dies begründet sich daraus, dass die Expertinnen und Experten über einen privilegierten Zugang zu Informationen über die Personengruppe der älteren chronisch nierenkranken Menschen verfügen. Durch ihre tägliche Arbeit ist zu vermuten, dass sie ein umfangreiches Wissen oder Annahmen und Vermutungen darüber haben, wie es den Betroffenen ergeht, was sie im Rahmen ihrer Erkrankung belastet, was ihnen bei der Bewältigung hilft, welchen Unterstützungsbedarf sie haben und welche Erwartungen sie an die Selbsthilfe haben.

²⁹ Vgl. Meuser und Nagel 1991: Experteninterviews – vielfach erprobt – wenig bedacht. In Graz und Kraimer: Qualitativ-empirische Sozialforschung. Konzepte, Methoden, Analysen, S. 443

³⁰ ebd., S. 444

Meuser und Nagel unterscheiden zwischen einer zentralen und einer Randstellung des Experteninterviews innerhalb der Gesamtuntersuchung. In der hier vorliegenden dienen die Experteninterviews, ergänzend zu den Befragungen der Patientinnen und Patienten, dazu, einen alternativen Blickwinkel zu erschließen.

Als Interviewmethode wurde das offene Leitfadeninterview gewählt. Der Leitfaden gewährleistet auf der einen Seite die Offenheit des Interviewverlaufs, da die Fragen nicht vorformuliert und in einer bestimmten Reihenfolge abgefragt werden, sondern es der Interviewerin oder dem Interviewer überlassen bleibt, die Fragen auszuformulieren und je nach Gesprächsverlauf die Reihenfolge der Themen festzulegen. Zum anderen sorgt die Orientierung am Leitfaden aber auch dafür, dass man am Thema bleibt, dass das Gespräch sich nicht in Nebenthemen verliert und dass wichtige Themen nicht vergessen werden.

Jedes Interview wurde auf Band aufgenommen, die Interviewten auf die anonymisierte Auswertung der Befragung hingewiesen.

8.3.2 Ergebnisse

Die befragten Expertinnen und Experten äußerten sich im Wesentlichen zu den folgenden Fragen:

1. Wie würden Sie die Gruppe der älteren Patientinnen und Patienten definieren/aufteilen?
2. Wie erleben Sie ältere Patientinnen und Patienten im Umgang mit der chronischen Nierenerkrankung? (Krankheitserleben, psychosoziale Lage, Bewältigungsmuster, Compliance)
3. Wie schätzen Sie die Lebensqualität der älteren chronisch nierenkranken Menschen ein?
4. Worin besteht der psychosoziale Unterstützungsbedarf der älteren Patientinnen und Patienten?
5. Wie sind Ihre Erfahrungen mit dem Transplantationsprogramm „old-for-old“?
6. Welche Erwartungen haben ältere Menschen an die Selbsthilfe?

Zu den einzelnen Punkten wurde wie folgt Stellung genommen:

1. Wie würden Sie die Gruppe der älteren Patientinnen und Patienten definieren/aufteilen?

In allen Interviews betonten die Expertinnen und Experten die Differenziertheit der Gruppe und äußerten erst im zweiten Schritt Gemeinsamkeiten. Sinnvoll erscheint ihnen eine Unterteilung der Gesamtgruppe „alte Menschen“ in drei Untergruppen. So wurde vorgeschlagen, die Gruppe der 60 –69-jährigen zusammenzufassen, dann die Menschen im Alter von 70 – 79 Jahren und schließlich die über 80-jährigen. Auch diese Untergruppen stellen sich heterogen dar, doch lassen sich hier Tendenzen erkennen, die vielen Menschen dieser Altersklasse gemeinsam sind.

So zeichnet sich die Gruppe der 60 – 69-jährigen häufig dadurch aus, dass die Menschen, die in diesem Alter von der chronischen Nierenerkrankung betroffen werden, mit depressiven Verstimmungen und auch aggressiven Verhaltensweisen auf die Diagnose reagieren. Die meisten wurden kurz zuvor berentet und „fühlen sich nun vom Leben betrogen, weil sie doch noch so viel vorhatten. Wenn die sich dann eingerichtet haben, ist es okay, aber bis dahin oft große Aggressionsphase oder Enttäuschung.“ Für die Psychosozialen Fachkräfte ist dies ein entscheidender Anhaltspunkt für die Begleitung, denn es gilt, diese Gefühle zuzulassen. Gelingt es in der Begleitung, dass aggressive oder auch depressive Gefühle ausgelebt werden dürfen, kann im Anschluss auch die Annahme der Situation gelingen. Dabei wies eine Fachkraft darauf hin, dass es wichtig ist, in dieser Phase das Tempo der Patientin oder des Patienten zu berücksichtigen und nicht vorschnell auf die Hinnahme der Situation zu drängen.

Tendenziell erkennen die Expertinnen und Experten bei den 70 –79-jährigen eine etwas andere Haltung. So haben diese bereits eine gewisse Rentenzeit hinter sich und können sich meist schneller mit der neuen Situation abfinden. Ein Arzt zitierte seine Patientinnen und Patienten mit den Worten: „Wir hatten zwar noch etwas anderes vor, aber gut.“

Kritisch sahen die befragten Personen teilweise die Gruppe der über 80-jährigen. Bei

diesen häufen sich oft die Erkrankungen und in einigen Fällen ist die häusliche Versorgung nicht ausreichend gesichert. So berichtete eine Fachkraft: „Die leben von Fertiggerichten oder essen teilweise gar nichts. Da muss man schon sehr genau hingucken und behutsam nachfragen, wie es denen zu Hause so geht. Eine gute Möglichkeit ist da Essen auf Rädern. Gibt es hier sogar spezielle Diät für Nierenkranke.“

2. Wie erleben Sie ältere Patientinnen und Patienten im Umgang mit der chronischen Nierenerkrankung? (Krankheitserleben, Bewältigungsmuster, Compliance etc.)

Auch bei dieser Frage betonten die Expertinnen und Experten zunächst die Unterschiedlichkeit älterer chronisch nierenkranker Menschen. Tendenzen lassen sich ihrer Meinung nach insofern erkennen, als ältere Patientinnen und Patienten die Einschränkungen durch die Erkrankung zwar wahrnehmen, aber mit diesen recht gut umgehen können. Eine Fachkraft sagte: „Die wissen schon, dass sie vieles nicht dürfen, aber ich erlebe das als nicht so gravierend. Viele haben da eine ganz gute Balance.“ So berichtete sie weiter von einer Patientin, die sich jeden Tag eine Erdbeere gönnt.

Bei der Krankheitsbewältigung hat ein Teil der Interviewten den Eindruck, dass sich hier oft Strategien durchsetzen, die die Menschen Zeit ihres Lebens in Belastungssituationen angewandt haben. Eine Fachkraft äußerte: „Ich frag’ dann auch mal, wie sie denn in der Vergangenheit mit Verlusten oder ähnlichem umgegangen sind und da finden sich doch meistens Parallelen. Ich glaub, da kann man auch nicht aus seiner Haut. Da stirbt ja auch was und das kann man schon vergleichen...“. Eine Ärztin ergänzte diesen Eindruck jedoch und merkte an, dass die Situation „chronische Nierenerkrankung“ und „Dialysepflichtigkeit“ für manche Menschen so belastend ist, dass sie völlig aus der Bahn geworfen werden und dies gerade in der Anfangsphase sehr belastend für die Betroffenen sein kann. „Na, für manche ist das aber auch ein herber Schlag. Die haben vielleicht bisher alles ganz gut weggesteckt, aber die Dialyse ist dann einfach zuviel für sie. Das kann einen Menschen schon ganz schön verändern.“

Betrachtet man die Bewältigungsstrategien, mit denen Patientinnen und Patienten der Situation begegnen, so lassen sich nach Meinung der Expertinnen und Experten all jene wieder finden, die auch jüngere Menschen anwenden, deutlich häufiger findet sich jedoch die Strategie „Glauben“.

Zur Compliance bemerkten die Interviewten, dass sie die Gruppe der älteren Menschen zumeist als sehr gewissenhaft erleben. Dies bestätigt die Selbsteinschätzung der Betroffenen, wie 8.1.2.2 dargestellt. Eine Psychosoziale Fachkraft merkte an, dass sie diesbezügliche Gespräche durch einen positiven Ansatz erfolgreich gestaltet. „...da versuche ich den Menschen Mut zu machen. Es funktioniert besser, wenn man es positiv formuliert. Sie können ihr Leben verbessern, wenn Sie...“.

3. Wie schätzen Sie die Lebensqualität der älteren chronisch nierenkranken Menschen ein?

Nach der Lebensqualität älterer chronisch Nierenkranker befragt gaben die Interviewten an, dass sie bei einer Vielzahl der Patientinnen und Patienten den Eindruck haben, dass diese mit ihrem Leben durchaus zufrieden sind. Besonders angewiesen seien die älteren Menschen auf Zuspruch und Zuwendung und im Dialysetting erhalten sie diese jeden zweiten Tag. Hinzu kommt der regelmäßige Kontakt zu Mitpatientinnen und –patienten, der besonders wichtig ist. Eine Fachkraft zitierte die älteren Menschen mit Sätzen wie: „Ich freu’ mich schon immer auf den Kaffee“, „Ich genieße die Dialoge“ und „Ich freu’ mich auf den und den“. Auch eine Ärztin gab an, dass sie den Eindruck hat, dass die älteren Nierenkranken sich innerhalb der Dialyse gut aufgehoben fühlen („... die fühlen sich hier sehr wohl.“). Durch die Anbindung an die Dialyse erfahren ältere Menschen, dass jemand Anteil an ihrem Leben hat, was gerade bei Alleinstehenden von enormer Bedeutung ist. Hinzu kommt, dass es für viele ältere Menschen besonders schön ist, an der Dialyse mit jüngeren Menschen in Kontakt zu kommen.

Für die 60 – 70-jährigen stellt sich das Bild, wie eingangs bereits erwähnt, etwas anders dar und hier vor allem bei den Männern. Die Experten und Expertinnen

berichten, dass sie in dieser Altersgruppe die größten Probleme mit Aggressionen feststellen. Ihres Erachtens stellen sich den Betroffenen aufgrund der Erkrankung Fragen der Aktivität und der Vitalität und die Menschen sind sehr betroffen von der Krankheit. Sätze wie: „Ich bin doch ein Mann in den besten Jahren“ sind keine Seltenheit. Eine einfühlsame Begleitung kann helfen, diese Schwierigkeiten zu überwinden und sich mit der neuen Lebenssituation zu arrangieren. Hierfür ist es jedoch unabdingbar, dass die Gefühle der Patientinnen und Patienten ernst genommen werden und sie nicht vorschnell zur Annahme der Situation gedrängt werden.

Es geht darum, ein bedingt gutes Leben zu ermöglichen und mit den Betroffenen gemeinsam zu erarbeiten, wie sie dies erreichen und gestalten können.

Des Weiteren geben die Befragten an, dass aufgrund früherer Verlusterlebnisse die durch die Erkrankung entstehenden Verluste von älteren Menschen besser verarbeitet werden können. Belastend wird die Situation allerdings für alle Beteiligten, wenn sich aufgrund von Begleiterkrankungen der Allgemeinzustand der Betroffenen verschlechtert. Charakterisiert wurde dies in einem Interview mit dem Zitat: „Die Länge der Zeit trägt die Last.“ Denn auch dies ist eine Gegebenheit in den Dialysen. Ältere Menschen, die an einer Vielzahl von Krankheiten leiden und deren Lebensqualität sehr stark eingeschränkt ist. Die Interviewpersonen haben den Eindruck, dass diese Gruppe größer wird und dass sich die Dialysepopulation dementsprechend weiter verändern wird.

In zwei Interviews wurde auf die besondere Beziehung zu den Taxifahrern hingewiesen. Viele ältere Menschen werden mit dem Taxi zur Dialyse gebracht und auch wieder abgeholt. In der Regel werden die Patientinnen und Patienten von einem festen Fahrer gefahren, so dass sich im Laufe der Jahre auch hier enge Beziehungen entwickeln. Eine Fachkraft beschrieb, dass die älteren Menschen den Taxifahrer als „Hausfreund“ bezeichnen und zwar vor allem die Gruppe der 70 – 80-jährigen.

Weiter zitierte sie ihre Patientinnen und Patienten: „...der hakt mich dann immer so unter und holt mich von der Couch ab, der hat ja auch einen Schlüssel und geht ab und zu auch für mich einkaufen.“

Als auffällig wurde in drei Interviews erzählt, wie ältere Menschen sich ab und zu durch kleine Geschenke die Zuneigung der Pflegekräfte, Ärztinnen und Ärzte sichern. Andererseits wurde aber festgestellt, dass es durchaus auch die Haltung gibt, dass man einen Anspruch auf die Versorgung hat und die älteren Menschen sich nicht als Bittsteller fühlen, „schließlich bringen sie ja auch das Geld in die Dialyse.“

Als besonders wertvoll und für die älteren Menschen von großer Bedeutung wurden Feste und gemeinsame Veranstaltungen dargestellt. Diese Aktivitäten werden sehr genossen.

4. Worin besteht der psychosoziale Unterstützungsbedarf der älteren Patientinnen und Patienten?

Alle Interviewpersonen gaben an, dass sie einen enormen sozialrechtlichen Unterstützungsbedarf bei den älteren Patientinnen und Patienten wahrnehmen. So kümmern sich die Psychosozialen Fachkräfte in hohem Maße um formale Angelegenheiten, mit denen die älteren Menschen teilweise überfordert sind. Gerade die über 80-jährigen ängstigen sich vor behördlichen Briefen und benötigen bei der Beantwortung Unterstützung. Ein Arzt wies darauf hin, dass zwar auch jüngere Patientinnen und Patienten angesichts der großen Veränderungen sozialrechtliche Unterstützung benötigen, dass bei ihnen aber meist andere Themen im Vordergrund stehen. Bei den älteren Menschen sei dies beispielsweise der Versorgungsbedarf, die Patientenverfügung, Vollmachten oder auch eine Betreuung.

Weiter wird berichtet, dass bei einigen älteren Betroffenen die Tendenz zur häuslichen Verwahrlosung besteht. Teilweise sei dies schwierig einzuschätzen, da die Menschen zur Dialyse häufig sehr gepflegt erscheinen. Für die Ärztinnen und Ärzte wird ein solcher Missstand nach eigenem Bekunden nur offensichtlich, wenn

die Betroffenen dementsprechend an der Dialyse erscheinen oder sie durch Angehörige und Verwandte darauf hingewiesen werden. Da die Psychosozialen Fachkräfte ihre Begleitung auch in der häuslichen Umgebung anbieten, können sie sich häufig selbst ein Bild von der Versorgungssituation der Menschen machen. Eine Ärztin merkte hierzu im Interview an, dass der Hilfebedarf zumeist von außen gesehen wird, weil die Betroffenen selbst ihn entweder nicht wahrnehmen oder aus Scham nicht äußern. In den Zentren ohne Psychosoziale Fachkraft behilft man sich in solchen Situationen mit ambulanten Diensten, die im Bedarfsfall eingeschaltet werden.

Hieran anschließend wurde in zwei Interviews geäußert, dass einem Teil der älteren Menschen sehr wenig Geld zur Verfügung steht, dass sie aber die staatlichen Unterstützungsleistungen, teils aus Unwissenheit, teils aus Scham, nicht nutzen. Hier bedarf es Aufklärung und einer Vielzahl von Gesprächen, um die Menschen zu befähigen, ihre Ansprüche geltend zu machen.

In allen Interviews wurde auf den entlastenden Charakter von Gesprächen hingewiesen, der gerade für ältere Menschen von besonderer Bedeutung sei. Hier wird ein Großteil der psychosozialen Unterstützung gesehen. Besonders wichtig sei es an die Selbsthilfepotentiale der Patientinnen und Patienten anzuknüpfen. So berichtete beispielsweise eine Psychosoziale Fachkraft, dass sie in den ersten Gesprächen versucht herauszufinden, ob der oder die Betroffene eine Idee von ihrer/seiner Erkrankung hat. Sie erzählte das Beispiel eines Patienten, dessen Tochter sich umgebracht hat und der sagt, „das ist mir an die Nieren gegangen“. Diese Idee von der Krankheit muss ernst genommen werden, da es von Wertschätzung gegenüber dem Betroffenen zeugt.

Ein weiterer Punkt, der in drei Interviews bedacht wurde, war die Aufforderung an die Betroffenen ihr „normales“ Leben neben der Erkrankung weiter zu leben. Eine Fachkraft äußerte dies mit dem Satz: „Geh zurück zu Deinen normalen Dingen!“ So ermunterte sie z.B. einen Patienten weiterhin zu den Fußballspielen zu gehen, für die er eine Dauerkarte besaß. Die Ehefrau hatte ihm aus Besorgnis abgeraten, doch

stellte sich heraus, dass die Beibehaltung seines Hobbys für seine Gesamtverfassung enorm wichtig war. Der Eindruck „es geht immer nur noch bergab“ konnte dadurch entkräftet werden.

5. Wie sind Ihre Erfahrungen mit dem Transplantationsprogramm „old-for-old“?

Bei der Frage nach dem speziellen Transplantationsprogramm „old-for-old“ waren sich alle Befragten einig. So stellt ihrer Meinung nach die Transplantation, insofern sie gelingt, das Verfahren für die Betroffenen dar, mit dem die Patientinnen und Patienten das höchste Maß an Lebensqualität erreichen können. Angemerkt wurde aber von allen, dass gerade bei den älteren Menschen sehr genau geprüft werden muss, ob dieses Behandlungsverfahren die geeignete Option für den oder die Betreffende ist. So könne es gerade für alleinlebende Menschen ein eklatanter Einschnitt sein, wenn das Dialysezentrum als sozialer Rückhalt wegfällt. Ein Arzt berichtete in diesem Zusammenhang von einer Patientin, die ihre Immunsuppressiva nicht mehr nahm, um wieder dialysepflichtig zu werden. Es gebe aber auch Patientinnen und Patienten, die sich ganz bewusst gegen eine Transplantation entschieden und aus Angst vor der Operation und dem Ausgang derselben weiterhin dialysieren. In zwei Interviews wurde angemerkt, dass sie diese Haltung bewundern, da sie den Eindruck haben, dass die meisten Menschen sich scheuen eine solche Einstellung zu vertreten. In der Öffentlichkeit herrsche oft die Meinung, wer erfolgreich transplantiert ist, sei auch wieder gesund. Dass dem nicht so ist und dass selbst erfolgreich Transplantierte noch einer Vielzahl von Beschränkungen unterliegen ist in Kapitel 3.4 aufgeführt.

6. Welche Erwartungen haben ältere Menschen an die Selbsthilfe?

Übereinstimmend mit dem Eindruck der Selbsthilfegruppenmitglieder gaben die Interviewpersonen an, dass viele ältere Menschen durch den monatlichen Beitrag an den Selbsthilfeverein und die damit verbundene Festlegung abgeschreckt seien. Dies gelte auch, wenn die Beiträge meist sehr niedrig sind. Dahinter steckt ihres Erachtens nach der Wunsch sich nicht binden zu müssen. Dem könne die Selbsthilfe allerdings gut begegnen, in dem sie den älteren Menschen Einzelbeiträge für die Teilnahme an Veranstaltungen anbietet. Hierzu seien diese gerne bereit.

Ähnlich wie im Dialysealltag seien auch im Rahmen der Selbsthilfe besonders jene Aktivitäten attraktiv, die Geselligkeit bieten. So hätten ältere Menschen beispielsweise große Freude daran, wenn immer am ersten Sonntag im Monat ein gemeinsames Kaffee trinken angeboten würde. Eine Fachkraft führte an, dass im Rahmen der Selbsthilfeaktivitäten ein Lichtbildvortrag sehr gut ankam.

Hingewiesen wurde auch darauf, dass die Selbsthilfe Schwellenängste abbauen kann, in dem sie auf die älteren Menschen zugeht und diese wiederholt anspricht, ohne dahingehend Druck auszuüben, dass die Betroffenen sofort Mitglied werden sollen.

Zusammenfassend kann festgestellt werden, dass die befragten Expertinnen und Experten ein sehr differenziertes Bild von älteren chronisch nierenkranken Menschen haben. So sehen sie die Gesamtgruppe der über 60-jährigen als sehr heterogen und konstatieren erst in der Gliederung in Untergruppen Gemeinsamkeiten. Alle stellen fest, dass die Dialysepopulation sich in der Zukunft weiter verändern wird, da die Anzahl der hochbetagten Menschen mit ihren spezifischen Problemen weiter zunehmen wird. Hier beschreiben die Befragten vor allem Multimorbidität und einen erhöhten Versorgungs- und Hilfebedarf der Betroffenen.

Der hohe Bedarf an Unterstützung gibt Hinweise darauf, wie dringend sozialarbeiterische oder sozialpädagogische Hilfsangebote im Rahmen der Dialyse benötigt werden. Dies gilt jedoch angesichts der Belastungen und der sozialen Veränderungen, die die chronische Nierenerkrankung mit sich bringt, für alle Patientinnen und Patienten. Diese Aufgabe kann durch professionelle Fachkräfte erfüllt werden, die komplementär zur Unterstützung durch Familie, Verwandte und Freunde, aber auch des medizinischen Personals wirken. Damit wird der Bundesverband DD e.V. in seinem wichtigen Vorhaben unterstützt, dass allen chronisch Nierenkranken neben der medizinischen Versorgung eine Psychosoziale Versorgung durch Fachkräfte zur Verfügung stehen soll.

So ergänzen die Experteninterviews die Ergebnisse aus den Patientinnen- und

Patientenbefragungen und den Seminaren für die Selbsthilfe. Diese Beobachtungen sind deshalb von besonderer Bedeutung, da sie die Patientenaussagen aus dem Blickwinkel der „Professionellen“ untermauern und unterstützen.

8.4 Spezielle Programme/Konzepte für ältere chronisch nierenkranke Menschen

Im Rahmen des Projektes wurde auch erhoben, inwieweit im nephrologischen Bereich bereits Konzepte vorliegen, die speziell für ältere chronisch Nierenkranke entwickelt wurden. Im Folgenden wird zunächst das Eurotransplant Senior Programm, in dem die Organvergabe an ältere Patientinnen und Patienten geregelt wird, vorgestellt. Im Anschluss daran werden zwei Trainingskonzepte präsentiert, die speziell für ältere Patientinnen und Patienten in der Peritonealdiaysebehandlung entwickelt wurden. Weitere Programme oder zielgruppenorientierte Konzepte sind derzeit weder im Bereich der Hämodialysebehandlungsverfahren, noch im Bereich Transplantation bekannt.

8.4.1 Das Eurotransplant Senior Programm (ESP)

1999 wurde das Eurotransplant Senior Programm (ESP) ins Leben gerufen und innerhalb des regulären Eurotransplant Auswahlsystems implementiert. Es befasst sich mit der Problematik des zunehmenden Alters von Organspendern und Empfängern.

Generell wird in der Transplantationsmedizin ein erhöhtes Alter der Organspenderin oder des -spenders in Zusammenhang mit einer reduzierten Organüberlebenszeit bei der Empfängerin bzw. dem Empfänger gesehen, so dass zunächst die Vergabe solcher Organe kritisch betrachtet wurde. Angesichts der Spenderknappheit sah man sich jedoch gezwungen, auch auf die Organe älterer Spenderinnen und Spender zurück zu greifen, zumal gleichzeitig auch die Anzahl älterer Patientinnen und Patienten auf der Warteliste zunahm und weiter zunimmt. So stieg in den letzten Jahren die Notwendigkeit für spezielle Vergabestrategien, die dieser Entwicklung Rechnung tragen. Zur Erprobung solcher neuer Vergabestrategien wurde das ESP entwickelt, mit dem Ziel der

effizienteren Nutzung der Organe von Spenderinnen und Spendern über 65 Jahren und der Reduzierung der Wartezeit für ältere Menschen. Im Folgenden werden die Ergebnisse des ersten Jahres vorgestellt

Patientenauswahl und Methode

Im Rahmen des ESP werden Nieren von Menschen über 65 Jahre (65+) an Empfängerinnen oder Empfänger über 65 Jahre transplantiert. Die Transplantationen werden ortsnahe durchgeführt, um eine möglichst kurze Ischämiezeit zu gewährleisten. Die 227 Patientinnen und Patienten des ESP Programms wurden mit einer Kontrollgruppe von 102 Patientinnen und Patienten aus dem Eurotransplant Standard Auswahlverfahren verglichen. Konkret wurde die initiale Nierenfunktion und die 1-Jahres Überlebenszeit des Organs verglichen.

Ergebnis

Bei 60% der Transplantierten in der ESP Gruppe erfolgte keine Abstoßung des Transplantats, im Gegensatz zu einer Erfolgsrate von 67% bei der Kontrollgruppe. Eine sofortige Nierenfunktion trat in der ESP Gruppe bei 59% der Transplantierten ein, in der Kontrollgruppe bei 49% der Betroffenen. Die Einjahresüberlebensrate des Organs (bereinigt um die Anzahl der Todesfälle von Patientinnen und Patienten mit funktionierendem Transplantat) lag in der ESP Gruppe bei 86% und in der Kontrollgruppe bei 79%.

Auswertung

Alterspassende Transplantationen von Leichennieren können erfolgreich sein, sofern die Risikofaktoren (insbesondere die Ischämiezeit) reduziert werden.

Diskussion

In der vorliegenden Studie ergaben sich keine Unterschiede in den Outcome Parametern zwischen den Patientinnen und Patienten der ESP Gruppe und der Kontrollgruppe. Die Daten lassen die Vermutung zu, dass die „Alt-für-Alt“ Auswahl ebenso effektiv ist, wie das übliche Auswahlssystem. Allerdings ist zu beachten, dass strikte Regeln vorgegeben waren: kein längerer Transport der Leichennieren, um die Ischämiezeit möglichst kurz zu halten, keine immunisierten Patientinnen und Patienten und ausschließlich Ersttransplantationen.

Das ESP Programm kommt zu dem Schluss, dass das Transplantationsergebnis mit einer jüngeren Spenderniere besser ist als mit einem älteren Spenderorgan. Aber in Anbetracht der aufgezeigten Ergebnisse, sollte die Möglichkeit ein ESP Transplantat auf einem schnelleren – wenngleich riskanteren- Weg zu bekommen, älteren Patientinnen und Patienten als Möglichkeit vorgestellt werden.

Zusammenfassung

Zusammenfassend kann gesagt werden, dass das ESP sein Ziel erreicht hat:

1. Gesteigerte Akzeptanzrate älterer Nieren
2. Verringerte Wartezeit für ältere Patientinnen und Patienten um fast 250 Tage

Unter den vorgenannten Bedingungen unterscheiden sich die Transplantationsergebnisse zwischen der altersabhängigen Auswahl (ESP) und der HLA-abhängigen Auswahl (Standardverfahren) nicht. Sie bieten vielmehr eine Chance für ältere chronisch nierenkranke Menschen ein Spenderorgan zu erhalten. Aufgrund dieser Ergebnisse wurde das ESP Verfahren weitergeführt und im Januar 2001 in das reguläre Auswahlverfahren übernommen.³¹

³¹ Vgl. Smits, Perijn u.a, 2002: Evaluation of the Eurotransplant Senior Program. The Results of the First Year. In: American Journal of Transplantation 2002, S. 664-670

8.4.2 Trainingskonzepte in der Peritonealdialyse (PD) bei älteren Patientinnen und Patienten

In der Regel setzt man voraus, dass ältere Patientinnen und Patienten per Hämodialyseverfahren dialysiert werden. Es gibt jedoch eine nicht unbedeutende Anzahl von Betroffenen, die sich für die Peritonealdialyse (PD) entschieden haben. Im Folgenden sollen die hierbei auftretenden Besonderheiten und besondere Anforderungen an das Trainingskonzept anhand der Erfahrungen zweier Fachkräfte aus diesem Bereich näher betrachtet werden. In sehr beeindruckender Weise wurden hier Konzepte entwickelt, die speziell auf die Bedürfnisse älterer Menschen zugeschnitten sind und die mit sehr viel Kreativität schwierige Besonderheiten meistern. Beide Programme wurden als Vorträge im Rahmen der 13ten Erfurter Dialysefachtagung vorgestellt.

8.4.2.1 Trainingskonzept der Patienten-Heimversorgung (PHV) vorgestellt von Christa Tast

Nach Ansicht von Frau Tast stellt das Training älterer Patientinnen und Patienten für die PD eine besondere Herausforderung an das Trainingspersonal dar. Es gilt die altersabhängigen Unterschiede in verschiedenen Bereichen angemessen zu berücksichtigen, um den Behandlungserfolg dauerhaft zu gewährleisten. Sind Training und Behandlungsbegleitung auf die individuellen Möglichkeiten und Einschränkungen der älteren Patientinnen und Patienten abgestimmt und das Behandlungsregime insgesamt adaptiert, dann stellt die Peritonealdialyse eine sinnvolle Alternative zur Hämodialyse dar und bietet gewisse Vorteile für die Betroffenen, aber natürlich auch besondere Risiken und Anforderungen.

Besonders bei älteren Patienten ist die intensivierete Mitbetreuung durch andere Professionen/begleitende Dienste notwendig. Genannt wurden hier insbesondere:

- ?? Fußpflege
- ?? Zahn-, Augenarzt
- ?? Physiotherapie
- ?? Orthopäde
- ?? Sozialer Dienst

Dies hängt u.a. mit den zunehmenden Gebrechen älterer Patientinnen und Patienten zusammen, wie z.B.:

- ?? Bewegungseinschränkung/Knochenbrüchigkeit
- ?? verlangsamte Auffassungsgabe/verminderte Gedächtnisleistung
- ?? Beeinträchtigung der Hör- und Sehkraft
- ?? Kardiovaskuläre Veränderungen
- ?? Verschiebung des Schmerzempfindens

Zu beachten ist aufgrund der genannten Beeinträchtigungen und der lebensgeschichtlichen Entwicklung der Betroffenen auch die im Alter zunehmende Gefahr des sozialen Rückzugs und der Vereinsamung. Diese Gefahr muss insbesondere auch im Zusammenhang mit einer Peritonealdialysebehandlung berücksichtigt werden.

Nach Ansicht von Frau Tast bietet die Peritonealdialyse als Behandlungsform auch bzw. gerade für ältere Menschen eine sinnvolle Alternative zur Hämodialysebehandlung. Folgende Kriterien sprechen für die Behandlungsform:

- ?? Weniger Ernährungseinschränkung

Das Ernährungsregime bei der Peritonealdialyse ist weniger restriktiv als bei der Hämodialysebehandlung.

- ?? Längerer Erhalt der Restnierenfunktion
- ?? Weniger Trinkeinschränkungen
- ?? Weniger kosmetische Probleme

(wie z.B. durch den Shunt bei Hämodialysepatientinnen und -patienten)

- ?? Zeit zur Durchführung der Behandlung
(da keine Erwerbstätigkeit mehr ausgeübt wird)
- ?? Steigerung des Selbstwertgefühls
(da die Patientin oder der Patient das Behandlungsmanagement selbst übernimmt)
- ?? Bereitschaft, das verordnete Regime durchzuführen
(ältere Patientinnen und Patienten zeigen eine höhere Bereitschaft ein verordnetes Behandlungsregime einzuhalten)
- ?? Kein Verlassen der häuslichen Gemütlichkeit

Angemerkt wurde allerdings auch, dass es zu einer sozialen Kontraindikation bei älteren Patientinnen und Patienten kommen sollte, wenn diese alleine leben, da dann die Gefahr der Vereinsamung besteht. Des Weiteren kommt die Peritonealdialysebehandlung nicht in Betracht, wenn die Angehörigen die Unterstützung oder Mitverantwortung bei der Behandlung ablehnen.

Als wichtige Punkte in einer zielgruppenorientierten Gestaltung des Peritonealdialyse-Trainings für ältere Menschen führt Frau Tast die folgenden Punkte an:

- ?? Realistische und erreichbare Ziele setzen
- ?? Anpassung des Trainings an die individuellen Fähigkeiten der Patientinnen und Patienten
- ?? Einbeziehung der Partnerin oder des Partners und/oder der Kinder
- ?? Stationäres und ambulantes Training
- ?? Hausbesuche und Telefonkontakte

Für ihren Vortrag fasste Frau Tast die Daten aus ihrem Zentrum zusammen: Insgesamt wurden 12 Patientinnen und Patienten hinsichtlich der möglichen Behandlungsmethoden informiert. Es entschieden sich hiervon 75% für und 25% gegen die Peritonealdialyse. Es wurden 10 Patientinnen und Patienten im Alter zwischen 68 und 83 Jahren in der Anwendung des Peritonealdialyseverfahrens trainiert.

Für dieses Training waren bei den älteren Patientinnen und Patienten im Schnitt 12 Tage erforderlich, der Durchschnitt bei den jüngeren Nierenkranken liegt bei 7 Trainingstagen. Während im Durchschnitt bei jüngeren Patientinnen und Patienten 10 Visiten pro Jahr durchgeführt werden, waren bei den älteren Menschen 14 Visiten pro Jahr notwendig. Die Anzahl der Hausbesuche liegt im Durchschnitt bei 0,5%, während bei den älteren Patientinnen und Patienten 2 Hausbesuche pro Jahr stattfanden. Das zeigt auf den ersten Blick einen höheren Betreuungsaufwand für ältere Peritonealdialysepatientinnen und -patienten. Es ist allerdings bemerkenswert, dass die durchschnittliche Anzahl der stationären Tage im betroffenen Zentrum bei 19 liegt, bei den älteren Patientinnen und Patienten des Zentrums aber lediglich bei 9.

Zusammenfassung

Frau Tast kommt zu dem Schluss, dass die Peritonealdialyse zwar eine Herausforderung für Patientin oder Patient und Behandlungsteam darstellt, aber durchaus als Behandlungsform für ältere Menschen in Betracht gezogen werden sollte. Dies setzt jedoch voraus, dass sowohl die entsprechenden Rahmenbedingungen gegeben sind und auch das Training und die laufende Betreuung an die Besonderheiten dieser Patientinnen- und Patientengruppe angepasst werden.

8.4.2.2 Trainingskonzept des Helios-Klinikums Erfurt GmbH, Abteilung Nephrologie, vorgestellt von Conny Bringmann

Nach Ansicht von Frau Bringmann sind beim Peritonealdialysetraining für ältere Menschen zusätzlich zu den Anforderungen, die ein effektives Training an jüngere Patientinnen und Patienten stellt, noch die Beeinträchtigungen zu beachten, die das fortgeschrittene Alter u.U. mit sich bringt und diese sind angemessen in der Trainingsmaßnahme zu berücksichtigen. In den folgenden Ausführungen beschreibt sie die Besonderheiten der Trainingsmaßnahme für Ältere und wie diese im Praxisalltag berücksichtigt werden können.

So ist ihrer Ansicht nach gerade bei den älteren Patientinnen und Patienten dem individuellen Gespräch ein besonders hoher Stellenwert zuzurechnen. In diesem wird die besondere Situation der Betroffenen mit der folgenden Trainingsmaßnahme abgestimmt. So gilt es Informationen über die Lebenssituation der Patientin oder des Patienten (Tagesablauf, berufliche Situation, etc) zu erhalten, eine Vertrauensbasis für die spätere Betreuung zu schaffen und vor allem auch die Wohn- und Familienverhältnisse zu klären, da diese die Grundlage für die praktische Gestaltung des Trainings bilden. Bereits in diesem Gespräch sollte geklärt werden, inwieweit sich der Wohnraum für die Peritonealdialyse eignet bzw. welche Veränderungen vorgenommen werden müssen. Beispielsweise sei gerade beim älteren Menschen wichtig, dass der Raum gut ausgeleuchtet ist, angemessener Platz zur übersichtlichen Lagerung der Materialien vorhanden ist und insgesamt die Raumgestaltung eine reibungslose und einfache Durchführung der Behandlung ermöglicht. Weite Wege oder komplizierte Auf- und Umbauarbeiten sind zu vermeiden. Im Rahmen des Gespräches ist auch zu klären, inwieweit Familienangehörige, Partner oder sonstige nahe stehende Personen bereit und in der Lage sind mitzuwirken, z.B. beim Beutelwechsel oder beim Verbandswechsel zu helfen. Die unterstützenden Personen sollten so früh wie möglich in die Trainingsmaßnahme integriert werden.

Bei der eigentlichen Trainingsmaßnahme muss den Patientinnen und Patienten umfangreiches Wissen vermittelt werden, um die Behandlungssicherheit und den Erfolg zu gewährleisten. Hier sind besonders die verminderte Aufmerksamkeitsspanne und die verringerte Merkfähigkeit der älteren Patientinnen und Patienten zu berücksichtigen, ebenso natürlich körperliche Beeinträchtigungen wie verringertes Seh- oder Hörvermögen. Folgende Themen werden vermittelt:

- ?? Aufgaben der Niere
- ?? Grunderkrankung
- ?? Funktionsweise der Peritonealdialyse
- ?? Entgiftungsvorgang
- ?? Entwässerungsvorgang
- ?? Hygiene für die Peritonealdialyse

?? Körperpflege und Verbandwechsel

?? Ernährung und Flüssigkeitsaufnahme

?? Gestaltungsmöglichkeiten in Beruf, Freizeit, Urlaub

?? Protokoll und Bilanz

(Gewichts-, Blutdruckkontrolle, Bilanzierung des Beutelwechsels, Einbeziehung der Restausscheidung)

?? Komplikationen und Probleme

(Medizinisch-technische Probleme erkennen und angemessen darauf reagieren)

Gerade bei älteren Menschen empfiehlt Frau Bringmann bei der Wissensvermittlung eine möglichst einfache und klare Sprache zu verwenden, keine Fremdworte zu benutzen und sich auf das Wesentliche und Notwendige zu konzentrieren. Die sprachliche Vermittlung sollte durch bildliche Darstellung unterstützt werden. Hierbei können entsprechende Trainingsmaterialien eingesetzt werden. In Erfurt hat man hierfür z.B. Kartensets, Flipchartdarstellungen, Fotos der einzelnen Behandlungsschritte und eine Kassette, auf der die einzelnen Behandlungsschritte aufgesprochen sind, entworfen. Für ältere Menschen, deren Sehvermögen verringert ist empfiehlt Frau Bringmann eine Lupe oder eine Stirnlampe. Auch bei der Bilanzierung sind weitere Unterstützungsmöglichkeiten gegeben, so kann beispielsweise eine digitale Beutelwaage benutzt werden oder beim Wiegen eine sprechende Waage.

Die eigentliche Durchführung der Peritonealdialyse sollte zunächst an einer Übungsschürze gezeigt und dann von den Patientinnen und Patienten selbstständig unter Anleitung durchgeführt werden.

Im Bezug auf die Körperpflege und den Verbandwechsel sollten die Partner oder Verwandte mit einbezogen werden. Zur Fixierung kann eine entsprechende Korsage angeboten werden, verschiedene Verbandwechselvarianten ermöglichen die individuelle Auswahl der optimalen Methode.

Bezüglich Ernährung und Flüssigkeitsaufnahme ist gemeinsam mit den Patienten das bisherige Essverhalten zu analysieren (Anamnese, Labor, Appetit) und an die spezifischen Anforderungen der PD-Behandlung anzupassen. Informationen können gezielt mittels Ernährungsratgebern vermittelt werden, die Beteiligung der Familie ist hier besonders notwendig, da bestimmte Ernährungsrichtlinien eingehalten werden müssen.

Eine weitere Möglichkeit besteht in der Kooperation mit einer Sozialstation, bzw. der Organisation von Essen auf Rädern, um die diätetischen Anforderungen zu erfüllen.

Nach dem erfolgreichen Training in der Klinik erhalten die Patientinnen und Patienten einen Termin zur nächsten Kontrolle in der Ambulanz, Informationen was hierfür benötigt wird, genaue Anweisungen über den Umgang mit auftretenden Komplikationen und selbstverständlich wichtige Telefonnummern für Fragen/Probleme.

Als Trainingsabschluss sollte immer ein Hausbesuch mit erstem Beutelwechsel bei der Patientin oder dem Patienten zu Hause stattfinden. Hausbesuch und Nachschulung sollten 1xjährlich stattfinden.

Auch Frau Bringmann sieht im Peritonealdialyseverfahren für ältere Patientinnen und Patienten eine praktikable Alternative zur Hämodialysebehandlung. Voraussetzung ist allerdings, dass die besondere Lebenssituation der Betroffenen berücksichtigt wird und das Training auf die individuelle Leistungs- und Aufnahmefähigkeit abgestimmt wird. Der Einsatz von Hilfsmitteln bzw. verschiedenen Medien sollen zur Erleichterung des Behandlungsablaufes eingesetzt werden.

Fazit und Projektausblick

Mit dem hier vorliegenden Abschlussbericht des Projektes „Alte Menschen und Dialyse“ sind die Ergebnisse aus zwei Jahren Projektarbeit umfassend dargestellt. Die Entwicklung des Projektes von den ersten Literaturrecherchen über die verschiedenen Befragungen älterer chronisch nierenkranker Menschen und den Expertinnen und Experteninterviews bis hin zu den Seminaren für die regionalen Selbsthilfegruppen und deren Auswertung, kann anhand des vorliegenden Berichtes nachvollzogen werden.

Deutlich wurde, dass ältere Menschen die chronische Nierenerkrankung anders wahrnehmen als jüngere Menschen, wenn auch die individuelle Lebensgeschichte den Umgang und die Bewältigung in entscheidendem Maße mitprägen.

Der DD e.V. konnte durch die hilfreiche Unterstützung des Deutschen Hilfswerks seine Mitgliedsvereine im Umgang mit älteren Mitbetroffenen stärken und umfassende Einblicke in die Erlebniswelt älterer Menschen erlangen. Das Fortbildungsangebot wird nach diesen ersten Erfolgen in die Angebotspalette des DD e.V. aufgenommen und kann von den Mitgliedsvereinen oder einer Gruppe interessierter Patientinnen und Patienten jederzeit abgerufen werden. Auch die schriftlich erstellten Informationen für ältere Nierenkranke und hier insbesondere die sozialrechtliche Broschüre wird weiterentwickelt und mit den jeweiligen Neuerungen den Betroffenen zur Verfügung gestellt.

Weiter untersuchen wird der DD e.V. Fragestellungen, die innerhalb dieses Projektes auftauchten und noch nicht abschließend beantwortet werden konnten. Hierunter fällt beispielsweise die Frage, inwieweit die Selbsteinschätzung der Betroffenen bezüglich ihrer Compliance der Realität entspricht oder auch wie Selbsthilfe die Betroffenen in Hinblick auf ihre besonderen Belastungen (beispielsweise Sexualität) noch besser unterstützen und sich dieser Thematik annehmen kann.

Ein erster diesbezüglich erfolgreicher Schritt konnte bereits mit einem Pilotseminar gelingen, dessen Auswertung allerdings noch ansteht. Darüber hinaus wird sich der Verband dem Thema Tod und Sterben weiter annehmen und in Kooperation mit Dialyseeinrichtungen adäquate Konzepte für die besondere Situation innerhalb der Dialyse entwickeln.

Die ersten Erfolge des Projektes lassen sich anhand der Rückmeldungen aus den Mitgliedsvereinen bereits verzeichnen. Auf diesen viel versprechenden Ergebnisse wird der DD e.V. weiter aufbauen.

Nicole Scherhag

Projektleiterin

Literaturverzeichnis

Cohen und Lazarus 1979, zitiert nach Broda 1987: Wahrnehmung und Bewältigung chronischer Krankheiten. Eine Vergleichsstudie unterschiedlicher Krankheitsbilder

Eckart und Steinhagen-Thiessen 2000: Ernährung. In: Füsgen (Hg.): Der ältere Patient. Problemorientierte Diagnostik und Therapie

Erlemeier 2. Auflage 2002: Alternspsychologie. Grundlagen für Sozial- und Pflegeberufe

Franz 3. Auflage 1989: Dialysebehandlung

Friebertshäuser 1997: Interviewtechniken – ein Überblick. In Friebertshäuser und Prengel (Hg.) Handbuch Qualitative Forschungsmethoden in der Erziehungswissenschaft

Füsgen 2000: Sexualstörungen. In: Füsgen (Hg.): Der ältere Patient. Problemorientierte Diagnostik und Therapie

Lang 2000: Soziale Beziehungen im Alter: Ergebnisse der empirischen Forschung. In: Wahl und Tesch-Römer (Hg.) 2000: Angewandte Gerontologie in Schlüsselbegriffen.

Lehr und Thomae (Hg.) 1987: Formend seelischen Alterns. Ergebnisse der Bonner Gerontologischen Längsschnittstudie (BOLSA)

Lindenberger 2000: Anwendungsorientierte Interpretation zentraler Befunde kognitiver Forschung. In: Wahl und Tesch-Römer (Hg.) 2000: Angewandte Gerontologie in Schlüsselbegriffen

Meuser und Nagel 1991: Experteninterviews – vielfach erprobt – wenig bedacht. In Graz und Kraimer: Qualitativ-empirische Sozialforschung. Konzepte, Methoden, Analysen. S

Bericht der **QuaSi Niere** für das Jahr 2002/2003; Korrekturfassung Januar 2004

Renteln-Kruse 2002: Neue Aspekte der PTCA. In: Nephrologisches Jahresgespräch 2002

Rott 2000: Intelligenztraining. In: Wahl und Tesch-Römer (Hg.) 2000: Angewandte Gerontologie in Schlüsselbegriffen.

Smits, Perijn u.a, 2002: Evaluation of the Eurotransplant Senior Program. The Results of the First Year. In: American Journal of Transplantation 2002; 2: 664-670

Wentura und Greve 2000: Krise und Bewältigung. In: Wahl und Tesch-Römer (Hg.): Angewandte Gerontologie in Schlüsselbegriffen

Zank 2000: Gesundheit und Krankheit. In: Wahl und Tesch-Römer (Hg.) 2000: Angewandte Gerontologie in Schlüsselbegriffen. S. 44 – 45.

Internetseiten:

www.geroweb.de/altenbericht/3_1_2_1_alternsveraenderungen.html (zuletzt gesichtet am 22.11.2004)

www.medpsych.uni-freiburg.de/OL/body_compliance.html (zuletzt gesichtet am 27.02.2004)