

Krankheits- und Behinderungsbewältigung bei Dialysepatienten: erste Ergebnisse

Schreiber, Wilfried K.; Tews, Hans Peter

Veröffentlichungsversion / Published Version

Sammelwerksbeitrag / collection article

Empfohlene Zitierung / Suggested Citation:

Schreiber, W. K., & Tews, H. P. (1981). Krankheits- und Behinderungsbewältigung bei Dialysepatienten: erste Ergebnisse. In W. Schulte (Hrsg.), *Soziologie in der Gesellschaft: Referate aus den Veranstaltungen der Sektionen der Deutschen Gesellschaft für Soziologie, der Ad-hoc-Gruppen und des Berufsverbandes Deutscher Soziologen beim 20. Deutschen Soziologentag in Bremen 1980* (S. 200-205). Bremen: Deutsche Gesellschaft für Soziologie (DGS). <https://nbn-resolving.org/urn:nbn:de:0168-ssoar-188662>

Nutzungsbedingungen:

Dieser Text wird unter einer Deposit-Lizenz (Keine Weiterverbreitung - keine Bearbeitung) zur Verfügung gestellt. Gewährt wird ein nicht exklusives, nicht übertragbares, persönliches und beschränktes Recht auf Nutzung dieses Dokuments. Dieses Dokument ist ausschließlich für den persönlichen, nicht-kommerziellen Gebrauch bestimmt. Auf sämtlichen Kopien dieses Dokuments müssen alle Urheberrechtshinweise und sonstigen Hinweise auf gesetzlichen Schutz beibehalten werden. Sie dürfen dieses Dokument nicht in irgendeiner Weise abändern, noch dürfen Sie dieses Dokument für öffentliche oder kommerzielle Zwecke vervielfältigen, öffentlich ausstellen, aufführen, vertreiben oder anderweitig nutzen.

Mit der Verwendung dieses Dokuments erkennen Sie die Nutzungsbedingungen an.

Terms of use:

This document is made available under Deposit Licence (No Redistribution - no modifications). We grant a non-exclusive, non-transferable, individual and limited right to using this document. This document is solely intended for your personal, non-commercial use. All of the copies of this documents must retain all copyright information and other information regarding legal protection. You are not allowed to alter this document in any way, to copy it for public or commercial purposes, to exhibit the document in public, to perform, distribute or otherwise use the document in public.

By using this particular document, you accept the above-stated conditions of use.

KRANKHEITS- UND BEHINDERUNGSBEWÄLTIGUNG BEI DIALYSEPATIENTEN:
ERSTE ERGEBNISSE (1)

Wilfried K. Schreiber und Hans Peter Tews

Behinderungsbewältigung bedeutet für uns die Erreichung von medizinischen, psychischen, familiären, beruflichen und anderen sozialen Rehabilitationszielen. In heutiger Rehabilitationspraxis stehen Maßnahmen zur medizinischen und beruflichen Rehabilitation im Vordergrund (2).

In der Frühphase der Behinderungs- und Rehabilitationsforschung dominierten behinderungsspezifische Fragestellungen. Innerhalb bestimmter Behinderungskategorien wurden dazu zahlreiche inkonsistente Ergebnisse gefunden. MEYERSON (1957) und WRIGHT (1960) betonten die Bedeutung psychologischer intervenierender Variablen für zu erklärende Verhaltensweisen Behinderter. GARRETT und LEVINE (1962) belegten, daß psychologische Reaktionen auf Behinderung bedeutsamer sind als die Behinderung selbst. JANSEN (1975) und SHONTZ (1971) konnten zeigen, daß bestimmte Persönlichkeitstypen nicht mit bestimmten Behinderungskategorien zusammenhängen. Hauptsächlich wird von uns untersucht, welche Rolle die Wahrnehmung der Lebenssituation beim Patienten und seiner wichtigsten Bezugsperson im Zusammenhang mit dem Erreichen von Rehabilitationszielen spielen. Erwartet werden Hinweise zur Notwendigkeit von über medizinische Behandlung hinausgehenden Hilfen.

Methode

Zu Beginn des Projektes wurde eine Untersuchung mit ärztlichen Angaben zu 713 Dialysepatienten in 16 Hämodialyseeinrichtungen durchgeführt (SCHREIBER et al. 1979, TEWS et al. 1980)

Zur Vorbereitung der weiteren Erhebungen wurden auf der Grundlage von 243 Fragebögen bei Patienten und Behinderten die folgenden

Skalen entwickelt: reaktive Depressivität, zeitliche und faktische Verleugnung der Krankheit, allgemeine Problembelastung durch die Behinderung, Ablehnung von Neuem, Minderwertigkeitsgefühle als Kranker/Behinderter, Berufs-/Arbeitsplatzorientierung, Kommunikationsbereitschaft über die Behinderung und Verlust von Kommunikationsmöglichkeiten.

In einer Längsschnittuntersuchung mit 3 Meßpunkten werden alle Patienten, die im Untersuchungszeitraum im Umkreis von 100 km um Heidelberg uns zur Verfügung stehen, über Anpassungsprozesse befragt: 1. Meßpunkt nahe dem Dialysebeginn (Patienten, die wissen, daß sie in die Dialyse kommen), 2. und 3. Meßpunkt: drei bzw. neun Monate nach Dialysebeginn. Untersucht werden: psychischer Status, Berufstätigkeit, Einhalten der Diät. Die Erhebungsphase ist hierzu noch nicht abgeschlossen. In einem weiteren Untersuchungsschwerpunkt wurden in einer Querschnittuntersuchung 130 Zentrumsdialyse-, 132 Heimdialysepatienten und deren wichtigste Bezugsperson aus sieben Dialyseeinrichtungen befragt. Als Vergleichsgruppe dienen Angaben von 90 transplantierten Patienten mit funktionierendem Transplantat. (Rücklauf bei der schriftlichen Befragung: Zentrumsdialysepatienten 71 %, Heimdialysepatienten 77 %, Transplantierte 95 %). Die Befragung von Patienten wird durch zwei Erhebungen im Behandlungskontext ergänzt:

- a) Beschreibung der institutionellen Situation von Dialyseeinrichtungen mit Hilfe von für die Rehabilitation bedeutsamen Daten. Der Rücklauf liegt hier bei 50 % der Einrichtungen, die ca. 75 % der Dialysepatienten in der BRD betreuen.
- b) Befragung des Personals in Dialyseeinrichtungen, die Daten für die Querschnittuntersuchungen zur Verfügung stellten.

Einige Ergebnisse

1. Zur Versorgung von Dialysepatienten. Bei der geringen Anzahl von Dialysepatienten (etwa 130 pro 1 Mio Bevölkerung) ist eine flächendeckende medizinische Versorgung durch Zentrums- oder Praxisdialyseeinrichtungen schwierig. Die 236 Dialyseeinrichtungen häufen sich in Ballungsgebieten und größeren Städten, so daß Patien-

ten überwiegend dünn besiedelter Gebiete mit erheblichen Entfernungen bis zur nächsten Dialyseeinrichtung rechnen müssen.

Die international belegte psychosoziale Problembelastung der Dialysepatienten findet bei der Personalausstattung der Mehrheit der Dialyseeinrichtungen keine Entsprechung. Nur 17 der Einrichtungen hatten einen Psychologen oder Psychiater, 29 einen Sozialarbeiter oder Rehabilitationsberater, meist in einem Teilzeitarbeitsverhältnis oder konsiliarisch. Der Wunsch der Patienten nach solchen Diensten ist gleichwohl gering. In der Liste der gewünschten Veränderungen rangieren kürzere Dialysezeiten mit 50 % der Nennungen, größere Abstände zwischen den Dialysen (32 %) und die einfachere Aufnahme in ein Transplantationsprogramm (21 %) ganz vorn. Eine bessere Betreuung während der Dialyse wünschten nur 3 %; eine bessere Betreuung oder Beratung zwischen den Dialysen 7 %, bessere Beratung der Angehörigen wollten 9 %. Diese Angaben entsprechen nicht der erheblichen Problembelastung von Patient und Partner.

2. Behandlungskarriere. Zum Ablauf der Behandlung gaben von den Zentrumsdialysepatienten 80 Patienten an, immer in dieser Form der Behandlung gewesen zu sein, nur einer kam von der Heimdialyse zur Zentrumsdialyse. Von den Heimdialysepatienten kamen etwa 50 direkt von der Zentrumsdialyse und 13 über Umwege von der Zentrumsdialyse zur Heimdialyse. Die anderen waren von vornherein für die Heimdialyse vorgesehen.

3. Gewöhnung an die Dialyse: Entgegen der in der Literatur gemachten Angaben sind eine Reihe von Heimdialysepatienten noch nicht an die Dialyse gewöhnt, sie haben längere Anpassungszeiten als Zentrumsdialysepatienten. Jeder 5. gab an, sich noch nicht an die Dialyse gewöhnt zu haben. Diese Gruppe befindet sich nicht signifikant kürzer in der Dialyse als die an die Dialyse Gewöhnten.

4. Psychische Behinderungsbewältigung. Den theoretischen Hintergrund zur psychischen Behinderungsbewältigung bildet der theoretische Ansatz 'selbstregulatorischer Prozesse' von LAZARUS (1977). Danach muß für die Situation, in der sich Dialysepatienten befinden, erwartet werden, daß mit hoher zeitlicher und/ oder fakti-

scher Verleugnung behinderungsspezifischer Einschränkungen eine geringere Problembelastung, geringere Depressivität und eine Selbsteinschätzung verbunden ist, die sich eher am Nichtbehinderten orientiert. Wir konnten den erwarteten Einfluß faktischer Verleugnung, nicht den zeitlicher Verleugnung belegen. Die wichtigste Bezugsperson von verleugnenden Patienten steht ebenfalls unter einer geringeren Problembelastung und zeigt weniger reaktive Depressivität. Dem Einwand, daß Verleugnung auch zur Verleugnung von Indikatoren für eine mangelnde psychische Behinderungsbewältigung wie 'reaktive Depressivität' beiträgt, wird damit begegnet, daß a) die Annahme der Messung einer generalisierten Verleugnung mit Items zur Krankheitssituation nicht zu halten ist, wenn bereits zwischen faktischer und zeitlicher Verleugnung im Krankheitsbereich kein empirisch belegbarer Zusammenhang besteht; b) die positiven Effekte der Verleugnung sich u. a. auch beim psychischen Status der wichtigsten Bezugsperson des Patienten zeigen, und in Aussagen der wichtigsten Bezugsperson zur Interaktionssituation mit dem Patienten. So haben z. B. Patienten, mit denen man nach Angaben der wichtigsten Bezugsperson nicht mehr so offen sprechen kann wie früher, eine hoch signifikant geringere faktische Verleugnung als andere Patienten.

5. Berufstätigkeit. Von den 263 Hämodialysepatienten waren 176 vor Beginn der Dialyse berufstätig. Davon waren zum Zeitpunkt der Erhebung 36 % trotz Dialyse berufstätig. Berufstätigkeit hängt nach unseren Angaben nicht vom Geschlecht und bis zum Alter von 50 Jahren auch nicht vom Alter des Patienten ab. Auch das Bestehen anderer chronischer Erkrankungen hat keinen erkennbaren Einfluß auf die Berufstätigkeit des Dialysepatienten. Bei der Schulbildung ergibt sich ein schwacher Trend zur Aufrechterhaltung von Berufstätigkeit bei höherer Schulbildung. Eindeutig nimmt mit höherem Ausbildungsniveau die Wahrscheinlichkeit der Berufstätigkeit zu. Arbeiter bleiben weniger häufig berufstätig als Angestellte oder Beamte und ungelernte oder angelernte Arbeiter wesentlich seltener als Facharbeiter.

Nach Angaben von Bezugspersonen des Dialysepatienten (5) ist mit der Aufgabe der Berufstätigkeit des Patienten oft eine finanzielle

Verschlechterung der Situation verbunden. Die These, daß die Sicherung der ökonomischen Grundlage der Familie aufgrund unserer Sozialgesetzgebung ein wesentlicher Grund für die Aufgabe der Berufstätigkeit auch bei Dialysepatienten sei (DANSACK 1972, SHAPIRO und SCHWALBACH 1973, TEWS et al. 1980), ist aus diesen Ergebnissen nicht uneingeschränkt zu bestätigen. Nur zwei von 82 Ehepartnern nicht mehr berufstätiger Dialysepatienten gaben an, daß sie nun berufstätig seien, weil innerhalb der Familie ein Rollenwechsel stattgefunden habe, 12 führten den Ersatz für ausgefallene Einkünfte als Hauptgrund für eine derzeitige Berufstätigkeit an. Demgegenüber arbeiteten 40 aus Gründen, die nichts mit der Erkrankung des Dialysepatienten zu tun haben.

Von 65 prädialytisch Berufstätigen, die sich zu der Frage äußerten, waren 26 bereit, eine Berufstätigkeit unter bestimmten Bedingungen wieder aufzunehmen. Von den 39, die nicht bereit waren, eine Berufstätigkeit aufzunehmen, gaben 23 dafür Gründe an. Die häufigste Nennung war dabei "Solange ich Rente beziehe". Von den Patienten, die vor der Dialyse berufstätig waren, aber nun nicht mehr berufstätig sind, machten 75 Angaben zu ihren jetzigen Aktivitäten. Am häufigsten sind haushalts- und gesundheitszentrierte Aktivitäten.

6. Verteilung der Aufgaben innerhalb der Familie. Die Umverteilung von Aufgaben innerhalb der Familie als Anpassung an die verminderte Leistungsfähigkeit des chronisch Kranken oder Behinderten ist vielfach thematisiert worden. Wie bereits beschrieben, ziehen sich viele Dialysepatienten aus dem beruflichen Leben zurück. Im Hinblick auf Aktivitätsveränderungen im Haushalt sind ebenfalls Rückzugstendenzen festzustellen. Bei weiblichen Dialysepatienten geschah dies in stärkerem Umfange als bei männlichen. Dies ist im wesentlichen auf den Rückzug der Hausfrau aus ihrem Tätigkeitsbereich zurückzuführen.

Die Dialysepatienten, deren wichtigste Bezugsperson angab, daß ein Rollenwechsel innerhalb der Familie stattgefunden habe, hatten signifikant mehr häufige Komplikationen, waren signifikant stärker problembelastet in bezug auf Perspektiven für die Zukunft, beruf-

liche Probleme, Einkommenseinbußen und allgemeine psychische Problembelastung. Die Patienten waren stärker reaktiv depressiv. Die Bezugspersonen gaben an, daß sie die Klagen des Patienten öfter nicht mehr hören könnten und zeigten eine stärkere reaktive Depressivität als die wichtigste Bezugsperson von Patienten, die keinen Wechsel der Aufgaben innerhalb der Familie angegeben hatten. Der Wechsel der Aufgaben innerhalb der Familie ist offenbar im wesentlichen eine Übernahme von Aufgaben des stark problembelasteten Patienten durch andere Familienmitglieder, weniger ein Rollentausch.

Anmerkungen

- (1) Das Projekt wird im Schwerpunkt 'Medizinsoziologie' der DFG gefördert ('Krankheits- und Behinderungsbewältigung in der medizinischen Rehabilitation chronisch Kranker und Behinderter'). In diesem Bericht beschränken wir uns auf Ergebnisse bei Chronisch-Nierenkranken. Im Projekt werden vergleichbare Fragestellungen bei Querschnittgelähmten untersucht.
- (2) Siehe dazu die einschlägige Rehabilitationsgesetzgebung, ausführlicher bei H. P. TEWS und H.-G. WÖHRL, Berufliche Rehabilitation in der Bundesrepublik Deutschland, Weinheim, Basel 1981.
- (3) Literaturangaben in den Veröffentlichungen im Rahmen des Projektes.
- (4) 'Prädialytische' Patienten sind nicht prämorbid. Sie haben in den allermeisten Fällen eine lange Krankheitsgeschichte hinter sich.
- (5) 78 % der 'wichtigsten Bezugsperson' des Patienten sind (Ehe-) Partner, 6,1 % ein Elternteil (11,8 % keine Angabe).

Veröffentlichungen im Rahmen des Projektes

- Niepert, B.; W.K. Schreiber, H.P. Tews: Adjustment to disease and handicap in the medical rehabilitation of chronically ill or handicapped persons. Research News - Int. J. Rehab. Research (2) 1979, 98 - 99.
- Schreiber, W.K., B. Niepert, H.P. Tews: Arbeitsbericht (1978) zum Projekt: Krankheits- und Behinderungsbewältigung in der medizinischen Rehabilitation chronisch Kranker und Behinderter. Stiftung Rehabilitation Heidelberg: MIMEO.
- Schreiber, W.K., H.P. Tews and A. Kettner: Situation und Problembelastung älterer Dialysepatienten nach Einschätzung der behandelnden Ärzte. aktuelle gerontologie (9) 1979, 559-571.
- Tews, H.P., W.K. Schreiber, W. Huber, J. Zelt, and E. Ritz. Vocational rehabilitation in dialyzed patients, a cross-sectional study. Nephron (26) 1980, 130-136.