



universität
wien

DIPLOMARBEIT

Titel der Diplomarbeit

Erleben der chronischen Krankheit im Alltag von
HämodialysepatientInnen

Verfasserin

Andrea REITER

angestrebter akademischer Grad

Magistra

Wien, im Juni 2010

Studienkennzahl laut Studienblatt: A 057 122

Studienrichtung laut Studienblatt: IDS Pflegewissenschaft

Betreuerin: Univ. Prof. Dr. Elisabeth SEIDL

EHRENWÖRTLICHE ERKLÄRUNG

Ich, Andrea REITER, bestätige mit meiner Unterschrift, dass ich die vorliegende Diplomarbeit selbstständig verfasst, keine anderen als die im Literaturverzeichnis angegebenen Quellen benutzt und mich auch sonst keiner unerlaubten Hilfe bedient habe. Weiters habe ich dieses Diplomarbeitsthema weder im In- noch im Ausland einer/einem Beurteilerin/Beurteiler als Prüfungsarbeit vorgelegt.

.....

Datum

.....

Unterschrift

*„Nicht was wir erleben, sondern wie wir empfinden was wir erleben,
macht unser Schicksal aus“*

Marie Ebner von Eschenbach

ZUSAMMENFASSUNG

Die dialysepflichtige Niereninsuffizienz verzeichnete während der letzten zehn Jahre in Österreich einen zunehmenden Anstieg an PatientInnenzahlen. Diese schwerwiegende chronische Erkrankung verursacht unterschiedlich starke Auswirkungen auf die individuellen Lebensbedingungen der betroffenen Menschen.

Auswirkungen können sich in Form von verminderter Lebensqualität, psychischer Belastung, körperlichen Einschränkungen sowie durch den hohen Zeitaufwand, der für die Durchführung der Dialysebehandlung im Krankenhaus aufgewendet werden muss, zeigen. Von den Betroffenen sowie auch von ihren Angehörigen verlangt diese Tatsache eine Anpassung an eine völlig neue Lebenssituation.

Das Pflegepersonal hat neben der professionellen Durchführung der Hämodialysebehandlung auch die Aufgabe den PatientInnen diese Anpassung durch fachkundige Beratung und empathisches Handeln zu erleichtern. An sie werden sehr hohe Anforderungen bezüglich ihres allgemeinen pflegerischen Wissens, ihres pflegerisch-nephrologischen Fachwissens, ihres fachkundigen Handelns sowie ihrer persönlichen sozialen Kompetenz gestellt.

Ziel der vorliegenden qualitativen Forschung ist das Erleben von chronischer Krankheit im Alltag aus der Sicht von HämodialysepatientInnen darzustellen. Die Auswertung der acht geführten Interviews erfolgte mittels der Methode der qualitativen Inhaltsanalyse nach Phillip Mayring und ergab, dass sich der Tagesablauf der PatientInnen in drei unterschiedlich erlebten Alltagswelten, nämlich der Krankenhauswelt, der Krankheitswelt und der Lebenswelt widerspiegelt.

Die Krankenhauswelt ist jener Teil des Alltags der Patientin, in dem die Therapie der chronischen Erkrankung Platz einnimmt. Es wurden Faktoren analysiert, die zeigen wie eine Dialysebehandlung und ihre dazugehörigen organisatorischen Rahmenbedingungen subjektiv erlebt werden. Weiters ist sie durch die persönliche Haltung, welche die Patientin gegenüber der Behandlungsform einnimmt, geprägt.

Die Krankheitswelt umfasst Erfahrungen mit Diätmaßnahmen, subjektiv erlebten körperlichen Beeinträchtigungen und wahrgenommenen Aspekten des Umgangs der Angehörigen mit der Erkrankung. Die individuelle Einstellung der Patientin zur

Erkrankung sowie Alltagssorgen und Ängste, die durch die Erkrankung ausgelöst werden spielen eine große Rolle.

Der Alltag der Lebenswelt ist gekennzeichnet durch die Beschäftigung mit den Auswirkungen der Erkrankung auf die berufliche Situation. Weiters setzen sich die Betroffenen in dieser Welt mit der Bedeutung der chronischen Krankheit auf die Haushaltsführung und das individuelle Freizeitverhalten auseinander. Auch die Vereinbarkeit von Urlaub und Dialysepflicht ist ein wichtiger Bestandteil dieser Alltagswelt.

ABSTRACT

End stage renal disease recorded a growing increase in number of patients during the last ten years in Austria. This serious chronic disease causes varying effects on individual living conditions of affected persons.

Effects may be apparent in form of reduced quality of life, psychological distress, physical limitations and the extremely time-consuming implementation of the dialysis treatment in the hospital. This fact requires adjustments to a completely new life situation from affected patients and their relatives.

It is the responsibility of the nursing staff to make this adaption easier by providing expert advice and empathic behavior in addition to the professional execution of the dialysis treatment. Staff is challenged by very high demands in general nursing knowledge, particular expert nursing knowledge in nephrology as well as personal social skills.

The aim of this qualitative research is to examine the experience of chronical illness in daily life from the perspective of haemodialysis patients. The evaluation of the eight interviews conducted was performed by using the method of qualitative content analysis by Phillip Mayring and showed that the daily routine of the patients is reflected in three different worlds, namely the hospital-, the disease- and the life-world.

The hospital-world ist that part of the patients daily life in which the treatment of the chronical illness takes place. Factors analyzed show how a dialysis treatment and its associated organized conditions are experienced subjectively. Furthermore this world ist conditioned by the personal attitude the patient takes towards the specific form of the dialysis treatment.

The disease-world includes experience with dietary measures, physical impairment and personal observations how relatives deal with the disease.

The individual attitudes of the patients towards the disease, their daily sorrows as well as worries and fears triggered by the disease play a major role. The life-world is characterized by preoccupation with the effects of the disease on the job situation.

In addition effected patients deal with the impact of their chronical illness on household and individual leisure activities. The reconcilliation of vacation and dialysis treatment is also an important part of this world.

Inhaltsverzeichnis

Zusammenfassung 7

Abstract 9

I. THEORETISCHER ABSCHNITT

1. Epidemiologie..... 15

 1.1 Dialyseinzidenz..... 15

 1.2 Dialyseprävalenz 16

2. Nierenersatzbehandlung 17

 2.1 Entscheidungskriterien für die Dialysebehandlung..... 17

 2.2 Physikalische Grundlagen der Dialyse 18

 2.3 Gefäßzugänge 20

 2.3.1 Dauerhafter Gefäßzugang – Arterio-venöser Shunt 21

 2.3.2 Leben mit einer arterio-venösen Fistel..... 22

 2.3.3 Nicht dauerhafter Gefäßzugang – Zentralvenöser Katheter 23

 2.4 Blutreinigungsverfahren..... 25

 2.4.1 Hämodialyse 25

 2.4.2 Hämofiltration..... 26

 2.4.3 Hämodiafiltration 27

3. Pflegehandlungen in der Nierenersatztherapie..... 27

 3.1 Die Pflegeperson als Ansprechpartner..... 27

 3.2 Dialysespezifische pflegerische Aufgabenbereiche 28

 3.2.1 Aufbereitung des Hämodialysegeräts 28

 3.2.1.1 Desinfektion des Hämodialysegeräts..... 28

 3.2.1.2 Gerätetest 29

 3.2.1.3 Aufbau und Spülen des Blutschlauchsystems 29

 3.2.1.4 Eingabe der Behandlungsparameter 29

 3.2.2 Vorbereitung des Patienten/der Patientin 30

3.2.3 Shuntpunktion	30
3.2.3.1 Arealpunktion	32
3.2.3.2 Knopflochpunktion	32
3.2.3.3 Strickleiterpunktion.....	32
3.2.3.4 Kontrolle und Fixierung der Punktionskanülen	33
3.2.4 Start der Hämodialysebehandlung.....	33
3.2.5 Beendigung der Hämodialysebehandlung	34
3.2.6 Entfernung der Punktionskanülen und Shuntkompression.....	34
4. Auswirkungen der chronischen Niereninsuffizienz auf die Lebensbedingungen.....	35
4.1 Verminderte Lebensqualität.....	35
4.2 Auswirkungen auf die Aktivitäten in der täglichen Lebensführung	39
4.3 Erschöpfung – Ein unangenehmes Symptom	39
4.4 Kontrolle der täglichen Flüssigkeitszufuhr	41
4.5 Dialysediät als Herausforderung	42
4.6 Psychosoziale Auswirkungen der Erkrankung	43
4.7 Auswirkungen auf Familie und Partnerschaft	45
5. Pflegemodele zur Bewältigung chronischer Krankheiten.....	46
5.1 Mieke Gryponck – „Modell der Pflege chronisch Kranker“	46
5.1.1 Das Erleben von chronischer Krankheit.....	47
5.1.2 Der Auftrag der Pflege	48
5.1.3 Die Beziehung zwischen chronisch Kranken und Pflegepersonen.....	50
5.1.4 Die Begleitung während der Krankheit – „The Trajectory Nurse“	51
5.2 Corbin & Strauss – „The Illness Trajectory Modell“	53
5.2.1 Konzepte des Illness Trajectory Modells	54
5.2.1.1 Einteilung in Phasen und Substadien	54
5.2.1.2 Projektion der Pflege- und Krankheitsverlaufskurve	58
5.2.1.3 Schema der Pflege- und Krankheitsverlaufskurve.....	58
5.2.1.4 Umstände, die sich auf die Behandlung auswirken	58
5.2.1.5 Auswirkung von chronischer Krankheit auf Biographie und Alltag .	59
5.2.2 Richtlinien des Pflegeprozesses	59
5.2.2.1 Assessment und Festlegung der Ziele.....	59

5.2.2.2 Einschätzung von beeinflussenden Bedingungen	60
5.2.2.3 Definition des Interventionsschwerpunktes der Pflege	60
5.2.2.4 Implementierung der Pflegeinterventionen	61
5.2.2.5 Evaluation der Effektivität der Pflegeinterventionen	61

II. EMPIRISCHER ABSCHNITT

6. Methodologie.....	62
6.1 Methodik und Vorgehensweise	62
6.1.1 Qualitative Forschung.....	62
6.1.2 Problemzentriertes Interview	63
6.1.3 Leitfadenkonstruktion.....	64
6.1.3.1 Themenschwerpunkte des Interviews.....	65
6.1.3.2 Darstellung des konstruierten Interviewleitfadens	65
6.2 Beschreibung der InterviewpartnerInnen und Interviewsituationen.....	68
6.3 Ethische Überlegungen	69
6.4 Datenaufbereitung und Datenauswertung.....	69
6.5 Gütekriterien qualitativer Forschung.....	72
7. Ergebnisse.....	74
7.1 Ablehnung der Heimdialyseverfahren	74
7.2 Die drei Welten des Alltags von HämodialysepatientInnen	77
7.2.1 Krankenhauswelt – „Hämodialyse als Halbtagsjob“.....	78
7.2.1.1 Organisatorische Rahmenbedingungen	79
7.2.1.1.1 Erleben und Bewältigung der Fahrstrecke.....	79
7.2.1.1.2 Wöchentlicher Gesamtzeitaufwand für die Behandlung ..	83
7.2.1.1.2 Flexibilität der Dialysetermine	85
7.2.1.2 Subjektive Wahrnehmung der Dialysebehandlung	86
7.2.1.2.1 Dialyse als Einschnitt im Tagesablauf	86
7.2.1.2.2 Als Mensch wahrgenommen werden.....	87
7.2.2 Krankheitswelt – „Nur ein Glas Wasser“	89
7.2.2.1 Erfahrung mit Diätmaßnahmen.....	90
7.2.2.1.1 Umgang mit der Trinkrestriktion.....	90
7.2.2.1.1 Auseinandersetzung mit der Ernährung	93

7.2.2.2 Wahrgenommene körperliche Beeinträchtigungen.....	95
7.2.2.3 Umgang der Angehörigen mit der Erkrankung	97
7.2.2.3.1 Verständnis durch den Angehörigen erhalten.....	97
7.2.2.3.2 Die Sorgen der Angehörigen fühlen.....	99
7.2.2.4 Das Beste aus dem Leben machen.....	100
7.2.2.5 Alltagssorgen und Ängste.....	102
7.2.3 Lebenswelt – „Es gibt immer etwas zu tun“	104
7.2.3.1 Auswirkungen der Erkrankungen auf die berufliche Situation	104
7.2.3.2 Verteilung der alltäglichen Haushaltspflichten	110
7.2.3.3 Bedeutung „chronisch krank zu sein“ für das Freizeitverhalten...	112
7.2.3.3 Vereinbarkeit von Urlaub und Hämodialyse.....	114
8. Implikationen.....	116
9. Literaturverzeichnis	121
10. Abbildungsverzeichnis.....	130
11. Abkürzungsverzeichnis.....	131
12. Anhang.....	132

I. THEORETISCHER ABSCHNITT

1. EPIDEMIOLOGIE

1.1 Dialyseinzidenz

Die Zahl an chronisch kranken PatientInnen, mit der Diagnose einer dialysepflichtigen Niereninsuffizienz im Endstadium, verzeichnete während der letzten 10 Jahre einen ernstzunehmenden Anstieg.

Bezugnehmend auf die statistischen Daten des Jahresberichts des österreichischen Dialyse- und Transplantregisters (ÖDTR), veröffentlicht am 3. Oktober 2009, ist ersichtlich, dass sich die Anzahl an HämodialysepatientInnen vom Jahr 1998 bis zum Jahr 2008 von 919 PatientInnen auf insgesamt 1088 PatientInnen deutlich erhöht hat. Dieser Anstieg entspricht einem Gesamzuwachs von 18,4% PatientInnen innerhalb von 10 Jahren.

Im Jahr 2008 haben sich in Österreich insgesamt 1193 PatientInnen einer Dialyseerstbehandlung unterzogen, welches einer Inzidenz von 143,2 pro Million Einwohner entspricht. Davon wurden 1088 PatientInnen mittels Hämodialyse und 105 PatientInnen mittels Peritonealdialyse behandelt.

Seit 2004 ist der jährliche Zuwachs an PatientInnen, die innerhalb des entsprechenden Jahres mit der Dialyse als Erstbehandlung begonnen haben, annähernd stabil gleichbleibend. (Vgl. www.nephro.at/oedr2008/JB_2008_75.pdf, Seite 10, Stand 27.11.09)

Neue chronische Dialysepatienten an HD und PD von 1998 - 2008

Jährlicher Neuzuwachs zur Dialyse

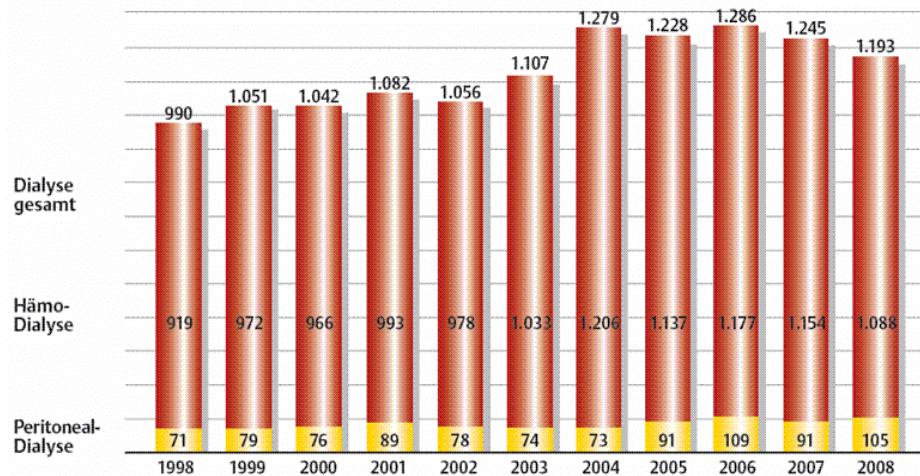


Abb. 1 Dialyseinzidenz in Österreich

Quelle: http://www.nephro.at/oedr2008/JB_2008_75.pdf, Seite 12, Stand 27. November 2009

1.2. Dialyseprävalenz

Auch die Prävalenz der Hämodialyse- und Peritonealdialysepopulation verzeichnet von Jahr zu Jahr eine stetige Zunahme. Konkret wurden per Jahresende 2008 insgesamt 4045 PatientInnen dialysiert, welches einer Prävalenz von 485,5 pro Million Einwohner entspricht. (Vgl. www.nephro.at/oedr2008/JB_2008_75.pdf, Seite 11, Stand 27.11.09)

Chronische Dialysepatienten an HD + PD von 1998 - 2008

Anzahl der Patienten am 31. Dezember des jeweiligen Jahres

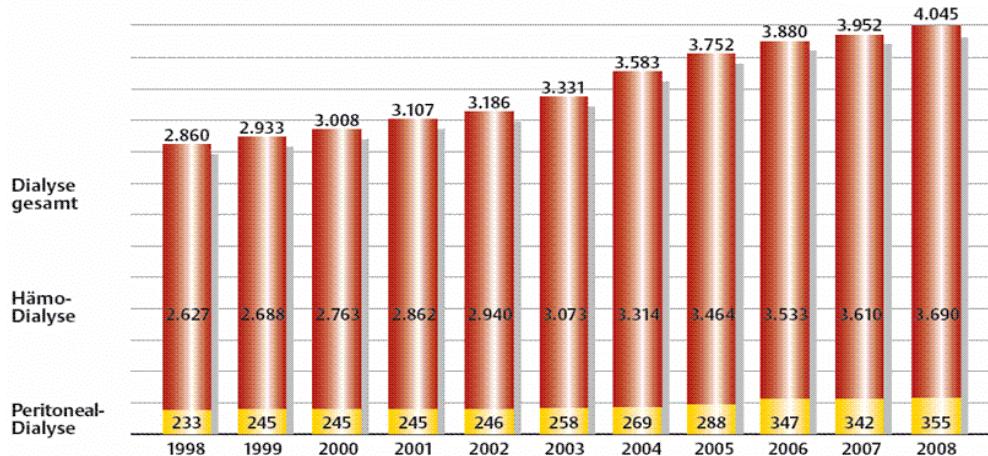


Abb. 2 Dialseprävalenz in Österreich

Quelle: http://www.nephro.at/oedr2007/JB_2007.pdf, Seite 12, Stand 27.November 2009

2. NIERENERSATZBEHANDLUNG

Im folgenden Kapitel werden allgemeine Grundlagen der Nierenersatztherapie, Gefäßzugänge für die Durchführung der Dialyse und häufig angewendete Hämodialyseverfahren näher erläutert.

2.1 Entscheidungskriterien für die Dialysebehandlung

Die Entscheidung ab welchem Zeitpunkt mit der Dialysebehandlung begonnen wird ist von der urämischen Symptomatik der Patientin individuell abhängig.

Ist die renale Entgiftungsfunktion so stark eingeschränkt, dass sie nicht mehr ausreicht um harnpflichtige Substanzen aus dem Blut zu eliminieren und sind Störungen im Elektrolyt-, Wasser- und Säure-Basen-Haushalt nicht mehr konservativ

therapierbar, dann ist ein Einsetzen der Dialysebehandlung immer das Mittel der Wahl. (Vgl. Samtleben, Blumenstein, 1999, S. 3)

Dringende Indikation zum sofortigen Beginn einer Nierenersatztherapie sind die Komplikationen: (1) Perikarditis, (2) Hyperkaliämie, (3) Lungenödem, (4) schwere metabolische Azidose, (5) urämische Enzephalopathie und (6) urämische Polyneuropathie. (Vgl. Lonnemann et al, 2000, S. 723)

Die Dialysepflcht kann sich auch unabhängig von diesen urämiebedingten Komplikationen durch eine Verschlechterung des Allgemeinzustandes, einen Anstieg des Harnstoffs auf >200 mg/dl oder durch einen progradienten Abfall des Hämoglobins ankündigen. Anlässe zur Dialyseentscheidung sind des weiteren die Hypertonie, Hyperphosphatämie, Überwässerung und eine Unterschreitung der Grenze der glomerulären Filtrationsrate von $GFR < 5 \text{ ml/min}$. Bei Diabetikern liegt dieser Grenzwert bei $GFR < 10 \text{ ml/min}$. Es ist auch zu beachten, dass das Befinden der PatientInnen als wichtiger anzusehen ist als vorliegende Laborwerte. (Vgl. Borger, 1997, S. 25, Lonnemann et al, 2000, S. 723)

2.2 Physikalische Grundlagen der Dialyse

Die Bezeichnung Dialyse für die Nierenersatztherapie ist auf den griechischen Begriff „dialysis“ zurückzuführen, welcher wörtlich übersetzt „Auflösung“ bedeutet. Bezogen auf die extra- und intrakorporalen Verfahren der Nierenersatztherapie bedeutet „Auflösung“ eine Abtrennung von toxischen niedermolekularen Stoffwechselprodukten (Urämietoxine), welche sich durch den Ausfall der Nierenfunktion im Blut ansammeln und mit Hilfe von Dialyseverfahren entfernt werden können. (Vgl. Borger, 1997, S. 43)

Ziele der Nierenersatztherapie sind somit die Elimination von (1) Wasser und von (2) harnpflichtigen Substanzen wie beispielsweise Kreatinin und Harnstoff. Außerdem werden durch die Behandlung (3) Störungen im Säure-Basen- und Elektrolythaushalt korrigiert. Der Dialyse liegen Diffusion, Osmose, Konvektion, Filtration und

Ultrafiltration als physikalische Prozesse zugrunde. (Vgl. Samtleben, Blumenstein, 1999, S. 4)

Grundlage der Diffusion ist die Brownsche Molekularbewegung. Ein Konzentrationsaustausch findet dadurch statt, indem Ionen von einem Ort höherer Konzentration zu einem Ort niedriger Konzentration wandern. Unter Konvektion wird die Teilchenbewegung unter Einwirkung einer äußeren Kraft wie beispielsweise Gravitation, Druck oder Gefälle verstanden. Ultrafiltration bedeutet, dass durch Erhöhung des Drucks auf der Blutseite oder durch Unterdruck auf der Dialysatseite überschüssiges Wasser aus dem Patientenblut abgepresst wird. (Vgl. Breuch, 2003, S. 109 f.)

Als Dialyse wird ein physikalisches Verfahren zur Trennung wässrig-gelöster Teilchen mittels einer semipermeablen (halbdurchlässigen) Dialysemembran bezeichnet. Während des Verfahrens findet ein Stoffaustausch zwischen Blut und Dialysat, welche durch diese semipermeable Membran voneinander getrennt sind, statt. Die Membran übernimmt die Funktion eines Filters. (Vgl. Schönweiß, S. 150) Das Dialysat ist eine wässrige Lösung, die die gleiche Osmolalität wie Plasmawasser hat und Elektrolyte, Puffer und Glukose enthält. (Vgl. Lonnemann, 2000, S. 731)

Damit durch die semipermeable Membran nur bestimmte Bestandteile des Blutes entfernt werden ist jede Membran mit einer Vielzahl an Poren durchsetzt, deren Größen variieren. Moleküle mittlerer und niederer Größe wie beispielsweise Harnstoff, Harnsäure, Kalium oder Natrium können durch die Poren der Membran vom Blut ins Dialysat durchdringen. Dieser Effekt ist bei der Dialyse gewünscht. Moleküle großer Größe wie Eiweiße oder korpuskäre Blutbestandteile werden durch die Membranporengröße zurückgehalten.

In der Hämodialyse werden hauptsächlich industriell hergestellte Kapillarmembranen als Dialysatoren verwendet. Die Membran ist hierbei wie ein Kapillargefäß konstruiert. Im Dialysator werden mehrere tausende dieser Kapillaren, die wie Hohlfasern aussehen, mit dem zu reinigenden Patientenblut durchströmt. Gleichzeitig werden diese Hohlfasern außen mit einer Dialysatlösung umspült damit ein Austausch zwischen den Komponenten Blut und Dialysat über die semipermeable Membran stattfinden kann. (Vgl. Borger, 1997, S. 43 f.)

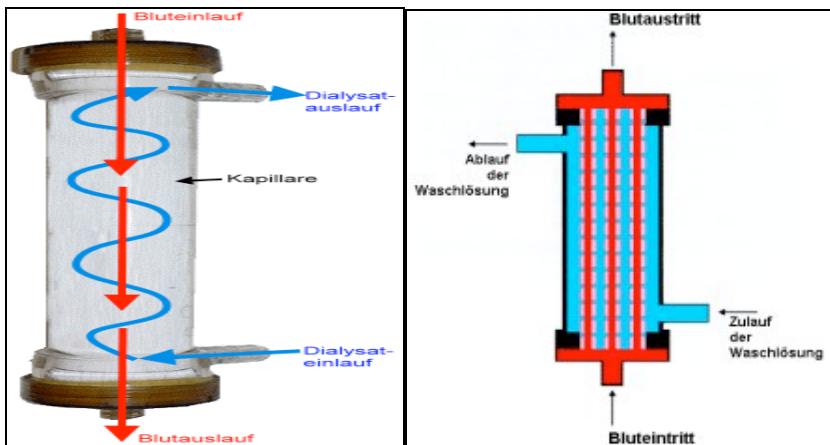


Abb. 3: links: Dialysator

Quelle: http://www.nze-lingen.de/uploads/pics/prinzip_dialysator.gif, Stand 8. Jänner 2010

Abb. 4: rechts. schematischer Querschnitt eines Dialysators

Quelle: http://diefoergs.de/abb/d_schema.jpg, Stand 8. Jänner 2010

2.3 Gefäßzugänge

In der Hämodialysebehandlung wird ein extrakorporales System, welches aus einem blutzuführenden Schlauchsystem zum Dialysator und einem blutrückführenden Schlauchsystem vom Dialysator zur Patientin, eingesetzt.

Dieses System stellt eine künstliche Verlängerung des Blutkreislaufs dar, welches den Anschluss an ein venöses Blutgefäß mit einer Förderleistung von zumindest 200 Milliliter Blutfluss pro Minute für eine effektive Dialysebehandlung benötigt. Periphere Venen sind dazu in der Regel ungeeignet, da sie diese rasche Blutentnahme aus der Vene nicht gewährleisten können. Daher bedarf es für die Durchführung der chronische Hämodialyse über einen längeren Zeitraum einen dauerhaft zuverlässigen Gefäßzugang mit einer hohen Blutflussleistung. (Vgl. Breuch, 2002, S. 164)

2.3.1 Dauerhafter Gefäßzugang - Arterio-venöser Shunt

Eine arterio-venöse Fistel oder arterio-venöser Shunt (engl.: Nebenschluss, Kurzschluss) ist eine in Lokalanästhesie operativ angelegte Verbindung einer Vene mit einer Arterie. Das Shuntgefäß wird als arterialisierte Vene bezeichnet. (Vgl. Breuch, 2002, S. 173)

Als Gefäßzugangsarten sind arterio-venöse Gefäßverbindungen wie der Cimino-Brescia Shunt, arterio-venöse Venentransplantate oder arterio-venöse Kunststoffprothesen möglich. Sind die eigenen Venengefäße nicht mehr zur Shuntanlage geeignet, so kann ein Gefäßersatz eingesetzt werden.

Solche Gefäßersätze können autologe (körpereigene) Gefäße wie beispielsweise eine Transplantation der Vena saphena sein.

Auch homologe (menschliche, aber nicht körpereigene) Gefäße oder xenogenes (nicht körpereigenes, nicht menschlich) Material wie Dacron, Gore Tex, Impra oder Tiermaterial sind geeignet. Üblicherweise wird der nicht dominante Oberarm, Unterarm oder etwas seltener der Oberschenkel als Shuntort genutzt. (Vgl. Borger, 1997, S. 103 f.)

In der Regel ist am Unterarm die Arteria radialis oder Arteria ulnaris mit der Vena cephalica oder Vena basilica über eine subkutane Anastomose kurzgeschlossen.

Am Oberarm bietet sich die Arteria brachialis mit der Vena cephalica oder Vena basilica als Shuntanlage an. Als Unterschenkelshunt eignet sich der Zusammenschluss der Arteria femoralis mit der Vena saphena magna. (Vgl. Breuch, 2002, S. 173)

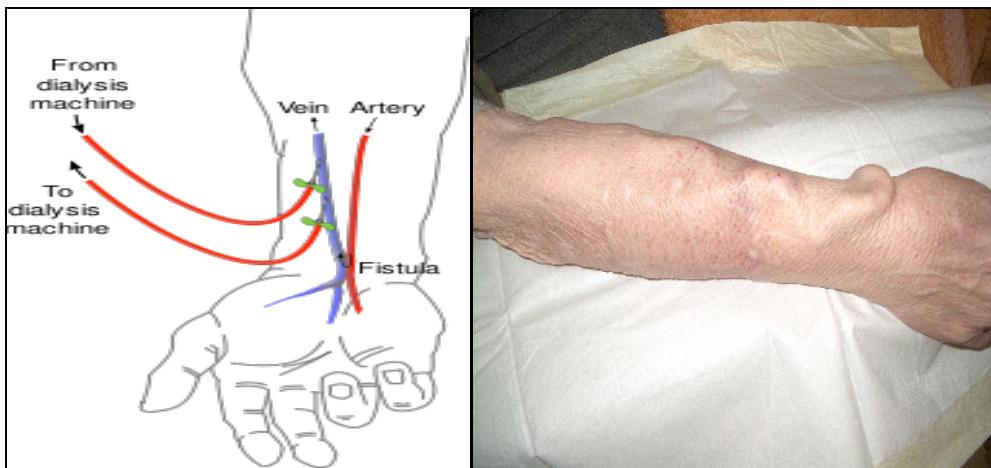


Abb. 5 links: Skizze Arterio-venöse-Fistel

Quelle: <http://de.academic.ru/dic.nsf/dewiki/265208>, Stand 17. Jänner 2010

Abb. 6 rechts: Arterio-venöse-Fistel

Quelle: <http://www.dialyse-gifhorn.de/img/behandlung/shunt2.jpg>, Stand 17. Jänner 2010

2.3.2 Leben mit einer arterio-venösen Fistel

Ein gut funktionierender Shunt ermöglicht eine effiziente Dialyse und ist somit auch ein Ausdruck für die Lebensqualität des/der Patientin. Ein Shunt bedeutet jedoch auch Abhängigkeit von dessen Funktionsfähigkeit und mit dieser Abhängigkeit können schwerwiegende Ängste verknüpft sein. Versagt der Shunt, dann hat das zentrale Auswirkungen auf die Lebensqualität der PatientInnen. (Vgl. Breuch, 2002, S. 183, Lonnemann, 2000, S. 724)

Das Leben mit einem Shunt kann durchaus auch zu psychischen Belastungen führen. Der Shunt rauscht ununterbrochen, was bei Tag eher selten ein Problem darstellt aber in der Nacht den Patienten/die Patientin am einschlafen hindert und ihn/sie ständig an die Krankheit erinnert.

Außerdem kann ein Shunt die Blicke und Neugierde der Mitmenschen auf sich ziehen, welches für die betroffene PatientInnen wiederum eine tägliche ständige Auseinandersetzung mit der Krankheit bedeutet. (Vgl. Breuch, 2002, S. 183.)

Wormit et al. (2001) beschreiben im Rahmen einer Forschungsfeldanalyse, in der 78 deutsche DialysepatientInnen zu ihren psychosozialen Belastungen und zu ihrer Krankheitsbewältigung befragt wurden, dass diese PatientInnen unter Nervosität, Furcht und Besorgnis leiden. Sie sind ruhelos und haben das Gefühl, das ihnen etwas Schlimmes passieren wird. Laut den Autoren können diese psychischen Belastungsfaktoren als Komorbiditäten der Dialysebehandlung gesehen werden.

Der/die Patientin ist angehalten mit ihrem Shunt sehr sorgfältig umzugehen. Die Haut des Shunts muss stets sauber gepflegt sein um etwaige Infektionen zu verhindern. Es ist ratsam die Haut vor direkter Sonnenbestrahlung durch Bedeckung mit langärmeliger Bekleidung zu schützen. (Vgl. Breuch, 2002, S. 183)

Weiters soll der/die Patientin darauf achten, dass am Shuntarm keine Blutdruckmessungen, Blutabnahmen oder Injektionen durchgeführt werden. Duschen, baden oder schwimmen sollte aufgrund der Infektionsgefahr an den Tagen erfolgen, an denen keine Dialyse stattfindet. Außerdem soll der/die Patientin es vermeiden mit dem Shuntarm schwer zu heben oder aufgrund der hohen Verletzungsgefahr keine gefährlichen Arbeiten mit dem Shuntarm verrichten. (Vgl. Katschnig, 2008, S. 62)

2.3.3 Nicht dauerhafter Gefäßzugang - Zentralvenöser Katheter

Indikation für einen nicht dauerhaften Gefäßzugang, dem zentralvenösen Katheter, sind das (1) akute Nierenversagen, (2) vorübergehende thrombotische Verschlüsse des Shunts oder (3) PatientInnen mit chronischer Niereninsuffizienz bei denen keine konventionelle Anlage eines arterio-venöser Zugangs aufgrund der vorliegenden Gefäßsituation möglich ist. (Vgl. Borger, 1997, S. 98, Lonnemann, 2000, S. 725)

Die Implantation des zentralvenösen Kunststoffkatheters erfolgt zumeist ambulant in Lokalanästhesie. Bei diesem Eingriff wird ein doppelumiger Katheter in die großen Hohlvenen eingeführt. (Vgl. Katschnig, 2008, S. 62 f.) Lokalisiert ist der zentralvenöse Katheter meist in der Vena jugularis interna oder Vena subclavia. Weiters kann er im Unterkörperbereich in der Vena saphena oder in der Vena femoralis implantiert werden. (Vgl. Borger, 1997, S. 98)

Über einen Katheterschenkel wird das Patientenblut zum Dialysator hingeführt und anschließend gereinigt dem/der Patientin über einen zweiten Katheterschenkel wieder reinfundiert. Nach Dialyseende müssen beide Katheterschenkel gespült und mit einer Plombe verschlossen werden. (Vgl. Katschnig, 2008, S. 63)

Zentralvenöse Katheter sind für über 90% aller Infektionen verantwortlich, welche durch Gefäßzugänge verursacht wurden. (Vgl. Bundesgesundheitsblatt, Gesundheitsforschung, Gesundheitsschutz, 2002, S. 909)

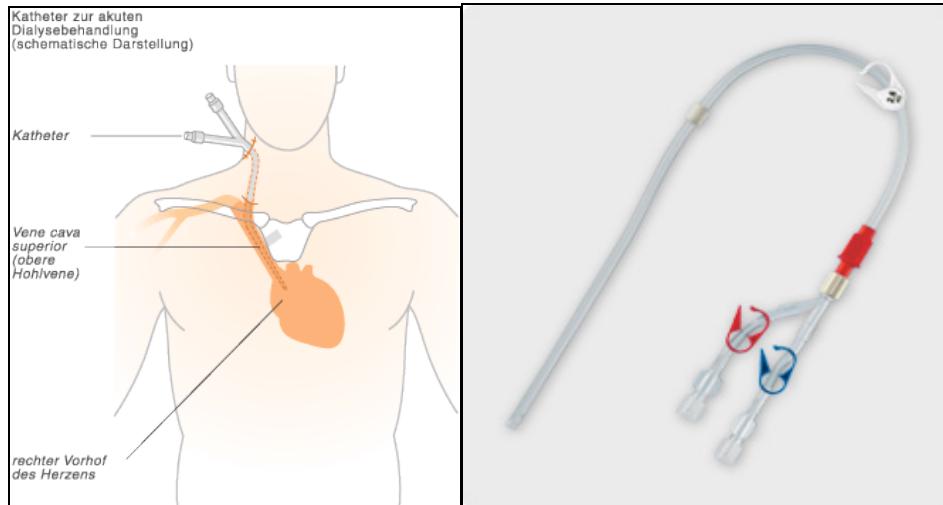


Abb. 7 links: Skizze eines zentralvenösen Katheters

Quelle: <http://www.kfh-dialyse.de/>, Kuratorium für Dialyse und Nierentransplantation e. V., Stand 17. Jänner 2010

Abb. 8 rechts: Zentralvenöser Katheter

Quelle: http://www.bionic-jms.de/img/produkte/img_kath_demers.jpg

2.4 Blutreinigungsverfahren

2.4.1 Hämodialyse (HD)

Die Hämodialyse zählt zu den am häufigsten angewendeten extrakorporalen Dialyseverfahren und bewirkt durch das physikalische Verfahren der Diffusion eine Entfernung von Urämietoxinen aus dem Blut einhergehend mit einem gleichzeitig stattfindenden Ausgleich des Elektrolyt- und Säure-Basenhaushalts über eine semipermeable Dialysemembran. Zusätzlich kann durch das Prinzip der Ultrafiltration überschüssige Körperflüssigkeit, die sich im Gewebe angesammelt hat, entfernt werden. Das Prinzip der Konvektion spielt in diesem Verfahren eine untergeordnete Rolle. (Vgl. Schönweiß, S. 252, Breuch, 2003, S. 218)

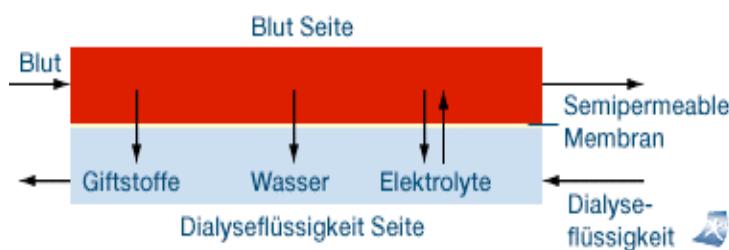


Abb. 9: Schematische Darstellung des Dialyseprinzips

Quelle: http://www.onmeda.de/arztbesuch/untersuchung_behandlung/dialyse-verfahren-1406-2.html

Mit Hilfe einer okklusiven Rollerpumpe am Hämodialysegerät werden den PatientInnen nach erfolgter Punktion des Shunts mittels einer venösen Punktionskanüle über ein Schlauchsystem ca. 150 – 400 Milliliter pro Minute Blut entzogen und in den Dialysator, in dem die Blutreinigung stattfindet, transportiert. Der Dialysator besteht aus feinen Kapillaren, durch die das zu reinigende Blut fließt und welche durch das Dialysat im Gegenstromprinzip umspült werden. Die einzelnen Kapillaren stellen die semipermeable Membran dar, welche den erwünschten Stoffaustausch zwischen Blut und Dialysat ermöglicht. Nach der Passage des Filters wird die verbrauchte Dialysierflüssigkeit verworfen und das gereinigte Blut dem

Patienten/ der Patientin über eine arterielle Punktionskanüle in den Shunt wieder reinfundiert. (Vgl. Lonnemann, 2000, S. 731 f.)

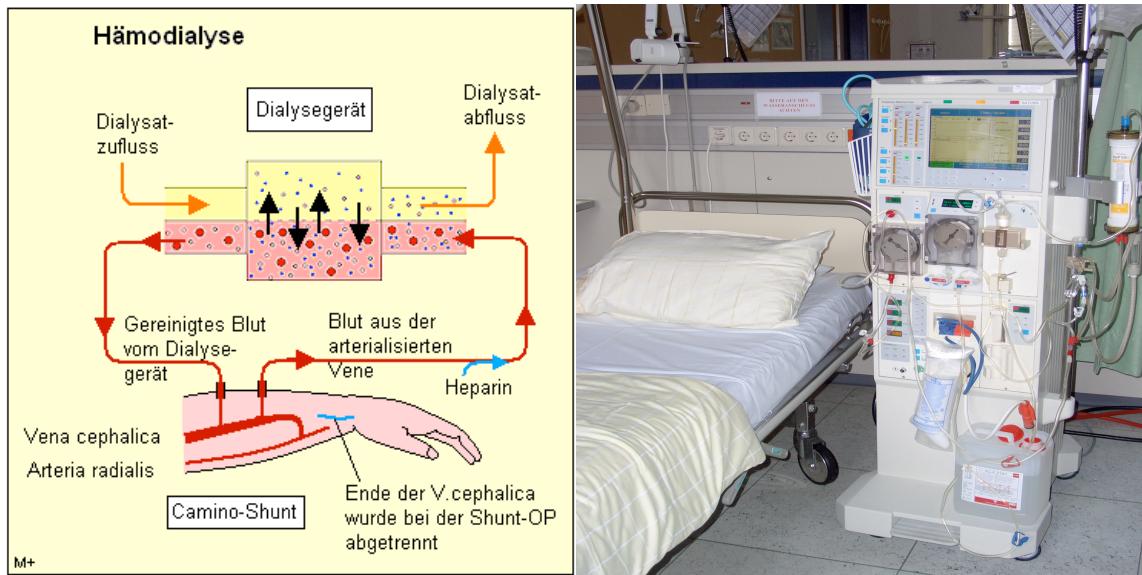


Abb. 10 links: Schematische Darstellung der Hämodialyse

Quelle: http://www.sbg.ac.at/zfl/temp/best_of_07s/Neuhauer_Haemodialyse/haemodialyse.gif

Abb. 11: rechts Dialysegerät, Firma Fresenius

Quelle: Privatfoto, Hämodialysegerät Firma Fresenius, Standort AKH Wien, CD2

2.4.2 Hämofiltration (HF)

In diesem Verfahren wird die glomuläre Filtration der gesunden menschlichen Niere künstlich nachgeahmt. Durch den vorherrschenden Druckgradienten werden an der hochpermeablen Membran des Dialysefilters hohe Mengen an Plasmawasser ultrafiltrirt und in ein Sammelgefäß geleitet. Der Flüssigkeitsentzug wird gleichzeitig wieder durch eine Extrazellulärflüssigkeit abzüglich des gewünschten Flüssigkeitsentzugs ersetzt. Urämietoxine werden durch das physikalische Prinzip der Konvektion entfernt. Es findet keine Diffusion statt. Indikation für die Hämofiltration sind (1) kreislaufinstabile PatientInnen mit hohen Gewichtszunahmen im dialysefreien Intervall sowie (2) die Behandlung der schweren therapieresistente Hypertonie. (Vgl. Borger, 1997, S. 234 ff., Breuch, 2003, S. 250 ff.)

2.4.3 Hämodiafiltration (HDF)

Bei diesem Dialseverfahren werden die technischen Möglichkeiten der Hämofiltration mit jenen der Hämodialyse kombiniert. Die Basis des Verfahrens ist die Hämodialyse. Parallel zur Hämodialyse findet eine Hämofiltration statt. Dem/Der Patientin werden durch Ultrafiltration und Konvektion große Mengen an Flüssigkeit entzogen und anschließend durch Zumischung von steriler Elektrolytlösung wieder substituiert. Die Zumischung dieses Substituats kann entweder vor dem Dialysator als „Prädilution“ oder nach dem Dialysator als „Postdilution“ erfolgen. Durch Diffusion werden niedermolekulare Substanzen wie Kreatinin und Harmstoff entfernt. Durch das Prinzip der Konvektion werden vor allem mittelmolekulare Substanzen aus dem Blut gereinigt. (Vgl. Borger, 1997, S. 242 ff., Breuch, 2003, S. 253 ff.)

3. PFLEGEHANDLUNGEN IN DER NIERENERSATZTHERAPIE

3.1 Die Pflegeperson als Ansprechpartner

Nach Franke übernehmen Pflegepersonen bei der Durchführung der Hämodialyse die Funktion der Kontakt- und Bezugspersonen für PatientInnen. Als erste Ansprechperson erfahren sie alle wichtigen psychischen und physischen Probleme der PatientInnen. Sie beobachten und sprechen mit den PatientInnen und leiten sie im Bedarfsfall an. An das Pflegepersonal werden hohe Anforderungen gestellt sowohl bezüglich des Fachwissens, des fachkundigen Handelns und der psychischen Eignungskriterien. (Vgl. Franke, 1982, S. 516 ff.)

Für PatientInnen mit dialysepflichtiger Niereninsuffizienz bedeutet die Dialysebehandlung einen Einschnitt im Alltag sowie Veränderungen im täglichen Leben, die dauerhaft integriert werden müssen. Dies verlangt von den Betroffenen eine Anpassung an eine völlig neue Lebenssituation. Die Pflege hat hierzu die Aufgabe diese Anpassung zu erleichtern, zu begleiten und zu fördern. Dazu ist Sensibilität unerlässlich. Sensibles Erfahren und Erfragen der Bedürfnisse der PatientInnen ist Grundvoraussetzung für eine optimale Begleitung der PatientInnen während der Behandlung. (Vgl. Reuschenbach, Mohr, 2005, S. 87 f.)

Pflegepersonal im Bereich der Pflege von DialysepatientInnen benötigt ein hohes Maß an sozialer Kompetenz um die chronisch kranken Betroffenen über viele Jahre optimal pflegen zu können.

Von großer Bedeutung ist die Kommunikation der Pflegeperson mit den PatientInnen während des Behandlungsablaufs. Grundsätzlich sollte jede Pflegeperson immer wieder im Berufsleben ihre Fähigkeit, wie sie mit PatientInnen helfende Gespräche führen kann persönlich reflektieren und sich durch entsprechende Schulungsmaßnahmen im Bereich der psychologischen Gesprächsführung ständig individuell weiterentwickeln. (Vgl. Borger, 1997, S. 319 ff.)

Nach Reuschenbach et al. ist für den Patienten/die Patientin die Qualität des Gesprächs von Relevanz. Pflegepersonen, die sich Zeit nehmen über Sorgen und Probleme zu sprechen, sowohl private als auch pflegerische Aspekte betreffend, werden von PatientInnen als positiv bewertet. (Vgl. Reuschenbach, Mohr, 2000, S. 89 ff.)

3.2 Dialysespezifische pflegerische Aufgabenbereiche

Der Tätigkeitsbereich von Pflegepersonen mit Sonderausbildung in der Pflege bei Nierenersatztherapie erstreckt sich neben der Kommunikation mit den PatientInnen auf folgende spezielle dialysespezifische Aufgabenbereiche:

3.2.1 Aufbereitung des Hämodialysegeräts

3.2.1.1 Desinfektion des Hämodialysegeräts

Die Pflegeperson hat die Aufgabe den wasserführenden Teil des Hämodialysegeräts vor jeder Behandlung, je nach Angabe des Geräteherstellers, zu desinfizieren und nach Beendigung der Desinfektion mittels eines Teststreifens zu überprüfen, ob das Gerät vollständig freigespült von Desinfektionsrückständen ist. (Vgl. Breuch, 2003, S. 220).

3.2.1.2 Gerätetest

Vor Behandlungsbeginn überprüft die Pflegeperson die Funktionstüchtigkeit des Hämodialysegeräts mittels des im Gerät integrierten Selbsttest – Programms.

Zusätzlich zu diesem Testprogramm ist eine äußere visuelle Kontrolle aller angebrachten mechanischen Komponenten sowie die Kontrolle auf eventuelle Undichtigkeiten des Dialysatystems erforderlich. (Vgl. Breuch, 2003, S. 222)

3.2.1.3 Aufbau und Spülen des Blutschlauchsystems

Die Pflegeperson hat die Aufgabe das Hämodialysegerät unter Einhaltung von hygienischen Bedingungen mit einem speziellen Dialyseschlauchset und einem Dialysator aufzurüsten.

Dazu ist erforderlich das arterielle und venöse Schlauchsystem mit dem Dialysator zu verbinden und alle Schlauchteile in Pumpen und Schlauchhalterungen korrekt einzuspannen.

Um das Schlauchsystem zu spülen durchläuft die Maschine ein Spülprogramm in dem je nach Hersteller 1000 mL 0,9 %iges NaCl durch das Schlauchsystem gepumpt werden. Durch diesen Spülvorgang werden die Luftfreiheit des Systems und eine zusätzliche Reinigung des Schlauchsystems gewährleistet.

3.1.2.4 Eingabe der Behandlungsparameter

Vor Anschluß des Patienten/der Patientin an das Hämodialysegerät ist die Eingabe der blut- und dialysatseitigen Behandlungsdaten erforderlich. Weiters müssen Daten zur Antikoagulation im Gerät einprogrammiert werden.

Zu den blutseitigen Behandlungsdaten zählen:

- Behandlungszeit
- Ultrafiltrationsmenge
- Ultrafiltrationsprofil

Zu den dialysatseitigen Behandlungsdaten zählen:

- Dialysatfluss
- Dialysattemperatur
- Natriumgehalt im Dialysat
- Bikarbonatgehalt im Dialysat
- Natriumprofil

Die Daten zur Antikoagulation umfassen (1) die Bolusgabe der Antikoagulanz zu Beginn der Dialyse, (2) die Antikoagulation pro Stunde und (3) die effektive Antikoagulationszeit. (Vgl. Breuch, 2003, S. 222)

3.2.2 Vorbereitung des Patienten/ der Patientin

Vor Behandlungsbeginn führt die betreuende Pflegeperson ein kurzes Anamnesegespräch mit dem Patienten/der Patientin durch, indem nach dem aktuellen Befinden und nach möglichen körperlichen Beschwerden im dialysefreien Intervall gefragt wird.

Zur Vorbereitung zählen weiters die Feststellung des aktuellen Körpergewichts, eine bequeme Lagerung des Patienten/der Patientin, die Messung von Blutdruck und Puls sowie die Überprüfung ob mögliche Überwässerungszeichen wie beispielsweise Lidödeme oder Beinödeme vorhanden sind. (Vgl. Borger, S. 117 ff.)

3.2.3 Shuntpunktion

Ein optimal funktionierender Shunt ermöglicht die Durchführung einer effizienten Dialyse mit einer hohen Blutflussgeschwindigkeit. Für viele PatientInnen stellt somit der Shunt einen wichtigen Faktor für ihre Lebensqualität dar und sie reagieren daher äußerst sensibel auf das punktierende Pflegepersonal, auf die angewendete Punktionstechnik und den Punktionsort im Shuntareal.

Reuschenbach et al. publizierten 2000 in einer qualitativen Untersuchung anhand von sechs Interviews, dass DialysepatientInnen bei der Shuntpunktion darauf achten, dass die betreuende Pflegeperson (1) die Hygienestandards einhält, (2) sich auf die Punktion so konzentriert, dass eine Fehlpunktion ausgeschlossen werden kann und (3) nach Beendigung der Dialysebehandlung um eine korrekte Kompression des Shunts bemüht ist.

Vor der Punktion hat die Pflegeperson die Aufgabe durch betrachten und abtasten des Shunts zu überprüfen, ob dieser ordnungsgemäß funktioniert, wie sein Verlauf ist, ob er Besonderheiten wie beispielsweise Aneurysmen oder Stenosen aufweist und ob der Allgemeinzustand der Patientin eine Punktion und Durchführung der Dialyse zulässt. (Vgl. Schönweiß, 1996, S. 277 ff.) Anschließend ist die Pflegeperson dazu angehalten den Patienten/die Patientin so empathisch wie möglich auf die Punktion vorzubereiten und unter strikter Einhaltung der Shunthygiene den Shunt mit einer arteriellen und einer venösen Punktionskanüle anzustechen.

Die Einhaltung der entsprechenden Shunthygiene ist sowohl für den Patienten/die Patientin als auch für das Pflegepersonal unerlässlich.

Der Patient/Die Patientin hat die Aufgabe selbstständig direkt vor Beginn der Behandlung den Shuntarm gründlich mit Seife und Wasser zu reinigen. Die Pflegeperson muss sich vor der Punktion die Hände waschen, desinfizieren und als Eigenschutz unsterile Handschuhe anziehen. Bei Husten oder Schnupfen wird zusätzlich das Anlegen eines Mundschutzes empfohlen. Direkt vor der Punktion muss das Shuntareal mittels eines Desinfektionsmittels desinfiziert werden und die Einwirkzeiten des Desinfektionsmittels müssen entsprechend der Herstellerangaben eingehalten werden. (Vgl. Borger, S. 108 ff.)

Da der arterio-venöse Shunt jährlich mit bis zu 300 Einstichen belastet wird und dies zur Narbenbildung an der Haut, dem subkutanen Fettgewebe und der Gefäßwand führen kann, ist es für die Schonung des Gefäßes von Bedeutung, dass die betreuende Pflegeperson eine angemessene Punktionstechnik wählt, um etwaigen Shunkomplikationen von vornherein entgegenzuwirken. Außerdem kann durch

adäquate Punktionsmethode eine langjährige Funktionsdauer des Shunts gewährleistet werden. (Vgl. Schmidt, 2000, S. 570 f.)

In der Pflege werden drei Methoden der Shuntpunktion unterschieden:

3.2.3.1 Arealpunktion

Wendet die Pflegeperson diese Methode an, so platziert sie die Punktionsnadeln immer wieder ein einem bestimmten Bereich (Areal) des Shunts. Nachteil dieser Methode ist die Folge, dass der Patient unter (1) vulnerabler atrophischer Haut, (2) Hypothrophie und Vernarbung des subkutanen Fettgewebes, (3) Zerstörung der Gefäßwandstruktur mit Bildung von Narbengewebe und (4) Dilatation des Gefäßes leiden kann. Es entstehen Aneurysmen mit pergamentartiger Hautabdeckung.

Diese Punktionsmethode gilt in der Pflege mittlerweile als ungeeignete Technik, wird jedoch häufig aus Angst oder Sorge vor einer Fehlpunktion angewendet. (Vgl. Schmidt, 2000, S. 570)

3.2.3.2 Knopflochpunktion

Hierbei wird für die arterielle und venöse Punktionsmethode nur auf drei gleichbleibende Punktionsorte im Wechsel zurückgegriffen. Vor der Punktionsmethode muss der alte Wundschorf entfernt werden und der Stichkanal muss immer im gleichen Winkel getroffen werden. (Vgl. Breuch, 2003, S. 178 f.)

Da es nicht immer zu hundert Prozent möglich ist den Wundschorf vollständig zu entfernen und dadurch die Gefahr entsteht, dass sich durch Vorschieben von Resten des Wundschorfs in den Stichkanal Infektionen entwickeln ist diese Knopflochpunktion aus hygienischer Sicht abzulehnen. (Vgl. Schmidt, 2000, S. 570 f.)

3.2.3.3 Strickleiterpunktion

Diese Punktionsmethode nutzt die gesamte Shuntlänge gleichmäßig aus und ermöglicht einen räumlichen und zeitlichen Abstand zwischen den einzelnen

Punktionen. Die Strickleiterpunktion ist die Punktionstechnik der ersten Wahl. (Vgl. Schmidt, 2000, S. 570 f.)

Von Punktion zu Punktion wandert die Pflegeperson circa einen Zentimeter über die alte Einstichstelle. Dies geschieht solange, bis das Ende der Shuntstrecke erreicht wird. Ist dies der Fall, dann beginnt sie wieder von vorne beziehungsweise von unten zu punktieren. (Vgl. Breuch, 2003, S. 178 f.)

3.2.3.4 Kontrolle und Fixierung der Punktionskanülen

Nach erfolgter Punktion überprüft die Pflegeperson die korrekte Lage der Dialysekanülen. Dazu wird die Punktionsnadel mittels einer Spritze, die 0,9%ige NaCl-Lösung enthält, gespült. Lässt sich Blut leicht aspirieren, so bedeutet dies eine korrekte Nadelposition. Sollte Blut nur schwer oder gar nicht aspirierbar sein, so hat eine entsprechende Nadeljustage vor Behandlungsbeginn durch die betreuende Pflegeperson zu erfolgen. (Vgl. Borger, S. 114 ff.)

Um eine Dislokation der Nadeln oder mechanisches Herausziehen der Nadeln durch Bewegungen der Patientin zu verhindern, werden die großlumigen Punktionsnadeln sicher fixiert. Die Einstichstelle ist steril mit einem Tupfer oder mit speziellem Pflastermaterial abzudecken. Mögliche Pflasterallergien des Patienten/der Patientin sind zu beachten.

3.2.4 Start der Hämodialysebehandlung

Nach erfolgreicher Punktion des Shunts beziehungsweise nach Entfernung der Plomben und Spülung des zentralevenösen Katheters wird die Patientin an das Hämodialysegerät angeschlossen. Dabei wird der Patientin über die arterielle Nadel und das arterielle Schlauchsystem Blut entzogen, durch den Dialysator geleitet und schließlich gereinigt wieder über das venöse Schlauchsystem und die venöse Nadel reinfundiert.

Zu Beginn der Behandlung hat die Pflegeperson die Aufgabe die Ultrafiltrationsmenge, die Ultrafiltrationsrate pro Stunde, die Heparinpumpe, Art und

Einstellung der Konzentrate, Dialysatfluss und Dialysattemperatur am Dialysegerät auf ihre korrekte Eingabe zu überprüfen.

Weiters ist nochmals zu kontrollieren, ob die Punktionskanülen so fixiert sind, dass kein Verrutschen beziehungsweise unabsichtliches Entfernen durch den Patienten/die Patientin möglich ist. Der Shuntarm ist bequem und sicher zu lagern und eine Notrufanlage muss bereitgestellt werden.

Während der Behandlung überwacht und dokumentiert die betreuende Pflegeperson je nach Stationsstandard ständig die Vitalparameter des Patienten/der Patientin sowie dialysat- und blutseitige Messwerte des Dialysegeräts.

3.2.5 Beendigung der Hämodialysebehandlung

Sind die angestrebte Gewichtsabnahme und Behandlungszeit erreicht, dann alarmiert ein Erinnerungsalarm der Dialysemaschine und der Patient/die Patientin wird vom Dialysegerät genommen.

Um das extrakorporale Blutvolumen der Patientin vollständig zu reinfundieren erfolgt ein Abschluss des arteriellen Schlauchsystems von der arteriellen Punktnadel und ein Anschluss von 0,9%igem NaCl an das arterielle Schlauchsystem. Das Blut wird durch diese NaCl-Lösung aus dem Schlauchsystem in den Körper zurückgedrängt. Abschließend wird das venöse Schlauchsystem von der venösen Punktionskanüle getrennt.

Das benutzte Schlauchsystem und der Dialysator sind Verbrauchsartikel und werden umweltgerecht entsorgt. Die Dialysemaschine wird von der Pflegeperson in ein vorprogrammiertes Desinfektionsprogramm gestartet.

3.2.6 Entfernung der Punktionskanülen und Shuntkompression

Nach Beendigung der Hämodialyse wird durch die Pflegeperson die arterielle und venöse Punktionskanüle entfernt und die jeweilige Einstichstelle mittels eines sterilen Tupfers komprimiert. Wichtig bei der Kompression ist, dass der Shunt nicht zu stark

abgedrückt wird und ein pulsieren des Gefäßes oberhalb der Punktionsstelle weiterhin fühlbar ist.

Die Kompression erfolgt mit mindestens zwei Fingern. Bei gutem gesundheitlichen Allgemeinzustand übernehmen in der Regel PatientInnen diese Aufgabe selber. Es ist allerdings unbedingt erforderlich, dass der Patient/die Patientin über die Bedeutung einer korrekten Kompression informiert und aufgeklärt wurde.

Nach Kontrolle des Blutstillstandes werden die Punktionsstellen mit neuen sterilen Tupfern abgedeckt und mit einer Mullbinde fixiert. (Vgl. Borger, S. 114 ff.)

Nach erfolgter Verbandsanlage wird das Körpergewicht des Patienten/der Patientin erfasst, um sicherzustellen, dass das Behandlungsziel erreicht wurde.

4. AUSWIRKUNGEN DER CHRONISCHEN NIERENINSUFFIZIENZ AUF DIE LEBENSBEDINGUNGEN DER PATIENTINNEN

Unabhängig von der jeweiligen vorliegenden Grunderkrankung führen chronische Erkrankungen der Nieren im Verlauf der Krankheitsjahre immer zur dialysepflichtigen Niereninsuffizienz, wobei die Progression der Erkrankung durch therapeutische Interventionen verzögert werden kann. (Vgl. Hörl, 2000, S. 658). Für die betroffenen PatientInnen der chronischen Niereninsuffizienz im Endstadium bedeutet es letztendlich eine Abhängigkeit von einer lebensnotwendigen Behandlung mittels Nierenersatztherapie oder die Entscheidung für eine Nierentransplantation.

Die Dialyse verändert den Alltag der PatientInnen und erfordert eine starke Anpassung an die Erkrankung. (Vgl. Keller, Blumhagen, 2000, S. 71 ff.)

4.1 Verminderte Lebensqualität

Nach Drennan und Cleary ist die chronische Niereninsuffizienz eine fortschreitende, den Körper schwächende chronische Krankheit, die pflegerische und medizinische Intervention erfordert. Die Entwicklung der Krankheit beeinflusst die Lebensqualität

und unter anderem auch die psychische und physische Gesundheit sowie die soziale Funktionalität der Betroffenen. (Vgl. Drennan, Cleary, 2005, S. 557)

Die Diagnose der chronischen Niereninsuffizienz ist laut Vassalotti et al. (2007) nach Schweregrad der Erkrankung in fünf Stadien eingeteilt, wobei das Stadium 5 bedeutet, dass eine Dialyse oder Transplantation zum Überleben der betroffenen Patientin eingeleitet werden muss. (Vgl. Bonner et al., 2008a, S. 40)

Chronische Hämodialyseverfahren sind das Mittel der Wahl für die Behandlung von PatientInnen mit chronischer Niereninsuffizienz im Endstadium (Vgl. Stojanovic, Stefanovic, 2007, S. 53), sie ermöglichen ein Weiterleben aber bedingen eine grundlegende Veränderung des Alltags. (Vgl. Niechzial, 2000, S. 285). Die Erkrankung, Behandlung und dazugehörigen Komplikationen beeinflussen den gewohnten Lebensstil der Betroffenen, sowie deren berufliche und soziale Situation. Alle diese genannten Komponenten sollen vom Erkrankten bewältigt werden können. (Vgl. Bonner et al., 2008a, S. 40) Die Durchführung der chronischen Hämodialysebehandlung bedeutet für die betroffenen PatientInnen einen Eingriff in ihrer täglichen Lebensführung und ist gekennzeichnet durch einen durchschnittlichen Zeitaufwand von mindestens drei bis vier Stunden pro Dialysebehandlung, die an einer Dialysestation ambulant verbracht werden müssen. Bedenkt man, dass zu diesem Behandlungszeitaufwand auch noch die Wegzeiten zur Dialysestation und die Heimfahrt dazugezählt werden müssen, dann ist es nicht verwunderlich, dass das Erleben der belastenden und schwierigen Lebenssituation von HämodialysepatientInnen noch zusätzlich von ihren Betreuern abhängt. (Vgl. Hagren et. al, 2005, S. 295)

Hagren et al. publizierten 2001, dass PatientInnen, die eine Hämodialyse über einen längeren Zeitraum benötigen unter dem Gefühl des Verlustes ihrer Unabhängigkeit leiden und das Gefühl haben von der Hämodialysemaschine und den Pflegenden abhängig zu sein. Einschränkungen durch die Erkrankung und die Durchführung der Hämodialyse ziehen sich durch alle Lebensbereiche. Im Speziellen in den körperlichen Aktivitäten, der Berufsausübung und in wirtschaftlichen Belangen. Die Dialysemaschine wurde in den geführten Interviews als echte und als symbolische Rettungsleine bezeichnet, an der sprichwörtlich das Leben der PatientInnen hängt. Der Tod wird vermieden auf Kosten einer eingeschränkten Freiheit. Unter Freiheit wird das Leben und die Zeit verstanden, die nicht so gelebt oder verbracht wurde

kann wie es die Patientinnen wollen. Das belastet die PatientInnen selbst sowie auch deren Angehörigen. (Vgl. Hagren et al, 2001, S. 196 ff.)

Aufbauend auf die Forschungsergebnisse von 2001 untersuchten Hagren et al. 2005 anhand von 41 qualitativen Leitfadeninterviews wie schwedische PatientInnen, die an chronischer Niereninsuffizienz erkrankt sind und dadurch dialysepflichtig geworden sind, ihre persönliche Lebenssituation erleben. Im Fokus des Interviews standen die Fragen wieviel Raum und Zeit die Behandlung im Leben einnimmt und wie die geleistete Pflege von den betroffenen PatientInnen subjektiv erlebt wird. Die Ergebnisse dieser Interviews ergeben drei Schwerpunkte:

- (1) Die Befragten empfinden, dass sie zuwenig Zeit und Raum zum Leben haben. Für die PatientInnen bedeutet es durch die Krankheit ausgrenzt zu sein und nicht vollständig am normalen Leben teilnehmen zu können, sei es bedingt durch den Zeitaufwand für die Behandlung oder durch körperliche Einschränkungen welche die Krankheit mit sich bringt. Weiters geben die PatientInnen an, dass die Hämodialysebehandlung sie von einem normalen sozialen Leben abhält, aufgrund von Einschränkungen im Bereich der Sexualität, des Kinderwunsches und durch psychosoziale und finanzielle Probleme. Außerdem sehen die PatientInnen durch die Behandlung Einschränkungen in der Urlaubsplanung.
- (2) Sie leiden unter Gefühlen die in der Pflegesituation hochkommen. PatientInnen beschreiben das Gefühl verletzlich zu sein (a) durch die Krankheit an sich und (b) durch die Abhängigkeit vom behandelnden Krankenhauspersonal. Zum Thema Abhängigkeit wurde unter anderem die Situation der Shuntpunktsprobleme angesprochen, welche als schmerhaft und auch als zeitaufwendig definiert wird.
- (3) Die PatientInnen berichten weiters über Strategien wie das eingeschränkte Leben bewältigt wird. Hier gibt es unterschiedliche Bewältigungsstrategien von Verleugnung bis zu Versuchen so gut wie möglich mit der Situation umgehen zu können. Ein sehr markantes Bewältigungsbeispiel hierzu ist, dass ein älterer Patient seine Problematik mit den Punktionsproblemen so gelöst hat, dass er gelernt hat seinen Shunt selber zu punktieren. (Vgl. Hagren et al., 2005, S. 295 ff.)

Lebensqualität wird im Gesundheitswesen als ein mehrdimensionales Konzept gesehen welches körperliche, psychische und soziale Funktionalität beinhaltet (Vgl.

Spiler, 1990, S. 11 ff.) und wird sehr weitverbreitet durch das Messinstrument Short Form-36 Health Survey Questionnaire (SF-36) erhoben. (Vgl. Ware et al., 2000)

Cleary und Drennan erhoben 2005 in einer deskriptiven Querschnittsanalyse an 97 irischen PatientInnen deren Gesamtlebensqualität mittels des SF-36 Health Survey Questionnaire, verglichen deren Gesamtlebensqualität mit der Normalbevölkerung und erfassten Unterschiede in den Variablen der Lebensqualität zwischen PatientInnen mit einem berechneten Kt/V von unter und über einem Grenzwert von 1,2. Der Kt/V-Wert stellt einen Messwert dar, der die Effizienz der Hämodialysebehandlung misst. Patientinnen mit einem Kt/V von unter 1,2 wurden als inadäquat dialysierte PatientInnen bezeichnet. Zusätzlich zum SF-36 wurden über die PatientInnenakten des Krankenhauses demographische Daten, Diagnose, Behandlungsmodalitäten und biochemische Untersuchungsergebnisse eingeholt. Untersucht wurden die Variablen (1) körperliche Funktionsfähigkeit, (2) Rollenfunktion, (3) Lebenskraft, Vitalität, (4) geistige Gesundheit, (5) soziale Funktionsfähigkeit, (6) Schmerzen im körperlichen Bereich und (7) allgemeines Empfinden bezüglich der Gesundheit.

In der Untersuchung konnte dargestellt werden, dass HämodialysepatientInnen sich subjektiv in physischer und sozialer Funktion gegenüber der Normalbevölkerung eingeschränkt sehen. Im Bereich der geistigen Gesundheit jedoch keine Unterschiede zur Normalbevölkerung angeben.

Beim direkten Vergleich der inadäquat dialysierten PatientInnen mit einem Kt/V von unter 1,2 zu jener PatientInnengruppe mit einem Kt/V von über 1,2 wurde erfasst, dass jene PatientInnen mit einem schlechteren Kt/V ihre Lebensqualität in den Bereichen Rollenfunktion und geistige Gesundheit als höher einstuften als jene mit einem Kt/V von über 1,2. Die Ergebnisse dieser Studie bestätigen die Erkenntnisse von vorangegangenen Arbeiten von Moreno et al. 1996 und Merkus et al. 1997, dass Kt/V Werte nur geringen oder gar keinen Effekt auf die Variablen der Lebensqualität erzielen.

Cleary und Drennen erfassten des weiteren, dass vermehrt Männer zur Gruppe der unterdialysierten PatientInnen zählen, wobei dies nach Kuhlmann et al. (1999) auf das höhere Körpergewicht, die größere Körperfläche und das höhere

Harnverteilungsvolumen zurück zu führen ist. (Vgl. Cleary, Drennan, 2005, S. 577 ff.).

4.2 Auswirkungen auf die Aktivitäten in der täglichen Lebensführung

Mit Hilfe des Human Activity Profiles untersuchten Bonner et al. (2008a) das Ausmaß an Aktivität von chronisch niereninsuffizienten PatientInnen in Australien. Verglichen wurden dabei das Ausmaß der Aktivitäten von transplantierten PatientInnen, DialysepatientInnen (Hämodialyse und Peritonealdialyse) und PatientInnen vor Einsetzen der Dialyse (Prädialyse). Als Ergebnis konnte publiziert werden, dass die 112 TeilnehmerInnen der Studie weniger aktiv sind als die Normalbevölkerung. Jene Teilnehmer die noch zusätzlich diabetische Nephropathie als Diagnose hatten, schnitten mit niedrigeren Aktivitätslevels ab. Besonders markant hierbei ist auch die Tatsache, dass diese PatientInnengruppe angab weniger an sozialen Aktivitäten des täglichen Lebens teilzunehmen. Signifikant an dieser Forschungsarbeit war auch die Tatsache, dass HämodialysepatientInnen eine geringeres Ausmaß an Aktivität aufweisen als die Durchschnittswerte aller niereninsuffizienten PatientInnengruppen. Die Gruppe der transplantierten PatientInnen zeigte das höchste Maß an Aktivität.(Vgl. Bonner et al., 2008a, S. 39 ff.)

4.3 Erschöpfung – Ein unangenehmes Symptom

Erschöpfung ist eine nicht genau spezifizierbare und unsichtbare Symptomatik, die unter chronisch kranken HämodialysepatientInnen sehr häufig vorherrscht. (Vgl. McCann, Boore, 2000, S. 1132) HämodialysepatientInnen geben Erschöpfung als Hauptstressfaktor an. (Vgl. Liu, 2006, S. 40)

Ream und Richardson definieren Erschöpfung als ein unangenehmes Symptom, welches Gefühle von Müdigkeit bis zur starken Anstrengung umfasst und zu einen belastenden Gesamtzustand der das Individuum in seiner normalen Funktionalität einschränkt, führt. (Vgl. Ream, Richardson, 1996, S. 527) O’Sullivan et al. ergänzen, dass Erschöpfung ein Symptom ist, das von einer hohen Anzahl an dialysepflichtigen

PatientInnen wahrgenommen wird und dass über dieses Phänomen in anderen chronischen Krankheitsbildern wie beispielsweise bei Krebs, HIV oder Multipler Sklerose wissenschaftlich mehr geforscht wurde als bei chronischer Niereninsuffizienz. (Vgl. O’Sullivan et al., 2009, S. 37)

Laupacis merkte an, dass die Symptome Erschöpfung und Energielosigkeit essentielle Probleme im Zusammenhang mit der Lebensqualität von HämodialysepatientInnen darstellen. (Vgl. Laupacis, 1992, S. 302 ff.) McCann und Boore machen physiologische Faktoren wie die Dialysebehandlung, Ernährungseinschränkungen, strikte Flüssigkeitsrestriktion, Appetitverlust und Übelkeit dafür verantwortlich, dass chronisch niereninsuffiziente PatientInnen zu Protein- und Energiemangelernährung neigen, welche wiederum Erschöpfungszustände begünstigen. (Vgl. McCann, Boore, 2000, S. 1132 ff.)

Im Jahr 2006 erfassten Bonner et al. (2008b) anhand von 92 australischen PatientInnen mit chronischer Niereninsuffizienz das Ausmaß an selbst angegebener Erschöpfung der PatientInnen. Verglichen wurden hierbei unter Anwendung der Fatigue Severity Scale (FSS) PatientInnen in Hämodialysebehandlung, Peritonealdialysebehandlung, nach Transplantation und jene die in ambulanter Betreuung kurz vor Beginn der Dialysebehandlung (Prädialyse) standen. Zusätzlich wurden die demographischen und medizinischen Daten aus der PatientInnenakte verwendet. Untersucht wurden die unterschiedlich angegebenen Erschöpfungsempfindungen in den Bereichen Geschlecht, ethnische Zugehörigkeit (Aboriginal, Torres Strait Islander), Diagnose und Dialysebehandlungsform.

Grundsätzlich ergab sich, dass chronisch niereninsuffiziente PatientInnen an einem höheren Ausmaß an Erschöpfung leiden als die Normalbevölkerung. Unterschiedliche Erschöpfungsniveaus zwischen den Geschlechtern oder ethnischen Zugehörigen konnten in dieser Forschungsarbeit nicht nachgewiesen werden. Jene PatientInnen die als Grunddiagnose diabetische Nephropathie hatten und jene die kurz vor Beginn der Dialysebehandlung (Prädialyse) standen stellen die Gruppen dar, die die höchsten selbstangegebenen Erschöpfungssymptome aufweisen.

Innerhalb der dialysepflichtigen PatientInnengruppe weisen die PeritonealdialysepatientInnen (n=8) einen signifikanten Unterschied zu den

Durchschnittswerten an. Die PeritonealdialysepatientInnen sind im Vergleich zu HämodialysepatientInnen signifikant abgeschlagener. Verglichen mit den Dialyse- und PrädialysepatientInnen gaben transplantierte PatientInnen (n=14) einen geringeren Grad an Erschöpfung an. PatientInnen unter Erythropoietintherapie (n=64) vermerkten ein höheres Ausmaß an Erschöpfung als jene PatientInnen ohne dieser medikamentösen Therapie (n=28). (Vgl. Bonner et al., 2008b, S. 90 ff.)

Für Pflegepersonal ist es wichtig zu erkennen, dass unabhängig von der Dialysebehandlungsform alle dialysepflichtigen niereninsuffizienten PatientInnen unterschiedliche Erschöpfungssymptome aufweisen und dass dies starke Auswirkungen auf deren Alltag hat. (Vgl. Bonner et al., 2008b, S. 96)

4.4 Kontrolle der täglichen Flüssigkeitszufuhr

Die Mehrzahl an PatientInnen, die an einer dialysepflichtigen chronischen Niereninsuffizienz erkrankt sind, werden dazu angehalten sich an eine strenge Limitierung der täglichen Trinkmenge zu halten um eine mögliche Überwässerung ihres Körpers zu verhindern, da ihre Ausscheidungsfähigkeit an Flüssigkeit über den Harn eingeschränkt ist oder sogar komplett fehlt. Die Empfehlung der täglichen Trinkmenge liegt abhängig von der vorhandenen Nierenfunktion und Ausscheidungsfunktion bei ungefähr 1-1,5 Liter pro Tag. Sich an ein striktes tägliches Flüssigkeitsmanagement zu halten erfordert ein hohes Ausmaß an Disziplin und kognitiven Fähigkeiten. Flüssigkeiten sind nicht nur in Getränken enthalten sondern auch versteckt in Lebensmitteln wie beispielsweise Suppen oder Gelatinen. (Vgl. Welch et al., 2003, S. 275 ff.) „*Man braucht nicht viel Phantasie, um sich vorstellen zu können, dass die Gedanken und das Verlangen vieler Patienten sich einzig und allein auf die Dinge fokussieren, die sie nicht dürfen*“ (Vgl. Breuch, 2003, S. 317) Das Einhalten der Flüssigkeitsrestriktion ist sehr stark davon abhängig wie intensiv das physiologische Durstgefühl ist sowie von sozialen und kulturellen Gebräuchen und der persönlichen Einstellung des Patienten/der Patientin. (Vgl. Welch et al., 2003, S. 275 ff.)

Ein zentraler Punkt im Flüssigkeitsmanagement der PatientInnen ist die Beachtung des Trockengewichts (Sollgewicht, Dryweight). Der Begriff Trockengewicht geht auf die 1960er Jahre zurück und bedeutet, dass der Patient/die Patientin am Ende der

Dialysebehandlung nicht nur keine Ödeme aufweist sondern auch keine Symptome der Hypovolämie zeigt. (Vgl. Raimann et al., 2008, S. 395) Nach Breuch ist das Trockengewicht abhängig vom jeweiligen Ernährungszustand und der jeweiligen Flüssigkeitsbeladung der Patientin, jenes Gewicht welches der Patient/die Patientin nach der Dialysebehandlung ohne Komplikationen erreicht. Ein wichtiges Kriterium für die Festlegung des Trockengewichts ist neben der medizinischen Begutachtung auch das subjektive Befinden des Patienten/der Patientin. (Vgl. Breuch, 2003, S. 156)

Die Faustregeln für die tägliche Trinkmenge sind unterschiedlich. Nach Breuch soll die Trinkmenge so reduziert werden, dass sie das Volumen der täglichen Harnausscheidung plus einen halben Liter Flüssigkeit umfasst. (Vgl., Breuch, 2003, S. 317) Kugler et al. wiederum publizieren, dass die empfohlene Trinkmenge im dialysefreien Intervall 800 ml plus der verbliebenen Restausscheidung an Harn betragen sollte. (Vgl. Kugler et al., 2004, S. 585)

Um das belastende Durstgefühl zu lindern, können HämodialysepatientInnen unterschiedlichste alternative Durstlöscher anwenden. Beispiele hierfür sind (1) der Verzicht von süßen Getränke, (2) bittere Getränke zu sich nehmen, (3) Eiswürfel im Mund zergehen lassen, (4) Zitronen oder gefrorenes Obst lutschen, (5) auf salzige Speisen verzichten, (6) zuckerfreie Kaugummis kauen, (7) saure Drops lutschen, (8) Medikamente zusammen mit dem Essen einnehmen und (9) allgemein kleine Gläser als Trinkgefäße verwenden. (Vgl. <http://www.info-dialyse.de/Ernaehrung/trinken.php>, Stand 9. Februar 2010)

4.5 Dialysediät als Herausforderung

Nach Kugler et al. (2004) bedeutet Diät im Zusammenhang mit chronischer Niereninsuffizienz im Endstadium eine abweichende Kostform deren Notwendigkeit durch die gestörte Filter- und Ausscheidungsfunktion der Niere gegeben ist. Bei HämodialysepatientInnen ist die wichtigste Grundlage des Ernährungsmanagements die Einhaltung einer angepassten und reduzierten Flüssigkeits- und Kaliumzufuhr. Gleichzeitig dazu wird die Proteinaufnahme auf 1-1,2 Gramm pro Kilogramm

Körpergewicht aufgrund von etwaigen Verlusten durch das Dialyseverfahren angehoben. (Vgl. Druml, 2006, S. 1123)

Die natrium-, kalium- und phosphorarme Dialysediät ist eine spezielle Ernährungsform, die auf eine Einschränkung oder einen Austausch von Nahrungsmitteln welche hohe Anteile an den Elektrolyten Natrium, Kalium und Phosphor beinhalten abzielt. Da während der Dialyse dem Körper Eiweiß entzogen wird, muss auch dieses in ausreichender Menge substituiert werden. Besonders bei älteren PatientInnen muss auf diesen Verlust geachtet werden, da sie häufig mit der Nahrung zu wenig Eiweiß zu sich nehmen und dadurch unter Mangelernährung leiden. Folgen von verminderter Eiweißzufuhr sind (1) Muskelabbau, (2) Schwäche, (3) Infektanfälligkeit und (4) verringerte Leistungsfähigkeit. (Vgl. Kugler et al., 2004, S. 585, Katschnig, 2008, S. 109 ff.)

Durch die Einschränkung der Flüssigkeits- und Kaliumzufuhr ist auch die Aufnahme von Obst und Gemüse stark eingeschränkt, welches zu einer verminderten Vitaminzufuhr führen kann. Für den Hämodialysepatienten/die Hämodialysepatientin bedeutet dies, dass der Vitaminbedarf mittels Kombinationspräparaten abgedeckt werden sollte. (Vgl. Druml, 2006, S. 123)

PatientInnen mit chronischer Niereninsuffizienz im Endstadium sind stark gefährdet eine Mangelernährung auszubilden. Ursachen der Malnutrition sind unter anderem (1) verminderte orale Nahrungsaufnahme, (2) urämische Toxizität, (3) metabolische Azidose, (4) gastrointestinale Faktoren wie beispielsweise eine gestörte Resorption oder (5) therapieassoziierte Faktoren. Chronisches Nierenversagen führt zu Missemmpfindungen des Geschmacks, Anorexie und Übelkeit. Zusätzlich kann diese betroffene PatientInnengruppe auch gastrointestinale Probleme wie Völlegefühl, Erbrechen, Diarrhoe oder Obstipation entwickeln. All diese Faktoren gemeinsam führen nicht selten zu einer verringerten Nahrungsaufnahme. (Vgl. Drumml, 2006, S. 1120 ff.)

4.6 Psychosoziale Auswirkungen

Kimmel beschreibt, dass die Behandlung der chronischen Niereninsuffizienz durch Dialyseverfahren zwar das Leben der Betroffenen verlängert aber den Patientinnen keine normale körperliche Gesundheit oder normales Wohlbefinden bietet. Das Hauptaugenmerk liegt noch immer auf der medizinisch-organischen Behandlung der Erkrankung obwohl mittlerweile bekannt ist, dass etwaige Komplikationen der Krankheit durch psychosoziale Belastungsfaktoren erhöht werden können. Auftretende Depressionen oder Ängste können als Begleitsymptome der Bewältigung von chronischer Krankheit und auf die Behandlung an sich zurückgeführt werden. (Vgl. Kimmel, 2005, S. 71 f.)

Wormit et al. befragten 2001 insgesamt 78 DialysepatientInnen in den deutschen Dialysezentren Weinheim, Wieblingen und Heppenheim über ihre psychosozialen Belastungen und über die Strategien ihrer Krankheitsbewältigung. Als Erhebungsinstrumente wurde der Freiburger Fragebogen zur Krankheitsverarbeitung (FKV), die Symptom Checkliste nach Drogatis (SCL-90-R) und das State-Trait-Angstinventar (STAI-X1) angewendet. Als Ergebnisse konnte hierzu ermittelt werden, dass 20% der DialysepatientInnen starke und 25% mittelstarke Auffälligkeiten in den körperlichen und psychischen Belastungswerten zeigen. Die häufigsten Auffälligkeiten zeigten sich in depressiven Verarbeitungssymptomen, Zwanghaftigkeit, Ängstlichkeit, phobische Angst, paranoides Denken und körperlichen Beschwerden. Die DialysepatientInnen beschrieben sich selbst als streitsüchtiger und abweisender als die Normalbevölkerung. Außerdem empfinden sich die befragten PatientInnen als weniger dominante Personen. Als Bewältigungsstrategien wurden aktives und problemorientiertes angehen der Krankheit und Ablenkungsmöglichkeiten schaffen angegeben. (Vgl. Wormit et al., 2001, S. 186 ff.)

Als häufig auftretende psychosoziale Belastungsfaktoren bei chronischer Niereninsuffizienz benennen Wormit et al. (1) Fehlen der Akzeptanz der Dialysepflicht, (2) Verleugnungs- und Schockreaktionen, (3) ein Erleben einer Bedrohung durch einen möglichen Tod, (4) Belastungen die durch Nahrungs- und Flüssigkeitsrestriktion entstehen, (5) Ängste, (6) Abhängigkeitsgefühl von der Dialysemaschine und den zeitlichen Einschränkungen, und (6) Beziehungsschwierigkeiten. (Vgl. Wormit et. al., 2007, S. 134)

Muthny (1999) verweist im Speziellen darauf hin, dass DialysepatientInnen nicht zwangsläufig psychopathologisiert werden sollten. Häufig aber würde von ihnen die Dialysepflicht vor allem im Zeitraum der Andialyse und den ersten Monaten nach Dialysebeginn nicht akzeptiert. Typische Angstsymptome zeigen sich in Angst vor Schmerzen und Angst vor der Shuntpunktion. Durstgefühle und Nahrungs- bzw. Flüssigkeitsrestriktion werden als starke Belastung empfunden. Ebenso stark überwiegt das Gefühl der Abhängigkeit von der Dialysemaschine. Weiters lässt sich an den betroffenen PatientInnen häufig eine Abnahme von körperlichen und geistigen Leistungsfähigkeiten beobachten. Auch ein sogenanntes Erleben einer „latenten Todesdrohung“ ist in vielen Fällen nachweisbar. (Vgl. Muthny, 1999, S.1 ff.)

Im besonderen Ausmaß psychosozial belastend ist der Ausbruch der Erkrankung für Kinder und Jugendliche. Die Begleiterscheinungen der chronischen Niereninsuffizienz wie beispielsweise Minderwuchs, Narben, verspätete Geschlechtsreife aber auch die ständigen Trennungen von Bezugspersonen und in vielen Fällen begrenzte Möglichkeiten der Selbständigkeit können bei Kindern starke psychische Reaktionen wie Regression, phobische Reaktionen oder Widerstandsäußerungen auslösen. (Vgl. Beutel, 1988, S. 183)

4.7 Auswirkungen auf Partnerschaft und Familie

Angehörige von PatientInnen mit chronischer Niereninsuffizienz spielen in der Behandlung und Pflege der Erkrankten sehr oft eine wichtige Rolle. Häufig helfen sie den Betroffenen bei der Ausübung der Aktivitäten des täglichen Lebens, geben Unterstützung im Ernährungs- und Trinkregime und kümmern sich um die richtige Medikamenteneinnahme. (Vgl. Kaufmann, 2009, S. 18)

Lindqvist et al. bemerken, dass es noch relativ wenige Forschungsergebnisse über Ehepartner von PatientInnen mit chronischer Niereninsuffizienz gibt und beschrieben daher anhand von 55 Angehörigen deren Bewältigungsstrategien und Lebensqualität und verglichen diese Ergebnisse mit der altersentsprechenden Allgemeinbevölkerung. Diese Stichprobe aus drei schwedischen Krankenhäusern umfasst 15 Angehörige von PeritonealdialysepatientInnen, 20 Angehörige von HämodialysepatientInnen und 20 Angehörige von NierentransplantpatientInnen. Die Bewältigungsstrategien wurden mittels der Jalowiec Coping Scale und die

Lebensqualität mittels der Swedish Health-Related Quality of Life Survey gemessen. Als Ergebnisse konnten erfasst werden, dass die Gruppe der pflegenden Angehörigen signifikant höhere palliative und optimistische Bewältigungsstrategien anwenden als die Normalbevölkerung. Innerhalb der Angehörigengruppe verzeichneten die Ehemänner signifikant geringer optimistische, palliative und unterstützende Bewältigungsstrategien als die Ehefrauen. Die Angehörigen der TransplantpatientInnen verzeichneten eine höhere Lebensqualität als die Angehörigen der Peritoneal- und HämodialysepatientInnen. Dies wird auf das niedrigere Alter der Angehörigengruppe zurückgeführt. In der Studie wurde deutlich, dass emotionale, verdrängende und fatalistische Bewältigungsstrategien für den Umgang mit den Problemen durch die Erkrankung des Partners keine optimalen Maßnahmen darstellen. (Vgl. Lindqvist et al, 1999, S. 1398 ff.)

5. PFLEGEMODELLE ZUR BEWÄLTIGUNG VON CHRONISCHER ERKRANKUNG

Im Folgenden werden die Konzepte „Modell der Pflege chronisch Kranker“ von Mieke Grypdonck und „The Illness Trajectory Model“ von Corbin & Strauss veranschaulicht. Beide Konzepte eignen sich mit Einschränkungen für die Pflege von chronisch kranken HämodialysepatientInnen und haben als Gemeinsamkeit die Auseinandersetzung mit chronischer Krankheit im Leben und im Alltag.

5.1 Mieke Grypdonck - „Modell der Pflege chronisch Kranker“

Mieke Grypdonck bezeichnet ihr Modell als einen Versuch den Bedürfnissen von chronisch kranken Menschen so zu entsprechen wie diese aus ihrer und anderen Forschungsarbeiten über das Leben mit chronischer Krankheit ersichtlich sind. Sie beschreibt es als ein rein hypothetisches Modell, weil die Gesundheitsversorgung immer noch mit der Gesundheitswiederherstellung mehr befasst ist als mit der

individuellen Lebensqualität und weil Pflege, wie sie momentan durchgeführt wird nicht dem Bild dieses Pflegemodells entspricht. (Grypdonck, 1999, S. 20)

Grypdoncks „Modell der Pflege chronisch Kranke“, eine normative Theorie der Pflege, erläutert welche Vorgehensweisen in einem bestimmten pflegerischen Kontext als erstrebenswert anzusehen sind um Menschen zu betreuen, die an einer chronischen Krankheit erkrankt sind. Dieses Modell beschreibt weder die Pflege an sich wird in ihm erklärt wie gepflegt werden soll. (Vgl. Seidl, Walter, 2005, S. 19)

Die Pflege von chronisch kranken Menschen soll sich auf das Leben der betroffenen Personen ausrichten und nicht auf deren Krankheit oder auf die Folgen der Krankheit. (Vgl. Grypdonck, 1999, S. 1 f.)

Mieke Grypdonck bezieht sich in der Ausführung des Pflegemodells auf die Möglichkeiten des holländischen Gesundheitswesens, daher ist dieses auf das österreichische Gesundheitswesen nicht vollständig umsetzbar.

5.1.1 Das Erleben von chronischer Krankheit

Die Reaktionen auf chronische Krankheit von betroffenen PatientInnen und deren Angehörigen fallen in unterschiedlichster Weise aus. Die eine Patientengruppe schafft es sehr gut über die Krise hinwegzukommen. Sie kann sich wieder am Leben erfreuen, sie nimmt die Einschränkungen durch die Erkrankung an und schafft es ihr Leben über die Krankheit zu stellen. Die andere Patientengruppe wiederum kann sich auf die Veränderungen und Einschränkungen welche die Krankheit zwangswise mit sich bringen nicht abfinden. Die Krankheit bestimmt ihr Leben und auch das von ihrer Familie. Sie leiden, sie sind mit ihrem Leben nicht zufrieden und sie haben eine Krankheit die sie nicht verdienen. Ihre Probleme mit dem Management der Krankheit sind gravierend. (Vgl. Seidl, Walter, 2005, S. 21 ff.)

Der wichtigste Unterschied zwischen diesen beiden Umgangsformen mit chronischer Krankheit ist, dass es der ersten PatientInnengruppe gelingt ihr Leben über die Krankheit zu stellen (Vgl. Seidl, Walter, S. 22 f.) und sie, obwohl die Krankheit ständig präsent ist, nicht ständig das Gefühl haben krank zu sein. Bei der zweiten

PatientInnengruppe dominiert das „Patientin-Sein“ und die Krankheit bestimmt den Alltag. Die Lebensqualität der beiden PatientInnengruppen wird unterschiedlich bewertet, je nachdem zu welcher sich die betroffene Patientin zählt. (Vgl. Seidl, Walter, S. 22 f.)

5.1.2 Der Auftrag der Pflege

Die wichtigste Grundannahme in Grypdoncks Modell ist ihre Überzeugung, dass die Hauptaufgabe der Pflegepersonen darin besteht, den PatientInnen so zu helfen, dass sie ihr Leben über die Krankheit hinausheben können. (Vgl. Seidl, Walter, 2005, S. 30 f.)

Im Modell werden vier Aufgaben definiert, welche die Pflege erfüllen sollte:

1) Den Kranken helfen, die existenzielle Krise zu überwinden

Die Pflege hat den Auftrag dem Kranken zu helfen sich seiner existentiellen Krise zu stellen, die durch die chronische Krankheit auslöst wird. Diese Unterstützung erfolgt nicht nur während der Diagnosestellung sondern auch immer genau dann wenn durch die Krankheit eine Verschlechterung des Gesundheitszustandes eintritt oder wenn die nachteiligen Auswirkungen der Krankheit die Patientin mit neuen starken Verlusten belastet.

Die Aufgabe der Pflegepersonen ist somit die Unterstützung der PatientInnen in der Auseinandersetzung mit etwaigen Verlusten durch die Krankheit und die Hilfestellung in der persönlichen Sinnfindung des Lebens der PatientInnen.

Diese Aufgaben sind sowohl für Pflegepersonen als auch für PatientInnen immer wiederkehrende Herausforderungen, weil sich Krankheit und Lebenssituation im Lauf der Zeit ständig ändern. (Vgl. Seidl, 2005, S. 31 ff.)

2) Unterstützung beim Kampf des täglichen Lebens

Mieke Gryponck erklärt in ihrem Modell, dass das Leben von chronisch kranken Menschen wortwörtlich als ein Kampf gesehen werden kann.

Sie begründet dies damit, dass Tätigkeiten, die nicht im Vorhinein geplant oder überlegt wurden, sehr komplex werden können. Es gibt chronische Krankheiten die gekennzeichnet sind durch Instabilität oder Einschränkungen, unter denen PatientInnen leiden. Die PatientInnen können an einem Tag mehr und am nächsten Tag weniger Aktivitäten setzen.

Folglich muss auch die Pflegeplanung flexibel sein. Eine Pflegeplanung die PatientInnen nicht täglich aufs Neue einschätzt und damit nicht auf geänderte Bedürfnisse eingeht, kann den Bedürfnissen der PatientInnen und deren Familienmitglieder nicht entsprechen. Kreativität von Seiten der PflegerInnen ist gefragt. (Vgl. Seidl, Walter, 2005, S. 33-36 ff.)

3) Unterstützung beim Management des therapeutischen Regimes

PatientInnen sind Menschen, die selbständig Entscheidungen darüber treffen wie das Management ihres therapeutischen Regimes aussehen soll, damit es in die tägliche Lebensführung hineinpasst.

Die Aufgabe der Pflegepersonen ist hierbei die Unterstützung darin, dass PatientInnen ihr gewünschtes Selbstmanagement erreichen können. Ein wichtiger Faktor hierbei, welchen die Pflege unbedingt beachten muss ist, dass PatientInnen auch Entscheidungen treffen, die sich auf sie Nachteilig auswirken können. Ursachen hierfür können ein Mangel an Wissen oder auch ein Mangel an Fähigkeiten der PatientInnen sein. Die Pflege ist hier gefordert Probleme anzusprechen, auch solche die außerhalb des üblichen Aufgabenbereichs der Pflegeperson liegen. Ein Beispiel hierfür wäre die betroffenen PatientInnen auf zusätzliche Hilfsdienste von anderen Berufsgruppen oder Dienstleistungsorganisationen hinzuweisen. (Vgl. Seidl, Walter, 2005, S. 36 f.)

4) Hilfe bei der Organisation der Pflege

Gepflegt zu werden wird in der Regel individuell unterschiedlich erlebt. Im Grunde genommen wird Pflege von jedem Menschen als eine Art Eindringen in den Privatbereich betrachtet. Daher haben die Pflegepersonen oder die pflegenden Angehörigen die wichtige Aufgabe die Pflege so zu gestalten, dass genügend Raum für Selbstachtung und genügend Privatsphäre den PatientInnen gewahrt bleibt.

Pflegehandlungen sollen auf die Bedürfnisse der chronisch kranken PatientInnen abgestimmt werden. Die Frage nach Wünschen steht hier im Vordergrund, und nicht das Angebot, das die Pflege leisten oder anbieten kann.

Der Tagesablauf der PatientInnen und nicht der Tagesarbeitsablauf der PflegerInnen muss berücksichtigt werden. Chronisch Kranke sollten nicht als PatientInnen betrachtet werden die zu jeder Tageszeit verfügbar sind. Dieses Gefühl jederzeit für die PflegerInnen verfügbar sein zu müssen erzeugt für viele PatientInnen das unangenehme Gefühl, immer bereit zu sein jemanden in der Wohnung empfangen zu können, ordentlich angezogen sein zu müssen und sich nicht mit Aktivitäten zu beschäftigen können bei denen sie nicht gestört werden möchten. (Vgl. Seidl, Walter, 2005, S. 37 ff.)

5.1.3 Die Beziehung zwischen chronisch Kranken und Pflegepersonen

Grypdonck beschreibt nach Pool (1995), dass eine Vertrauensbeziehung von Pflegepersonen meist ambivalent erlebt und gehandhabt wird. Vertrauen ist eine Grundbedingung für die Pflege aber es schränkt die Pflegeperson ein den PatientInnen Forderungen und Wünsche abzuschlagen. Pflegepersonen versuchen es zu vermeiden mit dem Erkrankten in eine Konfrontationssituation zu geraten, die die Vertrauensbeziehung stören könnte. Die Folge davon ist, dass dies keine wirkliche Vertrauensbeziehung von Seiten der Pflegeperson ist. (Vgl. Seidl, Walter, 2005, S. 39 ff.)

5.1.4 Die Begleitung während der Krankheit – „The Trajectory Nurse“

Mieke Grypdonck bezieht sich in der Erläuterung ihres Pflegemodells auf die Möglichkeiten und die Ausbildung des holländischen Gesundheitswesens, daher ist das Modell auf das österreichische Gesundheitswesen nicht vollständig übertragbar. Das Berufsbild der im Folgenden beschriebenen „Trajectory Nurse“ ist in Österreich noch nicht existent. Das Berufsbild des „Clinical Nurse Specialists“ könnte mit dem der „Advanced Practice Nurse“ in Österreich gleichgestellt werden.

Eine chronisch kranke Patientin ist eine lebenslange Patientin des Gesundheitswesens. Die Krankheit beeinflusst den Alltag, aber dennoch gibt es einige PatientInnen die auch in negativen Akutphasen der Erkrankung ihr Leben über die Krankheit hinausheben können. (Vgl. Seidl, Walter, 2005, S. 51)

Die wichtigsten Aufgabenelemente der Pflege von chronisch kranken Menschen sind die Beratung, die Unterstützung und die Begleitung entlang des Verlaufs der Krankheit. Eine Pflegeperson übernimmt diese Aufgabe als Bezugsperson.

Diese spezielle Pflegeperson wird als „Trajectory Nurse“ bezeichnet. Die „Trajectory Nurse“ ist keine Case ManagerIn. Sie ist nicht für die Organisation der Pflege zuständig, weil dies die Aufgabe der PatientInnen beziehungsweise derer Angehörigen ist. Sie bietet Unterstützung, Beratung und Pflege an oder kann wenn erforderlich zu anderen Berufsgruppen Kontakte herstellen. Sie ist die erste Ansprechpartnerin für die Patientin. Sie ist über die momentane Lebenssituation der Patientin informiert. Sie kennt die Ziele der Patientin und weiß über die individuellen Bewältigungsstrategien der Patientin mit der Krankheit umzugehen genauestens Bescheid.

Trajectory Nurses sind Pflegepersonen auf Bakkalaureatsniveau, die auf die Pflege chronisch Kranke durch ein Studium spezialisiert sind. Grypdonck beschreibt, dass diese Pflegepersonen individualisierte Pflege leisten, welche sehr eng auf die Bedürfnisse der PatientInnen und deren Angehörigen eingeht. Sie halten sich an Leitlinien und greifen nur im Ausnahmefall auf Richtlinien zurück. Richtlinien führen zu höhere Pflegekosten, weil diese Pflege auf die individuellen Bedürfnisse und Ressourcen der PatientInnen und Angehörigen nur unausreichend abgestimmt ist. (Vgl. Seidl, Walter, 2005, S. 52 ff.)

In Österreich existiert dieses Berufsbild der „Trajectory Nurse“ aufgrund des vorherrschenden Ausbildungssystems noch nicht. Durch die Anhebung der Ausbildung zur Diplomierten Gesundheits- und Krankenschwester auf Fachhochschulniveau wäre die Entwicklung dieses Berufsbildes denkbar, möglich und im Hinblick auf die Zahl von chronisch kranken PatientInnen in Österreich auch sehr sinnvoll.

Statistik Austria publizierte 2008 in der Gesundheitsbefragung aus den Jahren 2006/07 als Ergebnis, dass von insgesamt 6.991.900 Personen mit einem Lebensalter von mindestens 15 Jahren, 64,8% der Befragten angaben, mindestens eine chronische Krankheit als Diagnose zu haben. Besonders markant hierbei ist der Prozentsatz von 91,5 % der über 75jährigen Personen. (Vgl. Statistik Austria,http://www.statistik.at/web_de/statistiken/gesundheit/gesundheitszustand/chronische_krankheiten/index.html, Stand 6. Februar 2010)

Haben PatientInnen zu komplexe Krankheitsbilder, die die Wissensgrundlage von Pflegepersonen auf Bakkalaureatsniveau übersteigen, sind nach Gryponck „Clinical Nurse Specialists“ zur Pflege der PatientInnen erforderlich. Diese Pflegepersonen haben eine Ausbildung auf dem Masterniveau und verfügen über Kenntnisse von spezifischen Patientengruppen. Ihre Ausbildung inkludiert eine breite wissenschaftliche Basis sowie physiopathologische, psychologische und soziale Aspekte der Pflege. Gute Beispiele für diese Risikopatientengruppe sind depressive PatientInnen mit Diabetes und sehr niedrigem Einkommen, herztransplantierte PatientInnen mit niedrigen intellektuellen Fähigkeiten und geringer sozialer Unterstützung oder leukämiekranke Kinder in komplizierten Familienbeziehungen.

Eine weitere Aufgabe der „Clinical Nurse Specialists“ ist die Beratung der „Trajectory Nurses“ in komplexen Situationen. Sie können mit oder ohne direkten Patientenkontakt beratend den „Trajectory Nurses“ zur Seite stehen. (Vgl. Seidl, Walter, 2005, S. 54 ff.)

5.2 Corbin & Strauss – „The Illness Trajectory Modell“

Das Trajectory-Modell oder im deutschsprachigen Raum auch Modell des Bezugsrahmens der Pflege- und Krankheitsverlaufskurve genannt, wurde von der Pflegewissenschaftlerin Juliet Corbin und dem Soziologen Anselm Strauss in den 1960er Jahren durch empirische Forschungsarbeiten basierend auf der Grounded Theory entwickelt und stellt durch jahrzehntelange Weiterentwicklung und Überarbeitung einen Prozess dar. (Vgl. Woog, 1998, S. 4 ff.)

1991 beschrieben Corbin und Strauss im Trajectory-Modell, einem Phasenmodell der Pflege, Muster des Erlebens von chronischer Krankheit, Abweichungen und Veränderungen im Krankheitsverlauf und erarbeiteten daraus Empfehlungen für die Pflegepraxis.

Das Modell bietet einen sehr allgemein gehaltenen Einblick in Wissen über chronische Krankheiten und hat den Vorteil, dass es nicht an eine bestimmte Krankheitsdiagnose gebunden ist.

Grundlage des Modells ist die Erkenntnis, dass eine chronische Krankheit von Beginn der Erkrankung bis zum Tod der Patientin in verschiedenen Stadien verläuft.

Die einzelnen definierten Stadien sind nicht linear, sondern können sich im Verlauf der Erkrankung ständig ändern und durchaus auch sehr starken Schwankungen unterliegen. (Vgl. Corbin, 1993, S. 151 ff.) Der Verlauf einer chronischen Krankheit kann verändert werden, wobei dies aber nicht immer zwangsläufig bedeutet, dass sich die Richtung des Krankheitsverlaufs ändert. Das bedeutet, der Krankheitsverlauf kann stabil gehalten oder verlangsamt werden. Krankheitssymptome, die die Patientin belasten, können in den Griff bekommen werden. Dies kann sich positiv auf das körperliche Wohlbefinden auswirken und kann weiters Auswirkungen auf Selbstbewusstsein, Identität und Alltagsleben der Patientin mit sich bringen. (Vgl. Woog, 1998, S. 12 ff.)

Da chronische Krankheiten das emotionale, körperliche und soziale Wohlbefinden der erkrankten Patientin maßgeblich beeinflussen und sehr häufig eine deutliche Verminderung der Lebensqualität mit sich bringen können, benötigen die betroffenen PatientInnen Unterstützung in der Bewältigung der Krankheit.

Im Trajectory-Modell ist eine vertrauensvolle Beziehung zwischen Pflegeperson, Angehörigen und Patientin unbedingt erforderlich. Das Wohlbefinden und die Lebensqualität der Patientin stehen in diesem Modell im Zentrum der Aufmerksamkeit aller am Pflegeprozess beteiligten Personen. (Vgl. Woog, 1998, S. 10 ff.)

5.2.1 Konzepte des Trajectory-Modells

Die Kurve, welche den Krankheits- und Pflegeverlauf graphisch darstellt, wird von Corbin und Strauss (1998) als jenes Konzept des Bezugsrahmens definiert, das allen anderen Konzepten übergeordnet ist. Die Kurve vereinigt in sich alle im Modell vorhandenen begrifflichen Darstellungen.

Weitere Konzepte des Modells sind (1) die Einteilung der Krankheits- und Pflegeverlaufskurve in Stadien/Phasen und Substadien, (2) die Projektion der Pflege- und Krankheitsverlaufskurve, (3) das Schema der Pflege- und Krankheitsverlaufskurve, (4) alle Umstände die sich auf die Behandlung von PatientInnen auswirken sowie (5) alltägliche und biographische Einflüsse und deren Reziprozität. (Vgl. Woog, 1998, S. 11 ff.)

5.2.1.1 Einteilung in Phasen und Substadien

Corbin und Strauss (1998) identifizieren neun Phasen des Krankheitsverlaufs einer chronischen Krankheit, deren Bezeichnungen sich aus dem aktuellen Krankheitszustand des Patienten/der Patientin ableiten und welche in sich noch weiter aufgrund der täglichen Schwankungen des Krankheitsverlaufs in Substadien unterteilt sind:

Eine Phase kann:

- (1) Eine Aufwärtsbewegung darstellen. Dies bedeutet, dass der momentane Gesundheitszustand der Patientin durch eine Verbesserung gekennzeichnet ist

(2) Eine Abwärtsbewegung zeigen. Diese Phase ist durch eine Verschlechterung des Gesundheitszustandes oder den Tod des Patienten/der Patientin definiert

(3) Durch Beständigkeit dargestellt werden. Der Gesundheitszustand bleibt in dieser Phase unverändert.

Innerhalb der einzelnen Phasen kann es zu Veränderungen, Rückschlägen oder Hochpunkten über einen wochen- bis jahrelangen Zeitraum kommen.

Phase 1: „Pretrajectory“ – Phase vor der Pflege- und Krankheitsverlaufskurve

Diese Phase ist eine Präventivphase. Sie ist die Zeitphase vor dem Eintreten der Krankheit, die dadurch gekennzeichnet ist, dass noch keine Anzeichen für Veränderungen im Körper oder Krankheitssymptome vorhanden sind. Der Patient/Die Patientin trägt allerdings genetische Faktoren in sich oder zeigt ein spezielles Lebensstilverhalten, welches die Entwicklung einer chronischen Krankheit begünstigen könnte.

Ziel hierbei ist die Vermeidung des Ausbruchs der Krankheit und somit des Einsetzens der Pflege- und Krankheitsverlaufskurve (Phase 2).

Phase 2: „Trajectory onset“ – Einsetzen der Pflege- und Krankheitsverlaufskurve

Die ersten merkbaren Anzeichen und Symptome der Krankheit treten auf. Die Zeit der Diagnosestellung beginnt. Die Krankheitsdiagnose wird gestellt. Diese Phase bringt auch eine Zeit der Unsicherheit, Ungewissheit und Angst mit sich. Die Patientin beginnt sich erstmals mit der Erkrankung auseinanderzusetzen und beginnt Copingstrategien zu entwickeln.

Ziel hierbei ist die Gestaltung einer angemessenen Krankheitsbegleitung und die Entwicklung von Pflegeinterventionen.

Phase 3: „Stable“ – Stabilisierungsphase

Krankheitsverlauf und Krankheitssymptome sind in dieser Phase vollständig unter Kontrolle. Die Durchführungen der Aktivitäten des täglichen Lebens sind aufgrund der Krankheit noch eingeschränkt möglich. Pflege findet in dieser Phase zumeist zu Hause statt.

Zielsetzung hierbei ist den Krankheitsverlauf stabil zu halten und die Aktivitäten des täglichen Lebens aufrechtzuerhalten.

Phase 4: „Unstable“ – Instabile Phase

In dieser Phase sind der Krankheitsverlauf und die Krankheitssymptome nicht mehr unter Kontrolle.

Die Zielsetzung hierbei ist die Rückkehr in die Stabile Phase 3.

Phase 5: „Acute“ – Akutphase

Ein akuter Krankheitszustand oder akute Krankheitskomplikationen erfordern Hospitalisierung oder Bettruhe um den Krankheitsverlauf wieder kontrollieren zu können.

In dieser Phase soll die Krankheit wieder unter Kontrolle gebracht werden und die Patientin wieder zur Normalität und der Bewältigung der Aktivitäten des täglichen Lebens zurückgeführt werden.

Phase 6: „Crisis“ – Krise

Kritische- oder lebensbedrohliche Situationen erfordern medizinische oder pflegerische Notfallmaßnahmen. Die Aktivitäten des täglichen Lebens werden solange ausgesetzt bis die Krise vorüber ist.

In dieser Situation benötigt die Patientin Unterstützung in der Bewältigung von Ängsten.

Phase 7: „Comeback“ – Genesungsphase

In dieser Phase kehrt der Patient/die Patientin wieder auf einem allmählichen, akzeptablen Weg zurück in ihr normales Leben, ist aber durch die Krankheit oder durch Krankheitskomplikationen in ihrer Lebensführung eingeschränkt.

Ziel hierbei ist es den Patienten/die Patientin zu motivieren ihr Leben wieder in Schwung zu bringen und die Krankheitsbegeleitung und Pflegeinterventionen aufrecht zu erhalten.

Phase 8: „Downward“ – Verfallsphase

In dieser Phase tritt eine fortschreitende Verschlechterung der körperlichen Verfassung der Patientin ein, welche mit starken Einschränkungen, schwerer Erkrankung oder mit Schwierigkeiten die Krankheitssymptome unter Kontrolle zu halten, einhergeht.

Phase 9: „Dying“ – Sterbephase

Die neunte Phase des Trajectory-Modells beschreibt die letzten Tage beziehungsweise die letzten Wochen vor dem Tod. Sie ist charakterisiert durch allmähliche oder rapide Verschlechterung der körperlichen Verfassung und durch vollständige Aufgabe der Interessen des Patienten/der Patientin am Alltag oder an Alltagsaktivitäten.

In dieser Phase wird Abschied genommen und ein friedvoller Tod ermöglicht.

Nokes 1998, merkt an dass im Krankheitsverlauf nicht bei jeder Patientin alle Phasen vorkommen. Es ist auch denkbar dass die Reihenfolgen der Phasen variieren und dass einzelne Phasen wiederkehrend erscheinen. Jede einzelne Phase wiederum kann Substadien enthalten, die wiederum täglichen Schwankungen unterliegen.

5.2.1.2 Projektion der Pflege- und Krankheitsverlaufskurve

Nach Robinson (1988) steht die Projektion für die individuelle Sichtweise einer Person über den Verlauf einer Krankheit und bezieht sich dabei weiters auch auf Aspekte der Krankheit, Symptome, Biographie und Zeit.

Jede einzelne am Krankheitsverlauf beteiligte Person hat ein individuelles Bild der Pflege- und Krankheitsverlaufskurve und ihre eigene Vorstellung wie diese gestaltet und beeinflusst werden kann. (Vgl. Woog, 1998, S. 13)

5.2.1.3 Schema der Pflege- und Krankheitsverlaufskurve

Das Schema bezieht sich auf den individuellen Behandlungsplan, welcher als Zielsetzung hat den Krankheitsverlauf individuell zu gestalten sowie Symptome und mögliche Behinderungen zu kontrollieren beziehungsweise in den Griff zu bekommen.

In diesem Schema sind nach Forsyth et al. (1984) nicht nur medizinische Behandlungen sondern auch alternative Behandlungsformen wie beispielsweise Akupunktur, Gebet, Meditation oder positives Denken enthalten.

5.2.1.4 Umstände, die sich auf die Behandlung auswirken

Zu den bedeutendsten Umständen, die eine Krankheitsbewältigung beeinflussen können zählen Art, Anzahl und Dauer der verwendeten Behandlungstechniken sowie deren Nebenwirkungen. Weitere mögliche Umstände, die eine Behandlung beeinflussen können sind das Vorhandensein beziehungsweise das Fehlen von Ressourcen wie beispielsweise soziale Unterstützung, Information, Wissen, Zeit, Geld oder Pflegekräfte. (Vgl. Woog, 1998, S. 14 ff.)

5.2.1.5 Auswirkung von chronischer Krankheit auf Biographie und Alltag

Die Identität setzt sich aus der Lebensgeschichte und aus den vielen Seiten des Ichs der PatientInnen zusammen. Eine Krankheit zu akzeptieren bedeutet die eigene Identität soweit anzupassen, dass es möglich wird mit der chronischen Erkrankung zu leben. Diese Anpassung ist ein Prozess und dieser muss mit Veränderungen, die im Verlauf der Erkrankung eintreten, immer wieder aufs Neue durchlaufen werden. (Vgl. Woog, 1998, S. 16 ff.)

5.2.2 Richtlinien des Pflegeprozesses

Corbin & Strauss (1992) definieren folgende Richtlinien für den Pflegeprozess des Trajectory-Modells:

5.2.2.1 Assessment und Festlegung der Ziele

„Identifying the patient's trajectory phase and setting goals“

Der erste Schritt der Einstufung besteht darin, die Stellung des Patienten/der Patientin und ihrer Angehörigen im Hinblick auf den Vorgang der Krankheitsbewältigung zu bestimmen.

Die Pflegeperson überprüft ob die Behandlung einen entsprechenden Grad an (1) Angemessenheit, (2) Effektivität und (3) Universalität aufweist um der chronischen Erkrankung und der individuellen Bewältigung von biographischen Anforderungen und Anforderung des Alltags gerecht wird.

Es ist die Aufgabe der betreuenden Pflegeperson etwaige Probleme zu erkennen, die im Verlauf der Krankheitsbewältigung entstehen. Es werden Grundlagen zur Festlegung von den auf die Patientin individuell abgestimmten Pflegezielen geschaffen.

Ziele werden grundsätzlich mit allen am Pflegeprozess beteiligten Personen vereinbart und sollten so gestaltet sein, dass sie im Verlauf eines bestimmten Stadiums auch realisierbar sind.

Oberstes Ziel ist immer die Aufrechterhaltung der Lebensqualität. (Vgl. Woog, 1998, S. 20 ff.)

5.2.2.1 Einschätzung von beeinflussenden Bedingungen

„Assessing the factors likely to influence trajectory management“

Alle möglichen Umstände, die sich auf die Behandlung einer chronisch kranken Patientin auswirken müssen identifiziert werden. Es ist in diesem Schritt von Bedeutung, jene Umstände ausfindig zu machen, die eine Realisierung der Behandlungsziele behindern und jene die die Bewältigung der Erkrankung erleichtern. (Vgl. Woog, 1998, S. 22 ff.)

Folgende Fragestellungen sind hierzu relevant:

- *Wie stark sind die Angehörigen und die PatientInnen durch die Krankheit belastet?*
- *Welche Erfahrungen hat der Patient/die Patientin mit der Krankheit gemacht?*
- *Wie sieht der familiäre Zusammenhalt aus?*
- *Ist der Patient/die Patientin dazu bereit die Behandlung zu Hause durchzuführen?*
- *Sind Ressourcen wie Geld, Zeit, Energie, Arbeitspotential, Wissen vorhanden?*

5.2.2.3 Definition des Interventionsschwerpunktes der Pflege

„Determining which factors are to be targeted for manipulation“

In diesem Schritt des Pflegeprozesses werden die Ziele der Pflegeintervention festgelegt. Es wird definiert welche Umstände manipuliert werden müssen, damit die Patientin in der Lage ist die vereinbarten Pflegeziele zu erreichen.

Folgende Fragestellungen sind hilfreich:

- *Welche Information hat beziehungsweise braucht der Patient/die Patientin und deren Angehörigen?*
- *Sind die Informationen am neuesten Stand?*
- *Stimmen die Informationen mit den Überzeugungen/Wertvorstellungen des Patienten/der Patientin überein?*

5.2.3.4 Implementierung der Pflegeinterventionen

„Implementing the appropriate nursing interventions“

Die Pflegeperson beeinflusst den betreffenden Umstand. Sie ändert ihn durch (1) direkte Versorgung des Patienten/der Patientin, (2) Beratung, (3) Aufklärungsgespräche und durch (5) das Treffen von Vorkehrungen. (Vgl. Woog, 1998, S. 24 ff.)

5.2.3.5 Evaluation der Effektivität der Pflegeinterventionen

„Evaluating the effectiveness“

Strategien zur Behandlung und Bewältigung der chronischen Krankheit von Seiten der Patientin und ihrer Angehörigen müssen durch die Pflegeperson laufend überwacht werden. Erkennt sie, dass diese Anstrengungen nicht zur Erreichung des Ziels ausreichen, dann ist es ihre Aufgabe unterstützend einzugreifen. (Vgl. Woog, 1998, S. 24 ff.)

In diesem Schritt des Pflegeprozesses sind folgende Punkte von Bedeutung:

- *Ziel/Teilzielüberprüfung*
- *Erreichtes festigen*
- *Nichterreichtes überdenken*

(Vgl. Schädel-Deininger, 2006, S. 49)

II. EMPIRISCHER ABSCHNITT

6. METHODOLOGIE

Ziel dieser Untersuchung war es zu erfassen, wie Menschen, die an chronischer Niereninsuffizienz erkrankt sind und dadurch hämodialysepflichtig wurden, ihren Alltag erleben?

Weiters wurde untersucht, welche Strategien die betroffenen PatientInnen entwickelt haben um die Erkrankung und Dialyse im Alltag zu integrieren und wie sich die Erkrankung auf die Familiensituation, auf das Berufsleben und das Freizeitverhalten auswirkt.

Zur Beantwortung der vorliegenden Forschungsfragen, welche subjektives Erleben und subjektive Wahrnehmungen von Betroffenen untersuchen, wurde der qualitative Forschungsansatz gewählt.

Um menschliche Erfahrungen bezüglich Gesundheit und Krankheit zu erforschen, ist die qualitative Forschung sehr gut geeignet. (Vgl. LoBiondo-Wood/Haber, 2005, S. 220). Durch die qualitative Forschung ist es möglich Phänomene des Erlebens von Menschen ganzheitlich und subjektiv zu beforschen. (Vgl. Mayer 2007, S. 70 f.)

6.1 Methodik und Vorgehensweise

6.1.1 Qualitative Forschung

Die Ursprünge der qualitativen Forschung liegen in der Philosophie. Sie entwickelte sich aus unterschiedlichsten wissenschaftstheoretischen Einflüssen, welche als interpretatives Paradigma zusammengefasst werden.

Unter interpretatives Paradigma wird verstanden, dass der Mensch nicht losgelöst von seiner Umwelt betrachtet werden darf, sondern dass er von der Forscherin immer ganzheitlich in seinem Lebenszusammenhang wahrgenommen werden muss. (Vgl. Mayer, 2002, S. 20.)

„Das interpretative Paradigma versteht soziale Wirklichkeit als durch Interpretation konstruiert“. (Vgl. Lamnek, 2005, S. 35) Es werden daher in der qualitativen Forschung nicht nur objektiv erfassbare Daten gesammelt, analysiert und ausgewertet, sondern es wird durch sie untersucht, welche Bedeutung ein Phänomen für einen jeweiligen individuellen Menschen subjektiv hat. Die Bedeutungszuschreibung eines Phänomens kann von Mensch zu Mensch variieren. Folglich gibt es keine objektive Wahrheit, die für alle Menschen als gleichermaßen gültig zu betrachten ist. Wahrheit ist immer subjektiv und umfasst immer das was von einem Menschen in einem bestimmten Kontext wahrgenommen wird. Ziel der qualitativen Forschung ist die Interpretation von Geschehnissen und das subjektive Erleben der Menschen. Es geht hierbei nicht um das Erklären oder das Beweisen von Phänomenen, sondern rein um das Verstehen von menschlicher Erfahrung. (Vgl. Mayer, 2007, S. 21 f.)

6.1.2 Problemzentriertes Interview

Für die Datenerhebung der vorliegenden Untersuchung wurde das problemzentrierte Interview nach Witzel als Befragungsmethode angewendet.

Das problemzentrierte Interview zählt zu den Leitfadeninterviews und wurde 1982 von deutschen Psychologen Andreas Witzel entwickelt. Grundlegendes Ziel hierbei soll es sein die ganz persönliche Sichtweise eines Menschen über ein bestimmtes Problem oder Thema zu erfassen. Diese Form des Interviews zeichnet sich dadurch aus, dass sie halbstandardisiert ist und eine Art der offenen Befragung darstellt. Der Forscher/die Forscherin, welcher bereits über ein theoretisch-wissenschaftliches Vorverständnis über den zu untersuchenden Themenbereich verfügt, verwendet einen flexiblen, vor dem Gespräch festgelegten Interviewleitfaden, der all jene Fragenbereiche beinhaltet die von ihm/ihr als wichtig erachtet werden. Die Fragen sollten je nach Möglichkeit vom Interviewpartner frei beantwortet werden. Der Schwerpunkt im Interview liegt immer auf einer vorher definierten Problemstellung, die die Forscherin einbringt und auf die sie im Gespräch immer wieder hinarbeitet. (Mayer 2007, S. 117 f.)

Nach Flick (200) ist das problemzentrierte Interview durch die Kriterien Problemzentrierung, Gegenstandsorientierung und Prozessorientierung gekennzeichnet.

Unter Problemzentrierung wird die Orientierung der Forscherin an einer bedeutenden gesellschaftlichen Problemstellung verstanden.

Gegenstandsorientierung verlangt, dass die Methoden am betreffenden Gegenstand orientiert entwickelt werden und Prozessorientierung bedeutet, dass die Forscherin im Forschungsprozess über ein bestimmtes Ausmaß an Gegenstandsverständnis verfügt. (Vgl. Flick, 2009, S. 210)

Ein Grundgedanke des problemzentrierten Interviews ist die Wahl eines sprachlichen Zugangs um subjektive Bedeutungen vom Betroffenen auf die vorab definierten Fragestellungen zu erfassen. Weiters ist wichtig, dass eine Vertrauenssituation während des Interviews entsteht, dass konkrete Probleme deren objektive Seite zuvor von der Forscherin analysiert wurden, untersucht werden, und dass die InterviewpartnerInnen auf Fragestellungen offen antworten können.

Das problemzentrierte Interview hat keinen rein explorativen Charakter im Unterschied zum narrativen Interview. Daher lässt es sich dort gut anwenden, wo schon über den Gegenstandsbereich etwas bekannt ist. Es eignet sich für Forschungen in denen enger eingegrenzte und spezifische Fragestellungen von Bedeutung sind. Durch seine halbstandardisierte Form lassen sich die Ergebnisse auch sehr gut für einen höheren Stichprobenumfang anwenden. (Vgl. Mayring, 2002, S. 69 ff.)

6.1.3 Leitfadenkonstruktion

Für die Durchführung des problemzentrierten Interviews wurde ein Interviewleitfaden mit einer Liste an offenen Fragen entwickelt, welcher im vorliegenden Beispiel immer wieder auf die Hauptforschungsfrage, wie Betroffene ihre chronische Krankheit im Alltag erleben zurückführte.

Während des Gesprächs wurde der Interviewleitfaden laufend flexibel angepasst.

6.1.3.1 Themenschwerpunkte des Interviews

Hauptforschungsfrage:

Wie erleben Menschen, die an chronischer Niereninsuffizienz erkrankt sind und dadurch hämodialysepflichtig geworden sind, ihren Alltag?

Subfragen:

Wie beeinflusst die Dialyse das Alltagsleben der PatientInnen?

Welche Strategien haben die PatientInnen entwickelt um die Erkrankung und die Dialyse in ihrem Alltag zu integrieren?

Wie wirken sich Erkrankung und Dialyse auf die Familiensituation aus?

Wieviel Freizeit verbleibt den PatientInnen und wie verbringen sie diese?

Wie wirkt sich die Dialyse auf das Berufsleben der PatientInnen aus?

Welche Sorgen und Ängste empfinden die PatientInnen im Alltag?

6.1.3.2 Darstellung des konstruierten Interviewleitfadens

Datum:

Ort:

Uhrzeit:

Geschlecht:

Alter:

➔ Einverständniserklärung einholen

- ➔ Ablauf erklären
- ➔ Gewährleistung der Anonymität ansprechen
- ➔ Erklären warum noch zusätzlich Notizen gemacht werden
- ➔ Diktiergerät einschalten

Einstiegsfrage:

- Wie geht es Ihnen mit der Dialyse?

Fragen zur Dialysesituation:

- Wie beeinflusst die Dialyse Ihren Alltag? Was bleibt Ihnen noch vom Alltag? Wie ist es jetzt gegenüber damals als sie mit der Dialyse angefangen haben?
- Was heißt Alltag für Sie?
- Wie weit ist der Weg zur Dialyse
- Wie ist die Anfahrt?
- Wie viel Zeit verbringen Sie durchschnittlich in der Woche im Krankenhaus?
- Stellen die Dialysebehandlungen für sie einen Einschnitt in ihrem normalen Tagesablauf dar? Wie gehen Sie damit um, wenn die Behandlungstermine ihren Tagesablauf unterbrechen?
- Bedeuten diese Behandlungstermine für Sie eine Einschränkung in Ihrem Tagesablauf oder empfinden Sie die Behandlungstermine gar nicht weiter als Belastung?
- Wenn es die Möglichkeit gäbe, würde Sie lieber zuhause die Dialyse durchführen? Wie stehen sie zu alternativen Dialyseverfahren?

Fragen bezüglich der Familiensituation:

- Wer gehört zu Ihrer näheren Familie? Sind sie verheiratet, haben Sie Kinder, Enkel?
- Nimmt Ihre Familie merkbare Rücksicht auf Sie aufgrund Ihrer Krankheit? Wie äußert sich diese Rücksicht?
- Hat sich ihr Familienleben seit Dialysebeginn verändert? Wenn ja: Was ist jetzt anders?
- Haben sich ihre Aufgaben innerhalb der Familie durch die Krankheit und die Dialyse geändert? Wenn ja: Was ist jetzt anders?
- Wer ist in Ihrer Familie für die Haushaltsführung zuständig? Wenn Sie es sind: Empfinden Sie die Haushaltsführung als Belastung? Bekommen Sie Unterstützung? In welchen Bereichen benötigen Sie Hilfestellungen?
- Ihre Krankheit ist mit einer speziellen natrium-, kalium-, phosphorarmen Diät verbunden. Wie schaffen Sie es die vorgeschriebene Diät in Ihrem Alltag zu integrieren? Kochen Sie für sich und Ihre Familie getrennt? Wie gehen Sie mit der Diät um, wenn Sie beispielsweise auf Urlaub oder im Restaurant sind?

Fragen zur beruflichen Situation:

- Sind Sie derzeit berufstätig?
- Gab es durch die Dialyse Änderungen in Ihrem Berufsleben? Wenn ja, welche waren das? Haben Sie diese Änderungen gestört oder waren das für Sie positive Veränderungen?
- Glauben Sie, dass Sie aufgrund Ihrer Krankheitssituation im beruflichen Alltag benachteiligt sind? Fühlen Sie sich durch Ihre Krankheit gegenüber Gesunden in Bereichen wie der Ausbildung, Arbeitsplatz benachteiligt?

Fragen bezüglich Freizeitverhalten:

- Was machen Sie in Ihrer Freizeit? Was sind Ihre liebsten Freizeitbeschäftigungen?

Fragen zur Gefühlssituation:

- Was war im Alltag Ihr schwierigstes Problem in Hinsicht auf die Krankheit? Wie haben Sie dieses Problem gelöst?
- Gibt es Situationen die Ihnen Sorgen oder Ängste bereiten. Wenn ja, welche?
- Was bereitet Ihnen besondere Freude?

6.2 Beschreibung der InterviewpartnerInnen und Interviewsituationen

Die InterviewpartnerInnen wurden über die chronischen Dialysen der Stadt Wien rekrutiert.

Voraussetzung für die Auswahl als InterviewpartnerInnen waren die Einschlusskriterien, dass die PatientInnen seit mindestens 1 Jahr in ununterbrochener Dialysebehandlung standen, über sehr gute Deutschkenntnisse verfügten, in einer Familie leben und eine gute körperliche Verfassung aufweist, damit sie nicht durch die Interviews noch zusätzlich belastet werden. Die Interviews basieren auf Anonymität und Freiwilligkeit der PatientInnen.

Acht DialysepatientInnen stellten sich für Interviews zur Verfügung. Sechs davon waren Frauen und zwei Männer.

Das Durchschnittsalter der befragten PatientInnen betrug 57 Jahre. Die Jüngste war 33 Jahre alt und die Älteste 81 Jahre.

Die Anzahl der vorausgegangenen Jahre an Dialysepflicht betragen zum Zeitpunkt des Interviews zwischen vier und 33 Jahren.

Nach Lamnek (2005) sollte die Erhebungssituation vertraulich und entspannt sein. Der Interviewpartner wird als Subjekt in seiner möglichst alltagsnahen Gesprächssituation betrachtet. (Vgl. Lamnek, 2005, S. 353)

Den InterviewpartnerInnen wurde daher ermöglicht einen Ort für die Durchführung des Gesprächs auszuwählen oder selber vorzuschlagen. Ein Interview fand im häuslichen Bereich statt und sieben Interviews im Krankenhausbereich.

Vor Beginn des Interviews wurde den befragten PatientInnen das Ziel und der Ablauf des Interviews kurz erläutert und es wurde weiters nochmals auf die zugesicherte Anonymität hingewiesen. Außerdem wurde das Blatt zur Einverständniserklärung zur Unterschrift ausgehändigt.

6.3 Ethische Überlegungen

In der Pflegeforschung besteht die Pflicht die Rechte der an der Forschungsstudie teilnehmenden Personen zu schützen und ihre Menschenwürde zu wahren. Es müssen drei Grundprinzipien des Persönlichkeitsschutzes, nämlich (1) das Prinzip der umfassenden Information und freiwilligen Zustimmung aller TeilnehmerInnen, (2) das Prinzip der Anonymität und (3) das Prinzip des Schutzes des Einzelnen vor möglichen psychischen und physischen Schäden respektiert und eingehalten werden. Weiters ist die Einhaltung der Forschungsmethoden nach bestem Wissen korrekt anzuwenden. (Vgl. Mayer, 2007, S. 53 ff.)

6.4 Datenaufbereitung und Datenauswertung

Zur Aufzeichnung der Interviews wurde ein digitales Diktiergerät verwendet. Da die Interviews größtenteils im österreichischen Dialekt geführt wurden, wurden diese zur Erleichterung der Lesbarkeit ins normale Schriftdeutsch übertragen.

Die Auswertung der durchgeführten Interviews erfolgte mittels der Methode der qualitatitven Inhaltsanalyse nach Phillip Mayring.

Mayring (2008) beschreibt die Schritte der Datenanalyse folgendermaßen:

1. Schritt:

„*Bestimmung der Analyseeinheiten*“.

Gründliches Lesen der Transkripte und Markierung von inhaltstragenden Textstellen.(Vgl. Mayring, 2008, S. 60 f.)

2. Schritt:

„*Paraphrasierung der inhaltstragenden Textstellen*“

Die Analyseeinheiten werden in eine rein auf den Inhalt beschränkte Form umformuliert. Nichtinhalttragende Textteile werden verworfen. (Vgl. Mayring, 2008, S. 60 f.)

3. Schritt:

„*Bestimmung des Abstraktionsniveaus und Generalisierung der Paraphrasen unter diesem Abstraktionsniveau*“

Alle vorhandenen Paraphrasen die unter dem angestrebten Abstraktionsniveau liegen werden durch eine erste Reduktion verallgemeinert. Paraphrasen die über dem Abstraktionsniveau liegen werden belassen. (Vgl. Mayring, 2008, S. 60 f.)

4. Schritt:

„Reduktion durch Selektion“

Inhaltsgleiche, unwichtige oder nichtssagende Paraphrasen werden in diesem Arbeitsschritt gestrichen. (Vgl. Mayring, 2008, S. 60 f.)

5. Schritt:

„Reduktion durch Bündelung, Konstruktion und Integration von Paraphrasen auf dem angestrebten Abstraktionsniveau“

Zusammenfassung von sich aufeinander beziehender Paraphrasen in einem weiteren Reduktionsschritt. Wiedergabe dieser Paraphrasen durch eine neu formulierte Aussage. (Vgl. Mayring, 2008, S. 60 f.)

6. Schritt:

„Erstellung neuer Aussagen als Kategoriesystem“

Bildung von allgemeinen, präzisen Kategorien. (Vgl. Mayring, 2008, S. 60 f.)

7. Schritt

„Rücküberprüfung“

Überprüfung der inhaltlichen Übereinstimmung des neu formulierten Kategoriesystems mit dem Ausgangsmaterial. Alle ursprünglich formulierten Paraphrasen müssen in das Kategoriesystem integrierbar sein. (Vgl. Mayring, 2008, S. 60 f.)

Bleibt das Kategoriesystem dennoch zu breit oder zu wenig allgemein, besteht die Möglichkeit die Kategorien noch weiter zu reduzieren. Dazu wird das Abstraktionsniveau noch höher gesetzt und der Kreisprozess solange durchlaufen bis die angestrebte Reduzierung erreicht wird. (Vgl. Mayring, 2008, S. 61)

6.5 Gütekriterien qualitativer Forschung

Mayring (2002, S. 144 ff.) definiert bezüglich der Überprüfung der Qualität der Forschungsarbeit sechs allgemeine Gütekriterien qualitativer Forschung:

1) Verfahrensdokumentation

In der qualitativen Forschung ist es unbedingt erforderlich den gesamten Forschungsprozess für andere Forscher nachvollziehbar darzustellen, weil zumeist für den Forschungsgegenstand Untersuchungsmethoden speziell entwickelt wurden. Im Besonderen betrifft diese Nachvollziehbarkeit die Darlegung des Vorverständnisses des Forschers, die Zusammenstellung des Analyseinstrumentariums und die Durchführung sowie die Auswertung der Datenerhebung. (Vgl. Mayring, 2002, S. 144 f.)

2) Argumentative Interpretationsabsicherung

Obwohl Interpretationen sich nicht beweisen lassen, ist eine Qualitätseinschätzung auf interpretative Teile der Forschung notwendig. Interpretationen dürfen nicht willkürlich gesetzt werden, sondern sie müssen argumentativ in der Forschungsarbeit begründet werden. Die Interpretation muss eine sinnvolle theoriegeleitete Deutung abgeben und sie muss in sich schlüssig dargestellt werden. Weiter soll nach Alternativdeutungen gesucht werden um die Geltung der Interpretationen zu bestätigen. (Vgl. Mayring, 2002, S. 145)

3) Regelgeleitetheit

In der qualitativen Forschung muss das erhobene Datenmaterial systematisch bearbeitet werden und daher sind Verfahrensregeln zu beachten. Analyseschritte werden im vorhinein festgelegt, das Datenmaterial in Einheiten unterteilt und die anschließende Analyse erfolgt systematisch von Einheit zu Einheit. (Vgl. Mayring, 2002, S. 145 f.)

4) Nähe zum Gegenstand

Gegenstandsangemessenheit wird dadurch erreicht, dass die qualitative Forschung so nah wie möglich an der Alltagswelt der zu beforschenden Subjekte anknüpft. Es wird in der natürlichen Lebenswelt und Lebensumgebung des Subjekts geforscht. Wichtig hierbei ist eine Interessensübereinstimmung mit dem Subjekt zu erreichen, damit an konkreten sozialen Problemen angesetzt werden kann und die Forschung den Beforschten tatsächlich ein Nutzen sein kann. (Vgl. Mayring, 2002, S. 146)

5) Kommunikative Validierung

Kommunikative Validierung bedeutet dem Beforschten die Ergebnisse der Forschungsarbeit vorzulegen und mit ihm über deren Gültigkeit zu diskutieren. Kann sich der Beforschte in den Ergebnissen wiederfinden, so kann dies ein Kriterium zur Absicherung der Ergebnisse sein. (Vgl. Mayring, 2002, S. 147)

6) Triangulation

Durch Verbindung mehrerer Analysegänge kann in der qualitativen Forschung die Qualität der Forschung vergrößert werden. Triangulation bedeutet für eine Fragestellung unterschiedliche Lösungswege zu finden und anschließend die gewonnenen Ergebnisse miteinander zu vergleichen. Eine völlige Übereinstimmung der Ergebnisse wird jedoch nicht als Zielsetzung angestrebt. (Vgl. Mayring, 2002, S. 147 f.)

7. ERGEBNISSE

7.1 Ablehnung der Heimdialyseverfahren

DialysepatientInnen haben vor der ersten Andialyse die Möglichkeit zu entscheiden, ob sie Peritonealdialyse oder Heimhämodialyse als alternatives Verfahren zur ambulanten Hämodialyse im Krankenhaus anwenden möchten.

Allerdings ist zu bedenken, dass Heimdialyseverfahren nicht für jede Patientin geeignet sind. Bei der Heimhämodialyse bedarf es besonders bei der korrekten Punktions des Shunts einer großen manuellen Geschicklichkeit. Die Durchführung der Hämodialyse in den eigenen vier Wänden wird in Österreich nur von einer sehr kleinen Anzahl von PatientInnen genutzt.

Die Peritonealdialyse kann wiederum bei medizinischen Kontraindikationen wie beispielsweise bei Verwachsungen nach Operationen in der Bauchregion, bei chronisch entzündlichen Darmerkrankungen, bei der chronisch obstruktiven Lungenerkrankung oder bei schwerer Wirbelsäulenverletzung nicht angewendet werden. Auch bei diesem Dialyseverfahren bedarf es großer manueller Geschicklichkeit sowie der Einhaltung von strikten Hygienemaßnahmen.

Grundsätzlich wurde von allen InterviewpartnerInnen die Durchführung der Heimdialyse abgelehnt. Alle Betroffenen gaben an ausreichende Kenntnisse über die alternativen Behandlungsformen im Laufe ihrer Erkrankung durch Pflegepersonal oder Ärzte erworben zu haben. Sie haben sich nach Abwägung der Vor- und Nachteile für die Durchführung der ambulanten Hämodialyse im Krankenhaus entschieden.

Einer der am Häufigsten genannten Gründe für die Ablehnung der Heimdialyse ist der Eindruck der PatientInnen zu wenig Platz für die Heimdialyse im Wohnbereich zu haben.

„Ja, das hab ich schon überlegt. Aber mir fehlt einfach in der Wohnung ein Raum dafür.“

„Nein, weil ich hab keinen Platz. (...) Und ins Wohnzimmer stellen will ich es auch nicht. Würde ich nicht wollen, sagen wir mal so.“

Das Gefühl im Alltag zu Hause ständig durch die Präsenz der Dialysemaschine und den dazugehörigen Lagerbestand an Verbrauchsmaterialien an die Krankheit erinnert zu werden, wird ebenfalls als negative Assoziation in Verbindung mit der Heimdialyse erlebt.

„(...) Also das müsste einigermaßen steril sein und ich möchte nicht, dass meine Wohnung wie eine Klinik aussieht, daher ist dreimal in der Woche ins Krankenhaus zu gehen für mich nicht so schlimm (...).“

„(...) Außerdem ist man zuhause dauernd konfrontiert mit dem. Man muss die Maschine warten. Ich muss da ein Lager haben mit den ganzen Sachen und ich mein: Da steht ich auf und gehe heim und kann das alles vergessen, mehr oder weniger“.

Der Aufenthalt im Krankenhaus zur Durchführung der Hämodialysebehandlung wird von den InterviewpartnerInnen nicht ausschließlich nur durch negative Eindrücke beschreiben. Die Dialysebehandlung im ambulanten Bereich der Dialysestation eines Krankenhauses ermöglicht den Betroffenen auch Kontakt zu Mitmenschen, sei es zu solchen die das gleiche Schicksal teilen oder zu Mitarbeitern der Dialysestation aufrechtzuerhalten.

„Es ist doch ein bisschen eine Abwechslung, wenn ich hier hereinfahre und dort mal reden kann (...).“

Außerdem vermittelt die Hämodialysebehandlung im Krankenhaus das Gefühl unter ärztlicher Betreuung eine hochwertige Dialysebehandlung gewährleistet zu bekommen. Eine Patientin erklärt dazu:

„(...) Nein, ich hab ehrlich gesagt hier immer die ärztliche Kontrolle und da nehme ich es in Kauf dass ich jedes Mal gestochen werden muss aber mir ist das ehrlich gesagt lieber (...).“

Eine weitere Patientin meint:

„Außerdem hab ich da eine ärztliche Kontrolle. Das hab ich ja alles zu Hause nicht. Ich finde die Heimdialyse nicht günstig (...) ja wenn irgendwas ist, ist da immer ein Arzt und zuhause?“

Heimdialyse ist mit manueller Geschicklichkeit, hygienischen Handlungsmaßnahmen und der eigenständigen Durchführung des Behandlungsablaufs verbunden.

Die Dialysemaschine muss vor Beginn der Behandlung mit einem Dialyseschlauchset bestückt und getestet werden. Nach Beendigung der Dialyse wird dieses Schlauchset wieder entfernt und das Gerät muss an den Oberflächen gereinigt werden und ein speziell programmiertes Heißdesinfektionsprogramm durchlaufen. Diese genannten Arbeitsschritte gelten sowohl für die Durchführung der Peritonealdialyse als auch für die Hämodialyse und sind ebenfalls ein Kriterium, ob sich eine Patientin für oder gegen die Heimdialyse entscheidet.

„ (...) Man muss selber die Maschine aufbauen, reinigen. Wer weiß kann ich das nach der Dialyse. Dann brauch ich einen Anderen der das tut. Nein.“

7.2 Die drei Welten des Alltags chronisch kranker HämodialysepatientInnen

In der vorliegenden Untersuchung konnte mittels der Durchführung von acht Interviews festgestellt werden, dass sich der gesamte Alltag dieser befragten HämodialysepatientInnen in drei unterschiedlich erlebten Welten widerspiegelt. Die Welten wurden als Krankenhauswelt, Krankheitswelt und Lebenswelt bezeichnet. Jede einzelne Hämodialysepatientin teilt diesen Welten individuell viel Raum und Bedeutung in ihrem Alltag und somit in ihrem Leben zu.

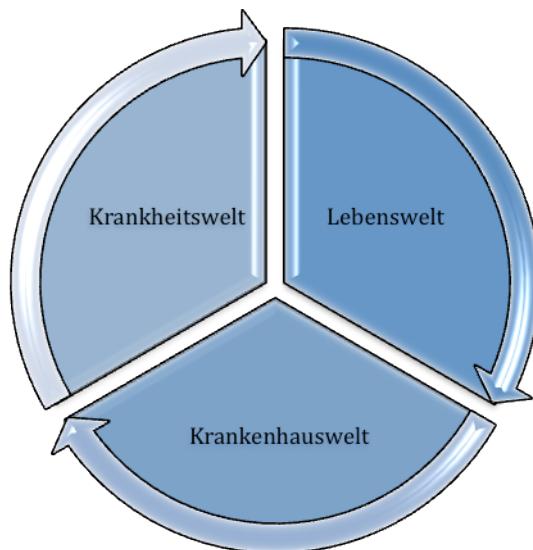


Abb. 12: Einteilung in Kategorien – Drei Welten des Alltags

7.2.1 Krankenhauswelt – „Hämodialyse als Halbtagsjob!“

Die Krankenhauswelt ist jener Teil des Alltags des Patienten/der Patientin, in dem die Therapie der chronischen Erkrankung, Platz einnimmt.

Diese Welt ist gekennzeichnet durch Faktoren die dazu beitragen, wie der Patient/die Patientin eine Dialysebehandlung und ihre organisatorische Rahmenbedingungen subjektiv wahrnimmt und empfindet. Weiters ist sie durch die persönliche Haltung, welche die Patientin gegenüber der Behandlungsform einnimmt, geprägt.

Faktoren, die auf den Patienten/die Patientin wirken sind (1) das Erleben und die Bewältigung des Anfahrt- und Rückweg zur beziehungsweise von der Dialyse und wieder nach Hause, (2) der wöchentliche Gesamtzeitaufwand, welchen der Patient/die Patientin für die Durchführung der Blutreinigung entbehren muss, (3) das Gefühl, ob die Hämodialysebehandlung den Alltag maßgeblich negativ beeinträchtigt oder ob sie keine spürbaren Auswirkungen auf den Tagesablauf nimmt, (4) wie flexibel die Dialysestation auf Privat- und Berufstermine reagieren kann und (5) wie sich der Patient/die Patientin von MitarbeiterInnen der Dialysestation in menschlicher Hinsicht wahrgenommen fühlt. Außerdem spielt die individuelle Einstellung des Patienten/der Patientin bezüglich der Behandlungsform, also ob sie die ambulante Hämodialyse an einer Dialysestation oder die Heimdialyse bevorzugt, eine wichtige Rolle.

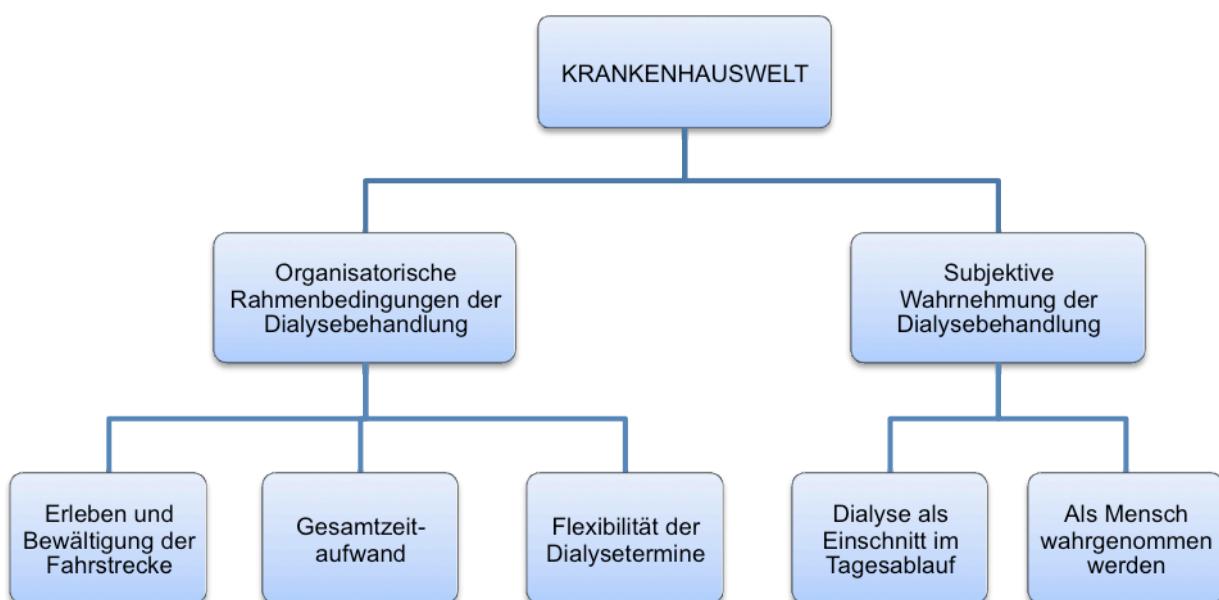


Abb. 13: Einteilung in Kategorien – Krankenhauswelt

7.2.1.1 Organisatorische Rahmenbedingungen der Dialysebehandlung

7.2.1.1.1 Erleben und Bewältigung der Fahrstrecke zur Dialyse und nach Hause

DialysepatientInnen haben in Österreich die Möglichkeit individuell zu entscheiden, ob sie als Selbstfahrer oder mittels eines Vertragsfahrtendienstes der Krankenkasse zur Dialysebehandlung fahren wollen.

Zu den Selbstfahrern zählen jene PatientInnen, die ein Privatfahrzeug oder öffentliche Verkehrsmittel in Anspruch nehmen. PatientInnen, die mit einem Privatfahrzeug zur Behandlung gelangen, wird in der Regel vom Krankenhaus eine reservierte Parkmöglichkeit in der Nähe des Krankenhauses angeboten.

Der Vorteil des Selbstfahrens liegt darin, dass zeitliche Unabhängigkeit von MitpatientInnen und Vertragsfahrtendienst gewährleistet ist, und dies wurde in dieser Untersuchung durchaus als sehr großer Vorteil erlebt und artikuliert. Eine Patientin erklärte dazu:

„Ich fahr mit den öffentlichen Verkehrsmitteln (...) ich kann gut gehen und fühle mich unabhängiger wenn ich nicht warten muss, sondern gleich weggehen kann.“

Um zu medizinischen Behandlungen wie beispielsweise einer Hämodialysebehandlung zu gelangen, können PatientInnen deren Krankheitszustand die Nutzung eines Krankentransportwagens nicht zwingend erfordert, Vertragsfahrtendienste der Krankenkassen in Anspruch nehmen.

Grundsätzlich müssen Vertragsfahrtendienste vom Hausarzt beantragt und anschließend bei der jeweiligen Krankenkasse zur Bewilligung vorgelegt werden. Pro Fahrt wird ein Kostenanteil in Höhe der Rezeptgebühr berechnet. Für DialysepatientInnen der Wiener Gebietskrankenkasse gilt diese Regelung jedoch nicht. Serienfahrten von und zur Dialysebehandlung sind nach Auskunft der Wiener Gebietskrankenkasse bewilligungsfrei und des weiters kostenanteilbefreit.

Vertragsfahrtendienste erhalten pro PatientInnenfahrt einen fixen Pauschalbetrag, unabhängig von der Fahrstrecke und Fahrzeit, und befördern daher aus Kostengründen zumeist mehrere PatientInnen gleichzeitig. Die interviewten HämodialsytpatientInnen bezeichneten daher den Vertragsfahrtendienst immer wieder als Sammeltransport oder Sammeltaxi. Eine Patientin erzählt:

„(...) natürlich kommt's schon vor, dass zwei, drei drinnen sitzen. Aber das stört mich nicht. Ich meine, das ist ja ein Sammeltransport“.

Manchmal entstehen auch längere Fahrzeiten, da aufgrund der unterschiedlichen Wohnorte der PatientInnen in der Stadt vom Lenker eine Fahrroute geplant werden muss.

„(...) je nachdem wie sie es einteilen und wie viel er zusammensammelt (...). Er hat so eingeteilt, dass alles mehr oder weniger am Weg liegt (...). Ja, eigentlich, ja, eine gute Planung.“

Werden mehrere PatientInnen zu einer Fahrgruppe im Vertragsfahrtentaxi zusammengefasst, kann es unter Umständen aufgrund von unterschiedlichen Endzeiten der Hämodialysebehandlungen, fallweise auch zu längeren Wartezeiten kommen. Der Umgang und die Bedeutungszuschreibung von Wartezeiten sind von Mensch zu Mensch individuell.

„Ich bin halt kein so ein Typ der sich dann gleich beschwert wenn man länger warten muss. (...) Mit dem lebt man, und ich bin daran gewöhnt. Sagen wir so. Andere gibt's natürlich, die gleich meckern wenn sie fünf Minuten warten müssen. Also das muss man sich abgewöhnen und durch die Dialyse lernt man auch Geduld“.

„Das Warten ist ab und zu lästig, aber.“

Viele PatientInnen empfinden die Hämodialysebehandlung als starke körperliche Anstrengung, welche auch noch längere Zeit nach Behandlungsende das physische Wohlbefinden beeinträchtigen kann.

Der/Die FahrerIn des Vertragsfahrtendienstes ist per Vertrag verpflichtet bei der Abholung und bei der Rückbeförderung der Patientin Hilfestellung zu leisten. Das beinhaltet unter anderem auch die Begleitung bis in die Wohnung hinein. Diese Unterstützung bei gesundheitlichem Unbehagen oder bei Einschränkung der Mobilität, wie es beispielsweise bei gehbehinderten PatientInnen der Fall ist, kann als Vorteil des Vertragsfahrtentaxis angesehen werden.

„(...) Ich lass mich führen jetzt, weil ich schon zeitweise Probleme gehabt habe gesundheitlich, und da ist es doch besser wenn es einem nicht gut geht, wenn man nicht öffentlich oder mit dem Auto herfährt. Das ist gescheiter (...) ich fahre mit einem Sammeltaxi hierher.“

Ein weiterer empfundener und genannter Vorteil des Vertragsfahrtendienstes liegt darin, dass PatientInnen den Fahrweg entspannt und frei von Fahrstress zurücklegen können. Eine Patientin vergleicht mit früher, als sie noch als Selbstfahrerin zur Dialyse gelangte:

„Also es ist oft genug ein Problem gewesen. Und alleine schon der Stress da beim Herfahren, da vom fünften Bezirk über die zweier Linie rüber. Na das war nicht ohne. Also, ich bin froh dass ich das heute alles nimmer hab. Es ist viel geruhsamer sozusagen.“

Ob eine Fahrt als ein positives oder negatives Erlebnis empfunden wird, ist auch vom zwischenmenschlichen Umgang innerhalb der Fahrgruppe und vom Taxifahrer maßgeblich abhängig. Eine Patientin erzählt von ihren negativen Erfahrungen:

„Da sind mehrere Leute drinnen. Naja, das ist ein bisschen ein Problem, weil ich war da irgendwie wenn man sagen will vorlaut und seit dem hab ich ein Mobbing. (...) Die eine Frau, die will unbedingt vorne sitzen, dabei bin ich aber so beengt gewesen oder hab Probleme gehabt beim Einsteigen, und naja die versteht sich halt besser mit den Chauffeuren. Die ist mit denen per Du und so. Na da ist immer intrigiert worden bis vor kurzem (...) Die redet mit mir nichts, aber.“

„(...) Damals ich hab schon eine Weile gewartet und der Chauffeur ist drinnen gesessen und hat geraucht und Kaffee getrunken. (...) Da ist ein Pfleger vorbeigegangen (...) der hat gesagt: „Was? Sie sitzen noch immer da?“ Und ich hab gesagt: „Ich muss warten bis der ausgeraucht hat, dann fahren wir“. Und zufällig hat das der Chauffeur gehört und von der Minute an hat der mit mir nichts mehr geredet (...)“

Für PatientInnen mit starken körperlichen Einschränkungen wird die Nutzung eines Krankenwagentransportes empfohlen und angeboten. Solche Dienste bieten in Wien beispielsweise der Arbeiter Samariter Bund, das Grüne Kreuz, die Johanniter oder das Rote Kreuz an. Der Vorteil hierbei liegt darin, dass die PatientInnen während des Transports, von geschulten Sanitätspersonal betreut werden. Vor allem für PatientInnen mit starker Gehbehinderung kann eine professionelle Hilfestellung eine große Erleichterung bedeuten.

„Früher bin ich öffentlich gefahren (...) dann mit dem Taxitransport und ab Ende 2005 mit dem Grünen Kreuz. Ist ab und zu stressig (...) aber es funktioniert.“

Der Nachteil des Krankenwagentransports wird von PatientInnen in den häufig vorkommenden langen Wartezeiten wahrgenommen. Wartezeiten können nach

Auskunft von Krankenwagentransportunternehmen dadurch entstehen, dass die Einsatzfahrzeuge bei Bedarf auch für akute medizinische Notfallsituationen eingesetzt werden. Dadurch ergeben sich für Serientransporte Wartezeiten. Eine Patientin beschreibt dies folgendermaßen:

„Je nach dem sind sie eigentlich recht pünktlich. Allerdings wenn es sich mit den Autos irgendwie nicht richtig ausgeht (...) dann Stau ist oder sonst was (...) das ist für mich ein bisschen ärgerlich.“

Zusammengefasst kann angemerkt werden, dass ein positives oder negatives Erleben des Anfahrts- oder Rückweges zur und von der Dialysebehandlung von den Faktoren (a) Wahl des Transportmittels, (b) Zeitaufwand, (c) Anzahl der MitfahrerInnen und (d) zwischenmenschlicher Umgang abhängig ist.

7.2.2.2 Wöchentlicher Gesamtzeitaufwand für die Behandlung

Die Dialysedauer jeder einzelnen Patientin wird durch eine quartalsmäßige Qualitätsmessung aus Blut- und Harnwerten durch die behandelnde Ärztin der Dialysestation festgelegt.

Durchschnittlich werden in Österreich, chronischen HämodialysepatientInnen, drei bis acht Stunden Dialysezeit verordnet. Je nach den Ergebnissen der Qualitätsuntersuchung finden ein bis drei Dialysebehandlungen pro Woche an wiederkehrenden Fixterminen statt.

Der Fixtermin ist immer an eine Dialyseschicht, entweder Vormittag, Mittag oder Abend und an einen Wochentagrhythmus Montag-Mittwoch-Freitag oder Dienstag-Donnerstag-Samstag gebunden.

Im chronischen Dialyseprogramm ist an den meisten Dialysestationen in Österreich der Sonntag als dialysefreier Tag vorgesehen.

Nach der Frage wie oft die Dialysebehandlung in der Woche vorgesehen ist antwortet eine Patientin:

„Drei Mal! Drei Mal! Dienstag, Donnerstag und Samstag.“

Zusätzlich zur Behandlungszeit sind noch die Zeit für Anfahrt- und Rückweg, eventuelle Wartezeiten auf das Transportunternehmen und weiters Wartezeiten, die durch das Anschließen und Abschließen von der Dialysemaschine durch das betreuende Pflegepersonal entstehen, dazu zu rechnen.

„Ähmmm, naja. Reine Dialysezeit zehneinhalf Stunden plus An- und Abhängen, dann Anfahrt. Na, dann sind wir sicher, ja sicher, bei vierzehn Stunden“

Eine weitere Patientin meinte zum Gesamtzeitaufwand:

„(...) Man kann schon sagen 17-20 Stunden. (...) Ungefähr so, mit Abholen kann es sogar ein bisschen mehr sein. Aber so zwischen 17 und 20 Stunden.“

Das Aufwenden von Zeit kann für HämodialysepatientInnen zur persönlichen Belastung werden, wie eine Patientin erklärt:

„Ja das geht von Zwölf, bis ich daheim bin ist Sechs, viertel Sieben. (...) Die Zeit ist bei mir das was ich entbehren muss oder was mir fehlt“. -- Interviewerin: „Ist das eine Zeit die Ihnen durch die Dialyse fehlt?“ -- „Auch durch die Dialyse, wenn das nicht wäre“

In der vorliegenden Untersuchung wurden alle InterviewpartnerInnen drei Mal pro Woche behandelt. Die reine Dialysedauer betrug dabei zwischen drei und viereinhalb Stunden.

Der Gesamtzeitaufwand für die Blutwäsche ist von der Zeit die für den Transport aufgewendet wird und von der Behandlungszeit inklusive der Zeit, die für pflegerische Maßnahmen gesetzt wird abhängig.

7.1.3.3 Flexibilität der Dialysetermine

Obwohl die Dialysebehandlungstermine Fixtermine sind, ist es möglich die Dialysezeiten durch Tausch des Dialyseplatzes mit einer Mitpatientin abzuändern.

In der vorliegenden Arbeit konnte erfasst werden, dass keiner der acht InterviewpartnerInnen Schwierigkeiten im Tausch eines Dialyseplatzes als Problem angab beziehungsweise jemals erlebt hat.

„(...) Wenn mal etwas Außergewöhnliches vorkommt, besteht auch die Möglichkeit, ähh, die Dialysezeiten zu tauschen mit anderen Patienten. Und das hat immer sehr gut geklappt. (...) Bei uns geht das relativ einfach. Das muss man einige Zeit früher sagen aber es ist auch schon vorgekommen, dass ich am Tag davor gefragt habe ob ich tauschen kann und es hat auch wirklich immer geklappt bis jetzt.“

„(...) Es ist immer noch gegangen, also es war nie schwierig. Also da nimmt man da schon Rücksicht. Der Stationspfleger wenn ich zu ihm sag: „Hör mal, ich muss länger arbeiten oder ich müsste einen Kurs machen“, da wird schon darauf geachtet dass man da tauschen kann.“

7.2.1.1 Subjektive Wahrnehmung der Dialysebehandlung

7.2.1.1.1 Dialyse als wahrgenommener Einschnitt im Tagesablauf

Eine Frage die sich bei der Beantwortung nach der wöchentlichen Stundenanzahl an Zeit, die für die Hämodialysebehandlung aufgewendet wird stellte war, ob die Behandlung bedingt durch den hohen Gesamtzeitaufwand als ein Einschnitt im Tagesablauf empfunden wird.

Da zwischen den InterviewpartnerInnen eine Zeitspanne im Lebensalter von bis zu 50 Jahren bestand, einige von ihnen berufstätig und andere wiederum bereits in Pension waren, ergaben sich hierzu unterschiedlichste Empfindungen und Äußerungen.

Interviewerin: „Bedeutet der Zeitaufwand für die Dialyse einen großen Einschnitt im Leben?“

„Eigentlich nicht“.

„Am Anfang wie ich zu Euch gekommen bin, war es für mich ein bisschen stressig, weil ich es auch gewohnt war am Samstagabend eigentlich fortzugehen. (...) ich mein, ja klar, wenn irgendwo einmal Feste sind oder so dann hat man halt gemeint Dialyse ist ein bisschen doof.“

„Jetzt nimmer, früher schon. (...) ganz am Anfang (lacht)“

„Ja schon! Also, ich bin gern da. Ich meine durch sie lebe ich halt weiter, aber ja ich könnte mir schon was Anderes auch vorstellen.“

Ob die Dialysebehandlung einen starken Einschnitt in der täglichen Lebensführung darstellt, der als Belastung empfunden wird, ist auch von der jeweiligen familiären Situation abhängig, wie ein Patient erzählt:

„Ja. Es bist bei mir eben leider so. Meine Gattin ist ein Pflegefall. (...) Und quasi Montag, Mittwoch, Freitag wo ich an der Dialyse bin kann ich sie nicht besuchen, nichts geht, gar nichts. (...) Sachen die zu erledigen sind, die sind dann praktisch nur Dienstag und Donnerstag, weil Freitag ist Dialysetag. Samstag kann ich auf keine Bank gehen, ist alles zu. Sonntag, brauchen wir gar nicht darüber reden. (...) Dienstag, Donnerstag, Samstag, Sonntag bin ich jedes Mal bei der Frau. Die wartet darauf dass sie einen Besuch bekommt.“

7.2.1.1.2 Als Mensch wahrgenommen werden

HämodialysepatientInnen verbringen viele Stunden ihres Lebens im Krankenhaus, sei es nun wegen der Durchführung der Hämodialysebehandlung oder aufgrund von zusätzlichen ambulanten Behandlungsterminen ihrer Erkrankung.

Während der letzten Jahrzehnte hat sich die Anzahl an HämodialysepatientInnen stark erhöht und auch der Aufgabenbereich des Pflegepersonals hat sich weiterentwickelt und verändert.

Zusätzlich zur Vorbereitung und Ausführung der Hämodialysebehandlung liegen im Aufgabenbereich des Pflegepersonals administrative Tätigkeiten, die Mitarbeit an pflegewissenschaftlichen Projekten, die Teilnahme an Fortbildungen sowie die Praxisanleitung von KrankenpflegeschülerInnen und KursteilnehmerInnen der Sonderausbildungen.

Eine Patientin mit langjähriger Dialyseerfahrung vergleicht wie die Dialyse früher war mit heute, und bedauert dabei, dass diese Zeit vorbei ist:

„Die ursprüngliche Dialyse, da haben wir erst fünf und dann sechs Betten gehabt. Das war wie eine Familie. Von den Patienten her und vom Personal her. Wir haben Karten gespielt mit den Schwestern oder so irgendwas. Die haben mehr Zeit gehabt für die Patienten. (...) Na sicher hat das Personal mehr Aufgaben. Das hört man auch manchmal. (...) Das ist eine Tatsache.“

In den Gesprächen wurde deutlich, dass die InterviewpartnerInnen bereits wahrgenommen haben, wie stark sich die einzelnen Aufgabenbereiche der Pflegepersonen vergrößert haben.

Es liegt aber auch an den einzelnen Pflegepersonen selber, wie sie Zeit für ein zwischenmenschliches Gespräch mit den PatientInnen finden.

In den vorliegenden Interviews konnte erfasst werden, dass dieser zwischenmenschliche Kontakt, also dass der Patient/die Patientin als Mensch und nicht nur als eine zu behandelnde Kundin gesehen wird, einen bedeutenden Stellenwert in der Bewältigung und Akzeptanz der Erkrankung für die PatientInnen einnimmt.

Eine Patientin erzählt von ihrem persönlichen Kontakt während der Behandlung zum Pflegepersonal:

„(...) Manchmal wenn Zeit ist, ahh, und es nicht zu stressig ist, dann haben auch die Schwestern oder Pfleger ab und zu mal ein offenes Ohr oder setzen sich zu einem. (...) Ich hab drüben Zwei, mit denen kann ich super über Politik diskutieren, zum Beispiel. Dann gibt's auch Schwestern, mit denen kann ich auch Privateres reden (...).“

Eine weitere Patientin meint dazu sehr treffend:

„Es entwickelt sich Freundschaft oder wie immer ja? (...) Ein freundschaftlicher Umgang mit Patienten wo es geht ist auf jeden Fall gut für die Krankheit“.

7.2.2 Krankheitswelt - „Nur ein Glas Wasser“

Die Krankheitswelt der chronisch kranken HämodialysepatientInnen umfasst (1) alle Erfahrungen mit Diätmaßnahmen, (2) körperliche Beeinträchtigungen, die durch die Patientin subjektiv erlebt werden, (3) wahrgenommene Aspekte des Umgangs der Angehörigen mit der Erkrankung, (4) die eigene individuelle Einstellung zur Erkrankung und (5) Alltagssorgen und Ängste, die durch die Krankheit ausgelöst werden.

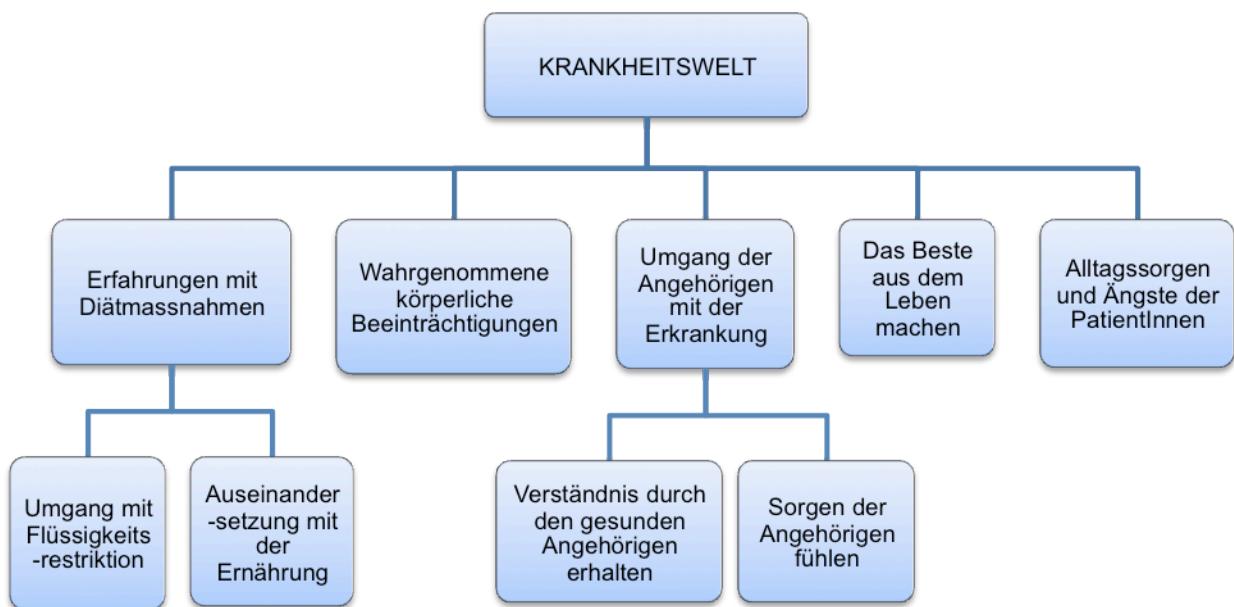


Abb. 14: Einteilung in Kategorien – Krankheitswelt

7.2.2.1 Erfahrungen mit Diätmaßnahmen

Im Unterschied zu nierengesunden PatientInnen sammeln sich im Blut von HämodialysepatientInnen Giftstoffe und überschüssiges Wasser, aufgenommen durch Nahrungsmittel und durch Flüssigkeitsaufnahme, an.

DialysepatientInnen sind daher angehalten eine spezielle natrium-, kalium- und phosphorarme Ernährungsform einzuhalten. Weiters müssen sich DialysepatientInnen an eine individuell angepasste Flüssigkeitszufuhr halten.

7.2.2.1.1 Umgang mit der Trinkrestriktion:

DialysepatientInnen sind aufgrund der durch die Erkrankung verursachten vollkommen fehlenden oder reduzierten Fähigkeit zur Harnausscheidung an eine individuelle Limitierung der täglichen Trinkmenge gebunden. Eine Faustregel hierzu besagt, dass sie einen halben Liter plus die Flüssigkeitsmenge, die noch über die Niere ausgeschieden werden kann, pro Tag trinken dürfen.

Da sich die Menge der Ausscheidungsfähigkeit der Niere im Laufe der Zeit verändern kann, ist eine ständige Auseinandersetzung und Anpassung an die erlaubte Trinkmenge unbedingt erforderlich.

Eine Patientin erzählt über die ersten Anpassungsschwierigkeiten an eine reduzierte Trinkmenge:

„Ja was schwierig ist, ist auf jeden Fall das mit dem Trinken. Ja. Ich hab immer gerne getrunken und hab natürlich dann, wie ich zur Dialyse gekommen bin, mich einschränken müssen. Und zwar am Anfang hab ich noch Harn gehabt, da ist es eh locker gegangen, da hab ich mich gespielt damit. Aber das ist dann immer weniger geworden (...) Und jetzt hab ich praktische keinen Harn mehr. Jetzt ist es für mich noch schwieriger.“

Die Einhaltung der Trinkrestriktion erfordert, wie von einer Patientin angemerkt wird, ein hohes Maß an Selbstdisziplin:

„Aber dadurch ich auch in die Sauna gehe und mir das einteile was ich trinke (...) hilft mir das schon sehr, man muss halt sehr diszipliniert sein mit dem Trinken und mit allem Rundherum, und dann funktioniert es. Wenn man sich gehen lässt und treiben lässt, wird's nie was werden.“

Diese Einschränkung wird und kann praktisch als ein Kampf im täglichen Leben angesehen werden, so wie ihn weitere PatientInnen beschreiben und in ihrem Alltag wahrnehmen müssen:

„(...) Ich reiss mich eh jedes Mal zusammen, aber manchmal das geht's halt nicht und dadurch wird's ein bisschen zu viel. Aber sonst reis ich mich zusammen“.

„(...) Bin traurig, weil die Flüssigkeit fehlt mir.“

Die Einhaltung der Flüssigkeitsbeschränkung wurde in den Interviews von einigen InterviewpartnerInnen als schwieriges Problem im Zusammenhang mit dem Erleben der Erkrankung und als eine starke Belastung des Alltags erlebt.

Das belastende Durstgefühl und der Wunsch dieses zu stillen wurde von mehreren PatientInnen folgendermaßen beschrieben:

„Na sicher ist es eine Belastung. Manchmal tät man halt auch ganz gern was trinken auch wenn man keinen Durst hat, weil es einfach schmeckt“.

„(...) Dabei täte ich gerne so ein ganzes Glaserl kühles Wasser oder Mineral trinken. Auf einen Zug, tät ich das trinken. Ich hab während dessen dass das Wasser durch meinen Körper rinnt, hab ich einen Durst. Ich frag mich oft: Das gibt's ja gar nicht. (...).“

Am Wochenende entsteht zwangsläufig ein längeres Intervall ohne Dialyse, da ein zusätzlicher Tag in das Flüssigkeitsmanagement der Patientin eingeplant werden muss. Die erlaubte Flüssigkeitsmenge muss somit an ein dreitägiges anstatt an ein zweitägiges Intervall angepasst werden. Einen weiteren zusätzlichen Tag in die Trinkmenge einzuplanen kann zur Herausforderung werden.

„(...) Man muss mit der Flüssigkeit aufpassen, das kann mitunter mal ein bisschen problematisch werden in den längeren Intervallen aber bis jetzt geht das, man gewöhnt sich daran.“

Wie stark das jeweilige tägliche Durstgefühl ist, kann auch von der Jahreszeit und den vorherrschenden Temperaturen beeinflusst sein. Insbesondere der Sommer wegen seiner heißen Tage, wird von zwei PatientInnen in dieser Untersuchung als schwierig zu bewältigen empfunden.

„Jetzt kommt die warme Zeit, also da wird's noch kritischer. Aber so, ja vier Kilo nehme ich schon zu.“

„(...) Im Sommer ist der halbe Liter ja gleich weg. Da ein Schluck, dort ein Schluck, da ein Eis, dort ein Eis und ja und am Nachmittag könnt ich dann fast eigentlich nichts mehr trinken.“

7.2.2.1.2 Auseinandersetzung mit der Ernährung bei chronischer Niereninsuffizienz:

Dialysepatientin zu sein bedeutet zwangsweise auch damit konfrontiert zu sein auf eine angemessene Ernährung zu achten und dabei die vorgeschriebene natrium-, kalium-, und phosphorreduzierte Diätform in ihre Lebensweise zu integrieren.

Die Grundlage dieser Diät beruht auf den Verzicht, Austausch oder auf die stark reduzierte Einnahme von Lebensmittel, welche jene Elektrolyte enthalten, die von der Hämodialysepatientin nicht über den Harn ausgeschieden werden können.

Grundsätzlich wird der Dialysepatientin durch Ernährungsberatung, welche sie in Anspruch nehmen kann, die Einhaltung der natrium-, kalium-, und phosphorreduzierten Diät ausdrücklich empfohlen und sie wird darauf eingeschult, wie die Diätform anzuwenden ist.

Die erste Schwierigkeit mit der eine Dialysepatientin sich im Alltag bezüglich ihres Ernährungsverhaltens auseinandersetzen muss ist vorab die persönliche Entscheidung ob sie nach der Diätform kocht, oder ob sie sich dafür entscheidet Normalkost zuzubereiten und dabei jene Lebensmittel meidet, welche übermäßig Kalium und Phosphor enthalten. Diese Entscheidung ist maßgeblich davon abhängig, ob der engere Familienkreis bereit ist diese Diätform zu akzeptieren und mitzumachen oder ob die Patientin es für sich beansprucht separat zu kochen.

Dialysepatientinnen beschreiben den Umgang der Angehörigen mit der Diät folgendermaßen:

„Na, Na, schon nach der Diät. Ja manchmal kocht sie sich auch etwas anderes. Also man kann nicht von einer Gesunden verlangen, dass sie immer solche Sachen isst. Und mich stört es auch nicht, wenn sie sich zum Beispiel eine Pizza nimmt (...) das stört mich überhaupt nicht“.

„Nein, der isst das Gleiche mit, nur isst der halt nicht einen Teller sondern drei Teller“.

„Nein wir essen das Gleiche. (...) Er isst vielleicht etwas mehr als ich darf. (...) Ich schau dass ich nicht soviel davon nehme aber die Dinge sind die Gleichen. Wir trennen nicht“.

Die Entscheidung Normalkost in eingeschränkter Form zu sich zu nehmen liegt auch in der Tatsache, dass die Diätform das Gefühl von verminderter Lebensqualität stärkt.

„(...) Wenn man sich wirklich streng daran hältet, find ich, dann bleibt nicht mehr viel übrig zum Essen“.

Ein weiteres genanntes Entscheidungskriterium für oder gegen die Anwendung der Diätform liegt auch in der persönlichen Einstellung der Patientin, ob sie selber dazu bereit ist die Einschränkungen der Diät auf sich zu nehmen.

„(...) Gemüse, das 24 Stunden lang oder Kartoffel was 24 Stunden lang ausgelaugt worden ist und dann kochst die noch zu einem Püree oder zu Salzkartoffeln (lacht) das kannst nicht mehr essen. Ich kann mich noch erinnern, wie ich die ersten zwei Mal das hinuntergewürgt hab, wirklich die Pampe und dann hab ich gesagt, wenn ihr jetzt nicht ein Problem haben wollt, dann aus. (...) Aber solche Kartoffeln hab ich bis jetzt nicht mehr gegessen“.

Wie auch in den Interviews erfasst werden konnte, kommt es immer wieder vor, dass PatientInnen sich gegen die Diätform für die Normalkost entscheiden. Dies birgt die Gefahr in sich, dass sich durch inadäquate Ernährung die Elektrolyte Kalium und Phosphor im Blut übermäßig ansammeln und körperliche Beschwerden verursachen.

PatientInnen geben an Erfahrung und Wissen über kalium- und phosphorreiche Lebensmittel zu haben. PatientInnen meinten dazu:

„Na, ich esse alles. (...) Ich weiß wo Phosphor drinnen ist und Kalium und was Anderes weil auf was Anderes muss ich mich eh nicht einschränken. Wir tun das Essen oder das Kaliumreiche nicht vorher im Wasser einweichen und so. Das tu ich nicht. Außerdem kenn ich meine Werte. Ich weiß ganz genau was ich essen kann und was nicht.“

„Ja, es ist mehr ein Aufpassen. Gewisse Lebensmittel sind bei uns, ähmm, nicht sehr günstig und da schränkt man sich einigermaßen ein. Ich habe da einen Kompromiss gefunden. Wenn ich zum Beispiel Obst oder Gemüse esse, schaue ich dass ich nicht so viel Kaffee trinke damit ich nicht soviel Kalium im Blut ansamme.“

7.2.2.2 Wahrgenommene körperliche Beeinträchtigungen

Das Krankheitsbild der chronischen Niereninsuffizienz im Endstadium und die Durchführung von Hämodialysebehandlungen können im Laufe der Zeit zu körperlichen Beschwerden mit unterschiedlich starken Ausprägungen führen.

Diese körperlichen Einschränkungen werden von den PatientInnen wahrgenommen und können zur starken physischen und auch psychischen Belastung werden. Eine Patientin beschreibt die Belastung folgendermaßen:

„Unlängst hab ich zu jemanden gesagt: „Ist das Fluch oder Segen, ja?“ Mit fast 33 Jahren Dialyse merkt man schon, merkt man schon, dass es beschwerlich wird, ja. Also die viereinhalb Stunden überdauern, kann dann auch nicht mehr so das Gewicht einstellen wie früher (...). Ist es so gut dass ich so lang an der Dialyse bin? Die Beschwerden die man dann natürlich auch hat: Schmerzen. Wegen der Schmerzen möchte ich auf jeden Fall etwas machen und tu ich auch. Aber das tu ich schon mindestens zehn Jahre, ja.“

PatientInnen beschreiben die Einschränkungen im Bereich der Bewegungsfähigkeit mit den Worten:

„(...) Da war wie gesagt eine Zeit, da ist mir so mies gegangen. Da hab ich nach 20 Schritten, gezählte Schritte, nicht einmal sondern was weiß ich wie oft dass ich gezählt habe wie weit ich komm. Da hab ich stehen bleiben müssen, weil ich keine Luft bekommen hab. Und. Eben krankheitsmäßig.“

„(...) Ich merk es immer wieder auch daheim, wenn ich jetzt so zum Beispiel, jetzt so Küchenarbeit mach. Ich schau dann nicht auf die Uhr. Ja, aber wenn dann ein, zwei Stunden vergangen sind, ich merk es dann, wenn ich mich dazwischen hinsetze und möchte dann wieder aufstehen. Halt die ersten 15 Minuten hab ich da keine Chance, weil wirklich die Schmerzen so stark sind, dass ich nicht hochkomme.“

Nicht jede der befragten PatientInnen fühlt sich körperlich so stark eingeschränkt, dass es zu einer wahrgenommenen Belastung wird.

„Ja eigentlich geht's schon ganz gut. Ich bin schon seit 20 Jahren da. Aber bis auf meine Knochen (...) hohe Stufen sind nicht sehr günstig, aber sonst eigentlich, ja (...).“

„Ja sicher bin ich nicht so belastbar wie ein gesunder Mensch. Das wird mir bewusst. Auch nach so vielen Jahren Dialyse merkt man das, aber auch nicht wirklich groß. Also bis jetzt ist die Einschränkung nicht wirklich sehr groß.“

7.2.2.3 Umgang der Angehörigen mit der Erkrankung

Durch die Erkrankung an chronischer Niereninsuffizienz im Endstadium und mit der damit verbundenen Dialysepflicht ändert nicht nur das Leben der PatientInnen sondern auch das Leben und die Zukunftspläne der Angehörigen werden maßgeblich beeinflusst.

Es ist wichtig, dass Angehörige verstehen und akzeptieren, dass es sich hierbei nicht nur um eine kurzfristige Umstellung oder Einschränkung der Lebensgewohnheiten der Partnerin handelt, sondern dass die Erkrankung ein Prozess ist, der das gesamte verbleibende Leben der Partnerin bestimmt.

7.2.2.3.1 Verständnis durch den gesunden Angehörigen erhalten

Die chronische Erkrankung und die langen Behandlungszeiten bringen in vielen Lebensbereichen Einschränkungen und manchmal auch eine zwangsweise Änderung der Rolle innerhalb der Familie mit sich. Dies gilt einerseits für die betroffenen PatientInnen andererseits auch für deren Angehörigen.

Für HämodialysepatientInnen ist es von Bedeutung, in schwierigen Zeiten Menschen um sich zu haben, die ihre Krankheit akzeptieren und als Partner auch in schwierigen Lebenslagen zu ihnen stehen.

„(...) Im Bekanntenkreis sind auch Leute, ich meine die wissen ich bin Montag, Mittwoch, Freitag bei der Dialyse und da würde mich nie jemand fragen: „Hörst, gehen wir jetzt fort? Machen wir was am Mittwoch?“ Weil die wissen genau, dass ich nicht kann. Das ist immer Dienstag, Donnerstag oder Samstag, Sonntag. Und so ist es in der Partnerschaft auch, ja. (...)“

Auch Rücksichtsnahme ist ein wichtiger Faktor im zwischenmenschlichen Umgang:

„Ja! Ja sicher. Ja, er hilft mir immer wieder aber auch nicht so, dass ich mich krank fühlen sollte, weil wir das am Anfang auch klar ausgemacht haben.“

Für die betroffenen PatientInnen ist es jedoch auch wichtig, dass diese Rücksichtsnahme nicht übertrieben wird.

Merken Sie, dass die Familie durch die Krankheit mehr Rücksicht nimmt? – „Kaum. Nein sicher nicht. Ja. Ja der Mann schon, aber die Anderen nicht. Es rennt so weiter wie immer. (...) Was macht er anders? Mehr oder weniger er will mich hinten und vorne bedienen, was ich ja absolut nicht mag.“

Rücksichtsnahme ist wichtig, aber sie soll auch so von statten gehen, dass die Patientin sich nicht gezwungenermaßen ständig dafür bedanken muss, wie eine Patientin anmerkt:

„Er braucht mich nicht jeden Tag darauf hinweisen, dass er jetzt Rücksicht genommen hat. Das passiert automatisch, dass manche Sachen sind oder nicht sind, ja. So wie jeder weiß im Bekanntenkreis eben, dass ich Montag, Mittwoch, Freitag bei der Dialyse bin. Ja. ich meine, das wäre auch nicht gut, weil ich könnte ja nicht einen Menschen jeden Tag sagen: Das oder das kannst nicht machen! Und das will ich auch gar nicht (lacht).“

7.2.2.3.2 Die Sorgen der Angehörigen fühlen

In den geführten Interviews wurde deutlich, dass sich Angehörige um ihre erkrankten Familienmitglieder vor allem wegen der Gefährlichkeit der Erkrankung Sorgen machen und, dass diese Sorgen von den PatientInnen täglich wahrgenommen werden.

Ein Patient beschreibt die Sorgen seiner Gattin bezüglich der Einhaltung der Diät:

„Ja zu große Sorgen macht sie sich finde ich. Absolut zu große. (...) sie hat panische Angst, dass wenn ich etwas esse und es mir nicht gut geht. (...) Aber sie ist viel zu negativ und traut sich nichts machen. Sie hat immer gleich Angst und sagt: Ja dann geht's dir wieder schlecht und dann kannst wieder ins Krankenhaus rein! Ja ist leider auch schon passiert. War alles da.“

Der Umgang mit den Sorgen ist unterschiedlich. Eine Patientin beschreibt, dass ihr Partner versucht seine Sorgen nicht zu zeigen, dass sie diese jedoch trotzdem wahrnimmt:

„(...) Er sagt, da ich schon zweimal einen Herzstillstand hatte, dass er sich gelegentlich Sorgen macht, wenn ich länger unterwegs bin und mich nicht melde oder wenn ich mich zu außergewöhnlichen Zeiten nicht melde. Aber dann meldet er sich, ähh und das ist klar, ich glaube dass er unterschwellig ein bisschen Angst hat, ja.“

Eine weitere Patientin wiederum erzählt, dass das Thema „Sorgen zu haben“ in ihrer Partnerschaft offen angesprochen wird:

„Oja er macht sich Sorgen. Wenn irgendwas ist, fragt er mich immer ob es schon besser ist oder was. Also ich finde ja wir reden schon darüber, aber wir tun das nicht zerreden. Wenn irgendwas ist, dann weiß ich genau ich kann zu

ihm gehen. Und ja man bespricht das dann. Oder er hilft mir dann vielleicht noch mehr oder so was. Aber an und sich besprechen wir es schon wenn irgendwas nicht geht.“

7.2.2.4 Das Beste aus dem Leben machen

An einer chronischen Niereninsuffizienz im Endstadium zu erkranken bedeutet für Betroffene eine ständige Auseinandersetzung mit der Krankheit und ein tägliches „daran erinnert werden“ wo die eigenen psychischen und physischen Grenzen sind.

Wichtig ist ob der Patient/die Patientin es schafft die Auswirkungen der Erkrankung auf den Alltag zu akzeptieren, in ihr Leben zu integrieren und für sich eine optimale Lebenssituation zu schaffen. Sprichwörtlich, wie bereits von Mieke Grypdonck im Pflegemodell beschrieben: Ob die Patientin es schafft das Leben über die Krankheit hinauszuhoben.

„(...) Ich möchte nicht anders behandelt werden als andere Menschen. Das ist für mich extrem wichtig, dass man mich nicht als Kranke betrachtet. (...) Krank sagt man zu mir wenn ich einen Schnupfen habe oder eine Grippe. Dann benutzen wir das Wort krank. In anderen Zusammenhängen nicht. (...) Ich sehe das als eine sagen wir mal eine Störung in der Physiologie des Körpers. Aber ich sehe es nicht mehr als Krankheit. Ich bin schon so gewöhnt, dass ich das nicht mehr als einen pathologischen Zustand empfinde.“

Eine Patientin betont im Interview wie wichtig es für die Akzeptanz der Erkrankung ist, eine positive Lebenseinstellung zu haben:

„(...) Es gibt natürlich zwei verschiedene Seiten, aber man muss halt das Beste daraus machen“. --- Interviewerin: „Sozusagen, man braucht eine positive Lebenseinstellung?“ — „Ja, man muss. Weil sonst kommt man um. Man muss eben vorschauen und das Positiv sehen.“

Um die Krankheit in ihr Leben vollkommen integrieren zu können benötigen HämodialysepatientInnen Unterstützung von Angehörigen, Ärzten und Pflegepersonal. Eine Patientin erinnert sich an die Anfänge ihrer Dialysepflicht und hätte sich damals psychologische Betreuung gewünscht. Für sie stellt eine Betreuung durch eine Psychologin einen wichtigen Ansatzpunkt in der Bewältigung der Krankheit dar.

„(...) Der Anfang war ja überhaupt das Schwierigste. Ich find, das hätte ganz anders laufen müssen. Weil ich find, jeder der zur Dialyse kommt, der braucht eigentlich jemanden der ihn führt, ja. Einen Psychologen meiner Meinung nach, weil das Leben ändert sich ja wirklich komplett. Es bleibt nichts wie es war. (...) Das hätte ich mir vorgestellt für zukünftige Generationen, weil der Mensch verdrängt das Negative. Mir ist natürlich erklärt worden was eine Dialyse ist, ja, aber alles Negative schiebt man von sich. (...) Man büßt es selber. Und bis das da oben (zeigt auf Kopf) wirklich so weit automatisiert wird und das man das auch akzeptiert, da finde ich wäre eine Hilfe schon wichtig.“

Auch Angehörige nehmen für einige PatientInnen in der Bewältigung der Erkrankung einen großen Stellenwert ein. Eine weitere Patientin beschreibt, dass sie durch die Kraft ihrer Angehörigen die Erkrankung verarbeiten konnte:

„(...) Die Krankheit muss man sowieso irgendwie verarbeiten. (...) Die Krankheit, die rennt jeden Tag mit, aber man muss sie irgendwie verarbeiten. Aber wenn Sie mich jetzt fragen: Wie? Was? Wann? Dann weiß ich es nicht mehr. Ich hab es geschafft, aber wie (lacht) weiß ich nicht. Aber natürlich mit der Kraft vom Mann und der Kraft vom Kind. Ich meine, er war zwar klein, aber trotzdem: Sie haben mir geholfen! Ich kann aber nicht sagen wie. Und ich hab es geschafft. Am liebsten wäre ich auch weg von der Dialyse aber andererseits bin ich froh, dass es sie gibt, denn so kann ich weiterleben. Weil sonst wäre ich vielleicht eben nur 27 Jahre alt geworden und jetzt bin ich halt eben viel älter.“

7.2.2.5 Alltagssorgen und Ängste der PatientInnen, ausgelöst durch die Erkrankung

Die chronische Niereninsuffizienz zählt zu jenen Erkrankungen, die im Falle einer vorzeitigen oder vorsätzlichen Beendigung der Hämodialysetherapie zwangsläufig das Sterben der Patientin als Folge hätte. Durch das Gefühl an einer schwerwiegenden Krankheit zu leiden, setzen sich die befragten PatientInnen auch mit ihren Sorgen und Ängsten bezüglich der Krankheit auseinander.

Eine Patientin antwortete auf die Frage nach Situationen die Sorgen oder Ängste auslösen folgendermaßen:

„Ja!! Dass ich nicht mehr lang genug lebe. Nach 33 Jahren Dialyse steht man dann, soll ich das jetzt so krass sagen, da steht man mit einem Fuß sowieso schon im Grab. Also nein, will ich nicht sagen. (...) Der Körper, ja, alles rundherum das verläuft ja in einer Bahn, ja. Eine gerade Bahn musst du dir vorstellen. Und wenn jetzt irgendwas Abweichendes ist, das schmeißt mich aus dem gewohnten Gang hinaus und ich bin dann nicht mehr so belastbar wie früher. (...) Natürlich kommen so Gedanken durch die lange Zeit, die ich an der Dialyse bin jetzt schon häufiger. Weil ich denke mir jetzt, wenn ich jetzt was Gröberes habe und ich liege im Krankenhaus, naja, ich weiß nicht ob ich da wieder rauskomme. (...)“

Auch starke körperliche Beschwerden können Ängste auslösen. Eine Patientin beschreibt ihre Angst vor hohen Schmerzpegeln:

„Hui. Wenn du mich ein paar Jahre früher gefragt hättest wahrscheinlich (...) der Tod eben. (...) Vielleicht hört sich das jetzt blöd an, weil ich mich auf die Schmerzen relativ gut eingestellt hab, aber hab Angst dass der Pegel höher

wird, eventuell. Ich meine, so wie er jetzt ist, ich meine ich hab teilweise auch trotz der Medikamente starke Schmerzen. (...) Aber wie gesagt, wenn du das Jahre vorher gefragt hättest, jetzt allgemein, dann wäre es eben der Tod gewesen, nja.“

Eine weitere Patientin sieht ihre größten Sorgen bezogen auf ihre Krankheit darin noch viele Jahre dialysepflichtig zu bleiben:

„Ja, dass ich vielleicht ewig auf der Dialyse bin!“

Dennoch ist der Alltag von HämodialysepatientInnen nicht grundsätzlich mit Sorgen und Ängste behaftet:

„Nein! An sich nicht.“

„Zur Zeit eigentlich nicht.“

„Nein, eigentlich nicht!“ – Gar nichts? – „Nein eigentlich gar nicht“

7.2.3 Lebenswelt – „Es gibt immer etwas zu tun“

Der Alltag der Lebenswelt von HämodialysepatientInnen ist gekennzeichnet durch (1) Auswirkungen der Erkrankungen auf die berufliche Situation, (2) die Verteilung der Haushaltspflichten, (3) die Auseinandersetzung welche Bedeutung die chronische Krankheit für das individuelle Freizeitverhalten und (4) auf die Vereinbarkeit von Hämodialysepflicht und Urlaub hat.

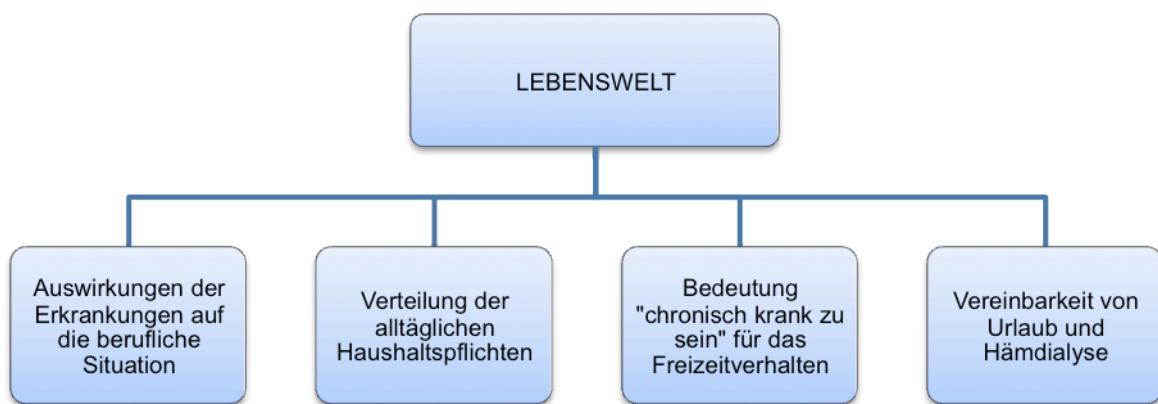


Abb. 15: Einteilung in Kategorien - Lebenswelt

7.2.3.1 Auswirkungen der Erkrankung auf die berufliche Situation

PatientInnen, die sich im Zuge ihrer Erkrankung für das Dialyseverfahren der Peritonealdialyse entschieden haben, haben gegenüber HämodialysepatientInnen in beruflicher Hinsicht den Vorteil, von fixen Behandlungsterminen im ambulanten Bereich eines Krankenhauses völlig unabhängig zu sein. Sie können die Dialyse entweder per Cycler in der Nacht zu Hause oder mittels sterilen Beutelwechsel am Arbeitsplatz in relativ kurzer Zeit mehrmals durchführen.

Drei lebensnotwendige Hämodialysebehandlungen pro Woche und die Ausübung eines Berufs miteinander optimal verbinden zu müssen, kann im Unterschied dazu für HämodialysepatientInnen zur einer großen organisatorischen Herausforderung im Alltag werden.

Es gibt zwei Möglichkeiten die Hämodialysebehandlung und den ausgeübten Beruf zeitlich miteinander zu koordinieren.

Eine Variante wäre (1) die Hämodialysebehandlung in der Nacht durchführen zu lassen um tagsüber einem Beruf nachgehen zu können. Dies kann jedoch starke körperlichen Belastungen, wie eine Patientin erklärt, mit sich bringen:

„Ich hab einen netten Chef gehabt früher. Der ist schon in Pension. Der hat mir das so gemacht, dass ich halt immer gehen kann, sonst hätte ich halt am Abend zur Dialyse gehen müssen. Das wäre nichts für mich gewesen. Durch das, dass ich so zeitlich aufstehe, so um Vier in der Früh, komm ich nach Hause so um Elf, halb Zwölf, kann nicht schlafen weil ich so überdreht bin. Das wäre nichts. (...) Ja ich wäre nie ausgeschlafen. Aber so am Nachmittag, das passt.“

Eine weitere von Patientinnen beschriebene Möglichkeit die Hämodialysebehandlung mit dem Berufsalltag zu verbinden, ist (2) die Dialysebehandlung während der Arbeitszeit durchzuführen.

„Also ich bin aufgenommen worden und bin in eine Abteilung gekommen und hab meine Arbeit gemacht wie jeder Andere. Nur bin ich zu Mittag dreimal in der Woche weggegangen, musste ich aber nicht einarbeiten. Ja, war voll bezahlt mit 40 Stunden, ja.“

Diese Möglichkeit ist jedoch stark vom Arbeitsplatz, ob die Patientin in der Privatwirtschaft arbeitet oder im öffentlichen Dienst angestellt ist und vom Entgegenkommen des Arbeitgebers abhängig.

Das vorzeitige Verlassen des Arbeitsplatzes zur Durchführung der Dialysebehandlung kann jedoch durchaus zu Spannungen oder Missgunst unter den KollegInnen führen, wie eine Patientin folgendermaßen beschreibt:

„ (...) Wenn vielleicht einmal wer hinter meinem Rücken gesagt hat: „Naja, die kriegt die Bezahlung und arbeitet nicht so viel“. Nagut, dann hab ich sicher auch einmal in meiner Laufbahn eine Kollegin gehabt die das halt gemeint hat oder dass ich früher weggehe. Aber gut, so was kommt immer vor, da muss man nicht krank sein. Neider gibt's immer, da braucht man eben nicht krank sein. Das gibt's unter Gesunden auch (...).“

In beruflicher Hinsicht sind HämodialysepatientInnen auch auf Grund der starken körperliche Belastung der Dialysebehandlung, des Vorhandenseins eines Shunts oder eines permanenten Katheters und der Begleitsymptome der Erkrankung für körperlich anstrengende oder stark Schmutz entwickelnde Berufe eingeschränkt.

Berufe, die eine starke körperliche Beanspruchung oder eine Verletzungsgefahr für den Shunt mit sich bringen, können von HämodialysepatientInnen von vornherein gar nicht ausgeübt werden. Dadurch kann im Einzelfall auch ein Berufswechsel erforderlich sein.

„Ich bin seit 35 Jahren in der Firma. (...) Also ich mache Computertätigkeit, also das ist kein Problem. (...) Ein stehender Beruf oder so was wäre vielleicht ein Problem. Aber die Frage stellt sich nicht, weil ich sowieso am Computer sitze.“

Die Erkrankung und die körperlichen Begleiterscheinungen können so stark ausgeprägtsein, dass eine Aufrechterhaltung des Arbeitsverhältnisses nicht mehr möglich ist.

„(...) Durch die Schwangerschaft bin ich ja krank geworden.“

„(...) Hab dann müssen auf Krücken gehen (...) für sechs Wochen. Das Ganze hat sich dann über ein dreiviertel Jahr gezogen und eines Tages im April 2005 war es so: Ich bin in der Früh gekommen und hab mich hingesetzt und beim Aufstehen (...) konnte ich kaum gehen. (...) Dann wie gesagt im September 2005 nachdem ich noch immer auf Krücken gegangen bin und ständig eine Schwellung gehabt hab (...) haben sie immer wieder punktiert. Dann hab ich eine Entzündung gehabt, also eine Sepsis. Dann haben wir die Hüfte herausgenommen und seit dem Zeitpunkt war ich dann im Krankenstand. (...) 2008 hab ich wieder einen Arbeitsversuch gestartet. (...) War vom körperlichen her nicht möglich. Die Anstrengung, ahmm, die Kraft war halt nicht da. Ich hab dann drei Arbeitsversuche gestartet mit dem Endeeffekt, dass es nicht ging“.

An einer chronischen Krankheit zu leiden und für deren Behandlung sehr viel Zeit aufwenden zu müssen, kann auch dazu führen, dass eine Integration ins Berufsleben von Seiten der Arbeitgeber abgelehnt wird. Eine Patientin beschreibt, dass sie gerne arbeiten würde, jedoch vor dem Problem steht keine Anstellung zu bekommen:

„(...) Beruflich, ähh, ich hab es immer wieder versucht, aber es hat nicht so geklappt es kam immer etwas dazwischen und daher irgendwann hab ich den Beschluss gefasst, wenn es nicht anders geht, wird ich immer versuchen mich zu bilden um etwas zu lernen, Neues zu lernen.“

In Österreich haben HämodialysepatientInnen die Möglichkeit durch ihre chronische Erkrankung als Invalide, mit einem Prozentsatz von über 50% an Behinderung laut Richtsatzverordnung eingestuft zu werden. Invalide zu sein bedeutet nicht zwangsweise auch berufsunfähig zu sein.

Zwei der InterviewpartnerInnen beschrieben auch Erfahrungen im Berufsalltag, die sie durch die Einstufung im Invalidenstatus am Arbeitsplatz gemacht haben. Eine Patientin beschrieb dabei die positive Seite dieser Regelung, und zwar dass sie durch die Invalidität einen leichteren Einstieg in ein Arbeitsverhältnis hatte:

„(...) Der Landeshauptmann also, der hat damals gesagt: Naja, ich soll halt kommen, weil man sowieso Invaliden, ja als Dialysepatient ist man eh, also ich zu 100% invalid, und Invaliden müssen auch aufgenommen werden (...) und das war für mich eigentlich kein Problem.“

Invalide zu sein, wurde von einer anderen Patientin wiederum als schwieriger Faktor für den Einstieg ins Berufsleben empfunden, da sie einige Vorbehalte gegenüber Behinderten von Seiten der KollegInnen wahrnehmen musste.

„(...) Man hört aha da kommt jetzt wer 20 Stunden die Woche aus dieser Behindertenaktion so quasi: Was hat der? Was macht der? Was kann die? Oder was bekommen wir quasi? So auf die Art haben sie sich das angeschaut, wie ich die erste Woche dort war. So wirklich, ahh. Wen kriegen wir da jetzt? Was kann der und was kann der nicht? Ist der eher störend, ein Störfaktor, weil der ständig im Weg herumsteht oder sitzt oder sonst was oder die Arbeiten ja aufhalten.“

Als ein weiteres Problem wurde die herabgesetzte Flexibilität bezüglich des Berufslebens aufgrund der zeitlichen Gebundenheit an Fixtermine der Hämodialysebehandlung, beschrieben und erlebt.

„(...) Hab praktisch als (...) tagsüber gearbeitet von damals acht, neun Uhr bis achtzehn Uhr. Ich war praktisch der Erste in der Firma und bin als Letzter hinausgegangen. Dann in Auto, hergefahren, totaler Stress war das damals. Weil um Sieben ist die Dialyse damals losgegangen. Also bin ich nicht nur

einmal zu spät gekommen. Weil, wenn ich einen Kunden gehabt habe und der ist vor Sechs reingekommen und noch was gekauft hat und das Gespräch hat bis halb Sieben gedauert, ja ich kann nicht sagen: „Sind sie mir nicht böse. Ich muss jetzt wo anders hin. Das interessiert die Leute ja nicht. Das ist ein Privatunternehmen und froh, dass es Geld einnimmt.“

Auf die Frage, ob im Berufsleben durch die Erkrankung Nachteile gegenüber KollegInnen wahrgenommen wurden, konnte erfasst werden, dass keiner der PatientInnen, die im Berufleben dialysepflichtig waren, jemals Nachteile empfunden haben.

„Nein im Gegenteil. Es wird immer geschaut, dass ich überall mitmachen kann. Dass ich genau die selben Kurse mache. Dass man die Tage so einteilt, dass ich auch kann. (...) Aber Punkt! Fortbildungen wird immer geschaut, dass das Tage sind wo ich auch kann. (...)“.

Interviewerin: „Sind sie bei Fortbildungen mit ihren KollegInnen gleichgestellt gewesen?“

„Damals schon. (Anm.: Interviewpartner ist jetzt pensioniert). Nein da hat es nichts gegeben“.

7.2.3.2 Verteilung der alltäglichen Haushaltspflichten

Aufgrund der körperlichen Anstrengung, die eine Hämodialysebehandlung mit sich bringt, ist es für PatientInnen wichtig in der täglichen Haushaltsführung Unterstützung zu erhalten.

Es gibt verschiedene Möglichkeiten Hilfestellungen anzunehmen. Am Häufigsten wird auf die Unterstützung von Partner und Familienangehörigen zurückgegriffen, wie eine Patientin beschreibt:

„(...) Ich tu kochen. Das Einzige das ich nicht tu: Ich tu nicht waschen und nicht bügeln. (...) Das macht die Tochter.“

Eine weitere Patientin meint dazu:

„(...) Keine direkte Hilfe. Eine Indirekte, weil ich Tür an Tür wohne mit dem Kusin und seiner Gattin. (...) Na und da fragen sie mich: „Brauchst du was, speziell apothekenmäßig?“ Dann sag ich: „Wenn du hin geht's, nimm mir das von der Apotheke mit“. Das bedeutet für mich natürlich eine Zeitersparnis, dass ich nicht dort hinrennen muss und zurück.“

In bestimmten Aufgabenbereichen der Haushaltstätigkeiten benötigen HämodialysepatientInnen aufgrund von körperlichen Einschränkungen Hilfestellungen. Einschränkungen ergeben sich beispielsweise dadurch, dass für die Schonung der Shunthand nur eine geringes Maß an Gewicht zu tragen erlaubt ist.

„(...) Und heute in der Früh hab ich gesagt: „Wir fahren um ein Mineralwasser“. Früher hab ich das Mineralwasser geholt mit dem Auto. Gleich etliche Kisten hab ich getragen. Heute soll ich nicht mehr als 5 Kilo wegen der Shunthand tragen.“

In der Befragung konnte festgestellt werden, dass hauptsächlich Frauen für Haushaltspflichten zuständig sind. In zwei Familien ist der Mann für die Führung des Haushalts verantwortlich. In einer Partnerschaft aufgrund der Pflegebedürftigkeit der Gattin.

„Ja, muss ich sagen das macht meine Frau. Die schimpft zwar eh oft, weil sie hat doch die Arbeit, ja. Sie hat die Viecher, und sie hat zeitweise Frühschicht und dann wieder Nachschicht. Das ist für sie nicht gut. Aber 20 Monate noch, dann ist auch Ruh. Dann ist sie in Pension. Ja, dann wird es leichter werden auf jeden Fall.“

Unterstützung nehmen HämodialysepatientInnen vor allem bei der Verrichtung von Haushaltstätigkeiten an, die den Körper stark belasten und mit einem starken Kraftaufwand verbunden sind.

„Hmmm, na sagen wir mal so. Wir haben eine Maisonettwohnung. Saugen tut mein Mann, weil ich den Staubsauger immer raufragen müsste und der ist ja nicht gerade leicht. Aber ansonsten mach ich meinen Haushalt schon. Wäschewaschen, bügeln und so, also das mach ich selber.“

Eine bezahlte Haushaltshilfe stellt ebenfalls eine Option zur Unterstützung in der alltäglichen Haushaltsführung dar, und wird von einer Patientin schon jahrelang in Anspruch genommen:

„(...) Einmal in der Woche kommt Jemand zusammenräumen. Ja. Also das hab ich schon länger. Schon zwanzig Jahre oder so oder länger. Weil wenn man berufstätig ist und zur Dialyse geht, dann bleibt halt für solche Sachen auch nicht viel Zeit. Ja.“

7.2.3.3 Bedeutung „chronisch Krank zu sein“ für das Freizeitverhalten

Freizeit zu haben, um sich persönlichen Interessen widmen zu können und dabei frei zu sein von Verpflichtungen jeglicher Art, bedeutet auch ein hohes Maß an Lebensqualität zu besitzen.

HämodialysepatientInnen sind in dieser Hinsicht schon alleine durch den hohen Zeitaufwand, die sie für die Behandlung der Erkrankung aufbringen müssen stark eingeschränkt. Vor allem jene PatientInnen, die zusätzlich zur Behandlung auch berufstätig sind und für die Haushaltsführung zuständig sind, sind in der Planung von Freizeitaktivitäten eingeschränkt.

„Ja. Freizeit ist Alltag, weil viel Freizeit hab ich nicht. (...) Mach die Haushaltspflichten. (...) Es gibt Sachen die ich gern tu (...) aber solche sportlichen Aktivitäten, das war eigentlich nicht möglich. Entweder aus Gründen weil der Körper das nicht so machen kann oder aus Zeitgründen, wenn man arbeiten geht und Dialyse. Muss ich schon immer wieder betonen arbeiten. Und damals ein bisschen Haushalt auch noch, mit meiner Wohnung und so. Und Freunde treffen wenn man jung ist gehört auch dazu. Da bleibt für ein Hobby nicht viel Zeit (...).“

Nicht alle PatientInnen fühlen sich durch Zeitmangel in der Planung ihrer Freizeitaktivitäten eingeschränkt, wie eine der befragten Betroffenen folgendermaßen beschreibt:

„Also fad wird's mir nie. Also. Seit dem ich in Pension bin sowieso nicht. Ich glaub es hat nicht einen Tag gegeben wo mir irgendwann einmal fad war. Gut. Jetzt zur Zeit haben wir vier Katzen zu Hause, das ist sowieso was los. Computer, Modellbau interessiert mich. (...) In der Wohnung muss auch Einiges gemacht werden. Weil da haben wir Pflanzen etc. Na, Arbeit ohne Ende. So alt kann ich gar nicht werden, dass ich das alles irgendwann einmal fertig bring.“

Da viele chronisch kranke niereninsuffiziente PatientInnen auch unter körperlichen Einschränkungen, Schmerzen und Erschöpfung leiden ist die Auswahl an Freizeitaktivitäten begrenzt.

„(...) Aber sonst, wenn es von den Schmerzen her geht und so, spazieren, bummeln, ja sehr gerne Musik hören und ab und zu daheim mit dem Staubsauger durch die Wohnung schwingen. Müssen sich die Nachbarn halt ab und zu mal ein paar falsche Töne anhören, vor allem wenn das Fenster auch noch dazu offen ist (lacht). Aber mei, an das gewöhnen sich die älteren Leute bei uns im Haus. Ja, also nach wie vor geh ich auch gern auf einen Kaffee oder so, ist kein Problem. (...).“

Eine Patientin beschreibt, dass sie nach der Hämodialysebehandlung unter physischen Beschwerden leidet und dadurch ihre Freizeit mit körperlich wenig belastenden Aktivitäten gestaltet:

„Ja in der Freizeit tu ich Puzzle bauen oder tu ich faulenzen (lacht), gehört dazu. (...) fernsehen, ja sticken, je nachdem wie es mich halt freut. Aber das Meiste ist halt faulenzen (lacht). (...) Ja und nach der Dialyse bin ich sowieso KO. Also der Blutdruck tut auch nicht mehr mit so wie er sein sollte. An den Dialysetagen mach ich sehr wenig.“

7.1.3.4 Vereinbarkeit von Urlaub und Hämodialyse

Eine HämodialysepatientIn zu sein und regelmäßig Behandlungstermine in Anspruch nehmen zu müssen bedeutet nicht zwangsläufig auch keinen Urlaub mehr verbringen zu dürfen. Für HämodialysepatientInnen ist es mittlerweile möglich in den meisten Ländern der Welt Urlaub zumachen.

„Ich war schon rund um die Welt. Mit Schiff etc. halt, und am Anfang war es insofern schwierig, weil die Krankenkassa keinen Urlaub, die Dialyse nicht bezahlt hat. Also nicht den Urlaub, sondern die Dialyse. Da hat es Einschränkungen gegeben. Also nur vier Wochen im Jahr und so. Aber das hat sich schon geändert ein bisschen, ja. Ein bisschen, also ein bisschen viel. Also gut. Also wenn man eine Kostenübernahmeeklärung bekommt, da gibt's dann eigentlich keine Einschränkungen innerhalb der EU. (...).“

Hämodialyse und Urlaub lassen sich miteinander vereinbaren. Vorausgesetzt dafür ist allerdings, dass der Urlaub langfristig geplant und der Dialysestation bekanntgegeben wurde und für einen Dialyseplatz in der Nähe des Urlaubsports vorgesorgt ist.

„(...) Wir fahren gerne nach Kärnten. Du musst dich halt nur rechtzeitig anmelden. Also ein Jahr fast vorher. (...) Wegen dem Dialyseplatz. Ja, aber an und für sich ist das für mich kein Problem, vor allem deswegen, weil ich keine Shuntprobleme hab, derweil. (...) Wir wohnen im Dialysehotel direkt. (...) Da zahlst du natürlich Länge mal Breite. Na, aber das ist mir egal, wurscht. Wir sind gerne dort (...).“

Ein Trend, der sich in den letzten Jahren abgezeichnet hat ist das Überwintern von SeniorInnen in wärmeren Ländern. Eine Patientin beschreibt, dass auch ein mehrwöchiger Urlaub im Ausland auch als Dialysepatientin durchaus möglich ist:

„(...) Mit dem Schiff hab ich einiges gesehen, ja also, Südsee und Karibik und was weiß ich so alles bis Eisgrenze und Australien und so. Meingottna. Und jetzt muss ich auch nimmer so fortfahren, hab nicht mehr so das Bedürfnis, ja. Aber ich fahre trotzdem noch mit meinem Partner gerne im Winter fort. (...) Naja, gut. Gran Canaria oder ein bisschen Überwintern kann man schon machen.“

Bevor sich PatientInnen für einen Urlaub in einem fernen Land entscheiden ist es ratsam, dies mit der behandelnden Nephrologin zu besprechen. Die Ärztin stellt für die Dialyse alle notwendigen Informationen für die Behandlung im Urlaub schriftlich zusammen. Diese Informationen umfassen Trockengewicht, Dialysedauer, Dialysator, Behandlungsform, Laborwerte und eine aktuelle Medikamentenliste.

Hygienisch einwandfreie Umgebungsbedingungen auf der Dialysestation sind für die Durchführung der Dialyse und die Minimierung von Ansteckungsmöglichkeiten für infektiöse Krankheiten unbedingt erforderlich. Vor der Planung in ein Land mit geringerem Gesundheits- und Hygienestandard zu reisen, gibt eine Patientin zu bedenken, sollten die hygienischen Bedingungen und der Dialysestandard im Urlaubsland in die Entscheidung miteinbezogen werden.

„(...) Also ich würde nicht in ein drittes Welt Land fahren, weil die Hygiene und der Standard nicht so ist wie bei uns ja. (...).“

Informationen über Urlaubsdialysen erhalten HämdialysepatientInnen durch die Mitarbeiter der Dialysestation, durch spezielle Reiseveranstalter, durch Empfehlungen von MitpatientInnen oder durch Informationen von Selbsthilfegruppen.

8. IMPLIKATIONEN

Drennan und Cleary definierten 2005 die chronische Niereninsuffizienz als eine fortschreitende, den Körper schwächende Krankheit, deren Entwicklung die Lebensqualität der betroffenen PatientInnen beeinflusst.

Abgesehen von der akuten Niereninsuffizienz, welche in den meisten Fällen reversibel ist, stellt die Form der chronischen Niereninsuffizienz einen progradienten Krankheitsverlauf über viele Monate bis Jahre dar.

Eine der wichtigsten Aufgaben der Pflege sollte daher sein PatientInnen und Angehörigen in diesem Krankheitsverlauf empathisch, und mit neuesten pflegerischen Wissen zur Seite zu stehen.

Aber es ist nicht nur die alleinige Aufgabe der Pflege den PatientInnen Unterstützung und Beratung zu leisten, sondern es ist auch unerlässlich interdisziplinäre Hilfeleistungen anzubieten. Interdisziplinär bedeutet in diesem Zusammenhang eine enge Zusammenarbeit zwischen Pflegepersonen, ÄrztInnen, ErnährungsberaterInnen und PsychologInnen sowie die Einbeziehung der PatientInnen und Angehörigen in wichtige therapeutische und pflegerische Entscheidungen.

In einem der analysierten Interviews wurde der Wunsch nach einer psychologischen Betreuung zu Beginn der Dialysepflicht geäußert. Die Patientin merkte an, dass sich praktisch auf einmal Alles geändert hat und sie eine Expertin gebraucht hätte, die in psychischen Angelegenheiten Hilfe anbieten könnte. Hilfestellungen kamen damals nur von Pflegepersonen in Form von Aufklärung über die Dialyse. Eine Psychologin wurde nicht angefordert, so die Kritik der Patientin.

Die Dialysepflicht und die Erkrankung nehmen starken Einfluss auf den Alltag und verändern somit das ganze Leben der PatientInnen von Grund auf. Die Ernährung sollte möglichst an eine spezielle natrium-, kalium-, phosphorarme Diätform angepasst werden und die tägliche Flüssigkeitszufuhr soll tunlichst genau eingehalten werden um den Körper nicht zusätzlich noch zu schädigen. Wöchentlich wiederkehrende Behandlungstermine erfordern einen hohen Zeitaufwand und auch die berufliche Situation und berufliche Perspektiven können mitunter negativ beeinflusst werden. Freizeitaktivitäten müssen an die Behandlungstermine angepasst werden. Die Behandlung stellt für viele PatientInnen eine körperliche

Belastung dar. Haushaltspflichten müssen wegen körperlicher Einschränkungen wie beispielsweise durch das Vorhandensein eines Shunts oder das unangenehme Gefühl der Erschöpfung an Angehörige oder zu bezahlende DienstleisterInnen abgegeben werden. Die Rolle innerhalb der Familie ändert sich somit häufig zwangsbedingt und dies kann durchaus auch Einfluss auf das Familienleben mit sich bringen.

Die dialysepflichtige Niereninsuffizienz erfordert praktisch eine erzwungene Anpassung des Menschen an die chronische Krankheit. Die Krankheit rückt somit häufig in den Mittelpunkt des Erlebens. Viele Lebensbereiche sind durch sie stark eingeschränkt und sie zeigt Auswirkungen auf das körperliche und psychische Wohlbefinden. Daher wäre es für viele PatientInnen wichtig und sinnvoll psychologische Beratung zu Beginn der Dialysepflicht und als Begleitung während des gesamten Krankheitsprozesses angeboten zu bekommen.

Die Realität auf Dialysestationen zeigt allerdings ein anderes Bild. Vielerorts sind zu wenige oder gar keine psychologische Behandlungsmöglichkeiten vorhanden. Es steht zwar jeder Patientin frei privat psychologische Dienste in Anspruch zu nehmen, jedoch sind diese wieder mit einem hohen Zeitaufwand und teilweise hohen Kosten verbunden.

Es wäre eine große Hilfestellung in der Krankheitsverarbeitung, wenn es pro Krankenhaus zumindest einen/eine Psychogin gäbe, die speziell für Anliegen und Gespräche mit HämodialysepatientInnen zuständig wäre.

Denkbar wäre auch, dass durch die psychologische Hilfe bezüglich der Krankheitsverarbeitung, sich auch die individuelle Einstellung der PatientInnen zum Umgang mit der Krankheit, wie beispielsweise die korrekte Einhaltung der Diätvorschriften oder die regelmäßigen Einnahme der täglichen Medikation, frühzeitig zum Positiven wendet. Dadurch könnte es auch zu finanziellen Einsparungen im Gesundheitswesen kommen. PatientInnen die eine chronische Erkrankung im Leben akzeptieren und integriert haben, könnten durchaus an weniger Folgeerkrankungen leiden, welche durch incompliantes Verhalten verursacht werden. Dies erspart dem Gesundheitssystem Behandlungskosten oder Kosten die durch Arbeitsunfähigkeit entstehen.

In der Untersuchung konnte weiters erfasst werden, dass die befragten PatientInnen Ängste und Sorgen der Angehörigen immer wieder wahrnehmen. Für viele PatientInnen kann es zur Belastung werden einerseits selber die Krankheit mit ihren Begleiterscheinungen zu akzeptieren und zu verarbeiten und andererseits auch den Angehörigen in ihren Sorgen unterstützend zur Seite zu stehen.

Eine Ansatzmöglichkeit für die Pflege mit den Angehörigen in Kontakt zu treten wäre beispielsweise die Implementierung einer monatlichen pflegerischen Sprechstunde für Angehörige. In dieser Stunde könnten Angehörige von HämodialysepatientInnen alle etwaigen Fragen bezüglich des Umgangs mit der Erkrankung äußern und klären. Diese Sprechstunde wäre außerdem auch ein guter Ansatzpunkt für die Weitervermittlung an psychosoziale Einrichtungen.

Die Umsetzung einer pflegerischen Sprechstunde dürfte im ambulanten Bereich der Dialysestationen ohne großen finanziellen Aufwand umsetzbar sein. Benötigt werden hierzu ein ruhiger geschützter Raum mit angenehmer Atmosphäre und eine Pflegeperson, die über ein sehr hohes Ausmaß an Empathie und sozialer Kompetenz verfügt. Wichtig hierbei ist auch noch die Klärung der Frage, wie Angehörige die Information erhalten, dass es diese Sprechstunde gibt, und wann sie stattfindet. Diese Sprechstunde müsste somit ein regelmäßiger Fixtermin im Monat sein, um Angehörigen zu ermöglichen diesen Termin in ihren Zeitplan auch längerfristig vorauszuplanen.

Da die Hämodialysebehandlung einen Teil des Alltags darstellt ist es von Bedeutung, dass diese Therapie mit positiven Empfindungen verbunden wird. In den Interviews konnte erfasst werden, wie wichtig es für PatientInnen ist, die jahrelang immer wieder zu dem Behandlungsterminen kommen und das betreuende Personal über einen langen Zeitraum kennen, als Mensch und nicht als Krankheitsfall behandelt zu werden.

Sowohl die Patientenzahl als auch die Aufgabenbereiche der Pflegepersonen haben während der letzten Jahre stark zugenommen. Pflegepersonen übernehmen zusätzlich zur Durchführung der Dialysebehandlung auch organisatorische und administrative Aufgabenbereiche.

Aufgabenbereiche umfassen unter anderem die Pflegeplanung, Medikamentenbestellungen, Kontrolle der Lagerbestände, Anforderung von Einmalartikeln für die Dialysebehandlung und die Bestellung des Transportmittels für die Patientinnen. Außerdem ist es an vielen Dialysestationen immer noch üblich, dass diplomierte Pflegepersonal mit einer einjährigen Sonderausbildung in Pflege bei Nierenersatztherapie vor allem im Nachdienst Aufgaben von AbteilungshelferInnen übernimmt. Solche Aufgaben umfassen die Aufbereitung der Dialysebetten sowie die Zubereitung und Verteilung von kleinen Jausen und Getränken. Beides Tätigkeiten, die bei den gestiegenen PatientInnenzahlen einen hohen Zeitaufwand bedeuten. Zusätzlich zu diesen Aufgabenbereichen sind alle diplomierten Pflegepersonen verpflichtet an der Ausbildung von KrankenpflegeschülerInnen und KursteilnehmerInnen mitzuwirken.

PatientInnen nehmen wahr, dass vielerorts all diese zusätzlichen Tätigkeits- und Verantwortlichkeitsbereiche letztendlich dazu geführt haben, dass diese Arbeiten auf Kosten der Zeit erledigt werden, die für die individuelle Betreuung und Kommunikation mit den HämodialysepatientInnen früher aufgewendet wurde.

PatientInnen wünschen sich als Mensch wahrgenommen zu werden und den Pflegepersonen fehlt häufig die Zeit zum persönlichen Gespräch. Ob sich eine Pflegeperson für die persönliche Kommunikation mit PatientInnen Freiraum verschafft liegt auch an ihrer individuellen sozialen Kompetenz und an ihrer persönlichen Fähigkeit zum Teil belastende Gespräche mit PatientInnen in ihr Berufsleben integrieren und psychisch verarbeiten zu können.

Hierzu könnte es zwei Lösungswege geben, die nebeneinander existieren und ineinander greifen müssten. Ein Ansatz wäre von Seiten des Dienstgebers abzuwägen bestimmte pflegerische Tätigkeiten an andere Berufsgruppen zu delegieren. Beispielsweise könnte die Bettenaufbereitung, die Verteilung von Lebensmitteln, die äußere Reinigung von medizinischen Geräten und die Bestellung der Transportmittel für die PatientInnen von Abteilungshelfern oder Zivildienstleistenden übernommen werden. Auch die Einbindung von PflegehelferInnen, vor allem im Bereich der Desinfektion und Aufbereitung der Dialysemaschinen in den Dialyseablauf wäre eine denkbare Option. Die Delegation von einzelnen Tätigkeiten würde das Zeitmanagement der diplomierten Pflegepersonen deutlich entlasten, und es bliebe mehr Zeit für eine effektive

Pflegeplanung, individuelle Pflege und für die wichtige Kommunikation mit den PatientInnen.

Eine zweite wichtige Maßnahme in der Förderung der zwischenmenschlichen Kommunikation wäre den Pflegepersonen Fortbildungsmöglichkeiten im Bereich der psychologischen Gesprächsführung anzubieten. Außerdem erscheint es als sehr wichtig für Pflegepersonen Supervisionen auf freiwilliger Basis anzubieten um mit den belastenden Gesprächen umgehen zu können.

Abschließend möchte ich mit dieser Arbeit für die Praxis folgende Empfehlungen abgeben:

- (1) Psychologische Betreuung für PatientInnen ermöglichen
- (2) Implementierung einer Angehörigensprechstunde
- (3) Förderung der zwischenmenschlichen Kommunikation durch
 - delegieren von Tätigkeitsbereichen
 - anbieten von Fortbildungen im Bereich der Kommunikation
 - freiwillige Supervision für das Pflegepersonal

9. LITERATURVERZEICHNIS

BACH, H. (1983): Die Entwicklung der künstlichen Niere aus Hydrodiffusion und Hämodialyse – von J. A. Nollet bis G. Haas. Der Ursprung des ersten künstlichen inneren Organs. Verlag Wilhelm Schmitz, Gießen

BEUTEL, M. (1988): Bewältigungsprozesse bei chronischen Erkrankungen. Editon Medizin. VCH. Basel

BONNER, A./ WELLARD, S./ CALTABIANO, M. (2008a): Determining patient activity levels in chronic kidney disease. In: Journal of Nursing and Healthcare of Chronic Illness. Vol.1, Issue 1, S. 39-48

BONNER, A./WELLARD, S./CALTABIANO, M. (2008b): Levels of fatigue in people with ESRD living in far North Queensland. In: Journal of Clinical Nursing. Volume 17, S. 90 - 98

BREUCH, G. (2003): Fachpflege Nephrologie und Dialyse. Verlag Urban&Fischer. München, Jena

CORBIN, J. M/ STRAUSS, A. (1991): A nursing model for chronic illness management based upon the trajectory framework. In Scolarly Inquiry for Nursing Practice. Vol. 4, S. 155 - 174

CORBIN, J. M./STRAUSS, A. (1992): A nursing model for chroic illness management based upon the trajetory framewor. In: WOOG, P. (1992): The Chronic Illness Trajectory Framework. S. 9 - 28. Springer Verlag, New York

CORBIN, J. M./ STRAUSS, A. (1993): Chronizität und das Verlaufskurvenmodell. In: System Familie: Forschung, Beratung, Therapie, Ausgabe 6 (3), S. 151-160 Springerverlag, Berlin, Heidelberg, New York

CORBIN, J. M. (1998): The Corbin and Strauss Illness Trajectory Modell: An Update. In: Scholarly Inquiry for Nursing Practice. Vol.12, Issue 1, S. 33 – 41

CORBIN, J. M./STRAUSS, A. (1998): Ein Pflegemodell zur Bewältigung chronischer Krankheiten. IN: WOOG, P. (1998) Hrsg.: Chronisch Kranke pflegen: Das Corbin-Strauss-Pflegemodell. S. 1 - 30 Ullstein Medical Verlagsgesellschaft mbH und Co. Wiesbaden

DRUMMEL, W. (2006): Chronische Niereninsuffizienz. In: SCHAUDER, P./ OLENSCHLÄGER, G. (Hrsg): Ernährungsmedizin. Prävention und Therapie. 3. Auflage. Verlag Urban & Fischer. München. Jena

FLICK, U. (2009): Qualitative Sozialforschung. Eine Einführung. Verlag rororo. Hamburg

FORSYTH, G. L./ DELANEY, K./ GRESHAM, M. (1984): Vying for a winning position: Management style of the chronically ill. In: Research in Nursing and Health. Vol. 7. S. 181 - 188

FRANKE, C. (1982): Die Situation des Dialysepatienten. In: Deutsche Krankenpflegezeitschrift 9, S. 516 - 520

GRYPDONCK, M. (1999): To lift above illness: The role of the nurse in the care of chronically ill. Manuscript. Vortrag: 2. Internationale Konferenz Pflegetheorien, Nürnberg

HAGREN, B./PETTERSEN, I./SEVERINSSON, E./LUTZEN, K./CLYNE, N. (2001): The haemodialysis machine as a lifeline: experiences of suffering from end-stage renal disease. In: Journal of Advanced Nursing. Apr, Vol. 34, Issue 2, S.196 - 202

HAGREN, B./PETTERSEN, I./SEVERINSSON, E./LUTZEN, K./CLYNE, N. (2005): Maintenance haemodialysis: patients' experiences of their life situation. In: Journal of Clinical Nursing. Vol. 14, Issue 3, S. 294 - 300

HÖRL, W. H. (2000): Chronisches Nierenversagen. In: KOCH, K. M. (Hrsg): Klinische Nephrologie. Verlag Urban & Fischer. München. Jena

KATSCHNIG, H./KATSCHNIG, B. (2008): Den Jahren Leben geben. Erfülltes Leben mit Dialyse. Verlagshaus der Ärzte. Wien

KAUFMANN, M. (2009): Wie steht es um die Angehörigenintegration. Befragung in einer Dialysepraxis. In: Dialyse akutell. Vol. 13, Issue 1, S. 18 - 23

KELLER, F./BLUMHAGEN, B. (2000): Technische Möglichkeiten, subjektive Verarbeitung sowie ethische Konflikte und Grenzen der Dialyse. In: ALLERT, G./KÄHELE, H. (Hrsg.): Medizinische Servonen. S. 71-80. Verlag Kohlhammer. Stuttgart

KIMMEL, P. L. (2005): Psychosocial Factors in Chronic Kidney Disease Patients. In: Seminars in Dialysis. Vol. 18, S. 71 - 72

KUGLER, CH./ SAUERESSIG, U./ RAUSCH, H./ SCHÄFFER, J./ MÄDIG, I./ EVERS, G./ MAES, B. (2004): Einfluss von Ernährungsberatung auf das Patientenverhalten bei Dialysepflichtigkeit. In: Nieren- und Hochdruckkrankheiten, Jhrg. 33, Nr. 10, S. 584 - 590

KUHLMANN, M. K./ KONIG, J./ RIEGEL, W. / KOHLER, H. (1999): Genderspecific differences in dialysis quality (Kt/V): „big men“ are at risk of inadequate haemodialysis treatment. In: Nephrology Dialysis Treatment. Vol. 14, S. 147-153

LAUPACIS, A. /MUIRHEAD, N./ KEOWN, P./ WONG, C. (1992): A diseasespecific questionnaire for assessing quality of life in patients on haemodialysis. In: Nephron Vol. 60, S. 302 - 306

LINDQVIST, R./ CARLSON, M./ SJÖDEN, P. O. (2000): Coping strategies and health-related quality of life among spouses of continuous ambulatory peritoneal dialysis, haemodialysis, and transplant patients. In: Journal of Advanced Nursing. Vol. 31, Issue 6, S. 1398 - 1408

LIU, H. E. (2006): Fatigue and Associated Factors in Hemodialysis Patients in Taiwan. In: Research in Nursing & Health. Vol. 29, S. 40-50

LO BIONDO-WOOD, G/ HABER, J. (2005): Pflegeforschung: Methoden, Bewertung, Anwendung. Verlag Elsevier, Urban & Fischer, München

LONNEMANN, G./ OLBRICHT, C./ NONNAST-DANIEL, B./ BRUNKHORST, R. (2000): In: KOCH, K. M. (Hrsg): Klinische Nephrologie. Verlag Urban & Fischer. München. Jena

MAYER, H. (2007): Pflegeforschung anwenden. Elemente und Basiswissen für Studium und Weiterbildung. Verlag Facultas, Wien

MAYRING, P. (2002): Einführung in die Qualitative Sozialforschung. Beltz Verlag, Weinheim

MAYRING, P. (2008): Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken. Beltz Verlag, Weinheim

MCCANN, K./ BOORE, J. R. P. (2000): Fatigue in persons with renal failure who require maintenance haemodialysis. In: Journal of Advanced Nursing. Vol. 32. S. 1132 - 1142

MERKUS, M. P./ JAGER, K. J./ DEKKER, F. W./ BOESCHOTEN, E. W./ STEVENS, P./ KREDIERT, R.T. /NECOSAD STUDY GROUP (1997): Quality of life of patient on chronic dialysis. Self assessment 3 months after the start of treatment. In: American Journal of Kidney Diseases. Vol. 29. S. 584 - 592

MORENO, F./LOPEZ GOMEZ, J. M./SANS-GUAJARDO, D./ JOFRE, R. /VALDERRABANO, F. (1996): Quality of life in dialysis. A spanish multicentre study. Spanish Cooperative Renal Patients Quality of Life Study Group. In: Nephrology Dialysis Transplantation. Vol. 11. S. 125-129

MORSE, J./ FIELD, P. (1998): Qualitative Pflegeforschung. Anwendung qualitativer Ansätze in der Pflege. Verlag Ullstein Mosby. Berlin

MUTHNY, F. A. (1999): Psychosoziale Probleme bei der chronischen Niereninsuffizienz und Behandlungsmöglichkeiten. In: BRASS, H./PHILLIP, T. /SCHULZ, W. (HRSG.): Manuale Nephrologicum. Ein Lehr- und Nachschlagewerk im Dustri Ringbuch. S. 1 - 13. Verlag Dustrie Dr. Karl Veistle. Deisenhofen

NIECHZIAL, M. (2000): Lebensqualität unter Dialyse und nach Nierentransplantation. In: Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz. Springerverlag. Vol 43. S. 285 - 289

NOKES, K. M. (1998): HIV/Aids-Erkrankungen. Anwendung des Corbin-Strauss-Pflegemodells. IN: WOOG, P. (1998) Hrsg.: Chronisch Kranke pflegen: Das Corbin-Strauss-Pflegemodell. S. 61 - 72 Ullstein Medical Verlagsgesellschaft mbH und Co. Wiesbaden

O'SULLIVAN, D./MCCARTHY, G. (2009): Exploring the Symptom of Fatigue in Patients with End Stage Renal Disease. IN: Nephrology Nursing Journal. Vol. 36. Nr.1. S. 37 - 47

PRÄVENTION GEFÄSSKATHETERASSOZIERTER INFektIONEN – Empfehlung der Kommission für Krankenhaushygiene und Infektionsprävention (2002) In: Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz. Vol 45, S. 907 - 924, Verlag Springer Berlin/Heidelberg

REAM, E./ RICHARDSON, A. (1996): Fatigue: A concept analysis. International Journal of Nursing Studies. Vol 33. S. 519 – 529

REUSCHENBACH, B./ MOHR, T. (2005): Anforderungen an Pflegende in Dialyseeinrichtungen aus Sicht von Patientinnen und Patienten – Ergebnis einer Befragung mittels Critical Incident Technique. In: Pflege. Vol 18. S. 86 - 94, Verlag Hans Huber, Bern

ROBINSON, I. (1988): Managing symptoms in chronic disease: Some dimensions of patients' experience. In: International Disability Studies Vol. 10. Issue 3. S. 112-119

SAMTLEBEN W./BLUMENSTEIN M. (1999): Indikation und Auswahl der Dialyseverfahren bei akuter und chronischer Niereninsuffizienz einschließlich kontinuierlicher Verfahren. In: Der Internist. Vol. 40. Nr.1, Jänner 1999

SCHÄDLE-DEININGER, H. (2006): Fachpflege Psychiatrie. Urban&Fischer Verlag. München

SPILKER, B. (1990): Quality of Life Assessments in Clinical Trials. S. 11-24. Raven press, New York

STOJANOVIC, M./ STEFANOVIĆ, V. (2007): Assessment of Health-related Quality of Life in Patients Treated With Hemodialysis in Serbia: Influence of Comorbidity, Age, and Income. In: Artificial Organs. Vol. 31, Issue 1, S. 53 - 60

SEIDL, E./WALTER I. (2005): Chronisch kranke Menschen in ihrem Alltag. Das Modell von Mieke Gryponck, bezogen auf Patientinnen nach Nierentransplantation. Verlag Wilhelm Maudrich, Wien

WARE, J. E./SNOW, K.K./ KOSINSKI, M./GANDEK, B. (2000): SF-36®. Health Survey Manual and Interpretation Guide. Quality Metric Incorporated, Lincoln

WELCH, J. L./ PERKINS, S. M./ EVANS, J. D./ BAJPAI, S. (2003): Differences in perceptions by stage of fluid adherence. In: Journal of Renal Nutrition. Vol. 13, Issue 4, S. 275-281

WELCH, J. L./ THOMAS-HAWKINS, C. (2004): Psycho-educational strategies to promote fluid adherence in adult hemodialysis patients: A review of intervention studies. In: International Journal of Nursing Studies. S. 597- 608

WOOG, P. (1998): Chronisch Kranke pflegen: Das Corbin-Strauss-Pflegemodell. Ullstein Medical Verlagsgesellschaft mbH und Co. Wiesbaden

WORMIT, A. F./ HILLECKE, T. K./ GEBERTH, S./ BISCHOFF, K./ MÜLLER, A./ SCHNEIDER, P./ BOLAY, H. V. (2001): Charcterization of hemodialysis patients psychosocial stress reations and coping strategies, with a view to establishing a coaching program to improve the quality of treatment. In: Nieren- und Hochdruckkrankheiten. Vol. 31 Issue 5, S. 186 - 192

WORMIT, A. F./ SCHNEIDER, P./ MÜLLER, A./ BARDENHEUER, H. J. (2007): Musiktherapie in der Versorgung von Tumor- und Dialysepatienten. In: Verhaltenstherapie & Verhaltensmedizin. Vol. 28, Issue 1, S. 126 - 139

ZIEGERT, K./ BENGT, F./ EVY, L. (2006): Health in everyday life among spouses of haemodialysis patients: A content analysis. In: Scandinavian Journal of Caring Sciences, Vol. 20, Issue 2, S. 223 – 228

Links im Internet:

http://www.onmeda.de/arztbesuch/untersuchung_behandlung/dialyse-verfahren-1406-2.html

http://www.statistik.at/web_de/statistiken/gesundheit/gesundheitszustand/chronische_krankheiten/index.html

http://www.nzelingen.de/uploads/pics/prinzip_dialysator.gif http://diefoergs.de/abb/d_schemajpg

<http://www.info-dialyse.de/Ernaehrung/trinken.php>

<http://www.dialyse-gifhorn.de/img/behandlung/shunt2.jpg>

<http://www.kfh-dialyse.de>

http://www.bionic-jms.de/img/produkte/img_kath_demers.jpg

http://www.onmeda.de/arztbesuch/untersuchung_behandlung/dialyse-verfahren1406-2.html

http://www.sbg.ac.at/zfl/temp/best_of_07s/Neuhäuser_Haeomodialyse/haemodialyse.gif

10. ABBILDUNGSVERZEICHNIS

Abb. 1 Dialyseinzidenz in Österreich	16
Abb. 2 Dialyseprävalenz in Österreich	17
Abb. 3: Dialysator	20
Abb. 4: Schematischer Querschnitt eines Dialysators	20
Abb. 5: Skizze einer arterio-venösen Fistel	22
Abb. 6: Arterio-venöse Fistel	22
Abb. 7: Skizze eines zentralvenösen Katheters	24
Abb. 8: Zentralvenöser Katheter	24
Abb. 9: Schematische Darstellung des Dialyseprinzips	25
Abb.10: Schematische Darstellung der Hämodialyse	26
Abb. 11: Privatfoto, Hämodialysegerät, Firma Fresenius	26
Abb. 12: Einteilung in Kategorien – Drei Welten des Alltags	77
Abb. 13: Einteilung in Kategorien – Krankenhauswelt	78
Abb. 14: Einteilung in Kategorien – Krankheitswelt	89
Abb. 15: Einteilung in Kategorien – Lebenswelt	104

11. ABKÜRZUNGSVERZEICHNIS

Deziliter	dl
Glomeruläre Filtrationsrate	GFR
Hämodialyse	HD
Hämofiltration	HF
Hämodiafiltration.....	HDF
Kilogramm	kg
Milligramm	mg
Milliliter	mL
Natriumchlorid	NaCl
Peritonealdialyse	PD
Österreichisches Dialyse- und Transplantregister	ÖDTR

12. ANHANG

EINVERSTÄNDNISERKLÄRUNG

Andrea REITER

Rxxxxeingasse xx/13

1170 Wien

Tel. 01/924 xx xx

E-Mail: andrea.reiter@akhwien.at

Wien, Oktober 2009

Sehr geehrte Dame! Sehr geehrter Herr!

Ich bin Studentin des Individuellen Diplomstudiums Pflegewissenschaft an der Universität Wien und befasse mich im Rahmen meiner Diplomarbeit mit dem Erleben und der Bewältigung der Einschränkungen die durch chronische Krankheit von HämodialysepatientInnen in der alltäglichen Lebensführung entstehen.

Ich möchte mit Hilfe von Interviews erfassen, welche Auswirkungen die Krankheit auf das Familienleben, auf die Freizeit und auf den beruflichen Alltag hat.

Die Interviews werden mittels eines Tonbandgeräts aufgezeichnet, anschließend verschriftlicht und ausgewertet. Diese Aufzeichnungen werden selbstverständlich nicht an Dritte weitergegeben und die erhaltenen Informationen werden in ausgewerteter Form in meiner Diplomarbeit wiedergegeben. Ihre Anonymität bleibt dadurch gewährleistet und ein Rückschluss auf Ihre Person ist nicht möglich.

Vielen Dank für Ihre Mithilfe

Andrea Reiter

EINVERSTÄNDNISERKLÄRUNG

Ich erkläre mich hiermit einverstanden, mich unentgeltlich als InterviewpartnerIn zur Verfügung zu stellen.

Ich bin weiters damit einverstanden, dass das heute stattfindende Interview, mittels eines Tonbandgeräts aufgezeichnet wird, anschließend verschriftlicht und im Rahmen der Diplomarbeit analysiert wird.

Das Interview ist anonymisiert, kein Rückschluss auf meine Person darf möglich sein und es dient ausschließlich der Diplomarbeit von Andrea Reiter.

Name: _____

Datum: _____

Unterschrift: _____

LEBENSLAUF

Persönliche Angaben

Name: Andrea Michaela REITER
Familienstand: verheiratet, seit 2002
Geburtsdatum: 30. März 1976
Geburtsort: Knittelfeld, Steiermark
Staatsbürgerschaft: Österreich

Ausbildungsweg

1982 – 1986	Volksschule Lind bei Zeltweg
1986 – 1990	Bundesrealgymnasium Knittelfeld
1990 – 1995	Bundeshandelsakademie Judenburg
1998 – 2001	Schule für Allgemeine Gesundheits- und Krankenpflege am Allgemeinen Krankenhaus der Stadt Wien
2005	Ausbildung zur psycho-sozialen Akutbetreuung in Krisenfällen
2005 – 2006	Sonderausbildung in der Pflege bei Nierenersatztherapie

Werdegang

seit 2001	Diplomierte Gesundheits- und Krankenschwester am Allgemeinen Krankenhaus der Stadt Wien – Abteilung: Chronische Dialyse 2
seit 2005	Freie Mitarbeiterin der AkutBetreuungWien Magistratsdirektion der Stadt Wien Geschäftsbereich Organisation und Sicherheit Gruppe Krisenmanagement und Sofortmaßnahmen