



Johannes Kepler Universität Linz

Institut für Soziologie  
Abteilung für  
empirische Sozialforschung

SS 2010

Lehrgangsleitung

Dr. Alfred Grausgruber

**Disease- u. Case Management, Schwerpunkt Dialyse  
mit Bericht der Befragung**

Holzinger Jürgen Ephraim

**Inhaltsverzeichnis**

<b>1. „Disease- und Case Management – Programme (DMP und CMP)“</b> .....	<b>3</b>
<b>1.1 Ausgangslage und Problemstellung</b> .....	<b>3</b>
<b>1.2 Definitionen „Disease Management(DM)“ &amp; „Case Management(CM)“</b> .....	<b>4</b>
<b>1.3 Entstehung von „Disease Management (DM)“</b> .....	<b>7</b>
<b>1.4 Kostenaspekte von „Disease Management-Programmen (DMP)“</b> .....	<b>9</b>
<b>1.5 Grenzen und Hindernisse von „Disease Management (DM)“</b> .....	<b>11</b>
<b>2. Chronische Erkrankungen</b> .....	<b>11</b>
<b>2.1 Definition Chronisch / Akut</b> .....	<b>12</b>
<b>2.2 Das terminale Nierenversagen – Niereninsuffizienz – Dialysebehandlung</b> .....	<b>12-13</b>
<b>2.3 Der Dialysepatient – ein chronisch kranker Mensch</b> .....	<b>13</b>
<b>2.4 Körperliche Belastungen</b> .....	<b>14</b>
<b>2.5 Psychisch-seelische Belastungen</b> .....	<b>15</b>
<b>2.6 Soziale Belastungen</b> .....	<b>16</b>
<b>2.7 Potentielle Belastungen</b> .....	<b>16</b>
<b>2.8 Krankheit als Verlustkriese</b> .....	<b>16</b>
<b>2.9 Dialyseinzidenz und Dialyseprävalenz</b> .....	<b>17</b>
<b>3. Das Paradigma der Soziogenese von Krankheit</b> .....	<b>19</b>
<b>3.1 Stressoren und Ressourcen: Das soziogenetische Modell</b> .....	<b>19</b>
<b>4. Fallbeispiele</b> .....	<b>20</b>
<b>4.1 Fallbeispiel ohne DMP und CMP</b> .....	<b>20</b>
<b>4.2 Fallbeispiel mit DMP und CMP</b> .....	<b>21</b>
<b>4.3 Hilfeplanung</b> .....	<b>22</b>
<b>5. Studie über DialysepatientInnen, Motivation</b> .....	<b>23</b>
<b>5.1 Forschungsfrage</b> .....	<b>24</b>
<b>5.2 Methodik</b> .....	<b>25</b>
<b>5.3 Ergebnisinterpretation / Bericht</b> .....	<b>25</b>
<b>6. Ziel und Fazit</b> .....	<b>39</b>
<b>7. Literatur- Download und Abbildungsverzeichnis</b> .....	<b>42</b>
<b>7.1 Anhang</b> .....	<b>44</b>

## **1. „Disease- und Case Management (DM und CM)“**

Die vorliegende Arbeit beschäftigt sich mit „Disease- und Case Management – Programmen (DMP und CMP)“ sie sind bereits seit Jahren eine international gängige Intervention bei Chronikern und verzeichnen vor allem in den USA positive Resultate. Dabei werden Schulungen der Patienten und Weiterbildung der Ärzte von Evaluationen und weiteren Qualitätssicherungsmaßnahmen begleitet. Der Ansatz der Behandlungsprogramme geht dahin, durch ein stärkeres Maß an strukturierter Behandlung und Prävention sowie durch Überwindung sektoraler Schnittstellen mehr Effizienz im Gesundheitswesen zu generieren, Kosten zu reduzieren und die Versorgung chronisch Kranker zu verbessern.“ (Kranzer A. 2007 1)

Von der Diagnose an, soll den/die Betroffenen ein ExpertInnenteam beratend begleiten. Es sollen in regelmäßigen Abständen die vereinbarten Ziele des DMP evaluiert werden, um sicher zu stellen, dass beide Seiten, d.h. ExpertInnen und Betroffene, die Zielvereinbarungen eingehalten haben.

So wird sichergestellt, dass der/die PatientIn eine erfolgreiche Krankheitsbewältigung und auch die ökonomischen Ziele erreicht.

„Disease- und oder Case Management (DMP und CMP)“ ist grundsätzlich nichts Neues, liefert aber aktuell viel Diskussionsstoff und sorgt für verschiedene Meinungen. Durch Veränderungen wie Änderung der Familienstrukturen oder die demografische Entwicklung, muss eine Lösung für die dadurch auftretenden Problemstellungen gefunden werden. Die Krankheitsdiagnostik wird immer komplexer, die Krankheiten vielschichtiger und die Betreuung schwieriger. Oftmals sind mehrere Akteure mit einem Case (Fall) betraut, der Betreuungsverlauf wird insgesamt undurchsichtiger. Den Überblick für die Betroffenen und Ihre Angehörigen zu bewahren, ist oft schwer. Durch die Installierung von „Disease- und Case Management (DMP und CMP)“ ist es jedoch möglich, Komplexität zu reduzieren und eine umfassende, bedarfsgerechte Betreuung zu erzielen. (vgl. Ribeiro M. 2010 7)

### *1.1 Ausgangslage und Problemstellung*

Den dringenden Handlungsbedarf bei chronischen Krankheiten erkannte die WHO schon 1998, als in Kopenhagen das Europa-Papier „Health 21“ verabschiedet wurde,

in dem die bestmögliche Reduktion von Folgeschäden und vorzeitigen Todesfällen gefordert wird. Im Diabetesplan 2005 des BMGF (das österreichische Bundesministerium für Gesundheit und Frauen) wird die Anzahl der DiabetikerInnen in Österreich mit über 300.000 beziffert und eine Verdoppelung dieser Zahl in den nächsten 20 Jahren erwartet. Diese alarmierenden Zahlen bewogen verschiedene Sozialversicherungsträger DMP für DiabetikerInnen zu installieren. (vgl. [http://www.sozialversicherung.at/mediaDB/MMDB117631\\_Disease%20Management%20f%C3%BCr%20Typ%20Diabetiker%20in%20%C3%96sterreich.pdf](http://www.sozialversicherung.at/mediaDB/MMDB117631_Disease%20Management%20f%C3%BCr%20Typ%20Diabetiker%20in%20%C3%96sterreich.pdf), dl 02.06.2010)

Das Endstadium vieler Diabetes – PatientInnen ist aber sehr häufig die Dialysepflichtigkeit, dass chronische Nierenversagen (terminale Niereninsuffizienz, siehe Punkt 2.2).

„DialysepatientInnen (DP) nehmen eine Sonderstellung unter den chronisch Kranken ein. Neben der Bewältigung einer chronischen Krankheit, kommt noch die Abhängigkeit von einer Dialysemaschine hinzu.“ (Wagner M. 2009 5) „

Der Schwerpunkt dieser Arbeit beschäftigt sich mit einer Krankheit deren Häufigkeit permanent zunimmt: Dialysepflichtige Nierenerkrankung.

In Österreich leiden insgesamt mehr als 350.000 Menschen an einer chronischen Nierenerkrankung und diese Zahl steigt jährlich um 5-8%. Ca. 4000 dieser erkrankten Menschen sind von einer regelmäßigen Dialyse abhängig, also auf eine „Blutwäsche“ angewiesen. Ebenso viele haben auch schon eine Niere transplantiert bekommen. (vgl. [www.argeniere.at](http://www.argeniere.at) dl 12.05.2010)

## *1.2 Definitionen „Disease Management(DM)“ & „Case Management(CM)“*

„ Analog zur Vielzahl von Begriffsbestimmungen für „Managed Care“ gibt es auch für DM keine allgemein verbindliche Definition. In der Literatur finden sich verschiedenartige Erklärungen, die sich z. B. nach den notwendigen Elementen, den Organisationsformen, den Voraussetzungen und Zielen unterscheiden. Auch im deutschen Sozialgesetzbuch wurde bei der Einführung von strukturierten Behandlungsprogrammen keine eindeutige Definition vorgegeben.

§ 137 f SGB V nennt lediglich die relevanten Kriterien für DMP und überlässt die Definition der Inhalte den Krankenkassen. Die wörtliche Übersetzung des englischen

Begriffs „Disease Management“ in „Krankheitsmanagement“ wird im Deutschen – auch aufgrund der negativen Konnotation des Krankheitsbegriffs – zwar verwendet, ist aber in der Literatur nicht sehr geläufig.

Mühlbacher A. beschreibt DM als ein Versorgungsmanagement, das auf einzelne Krankheiten konzentriert ist. (vgl. Mühlbacher 2000 595f)

Neben Bezeichnungen wie „Chroniker- oder Versorgungsprogramme“ sowie strukturierten Behandlungsprogramme für chronisch Kranke werden in der deutschen Literatur vielfach die englischen Begriffe „Disease (State) Management und Patient Management“ verwendet.“

Ein DM Programm soll also Patienten, die unter chronischen Krankheiten leiden, (wie z. B. DialyspatientInnen) durch Früherkennung, Prävention, strukturierte Versorgung und Behandlung vor Folgeschäden weitgehend bewahren. Wichtiges Element ist die Patienteneinbindung und – Schulung.

Das Programm soll die Behandlung steuern und den Patienten funktions- und leistungsebenenübergreifend über den gesamten Krankheitszyklus hinweg begleiten. Die Definition von Schnittstellen und die Umsetzung von international abgesicherten Behandlungspfaden ermöglichen den gleichmäßigen Abbau von Über-, Unter- und Fehlversorgung.

DMP haben sich bei chronisch Kranken bewährt, weil diese lange Behandlungszeiträume haben, hohe Prävalenzen (Häufigkeit einer bestimmten Krankheit) aufweisen und deren Behandlungen sowohl komplex als auch kostenintensiv sind. (Kranzer A. 2007 59ff)

Obwohl der Begriff „Case Management (CM)“ seit 30 Jahren verwendet wird, gibt es ebenfalls keine einheitliche Definition. Es gibt in der Literatur sehr wohl Konsens unter den Beschreibungen, aber es gibt keine einheitliche Definition.

Ich wähle daher eine Definition die mir persönlich zusagte.

„CM ist ein spezifisches Verfahren zur koordinierten Bearbeitung komplexer Fragestellungen im Sozial-, Gesundheits- und Versicherungsbereich. In einem systematisch geführten, kooperativen Prozess wird eine auf den individuellen Bedarf abgestimmte Dienstleistung erbracht bzw. unterstützt, um gemeinsam vereinbarte Ziele und Wirkungen mit hoher Qualität und Effizienz zu erreichen. CM stellt einen Versorgungszusammenhang über professionelle und institutionelle Grenzen hinweg

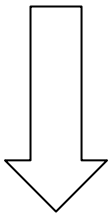
her. Es respektiert die Autonomie der KlientInnen, nutzt und schont die Ressourcen im KlientInnen- sowie im Unterstützungssystem.“ (Ribeiro M. 2010 12)

Der/Die „Case ManagerIn“ ist der/die betreuende ExpertIn, der/die PatientIn begleitet und die Therapie und Behandlung führt.

CM –Rahmenkonzept:

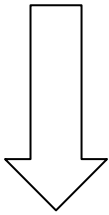
### Kontaktaufnahme

1. Phase: Erstkontakt mit den KlientInnen, Klärungshilfe.  
Beginn einer Arbeitsbeziehung.  
Beratung über Angebote.



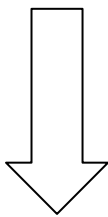
### Assessment

2. Phase: Aufnahme und Einschätzung der Situation.  
Ermittlung von Ressourcen und Stärken.  
Identifizierung der Probleme.  
Feststellung des Hilfebedarfs.



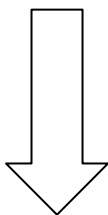
### Planning

3. Phase: Zielvereinbarungen treffen und Erstellung eines individuellen Hilfeplans (siehe Punkt 4.3).

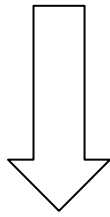


### Durchführung

- 4.Phase: Organisation der Hilfeleistungen und Erbringung und Ausführung der Hilfeleistungen



## Monitoring



5. Phase: Überwachung:  
der Ausführungen der Dienstleistungen.  
der Veränderungen des Zustands, und  
des weiteren Bedarfs.

## Evaluation

6. Phase: Wirksamkeit der  
gewählten Interventionen prüfen, besteht eine  
Notwendigkeit für weiterführende Unterstützung,  
nachgehende Betreuung.  
(vgl. DeOreo, P.B. 1997 199f)

### 1.3 Entstehung von „Disease Management (DM)“

Der Begriff DM, oder Krankheitsmanagement geht bereits auf die ersten Aktivitäten von Pasteur (1822 – 1895) zurück der durch systematische Behandlungen versuchte, Epidemien zu vermeiden. Erstmals wurde DM im Bereich der Agrarwissenschaften zum Management von Pilzen und Pflanzenschädlingen eingesetzt. Der in dieser Arbeit vorgestellte Ansatz der strukturierten Behandlung chronischer Krankheiten entstand jedoch erst in den frühen 1990er Jahren und wurde damals vor allem durch die pharmazeutische Industrie und „Managed-Care-Unternehmen“ in den USA geprägt.

Die erstmalige Verwendung des „Disease Management“-Ausdrucks wird einer Studie der Boston-Consulting-Group (BCG) für das Pharmaunternehmen Pfizer aus dem Jahre 1991 zugeschrieben, in der BCG dem pharmazeutischen Unternehmen aufgrund einer schlechten Prognose für deren Umsätze mit Pharmazeutika, den Wechsel in das „Management of Diseases“ empfiehlt, wurde DM vor allem zur Qualitätssicherung und Stabilisierung explodierender Kosten eingesetzt, nachdem sich herausstellte, dass die Vielzahl der Einzelmaßnahmen wie z. B. Leitlinien, sektorale Budgets und Ressourcenmanagement nicht erfolgreich waren. In Abkehr

von diesen Einzelmaßnahmen versuchte man nun, durch die Umsetzung eines integrativen, sektorübergreifenden Konzepts, Qualität und Kosten zugleich in Einklang zu bringen, indem man mittels evidenzbasierter Programme die Versorgung ganzer Populationen mit einer Krankheit standardisierte.

So gründeten seit 1997 ca. zwei Drittel der „Health Medical Organisations“ (HMOs) eigene DM - Unternehmen mit dem Ziel der Kostenkontrolle und des effektiven Kostenmanagements im Krankheitsfall. Zugleich bildeten zahlreiche pharmazeutische Unternehmen DM - Unternehmen, die sich auf das Management von chronischen Krankheiten und die dabei relevanten Prozesse konzentrierten.

Diese Welle an Neugründungen führte dazu, dass in Amerika bereits im Jahr 1999 ca. 200 DM - Unternehmen für die unterschiedlichsten Krankheiten, vor allem aber Diabetes mellitus und Asthma bronchiale, auf dem Markt waren. Die letzten Jahre waren in den USA geprägt von einer Fülle von Bestrebungen unterschiedlichster Marktteilnehmer, DM für die großen Volkskrankheiten zu etablieren. Dies rührte daher, dass Leistungserbringer und Versicherungen nach immer neuen Wegen suchen, die Versorgung von Patienten mit chronischen Krankheiten zu verbessern bei gleichzeitiger Stabilisierung (oder gar Reduktion) der Kosten. Heute ist fast jedes Unternehmen im amerikanischen Gesundheitswesen in irgendeiner Weise in DM - Aktivitäten involviert, sei es in die Erstellung, Implementierung, Messung oder das Outsourcing dieser Serviceleistungen.

Auch im deutschen Gesundheitswesen hat in den letzten Jahren eine kritische Diskussion über den Versorgungsprozess stattgefunden, der im Jahre 2002 zu einer Verankerung von DM - Programmen im Sozialgesetzbuch führte. Auch wenn anfangs vor allem die bei amerikanischen Programmen vorherrschende Kostenorientierung zu Lasten von Qualität kritisiert wurde, konnten die vielfältigen Qualitätsvorteile für die Chronikerversorgung in Deutschland in den Vordergrund gerückt werden.

Seitdem sind sowohl Dienstleistungs- als auch Versicherungsunternehmen auf der Suche nach den effektivsten Versorgungsprozessen für bestimmte chronische Krankheiten. (vgl. Kranzer A. 2007 65f)

#### *1.4 Kostenaspekte von „Disease-Management-Programmen (DMP)“*

Ein Hauptziel für die Krankenkassen und das Gesundheitsministerium, DMP anzubieten, ist die Reduktion der Behandlungskosten, die vor allem infolge der besseren Versorgung erreicht werden sollen. Aufgrund der kurzfristigen Laufzeit von DMP sind die tatsächlichen ökonomischen Auswirkungen noch nicht absehbar.

Studien gehen von Kostensenkungen durch die Maßnahmen des DM und CM aus.

Durch eine effizientere und effektivere Behandlung chronisch Kranker über den gesamten Krankheitszyklus hinweg können bessere Ergebnisse in der Betreuung und im Krankheitsverlauf erzielt werden, die dann mit einer Reduktion der Kosten und der Verbesserung der Lebensqualität einhergehen.

Die positiven finanziellen Folgen der Einführung von DM sind, laut Studien, am stärksten im stationären Bereich erkennbar. Hier können durch die Verkürzung der Krankenhausaufenthaltsdauer wesentliche Einsparungen erzielt werden.

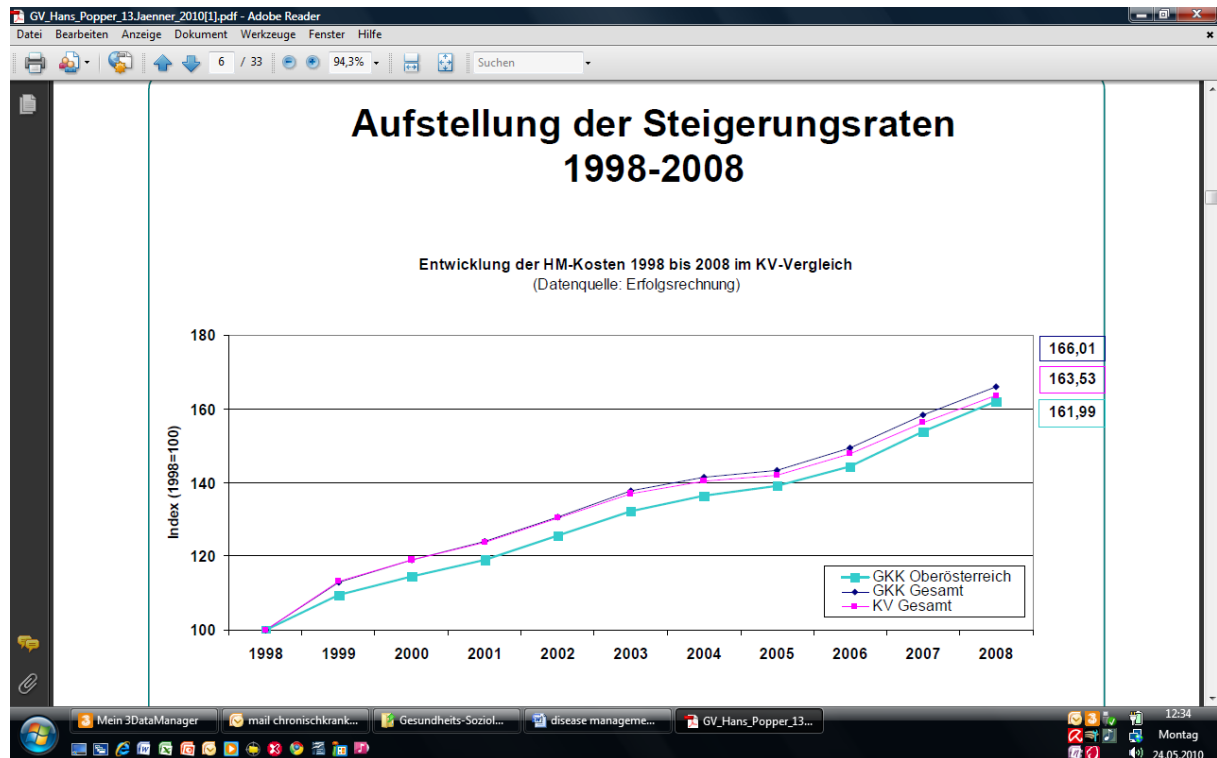
(vgl. Kranzer A. 2007 198f)

Ein Gastvortrag im Einführungskurs Gesundheitssoziologie vom Mittwoch den 13. Jänner 2010 an der JKU-Linz, von Hon.-Prof. Dir. DDr. Hans Popper, beschrieb die Ausgabenentwicklung der OÖ-GKK.

Abbildung 1 beschreibt den Posten der Medikamentenkostenausgaben, mit 82,1% an erster Stelle, gefolgt von der Anstaltspflege mit 57,1%, die Ausgaben für ÄrztInnen Honorare mit 52,9% und die Ausgaben für Beiträge mit 49,9% der Gesamtausgaben der OÖ-GKK.

(Abb. 1)

Die Abbildung 2 beschreibt die Heilmittelaugabenentwicklung von 1998 – 2008, von 100 Millionen Euro 1998 bis 161,99 Millionen, der OÖ-GKK, im Jahre 2008.



(Abb. 2)

Die Ausgabenentwicklungen der österr. GKK zeigen dringenden Handlungsbedarf auf. Nur ein gezieltes DM und CM kann zur Ausgabenreduktion führen, da nach Plan und Konzept vorgegangen wird und ein Netzwerk der Zusammenarbeit von „Case ManagerInnen“ besteht.

„Doppelgleisigkeiten“ werden verhindert und ein effizientes Krankheitsmanagement erreicht. Im Zentrum diese DM soll eine Organisation wie „ChronischKrank“ stehen, in der GesundheitssoziologInnen evaluieren, dokumentieren und einen wichtigen Diskurs mit den Betroffenen und den ExpertInnen führen.

(siehe Punkt 1.2 Rahmenkonzept CM)

### *1.5 Grenzen und Hindernisse von „Disease Management (DM)“*

Es gibt aber auch Grenzen im Umgang mit DM -Programmen. Man unterscheidet drei Arten von Grenzen:

Systembarrieren: Hängt in der Regel mit der mangelhaften Umsetzung oder mit Einschränkungen der SV-Träger zusammen.

Leitlinien: Die nicht für die Anwendung bei multimorbiden (mehrfacherkrankte) Patienten ausgelegt sind.

Barrieren auf Seiten der Leistungserbringer: Aspekte welche die Umsetzung der evidenzbasierten Leitlinien und einer verbesserten Patientenversorgung behindern. (vgl. Kranzer A. 2007 208f)

## **2. Chronische Erkrankungen**

Laut der Gesundheitsbefragung 2006/07 von STATISTIK AUSTRIA, haben 69% der Frauen und 64,8% der Männer über 15 Jahre, mindestens eine chronische Erkrankung. (österr. Bevölkerung)

Die häufigsten chronischen Erkrankungen sind erhöhter Blutdruck, Schäden an der Wirbelsäule, Gelenkerkrankungen, Zuckerkrankheit, Herzerkrankungen, Allergien usw... (vgl. [http://www.statistik.at/web\\_de/statistiken/gesundheit/gesundheitszustand/chronische\\_krankheiten/index.html](http://www.statistik.at/web_de/statistiken/gesundheit/gesundheitszustand/chronische_krankheiten/index.html) dl 01.06.2010)

Typisch für chronische Erkrankungen ist, dass sie lang andauernd sind und Auswirkungen auf die gesamten Lebensumstände haben. Manche Erkrankungen haben einen sehr schlimmen Verlauf, manche weniger, sie können mit verschiedenen Therapien stabil gehalten werden. Das Leben chronisch kranker Menschen ist meist abhängig von Medikamenten, Therapien oder Maschinen und das wirkt sich sehr oft auf die Psyche der Betroffenen negativ aus.

Ein weiterer negativ einwirkender Fakt ist die Stigmatisierung von chronisch Kranken, wie z.B. bei HIV-pos. infizierten Menschen. Dieser Umstand bringt die Betroffenen in eine soziale Isolation und hat Auswirkungen auf alle sozialen Bereich des Lebens, wie das Erwerbsleben, das Familienleben und das Leben im Freundeschaftskreis. Das gesamte Leben richtet sich oftmals nach der Erkrankung und die MedizinerInnen bestimmen den Tages- und Lebensalltag. (vgl. Scambler G. 2003 80f)

Ein wichtiger Bestandteil der Krankheitsbewältigung von chronisch kranken Menschen, sind Ressourcen und Stressoren, die der/die Betroffene ausgesetzt ist. (vgl. Punkt 3 und Scambler G. 2003 86f)

### *2.1 Definition Chronisch / Akut*

Chronische Erkrankung: Krankheit wird durch die lang andauernde Überlastung der körperlichen, psychischen und sozialen Anpassungskräfte eines Menschen ausgelöst und schlägt sich zum Beispiel in Herz-Kreislauf-Erkrankungen, Erkrankungen der inneren Organe, Krebskrankheiten, Atemwegs-, Haut- und Stoffwechselerkrankungen oder psychischen Krankheiten nieder, dann wird sie als chronische Krankheit bezeichnet, die oft lebenslang bestehen bleibt.

Akute Erkrankung: Ist eine Krankheit durch mikrobiologische Erreger wie Bakterien oder Viren ausgelöst und führt zu Infektionskrankheiten, wird sie als akute Krankheit bezeichnet. Der Begriff „akut“ soll deutlich machen, dass diese Krankheiten nur vorübergehend auftreten und nach dem Auslösen der Erreger meist vollständig beseitigt sind. (vgl. Warschburger P. 2000 20)

### *2.2 Das terminale Nierenversagen – Niereninsuffizienz – Dialysebehandlung*

Die Zahl der PatientInnen mit terminalen Nierenversagen ist stetig im Steigen begriffen. (siehe Punkt 1.) Weltweit leiden mehrere Millionen Menschen (Stand 2009) an chronischen Nierenversagen. (vgl. Wagner M. 2009 15)

#### *Niereninsuffizienz*

Der Funktionsverlust der Niere wird auch als Niereninsuffizienz bezeichnet. Man versteht unter dem Begriff, eine nicht mehr rückgängig zu machende (irreversible) Einschränkung der Nierenfunktion. Das bedeutet die Nieren können ihre wesentliche Aufgabe, Flüssigkeit, Gift- und Schlackstoffe aus dem Blutkreislauf zu filtern, nicht mehr ausreichend nachkommen.

Die häufigsten Ursachen eines chronischen Nierenversagens sind Diabestes mellitus, gefolgt von Nierenentzündungen, Bluthochdruck und chronischer Schmerzmitteleinnahme. (vgl. Breuch G. u. Servos W. 2007 15)

### *Dialysebehandlung*

In der Regel muss sich ein dialysepflichtiger Patient dreimal wöchentlich vier bis fünf Stunden einer Hämodialysebehandlung unterziehen.

Bei dieser Behandlung wird durch einen venösen und arteriellen Zugang (Shunt) das Blut heparinisiert (verdünnt) und durch ein Schlauchsystem in die Dialysemaschine eingeführt.

Dort fließt es durch einen Kapillar- oder Hohlfaserdialysator, in dem Flüssigkeit und Giftstoffe entzogen werden. Anschließend fließt das Blut wieder in den Körperkreislauf, gereinigt, zurück.

### *2.3 Der Dialysepatient – ein chronisch kranker Mensch*

Ein chronischer Dialysepatient hat eine Vielzahl von Krankheitsbildern zu bewältigen, da nicht nur die Grunderkrankung zu bewältigen ist, sondern auch eine Vielzahl an Folgeerkrankungen wie, renale Anämie, kardiovaskuläre Erkrankungen, arterieller Hypertonus, Hauterkrankungen, um nur einige zu nennen.

Zu der Dialysebehandlung und den medizinischen Folgeerkrankungen kommt auch noch eine strikte Nierendiät, die der Patient einhalten muss, dazu.

Neben diesen biomedizinischen Faktoren ist natürlich auch die Psyche stark betroffen, da an die Betroffenen extreme Vorgaben gerichtet sind. Sie haben keine freie Zeiteinteilung, sie dürfen nicht essen was sie wollen, sie dürfen nur eine geringe Menge an Flüssigkeit zu sich führen (ca. einen halben Liter pro Tag), egal welchen Temperaturen sie ausgesetzt sind und sie müssen sehr oft viele Medikamente einnehmen, die natürlich auch Nebenwirkungen haben.usw.. Die Diagnose „dialysepflichtige Nierenerkrankung“ ist für den/die PatientInnen ein Schock. Er/Sie gerät in eine plötzliche, nie gekannte Abhängigkeit, die sein/ihre weiteres Leben in allen Bereichen einschränkt. Unsicherheit, Unwissenheit, Abhängigkeit und Angst können zu erheblichen psychischen Problemen führen, die die ganze Aufmerksamkeit von ÄrztInnen und Pflegepersonal bedürfen.

Eine Tatsache ist, dass die Begleitung und Unterstützung der/des DialysepatientInnen (DP) in sozialmedizinischen -, gesundheits-soziologischer - und sozialökonomischer Sicht, sehr gering ist. Dies verlangt große Aufmerksamkeit.

Sehr wichtig ist auch der soziale Bereich, dem DialysepatientInnen (DP) ausgesetzt sind, da dieser, auch noch in der heutigen Zeit, viel zu wenig beachtet wird, da die Versorgung immer noch ausschließlich von MedizinerInnen betrieben wird.

Soziale Stellen, die schon in den meisten Krankenhäusern installiert sind, fühlen sich sehr oft nicht zuständig und chronisch unterbesetzt, um ein effizientes DM oder CM zu betreiben, wie ich aus eigenen Interviews mit Vertretern derartigen Institutionen feststellen musste (vgl. Interviews auf [www.chronischkrank.at](http://www.chronischkrank.at)).

Es tauchen eine Vielzahl, an zu bewältigenden, Faktoren auf:

Wie ist es um den Arbeitsplatz einer/s DP bestellt? Kann Er/Sie die Tätigkeit noch ausüben?

Wie ist die Situation familiär? Hat der/die DP familiäre Ressourcen auf die er/sie zurückgreifen kann?

Wie sieht es in der Krankheitsbewältigung aus? Hat er/sie Unterstützung von Familie, Freunden oder PsychologInnen?

Wie ist die finanzielle Lage der/des DP? Bekommt er/sie eine Pension, oder andere finanzielle Leistungen? Ist er/sie über alle Möglichkeiten aufgeklärt?

Man kann sehen dass es eine große Anzahl an Faktoren gibt, die neben den medizinischen, die ja an sich schon gravierend sind, großen Einfluss auf die Krankheitsentwicklung haben können.

Hier eine Auflistung der wichtigsten Belastungen eines/einer DP.

#### *2.4 Körperliche Belastungen:*

- Durst aufgrund von Flüssigkeitsmangel durch Trinkmengeneinschränkung
- Appetitmangel, Übelkeit, Erbrechen durch Dialyse, Medikamentennebenwirkungen, Urämie
- Obstipation (Verstopfung) durch Flüssigkeitsmangel, (chronisch Verstopfung des Darmes),  
Bewegungsmangel, geringe Zufuhr von Ballaststoffen,

- Juckreiz durch trockene Haut aufgrund von Flüssigkeitsmangel und Medikamentennebenwirkungen, Urämie
- Schmerzen aufgrund renaler Osteopathie, Steal-Syndrom (Gefäßverschlüsse) am Shuntarm, Polyneuropathie (Nervenerkrankung), Bluthochdruck
- Fatigue (Erschöpfung) durch die kontinuierliche Dialysebehandlung und verstärkt nach jeder Dialyse

### *Medikamente*

Medikamentös kommen insbesondere Phosphatbinder, die die Konzentration des Phosphats im Blut beeinflussen, Blutdrucksenkende, blutbildende und eisenhaltige Mittel zum Einsatz.

### *Vitamine*

Wenn im Körper auf Grund eines Calcitrol - Mangels nicht mehr ausreichend körpereigenes Vitamin D gebildet wird, müssen die PatientInnen künstlich hergestelltes Vitamin D einnehmen.

### *Hormone*

Die meisten nierenkranken PatientInnen leiden auf Grund verminderten Produktion von roten Blutkörperchen an Blutarmut. Diese wird mit Injektion von genetisch hergestellten Hormon (EPO), entgegengewirkt.

### *2.5 Psychische - seelische Belastungen:*

- Depressive oder aggressive Stimmung wegen eintöniger, schlecht schmeckender Hämodialysediät
- Hilflosigkeit, Resignation oder Aggression wegen Abhängigkeit von Maschine und Personal
- Unzulänglichkeitsgefühle wegen eingeschränkter Sexualität
- Ängste vor Shuntpunktion, Infektion am Dialysekatheter, ungewisse Zukunft

### *2.6 Soziale Belastungen:*

- Auseinandersetzungen mit Pflegenden und ÄrztInnen als Ausdruck der Krankheitsbewältigung
- Auseinandersetzungen mit Angehörigen als Hilfspersonen
- Verlust sozialer Kontakte durch eingeschränkte Freizeitaktivitäten
- Berufliche Veränderungen, Frühpensionierung

### *2.7 Potentielle Belastungen:*

- Gefahr der Mangelernährung durch einseitige Diät
- Gefahr von Atemnot durch Überwässerung
- Gefahr von Infektionen
- Gefahr von Muskelkrämpfen durch zu raschen Flüssigkeitsentzug
- Gefahr von Kreislaufkollaps oder Krampfanfall durch Bluthochdruck,
- Elektrolytverschiebungen
- Suizidgefahr durch Stressbelastung, Depression

Die dialysepflichtigen PatientInnen müssen sich mit einem völlig neuen Körperbild auseinandersetzen. Eine Nierentransplantation mindert zwar das Ausmaß der Abhängigkeit, kann sie allerdings nicht gänzlich beenden.

### *2.8 Krankheit als Verlustkrise:*

„Krankheit als Verlustkrise, der Verlust von Gesundheit bzw. der Zusammenbruch von scheinbar selbstverständlichem Zusammenspiel der Organe und Organsysteme ist die Verlustkrise überhaupt.

Der/Die Erkrankte sieht sich in seiner Identität und seinem Selbstkonzept bedroht und empfindet eine wachsende Angst. Der Beginn einer Dialysebehandlung markiert den Anfang einer solchen existenziellen Krise, die eine traumatische Schockreaktion auslösen kann.

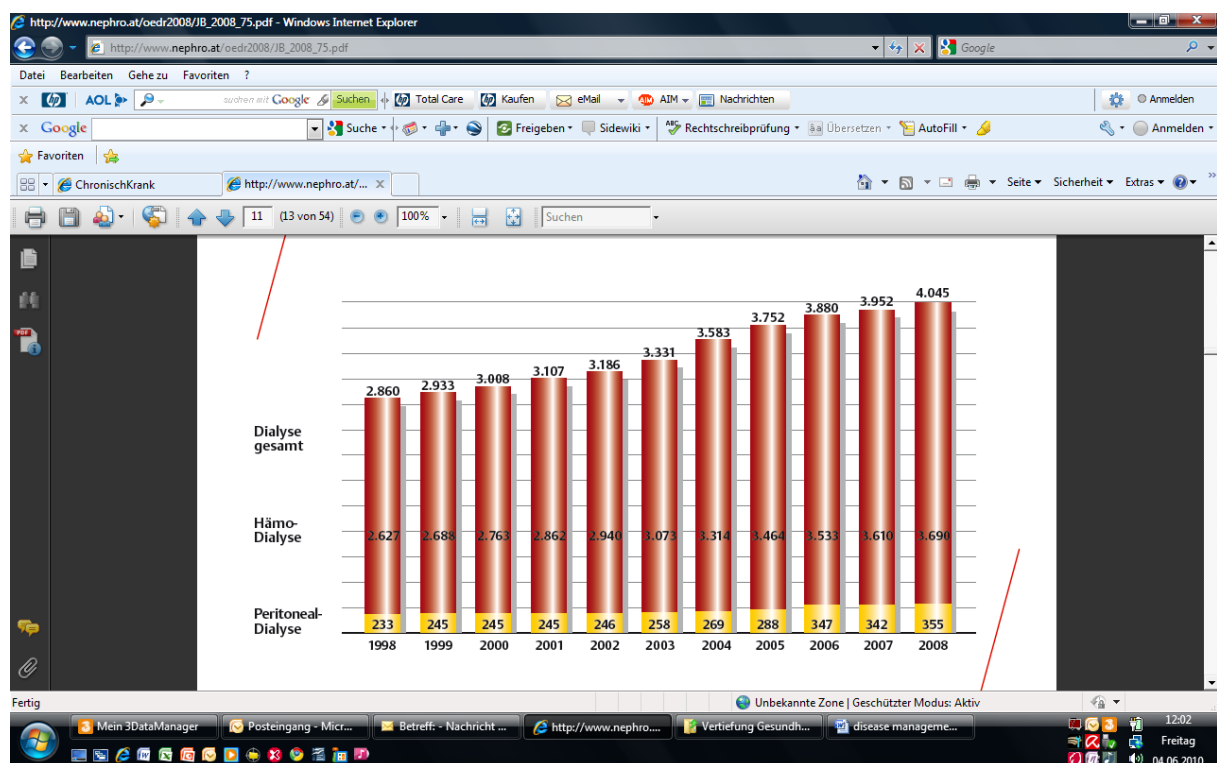
Der Patient spürt Hilflosigkeit, emotionale Verwirrung und große Unsicherheit. Die Nicht - Prognostizierbarkeit dessen, wie lange ein Zustand relativen Gleichgewichts anhält, wann der nächste Krankheitsschub kommt, oder neue und zusätzliche Probleme auftauchen, wird von den Erkrankten zumeist als enormer Stressfaktor erlebt, auf den sie sich kaum einstellen vermögen.

Diese Unsicherheit beeinträchtigt in mannigfaltiger Weise auch die Lebensqualität.“

(Wagner M. 2009 17)

## 2.9 Dialyseinzidenz und Dialyseprävalenz

Im Jahre 2008 begannen 1.193 neue Patienten mit Dialysetherapie, entsprechend einer Inzidenz (Anzahl der Neuerkrankungen) von 143,2 pro Million Einwohner.



(Abb.4 (vgl. [http://www.nephro.at/oedr2008/JB\\_2008\\_75.pdf](http://www.nephro.at/oedr2008/JB_2008_75.pdf) dl 04.06.2010))

Dargestellt ist die Zahl der Dialysepatienten, die am Ende des Jahres in Therapie waren, also die Punktprävalenz am 31.12. jedes Jahres von 1998 bis 2008.

Die Prävalenz der Dialysepopulation (Hämodialyse und Peritonealdialyse) nimmt stetig zu. Am 31.12.2008 wurden 4.045 Patienten mit Dialyse behandelt.

Dies ist eine Prävalenz von 485,5 pro Million Einwohner. Die Zahlen entsprechen dem Datensatz des ÖDTR (Österreichisches Dialyse- und Transplantations-Register) vom 1. September 2009.

Durch die Notwendigkeit von teuren Nierenersatztherapien entstehen hohe Kosten für das Gesundheitssystem (ca. 50.000 – 60.000 € pro Pat./Jahr).

In Österreich sind 48% der Patienten, welche an einer terminalen Niereninsuffizienz leiden, mit einem Transplantat versorgt, weitere 48% verwenden die Hämodialyse als Nierenersatztherapie und lediglich knapp 4% aller Patienten mit der Notwendigkeit einer Nierenersatztherapie unterziehen sich derzeit einer Peritonealdialyse.“ (Stand 2006) (Abb.5). (Wagner M. 2009 15f)

**Patienten mit Nierenersatztherapie am 31.12.2008**  
Anzahl der Patienten nach Therapie und Wohn-Bundesland

	V	K	ST	W	O	B	T	N	S	AT
TX	199	293	504	835	663	129	345	693	214	3.875
PD	24	14	62	95	42	3	18	82	12	352
HD	173	298	685	769	602	116	243	597	184	3.667
Gesamt	396	605	1.251	1.699	1.307	248	606	1.372	410	7.894

(Abb. 5 (vgl. [http://www.nephro.at/oedr2008/JB\\_2008\\_75.pdf](http://www.nephro.at/oedr2008/JB_2008_75.pdf) dl 04.06.2010))

Insgesamt leiden derzeit in Österreich mehr als 350.000 Menschen an einer chronischen Nierenerkrankung und diese Zahl steigt jährlich um 5 - 8%. Mehr als 10% dieser erkrankten Menschen sind regelmäßig an der Dialyse, also auf eine „Blutwäsche“ angewiesen. Ebenso viele haben auch schon eine Niere transplantiert bekommen. (www.argeniere.at dl 01.03.2010)

### **3. Das Paradigma der Soziogenese von Krankheit**

Soziale Faktoren sind eine wesentliche Determinante bei der Entstehung und Bewältigung von Krankheit.

Das Paradigma kann als ein Modell der „Salutogenese“ aufgefasst werden. Der bedeutende Sozialepidemiologe, John Cassel, hat hierfür die Metapher des „sozialen Immunsystems“ geprägt.

Genauso wie das biologische Immunsystem, wirken auch soziale Faktoren auf die Gesundheit des Menschen ein. Die Menschen sind ständig einer großen Anzahl von sozialen und anderen Stressoren ausgesetzt.

Wenn sie mit diesen Stressoren fertig werden, können sie ihre psychische und physische Gesundheit schützen. (vgl. Badura B. 1981 41f)

#### *3.1 Stressoren und Ressourcen: Das soziogenetische Modell*

Das soziogenetische Modell hat drei Bestandteile:

Soziale Stressoren: Lebensverändernde Ereignisse, z.B. Verluste, chronische Umweltüberforderungen wie Stress.

Psychosoziale Ressourcen: Persönliche Ressourcen, d.h. die Fähigkeit und soziale Kompetenz, allein mit einem Problem fertig zu werden.

Soziale Ressourcen: Die Hilfe und Unterstützung die aus dem sozialen Netzwerk des Individuums stammen.

Das Modell der Soziogenese wird häufig als „buffering model“ bezeichnet.

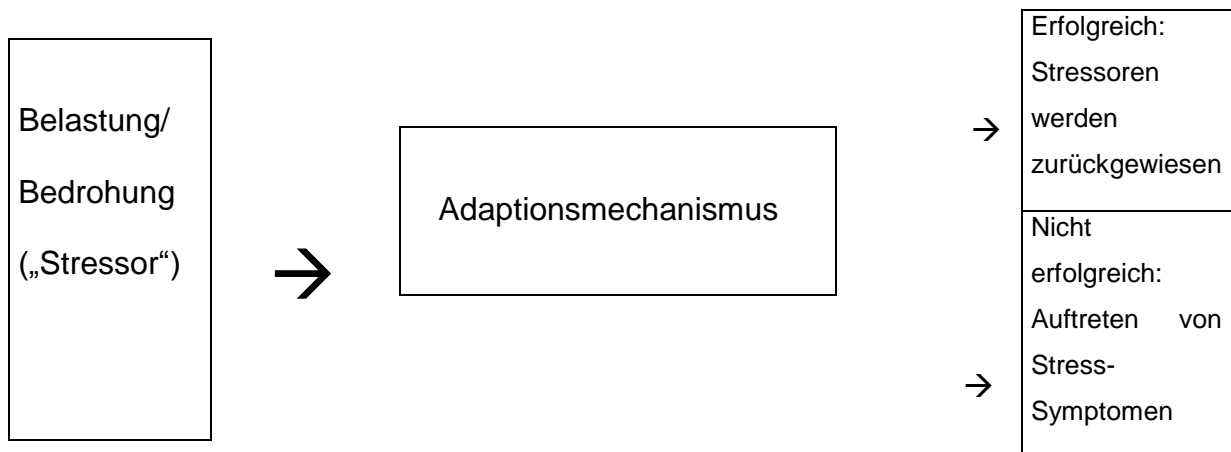
Soziale Stressoren führen zu psychischen und somatischen Störungen, wenn das soziale Immunsystem schwach ist, nicht aber, wenn es genügend starke Ressourcen hat. Die persönlichen und sozialen Ressourcen haben eine schützende Wirkung.

(vgl. Badura B. 1981 45ff)

Daher ist es gerade für chronisch Kranke sehr wichtig und förderlich für eine positive Krankheitsbewältigung, wenn auf soziale Ressourcen geachtet wird. Je größer diese Ressourcen sind desto effektiver und erfolgreicher ist die Krankheitsbewältigung.

Die Versorgung chronisch kranker Menschen muss eine doppelte Perspektive einnehmen, einerseits obliegt ihr die Hilfestellung bei der Bewältigung von

Hilfsbedürftigkeit und zugleich die Förderung von verbliebener Gesundheitspotenziale und Ressourcen, um so den Eintritt weiterer Gesundheitsstörungen zu vermeiden und Ausweitungen oder Verschlimmerungen bestehender Einbußen zu verhüten und zu verzögern. (vgl. Wagner M. 2009 40)



(Abb.3: Das traditionelle Stressmodell, (vgl. Hurrelmann K., 2006 107))

#### 4. Fallbeispiele

Hier wird mit der Methode der persönlichen Erfahrung dargestellt, welche Folgen eine Diagnose über eine chronische Erkrankung, im Fallbeispiel terminale Niereninsuffizienz, ohne und mit einem „DMP und CMP“ haben kann.

##### 4.1 Fallbeispiel ohne DMP und CMP

Ein 18 jähriger junger Mann wird 1996 zur Bundesheerstellungsuntersuchung einberufen. Er durchläuft die Standarduntersuchungen ohne med. Konsequenzen.

Ein Jahr später wird er zum Grundwehrdienst in die Kaserne Langenlebern einberufen. Während der Grundausbildung klagt er immer wieder wegen Kreuzschmerzen und Blut im Harn. Er wird in das Heeresspital nach Wien überwiesen und durchläuft zahlreiche med. Untersuchungen, auch Blutkontrollen, mit der Konsequenz 15 Massagen zu erhalten. 1998, nach Ableistung des Präsenzdiensts, rüstet er ab und kehrt ohne Befund in das Erwerbsleben zurück.

Ein Jahr später hat er massive Nierenkoliken und er wird vom Hausarzt in das AKH-Linz, in die nephrologische Abteilung, zur med. Abklärung, verwiesen.

Nach stationärer Aufnahme mit zwei Nierenpunktionen, wird die Diagnose Glomerulonephritis Klasse V, gestellt.

Der junge Mann wird ins AKH – Linz gerufen und es wird ihm vom/von der diensthabenden ÄrztIn, in einem zehn Minuten Gespräch, mitgeteilt, dass er in einem Jahr dialysepflichtig ist. Anschließend wird er nach Hause geschickt.

Es fand keine sozialmedizinische - gesundheitssoziologische- und sozialökonomische Abklärung bzw. Beratung statt. Es wurde auch kein „Disease- und Case Management“ für den Patienten installiert. Sechs Monate später wurde er zur ersten Dialysebehandlung in das Krankenhaus eingewiesen, die er fortan dreimal wöchentlich, fünf Stunden, zu absolvieren hat. Bis Dato hatte er kein Angebot über sozialmedizinische - gesundheitssoziologische- und sozialökonomische Beratung im AKH - Linz erhalten. Auch gab es kein „Disease- und Case Management“ Angebot als Hilfestellung zur Krankheitsbewältigung. Er hat eine 100% Invalidität, ist erwerbsunfähig und in Invaliditätspension.

Der heute 33 jährige, ist gezwungen sich neben seiner chronischen Dialysepflichtigkeit und den Folgeerkrankungen, alle sozialmedizinischen - gesundheitssoziologischen- und sozialökonomischen Belange selbst zu organisieren.

#### *4.2 Fallbeispiel mit DMP und CMP*

Ein 18 jähriger junger Mann wird 1996 zur Bundesheerstellungsuntersuchung einberufen. Er durchläuft die Standarduntersuchungen mit den med. Konsequenzen, dass er, nach erhöhten Blutwerten, zu einem/r Nephrologen/in überwiesen wird.

Der/Die Nephrologe/in stellt die Diagnose einer akuten Glomerulonephritis.

Der/die Facharzt/in bestellt den jungen Mann in seine Praxis. Als er in der Arztpraxis eintrifft, befindet sich der/die Nephrologe/in in Begleitung eines/r Psychologen/in.

Die Fachärzte erklären einfühlsam dem jungen Mann seine gesundheitliche Situation und eröffnen ihm ein spezielles „Case Management Programm“, für die Bewältigung seiner chronischen Erkrankung. Der Betroffene wird sofort für dienstuntauglich erklärt und ein spezielles „Disease Management“ eingeleitet. Dazu werden biomedizinische

FachärztInnen, ein/e Psychologe/in, ein/e Sozialarbeiter/in und ein/e Gesundheitssoziologe/in bestellt und mit einbezogen.

Die Aufgabe des/der GesundheitssoziologInnen, ist die Evaluation, die Dokumentation und das Überwachen des Erreichens der vereinbarten Ziele, des DMP und CMP. Es wird gemeinsam mit dem jungen Mann das Konzept der sozialmedizinischen - gesundheitssoziologischen- und sozialökonomischen Begleitung erarbeitet. Der junge Mann hat somit ständig eine/n Expertin/en als Ansprechpartner/in, der/die ihm unterstützend und beratend, für alle Fragen und Anliegen, in den speziellen Fachbereichen, zur Seite steht.

Es ist möglich, dass auch dieses „Case- und Disease Management“ dem jungen Mann die Dialysepflichtigkeit nicht erspart, doch er wird mit großer Wahrscheinlichkeit eine wesentlich erfolgreichere Krankheitsbewältigung, in allen angegebenen Fachbereichen erleben. Durch das konzeptuelle Begleiten des Patienten, ist die Wahrscheinlichkeit einer Erwerbsunfähigkeit ebenfalls gering, da Stressoren und Ressourcen, durch die ExpertInnen Zuständigkeit und Begleitung, ausgeglichen werden. Gleichzeitig wird ein wesentlich ökonomischerer Krankheitsverlauf, zu Gunsten der Sozialversicherungsanbieter, ermöglicht und geschaffen.

#### *4.3 Hilfeplanung*

Primär gibt es zwei Ziele: Das erste Ziel befasst sich mit der Selbstbestimmung des/der Patienten/in. Es soll die Selbstbestimmung gefördert und gesichert werden, sowie ein tragfähiger und finanzierbarer Versorgungsplan erstellt werden, welcher die problematische Situation des/der Patienten/in verbessern und sogar auflösen kann. Das Bestreben des CM richtet sich nach dem Grundsatz „Hilfe zur Selbsthilfe“.

Der Hilfeplan gliedert sich in drei Schritte:

Entwurf des Hilfeplans

Entscheidung des Patienten

Kontakt über Vereinbarungen

Im ersten Schritt wird vom ExpertenIn eine Planungsskizze entworfen. Diese basiert auf den vereinbarten Zielen. Ist die Skizzierung abgeschlossen, wird sie, soweit

möglich, mit allen am CMP beteiligten besprochen und zu einem prinzipiell realisierbaren Hilfeplans ausgearbeitet. Der/Die PatientIn wird in der Ausarbeitungsphase des Hilfsplanes nicht direkt beteiligt.

Im zweiten Schritt entscheidet der/die PatientIn, ob er/sie den erstellten Hilfeplan annimmt. Es soll auch mit dem/der PatientIn über den Plan diskutiert werden und so die für die ExpertInnen wichtig erachteten Punkte des Hilfeplans erklärt werden.

Als dritter und abschließender Schritt sollen die vereinbarten Ziele und Aufgaben, welche der/die PatientIn und seine/ihre Angehörigen übernehmen können und wollen, schriftlich festgehalten werden.

Für den Hilfeplan gilt der Grundsatz, dass er sich an die Lebensplanung des/der PatientIn zu orientieren hat. Maßnahmen, welche den Lebensentwurf des/der PatientIn durchkreuzen oder zu sehr verändern, rufen Widerstand hervor und sollen somit ausgeschlossen werden. Es ist zu berücksichtigen, dass der Hilfeplan kein abgeschlossenes Element darstellt, sondern als zirkulär fließender Prozess zu verstehen ist. Die veränderten Wünsche, Bedürfnisse, (gesundheitlichen) Entwicklung des/der PatientIn stellen, wenn nötig, wieder neue Ausgangslagen dar, um den Hilfeplan zu adaptieren. Es ist eine kontinuierliche Evaluation des Hilfeplans von großer Bedeutung für einen positiven Abschluss des CM. (vgl. Ribeiro M. 2010 21ff)

### **5. Studie über DialysepatientInnen, Motivation**

Ich, Jürgen Ephraim Holzinger, leide selbst seit 1999 an einer terminalen Niereninsuffizienz und bin daher seit 1999 Dialysepatient am AKH-Linz. Im Jahr 2000 erhielt ich von meiner Mutter eine ihrer Nieren gespendet. Es stellte sich bei der Operation heraus, dass sich eine Zyste auf dem entnommenen Organ meiner Mutter befindet. Der Operateur Prof. Dr. Margreiter testete die Zyste auf einen negativen Befund und entfernte sie, bevor er mir die Niere meiner Mutter einpflanzte. Tage später stellte sich, durch die Laboruntersuchung heraus, dass die harmlos getestete Zyste ein krebsiges Karzinom war.

Das Ärzteteam entschloss sich dann, schweren Herzens, das Organ, das bereits sehr gut von meinem Körper angenommen war und ohne Probleme ihre Arbeit aufgenommen hatte, wieder zu entfernen.

Ich wurde, da ich weltweit der erste Mensch war der ein Organ transplantiert bekam das Krebs hatte, bei Eurotransplant, auf „höchste Dringlichkeit“ gestuft und ich bekam drei Monate später eine Niere eines Verstorbenen.

Ich hatte vier Jahre ein neues Leben erhalten, aber dann versagte das Transplantat unverhofft und ich wurde wieder dialysepflichtig.

Seit 2004 bin ich wieder Dialysepatient und muss mich daher dreimal wöchentlich vier bis fünf Stunden, einer Blutwäsche unterziehen.

Ich bin seither wieder auf der Warteliste von Eurotransplant, für eine Niere. Da mein Körper, durch meine letzte Niere Antikörper gebildet hatte, ist die neuerliche Chance ein Organ zu erhalten, sehr gemindert (Abstoßungsgefahr).

Durch meine Erfahrungen und aus dem Grunde dass ich die physische und psychische Kraft habe, möchte ich mein Wissen um die Erkrankung und die Erfahrungen eines Lebens als chronisch kranker Mensch, anderen Betroffenen weitergeben, um ihnen eine erfolgreiche Krankheitsbewältigung zu ermöglichen.

Daher begann ich mein Studium, um neben dem praktischen Wissen, auch die theoretische Basis zu schaffen.

### *5.1 Forschungsfrage*

Die Hauptfrage in dieser Arbeit befasst sich mit dem Begriff und der Anwendung von „Disease- und Case Management Programme (DMP und CMP)“ und mit dem Zusammenhang von Kohärenzgefühl, Krankheitsbewältigung und Lebensqualität bei terminal Nierenkranken, an der Dialyse im Allgemeinen Krankenhaus Linz (AKH).  
Wie stellt sich derzeit Krankheitsbewältigung ohne DMP und CMP dar?

### *5.1 Methodik*

1. Methodik: Da ich Kontaktperson für die DialysepatientInnen (DP) im AKH-Linz bin und es in den letzten zehn Jahren keine unabhängige Befragung der DP gegeben hatte, entschloss ich mich zu einer quantitativen Befragung mittels Fragebogen. Bei der vorliegenden Befragung handelt es sich um eine quantitative Querschnittserhebung, bestehend aus anamnestischen Daten, Fragen zur Lebensorientierung, zur Krankheitsbewältigung, zur pflegerischen und ärztlichen

Betreuungsqualität und Fragen zur Person. Der Fragebogen umfasste 76 Fragen, die zur Auswertung kamen.

2. Methodik: Persönliche Erfahrung und Beobachtung.

#### TeilnehmerInnen:

An der Befragung nahmen DP aus dem AKH in Linz teil. Die Teilnahme erfolgte freiwillig und anonym.

#### Durchführung:

Die Erlaubnis zur Durchführung dieser Studie wurde vom Leiter der Dialysestation, Prof. Dr. Erich Pohanka und der Direktion des AKH-Linz eingeholt.

In der Befragung ging es darum, genauer zu erfahren, wie die DialysepatientInnen mit ihrer Erkrankung bisher umgegangen sind und was sie im Zusammenhang bisher gedacht, gefühlt und getan haben, um mit ihrer Situation (Krankheitsbewältigung) fertig zu werden.

Insgesamt wurden von 15.06.2010 bis 21.06.2010, 72 Fragebögen ausgeteilt, 2 Fragebögen wurden von den Befragten nicht angenommen. Bis 30.07.2010 wurden 30 retourniert, die zur Auswertung kamen, das ergibt eine Rücklaufquote von 43%.

#### Statistische Analyse:

Die Auswertung der erhobenen Daten erfolgte mittels dem Datenauswertungsprogramm „SPSS“. Alle Ergebnisse wurden in eine Datenmaske eingegeben und mittels „SPSS - Programm“ bearbeitet.

### *5.3 Ergebnisinterpretation*

Die Prozentangaben können geringfügig abweichen. Eine Einsicht der originalen Auswertungsgraphen ist jederzeit auf Anfrage möglich.

Es wurden meist die Prozentsätze der beantworteten Fragen angegeben, der restliche Prozentsatz der fehlt, gab keine Angabe(k.A.) zu dieser Frage.

### Anamnestische Datenauswertung:

Die Auswertung der Befragung ist nicht öffentlich zugänglich.

Bei Interesse, bitte an [kontakt@chronischkrank.at](mailto:kontakt@chronischkrank.at) oder an 0676 74 51 151 wenden.

### **6. Ziel und Fazit**

„In der Literatur wird eine Vielzahl von Zielen genannt, die mit DM - Programmen verfolgt werden. Hauptziel von DM ist danach, durch die Sicherstellung einer optimalen Patientenversorgung mittels verbesserter Qualitätsstandards eine effizientere und effektivere Therapie in Verbindung mit erhöhter Wirtschaftlichkeit und damit Kostenreduktion zu ermöglichen, d. h. die „Vermeidung von Ineffizienzen und die Steigerung der Versorgungsqualität“.

DM zielt damit auf die „Optimierung von Versorgungsprozessen unter medizinischen, pflegerischen und ökonomischen Gesichtspunkten“ ab.“ (Kranzer A. 2007 66)

Ein weiteres Hauptziel bei der Ausarbeitung des Konzeptes ist die Stärkung der Arzt-Patienten-Bindung durch das DMP und die Aufwertung der „Gatekeeperfunktion“ des Hausarztes oder Facharztes im Gesundheitssystem. Bei der Konzeption werden auf eine nahtlose Verknüpfung mehrerer DMP sowie auf die Berücksichtigung des Managements von multimorbiden Patienten im DMP geachtet. Durch das DMP sollen die strukturellen Gegebenheiten in der Betreuung von DialysepatientInnen (DP) nachhaltig reformiert werden. (vgl. <http://www.joanneum.at/?id=987&L=0>, dl 02.06.2010)

DP benötigen aufgrund ihres dauerhaften und irreversiblen Krankheitsbildes sowie der besonderen Verlaufsdynamik langfristig angelegte Versorgungs- und Pflegekonzepte und eine ebensolches Management der mit ihnen verbundenen Probleme. Es muss darum gehen, den Gesamtkrankheitsverlauf positiv zu beeinflussen, seine Dynamik unter Kontrolle zu halten und vorzeitige Abwärtsentwicklung zu verhindern (durch CM und oder DM). (vgl. Wagner M. 2009 8)

Ein wichtiger Bestandteil ist auch die Einbeziehung der Angehörigen in den Prozess der Krankheitsbewältigung, denn Angehörige erleben eine Erkrankung eines Familienmitglieds genauso intensiv mit, wie die Betroffenen selbst. Es ist wichtig diese Angehörigen in ein DMP und CMP mit einzubeziehen und gemeinsam mit

ExpertInnen, Betroffene und Angehörige, Lösungen zu erarbeiten und den/die PatientIn im Krankheitsprozess unterstützend zu begleiten.

Patientenorientierung ist ein weiteres zentrales Element der Versorgungsgestaltung, um chronisch Kranken ein Höchstmaß an Lebensqualität und Autonomie sichern zu können. Um künftig Aufgaben in der Betreuung von DP „salutogen“ wahrzunehmen, ist es notwendig, das Leben über die Krankheit „hinauszuheben“, die Versorgung muss sich mehr als bislang dem sozialen Gefüge widmen, in dem der Kranke lebt.“ (vgl. Wagner M. 2009 8) Der Mensch muss als Ganzes wahrgenommen werden und nicht nur die Bio-Medizinische Seite des Problems beachtet werden.

Die bekannten strukturellen Probleme bei der Behandlung von DP sind:

- zu später Behandlungsbeginn
- mangelndes Schnittstellenmanagement
- zum Teil fehlende Spezialstrukturen
- vermeidbare Kosten durch „Doppelgleisigkeiten“

Untersuchungen bei Menschen mit chronischen Krankheitsproblemen zeigen, dass die Lebensqualität dieser Betroffenen, durch Information, Beratung, Begleitung, Vernetzung und Schulung, enorm verbessert werden kann und somit Krankheitsannahme und Bewältigung zufrieden stellender verläuft. (vgl. Ricka, R. 2004 4)

Wichtig ist, Risiken zu überwinden und durch Zusammenführen unterschiedlicher Perspektiven eines Fallgeschehens eine Möglichkeit zu schaffen, komplexe Problemsituationen zu lösen. Eine multidisziplinäre Kooperation ermöglicht es, eben diese komplexen Situationen zu erkennen, ineinander greifende Strukturen aufzubauen, die vorhandenen Ressourcen bestmöglich zu nutzen und gemeinschaftlich angestrebte Ergebnisse zu erzielen. (vgl. Ribeiro M. 2010 36)

Die verbesserte Koordination der verschiedenen Leistungserbringer auf nationaler, regionaler und lokaler Ebene führt zur Erhöhung der Versorgungsqualität und einem effizienteren Einsatz der Mittel. Ausgehend von diesem Nutzen für die Gesundheitspolitik profitieren auch Patienten und Leistungserbringer von der

Teilnahme an einem DMP. (vgl. <http://www.joanneum.at/?id=987&L=0>, dl 02.06.2010)

Leider ist es so, dass derzeit das Hauptaugenmerk überwiegend auf die biomedizinischen Diagnosen gerichtet wird, als auf die sozialen Begleitumstände wie die sozialen und psychosozialen Ressourcen.

In Österreich werden zurzeit noch wenig finanzielle Ressourcen, für „Disease- und Case Management“, von den Sozialversicherungs- und Leistungsträgern bereitgestellt. (vgl. InterviewCM[http://www.chronischkrank.at/interview\\_%20Lumetzberger.pdf](http://www.chronischkrank.at/interview_%20Lumetzberger.pdf))

*Der Verein ChronischKrank, [www.chronischkrank.at](http://www.chronischkrank.at)*

Die ehrenamtlichen MitarbeiterInnen (StudentInnen der Gesundheitssoziologie, Humanmedizin, soziale Arbeit und Sozialwirtschaft) der Organisation „ChronischKrank“ setzen sich für chronisch kranke (Dialyse, Krebs, Schlaganfall, Diabetes usw.) Menschen in Österreich ein. Der seit März 2010 organisierte Verein praktiziert zurzeit als einziger „Disease- und Case Management (CM und DM)“ für Betroffene.

Eines der wichtigsten Ziele des Vereins ist es ExpertInnen - Netzwerke, für chronisch kranke Menschen, die ein wesentlicher Bestandteil eines gut funktionierenden DM und CM sind, zu installieren.

Zum einen soll die Zusammenarbeit mit den PatientInnen und deren informellen Netzen „gemanagt“, zum anderen muss eine Vernetzung der beteiligten Fachkräfte und – teilweise auch externen – Organisationen stattfinden. Im Endeffekt muss eine Verknüpfung zwischen PatientInnen und Angebot passieren, um eine effektive und erfolgreiche Krankheitsbewältigung zu gewährleisten.

Weitere Ziele sind:

- eine Interessensvertretung von chronisch Kranken und deren Angehörigen zu sein.
- chronisch kranken Menschen den Zugang zu Förderungen und Unterstützungen so leicht und durchsichtig wie möglich zu gestalten.

- diesen Menschen und deren Angehörigen eine zentrale Anlaufstelle für Informationen, Begleitungen, Vertretungen, Vermittlungen und Unterstützungen zu sein.
- in sozialen, medizinischen, rechtlichen und psychischen Angelegenheiten Hilfe und Vermittlung zu bieten
- chronisch kranke Menschen zusammen zu führen, um erlebte Erfahrungen auszutauschen und dadurch eine bessere Krankheitsbewältigung zu gewährleisten.
- Der Verein bietet: Der Verein ChronischKrank unterstützt und informiert Betroffene und deren Angehörigen, wenn diese Unterstützung bei Behördenwegen oder Hilfestellungen beim Ausfüllen von Formularen brauchen. Z.B: Fragen und Hilfe in sozialrechtlichen Angelegenheiten, Ernährungs-Coaching, Informationen über Beihilfen, Angebote für Menschen mit Beeinträchtigungen, finanzielle Unterstützungen, gratis Psychotherapie usw....
- ein wichtiger Bestandteil ist es, „Case- und Disease Management“ im österreichischen Gesundheitssystem erfolgreich zu installieren und zu praktizieren. (vgl. [www.chronischkrank.at](http://www.chronischkrank.at))

### *7. Literatur- Download und Abbildungsverzeichnis*

RIBEIRO, Marlene (2010) :Case Management im österreichischen Gesundheitswesen. Linz 2010: Univ.- Prof. Dr. Josef Weidenholzer

WAGNER, Monika (2009): Kohärenzgefühl, Krankheitsverarbeitung und Lebensqualität bei Dialysepatienten in der Steiermark. Graz 2009: Monika Wagner

KRANZER, Andrea (2007): . Auswirkungen und Erfolgsfaktoren von Disease Management. Mannheim 2007: Deutscher Universitätsverlag

MÜHLBACHLER, Axel / HENKE, Klaus-Dirk / TROSCKE, von Jürgen (2000): Die Integrierte Versorgung: Herausforderungen und Chancen für die hausärztliche Versorgung, in: Zeitschrift für Allgemeinmedizin, Jg. 76, S. 592–598.

BREUCH, Gerd / SERVOS, Willi (2007): Dialyse für Einsteiger. München 1. Auflage 2007: Urban & Fischer Verlag

BADURA, Bernhard, (1981): Soziale Unterstützung und chronische Krankheit zum Stand sozialepidemiologischer Forschung. Frankfurt am Main 1981: Suhrkamp Verlag

SCAMBLER, Graham, (2003): Sociology as applied to medicine. London UK 5. Auflage 2003: Elsevier Verlag

WARSCHBURGER, Petra, (2000): Chronisch kranke Kinder und Jugendliche: Psychosoziale Belastungen und Bewältigungsanforderungen. Berlin 2000: Hogrefe Verlag

HURRELMANN, Klaus, (2006): Gesundheitssoziologie. Eine Einführung in sozialwissenschaftliche Theorien von Krankheitsprävention und Gesundheitsförderung. Weinheim und München 6. Auflage 2006: Juventa Verlag

RICKA, Regular , EVERS, Georges (2004): Behandlungsart, Selbstpflege und Wohlbefinden von dialysierten Patienten. In: Pflege, die wissenschaftliche Zeitschrift. 17. Jahrgang, Bern 2004: Huber Verlag

DEOREO, P.B. (1997): Haemodialysis patient assessed functional health status predicts continued survival, hospitalization and dialysis-attendance compliance. Cleveland USA 1997: Verlag: American Journal of Kidney Diseases. 30(2).

### *Downloadverzeichnis*

(vgl. [http://www.sozialversicherung.at/mediaDB/MMDB117631\\_Disease%20Management%20f%C3%BCr%20Typ%20%20Diabetiker%20in%20%C3%96sterreich.pdf](http://www.sozialversicherung.at/mediaDB/MMDB117631_Disease%20Management%20f%C3%BCr%20Typ%20%20Diabetiker%20in%20%C3%96sterreich.pdf), dl 02.06.2010)

(vgl. <http://www.joanneum.at/?id=987&L=0>, dl 02.06.2010)

(vgl. Interview CM [http://www.chronischkrank.at/interview\\_%20Lumetzberger.pdf](http://www.chronischkrank.at/interview_%20Lumetzberger.pdf))

(vgl. [www.argeniere.at](http://www.argeniere.at) dl 12.05.2010)

(vgl. [http://www.statistik.at/web\\_de/statistiken/gesundheit/gesundheitszustand/chronische\\_krankheiten/index.html](http://www.statistik.at/web_de/statistiken/gesundheit/gesundheitszustand/chronische_krankheiten/index.html) dl 01.06.2010)

(vgl. [www.chronischkrank.at](http://www.chronischkrank.at))

### *Abbildungsverzeichnis*

Abbildung 1 und 2: Quelle: Hon.-Prof. Dir. DDr. Hans Popper von der OÖ-Gebietskrankenkasse, Gastvortrag vom 13.01.2010 an der JKU-Linz

Abbildung 3: Das traditionelle Stressmodell, HURRELMANN, Klaus, (2006): Gesundheitssoziologie. Eine Einführung in sozial-wissenschaftliche Theorien von Krankheitsprävention und Gesundheitsförderung. Weinheim und München 6. Auflage 2006: Juventa Verlag

Abbildung 4 und 5: Österreichische Gesellschaft für Nephrologie in Zusammenarbeit mit Austrotransplant, Dialyse- und Transplantationsregister, Jahresbericht 2008, [http://www.nephro.at/oedr2008/ JB\\_2008\\_75.pdf](http://www.nephro.at/oedr2008/ JB_2008_75.pdf) dl. 04.06.2010

## *7.1 Anhang*

*Das Konzept der sozialmedizinischen -, gesundheitssoziologischer- und sozialökonomischer Begleitung bei DialysepatientInnen*

### Sozialmedizinische Begleitung:

- Anamnese der Krankheitsgeschichte
- Ressourcen und Stressoren Abklärung in soz.med. Sicht
- Erarbeitung von Bewältigungsstrategien

- Koordination von Heilverfahren
- Psychosoziale Diagnostik / Bewältigung von traumatischen Erfahrungen
- Hilfsmittelberatung
- Beratung und Organisation von therapeutischen und pflegerischen Diensten, mobile Betreuung und Essen auf Rädern usw.
- Beratung über Selbsthilfegruppen, Gesundheits-, Präventions-, Beratungs- und Informationseinrichtungen (z.B. Verein ChronischKrank)
- Geschlechterspezifische Angebote wie, spezielle Gesundheitsangebote für Frauen und Männer
- Soziotherapie
- Bewältigung von Verlusterlebnissen
- Bewältigung von lebensverändernden Ereignissen
- Einbeziehung von Betroffenen und Angehörigen
- Beratung und Information für pflegende Angehörige
- Psychosoziale Diagnostik / Bewältigung von traumatischen Erfahrungen
- Organisation von Dolmetscherdiensten und Migration
- Hilfsmittelberatung
- Erstellung von Zielvereinbarungen
- Dokumentation und Statistiken
- Evaluierung

Gesundheitssoziologische Begleitung:

- Anamnese des sozialen Status
- Ressourcen und Stressoren Abklärung in ges.soziologischer Sicht
- Beratung über Selbsthilfegruppen, Gesundheits-, Präventions-, Beratungs- und Informationseinrichtungen (z.B. Verein ChronischKrank)
- Erschließung von sozialen Kontakten
- Motivation von PatientInnen und sozialem Umfeld

- Einbeziehung von Betroffenen und Angehörigen
- Organisation von Dolmetscherdiensten und Migration
- Erstellung von Zielvereinbarungen
- Dokumentation und Statistiken
- Evaluierung

#### Sozialökonomische Begleitung:

- Anamnese des sozialökonomischen Status
- Ressourcen und Stressoren Abklärung in soz.ökonomischer Sicht
- Sichern des Arbeitsplatzes
- Beratung bzgl. sozialer Netzwerke
- Einbeziehung von Betroffenen und Angehörigen
- Beratung über Selbsthilfegruppen, Gesundheits-, Präventions-, Beratungs- und Informationseinrichtungen (z.B. Verein ChronischKrank)
- Beratung über Angebote für PatientInnen mit Mehrfachbeeinträchtigungen
- Beratung bzgl. Umschulung, integrative Betrieb, geschützte Arbeit, sonstige Maßnahmen zur beruflichen Integration oder Pensionierung
- Motivation bzgl. Weiterbildung oder fähigkeitsorientierte Aktivität
- Beratung bzgl. sozialrechtliche und arbeitsrechtliche Angelegenheiten
- Information bzgl. betreutes Wohnen
- Budget- Finanzmanagement / Schuldenberatung / Information über finanzielle Unterstützungen von Gemeinde, Land und Bund
- Erschließung von Pflegegeld, Familienbeihilfe, Behinderteneinstufung laut BSA, Behindertenpass, gratis Vignette, Mobilitätzuschuss, Ausweis §29 StVo
- Administrative Unterstützung bei Formularen und Anträgen
- Erschließung von Sozialversicherungsleistungen und Zuschüsse des BSA
- Abklärung des rechtlichen- und Versicherungsstatus (Rechtshilfe)
- Beratung und Organisation von Dokumenten

- Organisation von Dolmetscherdiensten und Migration
- Erstellung von Zielvereinbarungen
- Dokumentation und Statistiken
- Evaluierung



Liebe DialysepatientInnen!

Ich bin Jürgen Ephraim Holzinger, Kontaktperson für DialysepatientInnen im AKH, selbst Dialysepatient am AKH und habe diese Befragung gestartet.

Alle DialysepatientInnen wissen, wie schwer das Leben mit Dialyse ist. Wir sehen aber auch, dass das AKH, insbesondere die medizinische und pflegereiche Leitung der Dialyseabteilung, ständig bemüht ist, die Versorgung der DialysepatientInnen zu verbessern.

Eine notwendige Voraussetzung für die Steigerung der Qualität ist die Kenntnis darüber, wie die DialysepatientInnen ihre Krankheit bewältigen, die gegenwärtige Dialyse beurteilen und welche Wünsche und Anregungen diesbezüglich geäußert werden.

Es ist deshalb wichtig, dass die DialysepatientInnen sagen, was gut läuft, womit sie zufrieden sind, aber auch wo sie der „Schuh drückt“ und was verändert werden sollte. Gemeinsam mit der Dialyseabteilung können Veränderungen in unserer Versorgung angeregt und umgesetzt werden.

Ich ersuche Sie daher, beiliegenden Fragebogen in Ruhe zu beantworten, den Fragebogen in das beigefügte Antwortkuvert zu geben und in die versperrte Urne mit der Aufschrift „DialysepatientInnen-Umfrage“ im Wartebereich einzuwerfen.

Ihre Angaben werden natürlich streng vertraulich behandelt und anonym durch mich an der Universität Linz ausgewertet.

Sie brauchen keinen Namen auf den beantworteten Fragebogen schreiben.

Ich habe mit einigen KollegInnen meine Krankheitssituation zum Anlass genommen, eine Vereinigung für chronisch kranke Menschen insb. für DialysepatientInnen zur Interessensvertretung zu gründen.

Diese Vereinigung bemüht sich, ein Case-Management (mehr zu diesem Thema auf [www.chronischkrank.at](http://www.chronischkrank.at)) auch für DialysepatientInnen zu installieren.

Wir bieten Beratungen über jegliche Anliegen die kranke Menschen betreffen. Kontaktieren Sie uns einfach für ein Gespräch. Tel. Nr.: 0676 74 51 151 oder [kontakt@chronischkrank.at](mailto:kontakt@chronischkrank.at)

Mit vielem Dank und besten Wünschen für Sie und Ihre Angehörigen!

Ihr Jürgen Ephraim Holzinger

[www.chronischkrank.at](http://www.chronischkrank.at)

[www.diplant.com](http://www.diplant.com)

## FRAGEBOGEN

### Anamnestische Daten:

1. Seit wie viel Jahren sind Sie nierenkrank? \_\_\_\_\_

2. Welches Dialyseverfahren kommt bei Ihnen derzeit zur Anwendung?

2.1 Hämodialyse:                       2.2 Peritonealdialyse:

3. Wie viele Jahre erhalten Sie Dialyse?

3.1 Wie viele Jahre an der Hämodialyse? \_\_\_\_\_    3.2 Wie viele Jahre an der Peritonealdialyse? \_\_\_\_\_

4. Wollen Sie nierentransplantiert werden?                      Ja                       Nein                       Weiß nicht

\* Wenn ja:

5. Sind Sie zur Transplantation angemeldet?                      Ja                       Nein

Noch nicht angemeldet, aber Voruntersuchungen laufen

6. Haben Sie vor Dialysebeginn ausreichend Information zu den verschiedenen Möglichkeiten der

Nierenersatztherapie erhalten? (Pre-Dialyses Schulung, Dialyseinfomappe)

Ja                       Nein

7. Wie lange dauert die durchschnittliche Fahrtzeit von zu Hause ins AKH zur Dialyse?

Ca. \_\_\_\_\_ Minuten

### Fragen zur Lebensorientierung:

Die folgenden Fragen beziehen sich auf verschiedene Aspekte Ihres Lebens. Auf jede Frage gibt es

7 mögliche Antworten. Bitte kreuzen Sie jeweils die Zahl an, die Ihre Antwort am besten ausdrückt. Geben Sie auf jede Frage aber nur eine Antwort.

8. Wenn Sie mit anderen Leuten sprechen, haben Sie das Gefühl, dass diese Sie nicht verstehen?								
Habe nie dieses Gefühl	1	2	3	4	5	6	7	Habe immer dieses Gefühl
9. Haben Sie das Gefühl, dass es Ihnen ziemlich gleichgültig ist, was um Sie herum passiert?								
Äußerst selten oder nie	1	2	3	4	5	6	7	Kommt fast immer vor
10. Ist das Leben für Sie interessant oder Routine?								
Ist ausgesprochen interessant	1	2	3	4	5	6	7	Ist reine Routine
11. Hatte Ihr Leben bis jetzt klare Ziele?								
Hatte überhaupt keine klaren Ziele	1	2	3	4	5	6	7	Hatte sehr klare Ziele
12. Wie oft haben Sie das Gefühl, ungerecht behandelt zu werden?								
Sehr oft	1	2	3	4	5	6	7	Sehr selten
13. Wie verläuft Ihr Leben seit Beginn der Dialyse?								
Sehr unbeständig und unklar	1	2	3	4	5	6	7	Sehr beständig und klar
14. Wie glauben Sie wird sich Ihre Zukunft entwickeln?								
Wird spannend	1	2	3	4	5	6	7	Wird langweilig
15. Wie oft haben Sie das Gefühl, in einer ungewohnten Situation zu sein und nicht zu wissen, was Sie tun sollen?								
Fast immer	1	2	3	4	5	6	7	Fast nie

16. Was beschreibt am besten, wie Sie das Leben sehen?									
Man kann für schmerzliche Dinge im Leben immer eine Lösung finden	1	2	3	4	5	6	7	Es gibt keine Lösung für schmerzliche Dinge im Leben	
17. Wie fühlen Sie sich, wenn Sie über Ihr Leben nachdenken: Passiert es häufig, dass Sie									
fühlen, wie schön es ist zu leben	1	2	3	4	5	6	7	sich fragen warum Sie überhaupt noch leben	
18. Wenn in der Vergangenheit etwas Unangenehmes geschah, was fühlten Sie?									
Ich litt darunter	1	2	3	4	5	6	7	Ich lebte damit	

Fragen zur Krankheitsbewältigung:

Hier sind einige Aussagen angeführt, wie DialysepatientInnen mit ihrer Erkrankung umgehen.

Bitte geben Sie bei jeder Aussage an ob diese Ihrer Meinung nach, 1.voll zu trifft, 2.weitgehend zu trifft, 3.etwas zu trifft, 4.gar nicht zu trifft.

19. Ich habe versucht, mehr über meine Krankheit herauszufinden.									
Trifft voll zu	1	2	3	4	Trifft gar nicht zu				
20. Ich wollte lieber nicht so genau über meine Erkrankung Bescheid wissen.									
Trifft voll zu	1	2	3	4	Trifft gar nicht zu				
21. Ich habe versucht, die Ursachen meiner Erkrankung herauszufinden.									
Trifft voll zu	1	2	3	4	Trifft gar nicht zu				
22. Ich habe versucht die Krankheit nicht an mich herankommen lassen.									
Trifft voll zu	1	2	3	4	Trifft gar nicht zu				

23. Ich habe mich geweigert, die Sache ernst zu nehmen.					
Trifft voll zu	1	2	3	4	Trifft gar nicht zu
24. Ich habe versucht, alles zu meiden, was mich an meine Krankheit erinnert.					
Trifft voll zu	1	2	3	4	Trifft gar nicht zu
25. Ich habe überlegt, was andere tun würden, um mit dieser Situation fertig zu werden.					
Trifft voll zu	1	2	3	4	Trifft gar nicht zu
26. Ich wusste, was ich zu tun hatte: Ich habe meine Anstrengungen verdoppelt, um alles zum Besten zu wenden.					
Trifft voll zu	1	2	3	4	Trifft gar nicht zu
27. Ich habe verschiedene Möglichkeiten überlegt, um mit der Krankheit fertig zu werden.					
Trifft voll zu	1	2	3	4	Trifft gar nicht zu
28. Ich habe andere Patienten gefragt, wie sie mit der Krankheit fertig werden.					
Trifft voll zu	1	2	3	4	Trifft gar nicht zu
29. Ich war wütend.					
Trifft voll zu	1	2	3	4	Trifft gar nicht zu
30. Ich hatte Angst.					
Trifft voll zu	1	2	3	4	Trifft gar nicht zu
31. Ich war mit meinen Nerven am Ende.					
Trifft voll zu	1	2	3	4	Trifft gar nicht zu

32. Ich habe gereizt und ungehalten reagiert.					
Trifft voll zu	1	2	3	4	Trifft gar nicht zu
33. Ich habe versucht, meine Gefühle für mich zu behalten.					
Trifft voll zu	1	2	3	4	Trifft gar nicht zu
34. Ich habe versucht, mich nicht zu sehr von meinen Gefühlen leiten zu lassen.					
Trifft voll zu	1	2	3	4	Trifft gar nicht zu
35. Ich war entschlossen, gegen die Krankheit an zu kämpfen.					
Trifft voll zu	1	2	3	4	Trifft gar nicht zu
36. Ich habe mir gesagt, bei mir muss es ja nicht so schlimm kommen wie bei anderen Patienten.					
Trifft voll zu	1	2	3	4	Trifft gar nicht zu
37. Ich stürzte mich in Arbeit, um die Krankheit zu vergessen.					
Trifft voll zu	1	2	3	4	Trifft gar nicht zu
38. Ich hatte das Gefühl, dass alles keinen Sinn mehr hat.					
Trifft voll zu	1	2	3	4	Trifft gar nicht zu
39. Ich habe mir klar gemacht, dass meine Krankheit einen höheren Sinn hat, auch wenn ich ihn jetzt vielleicht noch nicht verstehe.					
Trifft voll zu	1	2	3	4	Trifft gar nicht zu
40. Durch die Krankheit habe ich zu mir selbst gefunden.					
Trifft voll zu	1	2	3	4	Trifft gar nicht zu

41. Ich habe mich genau an die ärztlichen Vorschriften gehalten.					
Trifft voll zu	1	2	3	4	Trifft gar nicht zu
42. Ich habe mir vorgenommen, meinerseits alles zu tun damit die Behandlung Erfolg hat.					
Trifft voll zu	1	2	3	4	Trifft gar nicht zu
43. Ich habe auf den Fortschritt der Medizin vertraut.					
Trifft voll zu	1	2	3	4	Trifft gar nicht zu
44. Ich habe mir gesagt, durchschauen kannst du das sowieso nicht, was die Ärzte mit dir machen.					
Trifft voll zu	1	2	3	4	Trifft gar nicht zu
45. Ich habe mich den Ärzten hilflos ausgeliefert gefühlt.					
Trifft voll zu	1	2	3	4	Trifft gar nicht zu
46. Ich habe wiederentdeckt, was im Leben wichtig ist.					
Trifft voll zu	1	2	3	4	Trifft gar nicht zu
47. Ich habe mir vor Augen geführt, dass es andere Patienten noch schlimmer getroffen hat.					
Trifft voll zu	1	2	3	4	Trifft gar nicht zu
48. Ich habe mir jemanden gewünscht, der mir sagt, was ich machen soll.					
Trifft voll zu	1	2	3	4	Trifft gar nicht zu
49. Ich wollte die Meinung anderer zu meiner Situation hören.					
Trifft voll zu	1	2	3	4	Trifft gar nicht zu

Bitte beantworten Sie auch die Fragen zur pflegerischen und ärztlichen Betreuungsqualität!

50. Ich bin mit der Betreuung durch die Dialyseschwwestern zufrieden.						
Trifft voll zu	1	2	3	4	Trifft gar nicht zu	
51. Ich fühle mich gut aufgeklärt über die Dialysebehandlung.						
Trifft voll zu	1	2	3	4	Trifft gar nicht zu	
52. Ich fühle mich gut aufgeklärt über das Angebot des Sozialdienstes im AKH.						
Trifft voll zu	1	2	3	4	Trifft gar nicht zu	
53. Ich fühle mich gut aufgeklärt über die Nierendiät.						
Trifft voll zu	1	2	3	4	Trifft gar nicht zu	
54. Wie oft haben Sie die Dienste der Sozialberatung im AKH in Anspruch genommen?						
Noch nie	1 mal	2 mal	3 mal	4 mal	öfter	
54.1. Wenn Inanspruchnahme, wie zufrieden waren Sie?						
Sehr zufrieden	1	2	3	4	Sehr unzufrieden	
55. Wie zufrieden sind Sie mit der ärztlichen Betreuung bei der Dialyse.						
Sehr zufrieden	1	2	3	4	Sehr unzufrieden	
56. Wie zufrieden sind Sie mit der Dialysebehandlung?						
Sehr zufrieden	1	2	3	4	Sehr unzufrieden	
57. Wie oft haben Sie die Dienste des psychologischen Dienstes im AKH in Anspruch genommen?						
Noch nie	1 mal	2 mal	3 mal	4 mal	öfter	

57.1. Wenn Inanspruchnahme, wie zufrieden waren Sie?					
Sehr zufrieden	1	2	3	4	Sehr unzufrieden
58. Sind Sie mit den Beginnzeiten der Dialyse zufrieden?					
<input type="checkbox"/> Ja			<input type="checkbox"/> Nein		
59. Wünschen Sie sich eine pünktlichere Beginnzeit?					
<input type="checkbox"/> Ja			<input type="checkbox"/> Nein		
60. Sind Sie mit dem Essen (Jause) bei der Dialyse zufrieden?					
<input type="checkbox"/> Ja			<input type="checkbox"/> Nein		
61. Wünschen Sie sich mehr Essen (Jause) bei der Dialyse?					
<input type="checkbox"/> Ja			<input type="checkbox"/> Nein		
62. Wissen Sie, an wen Sie sich im AKH wenden können, wenn Sie soziale Probleme haben?					
<input type="checkbox"/> Ja			<input type="checkbox"/> Nein		
63. Wissen Sie, an wen Sie sich im AKH wenden können, wenn Sie psychische Probleme haben?					
<input type="checkbox"/> Ja			<input type="checkbox"/> Nein		
64. Wissen Sie, an wen Sie sich im AKH wenden können, wenn Sie Fragen zur Nierendiät haben?					
<input type="checkbox"/> Ja			<input type="checkbox"/> Nein		
65. Sind Sie mit der Einstellung Ihrer Medikamente zufrieden?					
<input type="checkbox"/> Ja			<input type="checkbox"/> Nein		

66. Haben Sie Nebenwirkungen von Ihren Medikamenten?			
<input type="checkbox"/> Ja		<input type="checkbox"/> Nein	
67. Sollten sich die ÄrztInnen mehr um die Einstellung Ihrer Medikamente kümmern?			
<input type="checkbox"/> Ja		<input type="checkbox"/> Nein	
68. Wünschen Sie mehr konkrete Anleitung, um Ihre Krankheit besser bewältigen zu können?			
<input type="checkbox"/> Ja		<input type="checkbox"/> Nein	
69. Würde Ihnen ein Verhaltensplan helfen eine bessere Lebensqualität an der Dialyse zu haben?			
<input type="checkbox"/> Ja		<input type="checkbox"/> Nein	
69.1 Wenn ja, würden Sie sich an einen solchen Verhaltensplan halten?			
<input type="checkbox"/> Ja, immer	<input type="checkbox"/> Ja, meistens	<input type="checkbox"/> Ja, eher selten	<input type="checkbox"/> Weiß nicht
70. Würden Sie den Verein ChronischKrank für alle sozialen, medizinischen und psychischen Fragen nützen? <a href="http://www.chronischkrank.at">www.chronischkrank.at</a>			
<input type="checkbox"/> Ja, immer	<input type="checkbox"/> Ja, meistens	<input type="checkbox"/> Ja, eher selten	<input type="checkbox"/> Weiß nicht
71. Möchten Sie Mitglied des Vereins ChronischKrank werden?			
<input type="checkbox"/> Ja		<input type="checkbox"/> Nein	
72. Möchten Sie über das Vereinsangebot näher informiert werden?			
<input type="checkbox"/> Ja		<input type="checkbox"/> Nein	
73. Was stört Sie am meisten bei der Dialysebehandlung?			
Bitte angeben:			

74. In welchen Bereichen brauchen Sie mehr Beratung und Aufklärung?	
Bitte angeben:	
Zum Abschluss noch ein paar Fragen zu Ihrer Person:	
75. Wie ist Ihr Geschlecht:	<input type="checkbox"/> männlich <input type="checkbox"/> weiblich
76. Welcher Alterskategorie gehören Sie an?	<input type="checkbox"/> jünger als 31 Jahre <input type="checkbox"/> 31-40 Jahre <input type="checkbox"/> 41-50 Jahre <input type="checkbox"/> 51-60 Jahre <input type="checkbox"/> 61-70 Jahre <input type="checkbox"/> älter
77. Was ist Ihre höchste abgeschlossene Schulbildung:	<input type="checkbox"/> Pflichtschule(Volksschule/Hauptschule) <input type="checkbox"/> Berufsschule/berufsbildende mittlere Schule <input type="checkbox"/> Matura(AHS/BHS) <input type="checkbox"/> Universität/Fachhochschule/Akademie <input type="checkbox"/> Sonstiges_____
78. In welcher beruflichen Position befinden Sie sich derzeit?	<input type="checkbox"/> in Ausbildung(SchülerIn, StudentIn, Lehrling) <input type="checkbox"/> ArbeiterIn <input type="checkbox"/> Angestellte/r <input type="checkbox"/> Beamte/r <input type="checkbox"/> selbstständig erwerbstätig <input type="checkbox"/> im Haushalt-Familie-Karenz <input type="checkbox"/> in Pension/Rente <input type="checkbox"/> Sonstiges

Anmerkungen:\_\_\_\_\_

Für Ihre Mühe dankt sehr herzlich

Jürgen Ephraim HOLZINGER, Kontaktperson für Dialysepatienten im  
AKH[www.chronischkrank.at](http://www.chronischkrank.at)