

Klinik für Nieren- und Hochdruckkrankheiten, Diabetologie und Endokrinologie  
der Medizinischen Fakultät  
der Otto-von-Guericke-Universität Magdeburg

**Untersuchungen zur Lebensqualität, Depressivität und  
Krankheitsverarbeitung von Hämodialysepatienten**

**D i s s e r t a t i o n**

zur Erlangung des Doktorgrades

Dr. med.

(doctor medicinae)

an der Medizinischen Fakultät

der Otto-von-Guericke-Universität Magdeburg

vorgelegt von Anja Ehrke

aus Sangerhausen

Magdeburg 2013

### Bibliografische Beschreibung:

Ehrke, Anja:

Untersuchungen zur Lebensqualität, Depressivität und Krankheitsverarbeitung von Hämodialysepatienten. - 2013 - 96 Bl., 29 Abb., 10 Tab., 5 Anl.

### Kurzreferat:

Dialysepatienten müssen ihre Lebensweise bedingt durch ihr Krankheitsbild und die nötige Therapie anpassen, was mit Beeinträchtigungen der Lebensqualität einhergeht. Die Ausmaße sowohl auf den physischen als auch auf den psychischen Bereich wurden im Zeitraum 08/2009 bis 11/2010 an einem Kollektiv aus 95 chronisch kranken Hämodialysepatienten aus dem Magdeburger Raum untersucht. Mit standardisierten Fragebögen (BDI II, SF-36, FKV102, HAMD) wurden die Depressivität und Lebensqualität beurteilt und die Arten der Krankheitsverarbeitung erfragt. Des Weiteren wurden Wünsche zur Versorgung bis an das Lebensende erhoben sowie der Informationsstand der Patienten zum Thema Patientenverfügung beurteilt.

Die Einschränkungen der Lebensqualität waren vor allem im physischen, aber auch im psychischen Bereich drastisch um bis zu 60% ausgeprägt. Nur 15% gaben einen guten Gesundheitszustand an. Etwa zwei von fünf Patienten waren depressiv, darunter signifikant mehr Frauen. Die Krankheitsverarbeitung erfolgte geschlechts- und altersspezifisch. Jüngere Patienten reagierten problemanalytischer, ältere regressiver. Frauen verarbeiteten depressiver. Eine generell große Bedeutung hatte Arztvertrauen, die Religion spielte keine Rolle. Die Versorgung bis an das Lebensende war nur von etwa 20% der Patienten bereits besprochen worden. Der Aufklärungsbedarf war hoch.

Es wurden erhebliche Einschränkungen bei HD-Patienten angezeigt. Die Wichtigkeit sozialer Unterstützung, eines vertrauten Dialyseumfeldes sowie angemessener Aufklärung zur Verbesserung des Befindens ist deutlich erkennbar.

### Schlüsselwörter:

Lebensqualität, Hämodialysepatienten, Depressivität, Krankheitsverarbeitung, Versorgung am Lebensende, SF-36, BDI II, FKV102

# I. INHALTSVERZEICHNIS

<b>1.</b>	<b>EINLEITUNG .....</b>	<b>1</b>
1.1.	Nierenfunktion und Einschränkungen bei Niereninsuffizienz .....	1
1.2.	Aktuelle Situation und Prävalenz von Niereninsuffizienz .....	2
1.3.	Die Hämodialysetherapie und Einflussfaktoren auf das Patientenbefinden .....	4
1.4.	Zielsetzung der Arbeit .....	6
<b>2.</b>	<b>MATERIAL UND METHODEN .....</b>	<b>7</b>
2.1.	Studienplanung .....	7
2.2.	Angewandte Fragebögen und Fragetechniken .....	8
2.2.1.	Der Fragebogen Short-Form 36 – <i>SF-36</i> .....	8
2.2.2.	Das Beck-Depressions-Inventar II – <i>BDI II</i> .....	10
2.2.3.	Die Hamilton-Depressions-Skala – <i>HAMD</i> .....	11
2.2.4.	Der Freiburger Fragebogen zur Krankheitsverarbeitung – <i>FKV102</i> .....	13
2.2.5.	Der Fragebogen zur Versorgung bis an das Lebensende .....	15
2.2.6.	Beck-Skala für Suizidgedanken nach Wagner und Maercker ...	16
2.3.	Vorgehen bei der Studiendurchführung .....	16
2.4.	Methodische Auswertungsgrundlagen .....	18
2.4.1.	Datenschutz .....	18
2.4.2.	Festlegung zeitlicher Rahmen .....	18
2.4.3.	Anpassungen in der Auswertung der Fragebögen .....	19
2.4.3.1.	Beurteilung des Gesundheitszustandes .....	19
2.4.3.2.	Vereinheitlichung der Depressionsskalen .....	20
2.4.3.3.	Auswertung nach dem Alter .....	21
2.4.4.	Vorgehen bei der biometrischen Auswertung .....	21
<b>3.</b>	<b>ERGEBNISSE .....</b>	<b>22</b>
3.1.	Allgemeine Ergebnisse .....	22
3.1.1.	Gründe der Patienten zur Nicht-Teilnahme .....	22
3.1.2.	Unterschiede bezüglich der Teilnahmebereitschaft in den Dialysepraxen .....	22
3.1.3.	Alter, Geschlecht und Dialysedauer der Studienteilnehmer .....	23
3.1.4.	Allgemeiner Gesundheitszustand der Studienteilnehmer .....	25
3.2.	Lebensqualität .....	26

3.2.1.	Beeinträchtigungen im Vergleich zur Normalpopulation.....	26
3.2.2.	Geschlechtliche Unterschiede in der Lebensqualität.....	28
3.2.3.	Lebensqualität in Zusammenhang mit dem Alter.....	28
3.2.4.	Lebensqualität in Abhängigkeit von der Dialysedauer.....	29
3.3.	Depressivität.....	30
3.3.1.	Selbsteinschätzung mittels Beck-Depressions-Inventar .....	31
3.3.1.1.	Geschlechtlicher Vergleich.....	31
3.3.1.2.	Altersunterschiede .....	32
3.3.2.	Fremdeinschätzung mittels Hamilton-Depressions-Skala.....	32
3.3.2.1.	Geschlechtlicher Vergleich.....	33
3.3.2.2.	Altersunterschiede .....	34
3.4.	Krankheitsverarbeitung .....	35
3.4.1.	Geschlechtsspezifische Unterschiede der Krankheitsverarbeitung .....	36
3.4.2.	Krankheitsverarbeitung in Abhängigkeit vom Alter .....	37
3.5.	Patientenverfügung und die Versorgung bis ans Lebensende.....	38
3.5.1.	Allgemeine Einstellungen der Patienten zur Versorgung am Lebendende .....	38
3.5.2.	Wissen und Einstellungen zur Patientenverfügung .....	39
3.5.3.	Wissen und Einstellungen zu einer Betreuung .....	41
3.5.4.	Wissen und Einstellungen über andere Therapieoptionen am Lebensende.....	42
3.5.5.	Aktualität von Gesprächen und Informationen über diese Thematiken.....	43
3.5.6.	Gegenüberstellung der Patienten mit und ohne Patientenverfügung.....	44
3.5.6.1.	Vergleich der Gruppengrößen .....	44
3.5.6.2.	Gesundheitlicher Zustand .....	44
3.5.6.3.	Lebensqualität.....	45
3.5.6.4.	Depressivität .....	46
3.5.6.5.	Krankheitsverarbeitung.....	47
<b>4.</b>	<b>DISKUSSION.....</b>	<b>48</b>
4.1.	Studiendesign und Vergleichbarkeit mit anderen Untersuchungen .....	48
4.2.	Datenlage.....	49
4.3.	Besonderheiten in der biometrischen Auswertung.....	50
4.4.	Besonderheiten und Charakteristika des Patientenkollektivs.....	51
4.4.1.	Altersverteilung unserer Studienteilnehmer .....	53

4.4.2.	Geschlecht.....	54
4.4.3.	Kognition .....	55
4.5.	Akzeptanz und Studienteilnahmebereitschaft in den Praxen .....	56
4.6.	Diskussionspunkte bezüglich einzelner Studienaspekte .....	58
4.6.1.	Lebensqualität.....	58
4.6.2.	Depressivität .....	61
4.6.3.	Krankheitsverarbeitung.....	64
4.6.4.	Vorsorge der Versorgung bis ans Lebensende .....	67
4.7.	Limitationen der Studie .....	70
4.8.	Ausblick.....	72
<b>5.</b>	<b>ZUSAMMENFASSUNG .....</b>	<b>74</b>
<b>6.</b>	<b>LITERATURVERZEICHNIS.....</b>	<b>I</b>
<b>7.</b>	<b>ANHANG .....</b>	<b>IX</b>
7.1.	Danksagung .....	IX
7.2.	Ehrenerklärung .....	X
7.3.	Curriculum vitae .....	XI
7.4.	Veröffentlichungen.....	XIII
7.5.	Anlagen auf CD .....	
7.5.1.	Zustimmung der Ethikkommission.....	
7.5.2.	Patientenaufklärung .....	
7.5.3.	Einwilligungsbogen .....	
7.5.4.	Verwendete Fragebögen .....	
7.5.4.1.	<i>BDI II</i> .....	
7.5.4.2.	Hamilton Depressionsskala .....	
7.5.4.3.	<i>SF-36</i> .....	
7.5.4.4.	<i>FKV102</i> .....	
7.5.4.5.	Fragebogen zur Versorgung bis an das Lebensende.....	
7.5.4.6.	BSS – Beck Skala für Suizidgedanken .....	
7.5.5.	Auswertungstabellen.....	

## II. ABBILDUNGSVERZEICHNIS

Abbildung 1. komplexe Krankheitsentwicklung nach Thomas et al. (1) .....	2
Abbildung 2. Punktprävalenz von ESRD nach Renal Data System (5) .....	3
Abbildung 3. Nierenersatztherapie in Deutschland nach Frei et al. 2008 (6).....	4
Abbildung 4. Einflussfaktoren auf die Lebensqualität .....	6
Abbildung 5. Altersverteilung der HD-Patienten .....	24
Abbildung 6. Gesundheitszustand im Vergleich zum vergangenen Jahr .....	25
Abbildung 7. Beeinträchtigungen der Lebensqualität .....	27
Abbildung 8. Lebensqualität in Abhängigkeit vom Patientenalter.....	29
Abbildung 9. geschlechtsspezifisches Auftreten depressiver Symptome nach <i>BDI II</i> ...	31
Abbildung 10. Punktemittelwert des <i>BDI II</i> nach Altersgruppen.....	32
Abbildung 11. geschlechtsspezifisches Auftreten depressiver Symptome nach <i>HAMD</i>	33
Abbildung 12. Punktemittelwerte der <i>HAMD-Skala</i> nach Altersgruppen.....	34
Abbildung 13. Krankheitsverarbeitung im Vergleich mit Manualwerten (28) .....	36
Abbildung 14. geschlechtsspezifische Krankheitsverarbeitung .....	37
Abbildung 15. Anwendung von Krankheitsverarbeitungsstilen nach Altersgruppen ....	38
Abbildung 16. Gedanken über die Versorgung bis ans Lebensende .....	39
Abbildung 17. geschlechtsdifferenziertes Wissens über PV in Schulnoten .....	39
Abbildung 18. altersspezifische Einschätzung des Wissens über PV in Schulnoten ....	40
Abbildung 19. Vorhandensein einer PV und das Bedürfnis nach Aufklärung.....	41
Abbildung 20. Gespräche mit Angehörigen zum Thema Betreuung.....	41
Abbildung 21. Arztgespräche und vorhandener Aufklärungsbedarf .....	42
Abbildung 22. Gespräche im letzten Jahr mit Familie und Angehörigen .....	43
Abbildung 23. Vergleich der Patienten mit und ohne PV .....	44
Abbildung 24. Gesundheitszustand von Patienten mit und ohne PV .....	45
Abbildung 25. Lebensqualität von Patienten mit und ohne PV .....	46
Abbildung 26. Depressivität der Patienten mit und ohne PV nach <i>HAMD</i> .....	46
Abbildung 27. Krankheitsverarbeitung von Patienten mit und ohne PV .....	47
Abbildung 28. Altersverteilung verglichen mit der in Sachsen-Anhalt (55).....	53
Abbildung 29. Depressionsausprägung nach <i>BDI II</i> und <i>HAMD</i> .....	62

### III. TABELLENVERZEICHNIS

Tabelle 1. Bewertungsmaßstäbe der Lebensqualität.....	9
Tabelle 2. Bewertung der Depressionsschwere nach <i>BDI II</i> .....	11
Tabelle 3. Bewertung der Depressionsschwere nach <i>HAMD</i> .....	13
Tabelle 4. Krankheitsverarbeitungsstile nach <i>FKV102</i> .....	14
Tabelle 5. Obergruppen der Krankheitsverarbeitungsstile .....	14
Tabelle 6. Depressionsbewertung in der Studie und in Handbüchern der Fragebögen ..	20
Tabelle 7. Dialysedauer in Stunden beider Dialyseeinrichtungen .....	25
Tabelle 8. Mittelwerte der Lebensqualität von Männern und Frauen im <i>SF-36</i> .....	28
Tabelle 9. Mittelwerte des <i>SF-36</i> in Bezug auf die Dialysedauer .....	30
Tabelle 10. Diagnoseverteilung von Dialysepatienten 2006 nach QuaSi-Niere (6).....	54

### IV. ABKÜRZUNGEN

AGES	Allgemeine Gesundheit – Subskala des <i>SF-36</i>
<i>BDI II</i>	Beck-Depressions-Inventar II
CES-D	Center for Epidemiologic Studies Depression Scale - Selbstbeurteilungsinstrument
CKD	<i>chronic kidney disease</i> – chronische Nierenerkrankung
<i>DOPPS</i>	Dialysis Outcomes and Practice Patterns Study
et al.	[lat.] und andere
EMRO	emotionale Rollenfunktion – Subskala des <i>SF-36</i>
<i>FKV102</i>	Der Freiburger Fragebogen zur Krankheitsverarbeitung
<i>HAMD</i>	Hamilton-Depressions-Skala
HD	Hämodialyse
HRQOL	gesundheitsbezogene Lebensqualität
KfH	Kuratorium für Hämodialyse
KÖFU	Körperliche Funktionsfähigkeit – Subskala des <i>SF-36</i>
KÖRO	Körperliche Rollenfunktion – Subskala des <i>SF-36</i>
KV	Krankheitsverarbeitung
KV1	Krankheitsverarbeitungsstil „ <i>Problemanalyse &amp; Lösungsverhalten</i> “
KV2	Krankheitsverarbeitungsstil „ <i>depressive Verarbeitung</i> “
KV3	Krankheitsverarbeitungsstil „ <i>Hedonismus</i> “
KV4	Krankheitsverarbeitungsstil „ <i>Religiosität und Sinnsuche</i> “
KV5	Krankheitsverarbeitungsstil „ <i>Misstrauen und Pessimismus</i> “

KV6	Krankheitsverarbeitungsstil „ <i>kognitive Vermeidung &amp; Dissimulastion</i> “
KV7	Krankheitsverarbeitungsstil „ <i>Ablenkung und Selbstaufwertung</i> “
KV8	Krankheitsverarbeitungsstil „ <i>Gefühlskontrolle und sozialer Rückzug</i> “
KV9	Krankheitsverarbeitungsstil „ <i>Regressive Tendenzen</i> “
KV10	Krankheitsverarbeitungsstil „ <i>Relativierung durch Vergleiche</i> “
KV11	Krankheitsverarbeitungsstil „ <i>Compliancestrategien und Arztvertrauen</i> “
KV12	Krankheitsverarbeitungsstil „ <i>Selbstermutigung</i> “
MSC	„ <i>mental function scale</i> “ = psychische Aspekte der Lebensqualität
OvGU	Otto von Guericke Universität
PD	Peritonealdialyse
PV	Patientenverfügung
PSC	„ <i>physical function scale</i> “ = physische Aspekte der Lebensqualität <i>SF-36</i>
PSYC	Psychisches Wohlbefinden – Subskala des <i>SF-36</i>
<i>SF-36</i>	Fragebogen zur Lebensqualität – „ <i>Short Form 36</i> “
SCHM	Schmerzen – Subskala des <i>SF-36</i>
SOFU	soziale Funktionsfähigkeit – Subskala des <i>SF-36</i>
VITA	Vitalität – Subskala des <i>SF-36</i>

*Gewidmet meiner geliebten Familie,*

*die mich nach Kräften unterstützt sowie motiviert hat und mir stets verständnisvoll zur*

*Seite stand.*



# 1. Einleitung

## 1.1. Nierenfunktion und Einschränkungen bei Niereninsuffizienz

Kaum ein Organ wird von der Allgemeinbevölkerung so unterschätzt und ist gleichzeitig so bedeutsam wie die Niere. Beim Versagen kann die Nierenfunktion jedoch, im Gegensatz zu den Funktionen anderer lebenswichtiger Organe wie Herz, Lunge oder Leber auch längerfristig ersetzt werden. Menschen mit terminalem Nierenversagen können unter adäquater Therapie also weiterhin am Leben teilnehmen.

Die gesunde Niere arbeitet 24 Stunden am Tag um giftige Stoffwechsel- und Abbauprodukte auszuscheiden, den Salz-, Wasser- und Säure-Basen-Haushalt auszugleichen, den Blutdruck zu regulieren und essentielle Hormone wie Vitamin D, Erythropoetin oder Renin zu bilden. Alle diese Aufgaben müssen bei Niereninsuffizienten durch Blutwäsche, medikamentöse Therapie und adäquate Substitution ersetzt werden. Bei der Hämodialysetherapie muss das Arbeitspensum der Niere an etwa 12 Stunden wöchentlich geleistet werden. In dieser Zeit können nicht alle toxischen Stoffe optimal herausgefiltert werden. Auch der Elektrolythaushalt ist im Vergleich zum „Nierengesunden“ trotz Blutwäsche verändert, so dass Dialysepflichtige ihre Ernährung umstellen, auf die Flüssigkeitsaufnahme achten und regelmäßig Medikamente sowie Nahrungsergänzungsmittel einnehmen müssen. Doch das sind nicht die einzigen Umstellungen in der Lebensweise, die durch eine Nierenersatztherapie nötig werden.

Ein festes Dialyseregime mit großem zeitlichen Aufwand und einer Gebundenheit an die Dialysepraxis bestimmt den Alltag. Das bedeutet immense Einschränkungen für den Dialysepflichtigen. Sei es nun, dass keine spontanen Reisen möglich sind, das Ausüben von Hobbys eingeschränkt ist oder berufliche Belastungen nicht optimal gemeistert werden können. Die bestehende Abhängigkeit von einer Maschine und eine gewisse Hilflosigkeit schüren Zukunftsängste, verbunden mit einer Existenzbedrohung. Andererseits entstehen Aggressionen, Wut und Ärger über die nötige Behandlung, welche mit Nebenwirkungen und Komplikationen verbunden sein kann. Patienten klagen häufig über Abgeschlagenheit, Mattigkeit, fühlen sich müde, oder leiden unter Krämpfen und Appetitlosigkeit. Zumeist sind diese Symptome durch Elektrolytverschiebungen, Anämie, Blutdruckschwankungen oder den an sich veränderten Stoffwechsel von HD-Patienten zu erklären (1). All diese Symptome

mindern die Leistungsfähigkeit der Hämodialysepatienten und bedingen auch den Progress kardiovaskulärer Erkrankungen.

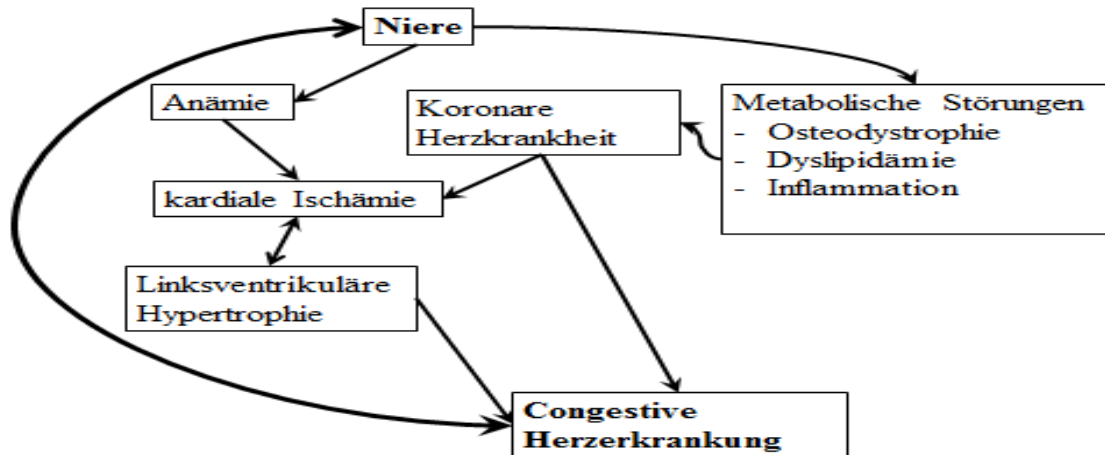


Abbildung 1. komplexe Krankheitsentwicklung nach Thomas et al. (1)

Auch die psychischen Belastungen bei terminaler Niereninsuffizienz sind groß. Viele Patienten müssen sich darauf einstellen, für den Rest ihres Lebens auf eine Maschine oder eine zeitaufwändige Therapie angewiesen zu sein. Die Vulnerabilität, eine depressive Verstimmung zu entwickeln, steigt bei HD-Patienten an. Ebenfalls die Suizidraten, sei es aktiv oder passiv durch Verweigern der weiteren Blutwäsche, sind unter Dialysepatienten gegenüber der Normalbevölkerung erhöht (2).

## 1.2. Aktuelle Situation und Prävalenz von Niereninsuffizienz

Die Zahl nierenkranker Patienten nimmt stetig zu (3 S. 23). Zahlen aus dem *United States Renal Data System* (USRDS) zeigen eine kontinuierlich steigende Prävalenz der terminalen Niereninsuffizienz („*End stage renal disease*“, *ESRD*) in den Vereinigten Staaten. Analog entwickeln sich die Häufigkeiten von *ESRD* weltweit. Dass die Niereninsuffizienz eine globale Herausforderung darstellt, wurde bereits 2005 von Nahas und Bello im *Lancet* diskutiert (4).

Da letztlich jede progressive oder chronische Erkrankung der Nieren mit einer sinkenden Nierenfunktion einhergeht und in der terminalen Niereninsuffizienz endet, wird in vielen Fällen perspektivisch eine Nierenersatztherapie nötig. 2006 benötigten in

Deutschland etwa 66.500 Patienten eine solche. Das sind 4,9 % mehr Dialysepflichtige als noch im Jahr zuvor (6 S. 14). Wenn sich diese Entwicklung fortsetzt, wird die terminale Niereninsuffizienz nicht nur im medizinischen Bereich, sondern auch im Lebensalltag der Bevölkerung an Bedeutung gewinnen. In einem Artikel der Zeitschrift „*Advances in chronic kidney disease*“ wird sogar die Notwendigkeit eines Disease-Management-Programmes (DMP) für chronisch nierenkranke Patienten diskutiert. Solche Programme sind schon seit einigen Jahren bei Diabetes mellitus und KHK zur besseren Verlaufskontrolle und Präventionsarbeit etabliert (7).

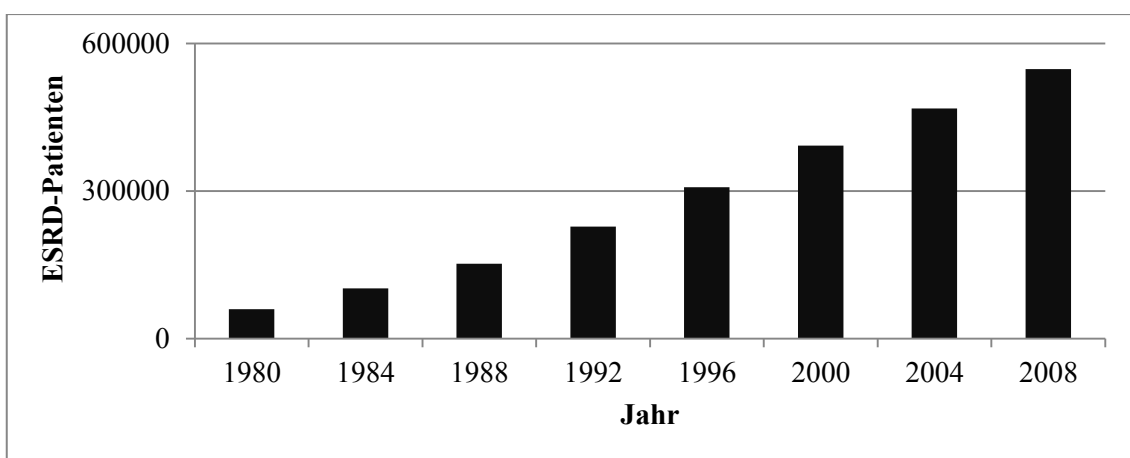


Abbildung 2. Punktprävalenz von ESRD nach Renal Data System (5)

Unter den Möglichkeiten des Nierenersatzes ist die Hämodialyse mit einem Anteil von circa 87,5% unter allen möglichen Entgiftungsverfahren das am häufigsten eingesetzte (6 S. 16). Die wachsende Zahl behandlungspflichtiger nierenkranker Patienten wird durch mehrere Aspekte bedingt. Ein wichtiger Faktor ist die steigende Lebenserwartung in der Bevölkerung. Ältere Menschen befinden sich öfter in einer beeinträchtigten multimorbiden Gesundheitssituation, die einer Therapie bedarf. Weiterhin ist eine wachsende Inzidenz sogenannter Wohlstandskrankheiten wie Diabetes mellitus und Bluthochdruck zu beobachten. Das sogenannte *Metabolische Syndrom* führt durch verschiedene Mechanismen wie Zytokinreaktionen oder adaptierende Membran- und Zellveränderungen zu einer Nierenschädigung und zu Funktionseinbußen (8), die über einen langen Zeitraum mit der Notwendigkeit einer Nierenersatztherapie einhergehen. Zehn Jahre nach diagnostizierter Diabeteserkrankung haben etwa 25% der Patienten eine nachweisbare Mikroalbuminurie, 0,8% sind dialysepflichtig. Diese Entwicklung steht in starkem Zusammenhang mit einer deutlich erhöhten Mortalität (9). Nugent et al.

warnten im Zusammenhang mit der drastischen Zunahme der chronischen Niereninsuffizienz vor Risikofaktoren wie Diabetes mellitus, Bluthochdruck und Übergewicht. Sie charakterisieren die Ausmaße als „*tiefgreifende Bürde, für dessen Bewältigung die Entwicklungsländer [aktuell] nicht ausgerüstet sind*“ (10). Auch die Weiterentwicklung im Bereich der Nierentransplantation stellt keinen Ausweg dar, denn nicht alle Patienten sind für eine Transplantation geeignet oder dazu gewillt. Zudem sind die aktuellen Wartezeiten auf ein Transplantat lang. 2011 standen über 10 000 Patienten auf der Warteliste zur Nierentransplantation (11 S. 43), wobei jährlich unter 2000 Nieren in Europäischen Ländern transplantiert werden (11 S. 37).

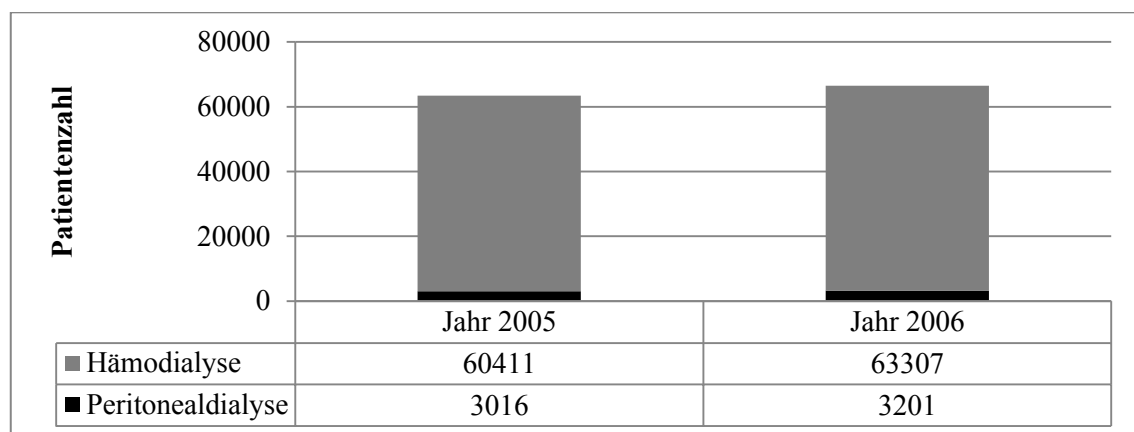


Abbildung 3. Nierenersatztherapie in Deutschland nach Frei et al. 2008 (6)

### 1.3. Die Hämodialysetherapie und Einflussfaktoren auf das Patientenbefinden

Durch vielfältige Möglichkeiten im Bereich der Hämodialysetherapie erschließt sich ein breites Behandlungsspektrum, welches Situationen und Wünsche der Patienten durch ein variables und individuell festgelegtes Dialyseregime einbeziehen und die krankheitsbedingten Einschränkungen der Lebensqualität somit minimieren kann. Durch Verbesserungen in der Medizintechnik und durch den medizinischen Fortschritt konnte das Überleben an der Dialyse trotz bestehender Komorbiditäten verbessert werden (12).

Die Dialysezeiten können durch verschiedene Längen der Sitzungen und durch unterschiedliche Abstände zwischen den Behandlungen angepasst werden. Eine tägliche Dialyse ist genauso möglich wie das gängige Schema der Hämodialysetherapie dreimal wöchentlich. Auch Konzepte der Nacht- oder Heimdialyse, sowie langer Dialysezeiten

können in Betracht gezogen werden. Eine Therapieoptimierung kann weiterhin durch adäquate Pharmakotherapie, Anämiebehandlung und andere unterstützende Maßnahmen, wie beispielsweise sportliche Betätigung während der Dialyse, erreicht werden (13). In Studien wurde gezeigt, dass durch das Training von Beweglichkeit, Koordination, Kraft und Ausdauer die körperliche und psychische Situation von Patienten verbessert (14) und die allgemeine Lebensqualität gesteigert (15) werden kann.

Ein aktives Einbeziehen der Dialysepflichtigen in die Therapie durch Ernährungsberatungen, Schulungen und gezielte Aufklärung über Krankheit und Prognose der Niereninsuffizienz stärkt und sensibilisiert das Bewusstsein der Patienten bezüglich ihrer Erkrankung und verbessert das Therapieergebnis (16). Durch das Wissen über den Verlauf und die Beeinflussungsmöglichkeiten wird Angst genommen und die Eigenverantwortung gefördert. Ein gutes Verhältnis zu dem medizinischen Personal, besonders auch dem behandelnden Arzt, kann Patienten weiterhin Sicherheit geben, ihnen den Umgang mit der Niereninsuffizienz erleichtern und die Krankheitsverarbeitung aktivieren. Allgemein wirkt sich eine gute soziale Unterstützung und Einbindung günstig auf Sterblichkeit, Compliance sowie die Lebensqualität der Patienten aus (17).

Auch von den Patienten selbst getroffene Festlegungen bezüglich der Zukunftsplanung geben Sicherheiten. So sind rechtliche Absicherungen wie das Verfassen von Betreuungen und Patientenverfügungen für Hämodialysepatienten sinnvoll. Durch derartige Dokumente ist es für Betroffene möglich, selbstbestimmend zu handeln, Therapiewünsche für die Zukunft persönlich festzulegen und im Notfall ein individuell gewünschtes Behandlungsregime zu erhalten.

Fest steht, dass Patienten mit dialysepflichtiger Niereninsuffizienz physischen und psychischen Belastungen ausgesetzt sind, welche die gesundheitsbezogene Lebensqualität (HRQOL) beeinflussen (18). Hierbei ist die Lebensqualität als ein multimodales Konstrukt aus subjektiven und objektiven Aspekten zu sehen, welches individuell bewertet werden kann und sich letztendlich an der Zufriedenheit der Patienten orientiert.

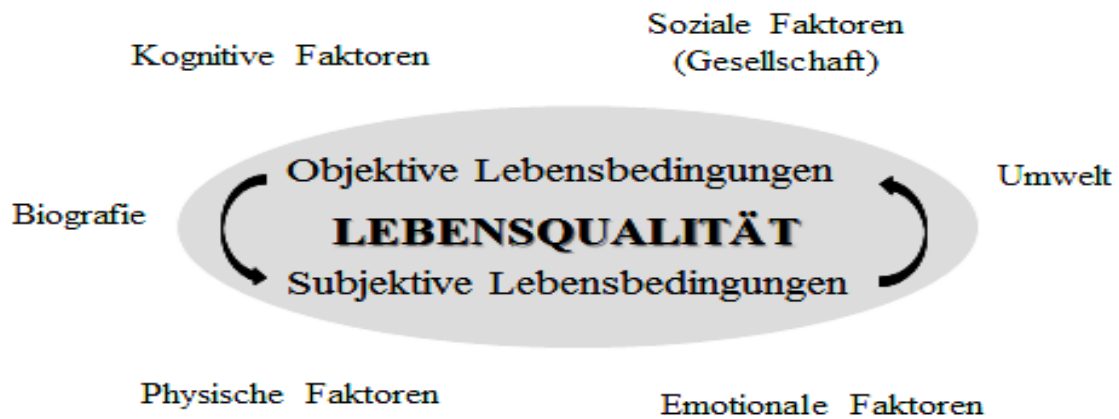


Abbildung 4. Einflussfaktoren auf die Lebensqualität

#### 1.4. Zielsetzung der Arbeit

Das Krankheitsbild von Dialysepatienten ist, wie schon beschrieben, sehr komplex. Häufig existieren Komorbiditäten, die sich auf den Alltag und die damit verbundene Lebensqualität auswirken. Die Untersuchung zeigt, wie das subjektive Befinden der chronisch kranken Dialysepatienten ist und in welchen Bereichen des alltäglichen Lebens die größten Beeinträchtigungen auftreten. Wir erforschen, welche Aspekte die Hämodialysepatienten physisch und psychisch belasteten, um daraus Ansätze zur Verbesserung der Lebensqualität abzuleiten.

Es wird dargestellt, wie Patienten mit der Diagnose der terminalen Niereninsuffizienz umgehen und mit welchen Stilen und Mechanismen sie das Krankheitsgeschehen verarbeiten. Diese Thematik ist bisher weniger gut erforscht worden, für die individuelle Patientenzufriedenheit, die Verbesserung der Therapie und der Compliance jedoch entscheidend. In diesem Zusammenhang werden auch das Auftreten depressiver Verstimmungen und deren Einflüsse genau aufgezeigt. Ebenso wird gezeigt, wie Dialysepflichtige ihre Zukunft planen und vorsorgen. Die Notwendigkeit einer Nierenersatztherapie ist bei Patienten häufig assoziiert mit dem Themenkreis Transplantation, Hilfebedürftigkeit und der Auseinandersetzung mit dem Tod und Sterben. Wir stellen die Einstellungen über Patientenverfügungen, den Umfang deren Verbreitung sowie den Kenntnisstand über die verschiedenen Optionen dar und erfragen, ob Gespräche über die Thematik der Versorgung bis an das Lebensende gewünscht werden oder Aufklärungsbedarf besteht.

## 2. Material und Methoden

### 2.1. Studienplanung

Wir planten eine prospektive anonymisierte Studie mit zwei inhaltlichen Aspekten. Einerseits sollte unter der Überschrift *„Moderate sportliche Aktivität bei chronischen Dialysepatienten - ein probates Mittel zur Inflammationssenkung via Inhibition/Reduktion proinflammatorischer Monozyten?“* der Einfluss einer moderaten sportlichen Aktivität auf proinflammatorische Monozytenpopulationen untersucht werden. Dieser Teil der Studie wird in der vorliegenden Dissertation nicht näher erläutert. Der zweite Aspekt der Untersuchung erforscht unter der Überschrift *„Untersuchung zur Lebensqualität, Depressivität und Krankheitsverarbeitung von Dialysepatienten, sowie Bestimmung des Einflusses einer moderaten sportlichen Aktivität auf diese Bereiche“* das Befinden und die Lebensqualität bei chronischen Dialysepatienten. Dieser Studienteil stellt die Grundlage der vorliegenden Dissertation dar und untersucht die gesundheitliche Situation von Hämodialysepatienten und deren persönliche Einstellung im Umgang mit der Dialysepflichtigkeit.

In Zusammenarbeit mit der Klinik für Psychiatrie wurden passende Fragebögen zusammengestellt und die Durchführung von Interviews geplant. Wir legten Wert auf die Verwendung standardisierter Fragebögen, die sich bereits in anderen klinischen Untersuchungen bewährt hatten. Zudem wurden weitere relevante Daten wie Geschlecht, Alter, Dialysedauer und das Alter bei der ersten Dialyse erhoben. Es wurden Befragungen in zwei Dialysezentren Magdeburgs geplant - dem Kuratorium für Hämodialyse (KfH) und dem Dialysezentrum Stadtfeld. Um einen Eindruck des gesamten Patientenkollektivs zu erhalten, sollten alle Patienten der Einrichtungen befragt werden. Die Teilnahme an der Studie fand freiwillig statt und hatte keinerlei Einfluss auf die weitere Therapie. Aus Datenschutzgründen wurden alle Befragungen pseudonymisiert erfasst.

Die Studienteilnahme unterlag einer Nutzen- Risiko-Abwägung. Das Ausfüllen der Fragebögen sowie das Durchführen von Interviews bezüglich der aktuellen Lebenssituation stellten keine Risiken für die Gesundheit der Studienteilnehmer dar. Aus diesem Grund mussten keine Ausschlusskriterien zur Patientensicherheit festgelegt werden. Bei psychisch labilen Patienten wurde die Mitbetreuung durch die Psychiatrische Klinik angestrebt. Zur Teilnahme am Radfahrprogramm während der Dialyse wurden explizite Ausschlusskriterien berücksichtigt, um kreislaufbelastete

Patienten oder Patienten mit anderem Risikoprofil keinen Gefahren auszusetzen. Diese sollen hier nicht näher erläutert werden. Ein Arzt war während aller Interventionen im Haus anwesend.

Für die Studie „*Moderate sportliche Aktivität bei chronischen Dialysepatienten - ein probates Mittel zur Inflammationssenkung via Inhibition/Reduktion proinflammatorischer Monozyten?*“ wurde ein Antrag zur Beratung und Genehmigung bei der Ethikkommission der Medizinischen Fakultät der Otto-von-Guericke-Universität Magdeburg gestellt. Die Studie wurde zustimmend bewertet. Die Durchführung der im Folgenden beschriebenen Befragungen wurde als Addendum des Antrags mit dem Titel „*Untersuchung zur Lebensqualität, Depressivität und Krankheitsverarbeitung von Dialysepatienten, sowie Bestimmung des Einflusses einer moderaten sportlichen Aktivität auf diese Bereiche*“ eingereicht und von der Ethikkommission am 19.01.2010 ebenfalls positiv bewertet.

## **2.2. Angewandte Fragebögen und Fragetechniken**

Die hier untersuchten Themenbereiche der Studie umfassen Lebensqualität, Krankheitsverarbeitung, Depressivität und Ansichten zur Versorgung bis zum Lebensende. Wir wählten zu jedem dieser Gebiete passende Fragebögen aus und arbeiteten, wenn es möglich war, mit standardisierten Frageinstrumenten. Um den Umgang mit diesen Fragebögen zu schulen, gab es ein vorbereitendes Praktikum in der Klinik für Psychiatrie, Psychotherapie & Psychosomatische Medizin der Universität Magdeburg in Zusammenarbeit mit PD Dr. med. Genz und Frau Dipl. psych. Ludwig. Während dieses Praktikums konnten Erfahrungen gesammelt und Sicherheit in der Verwendung der Fragebögen erworben werden. Des Weiteren wurden psychologische Grundlagen zur Arbeit mit den Dialysepatienten erlernt. Der Aufbau eines strukturierten Gespräches sowie eine flüssige Gesprächsführung und geeignete Befragungstechniken konnten erarbeitet werden.

### **2.2.1. Der Fragebogen Short-Form 36 – SF-36**

*„Lebensqualität ist die subjektive Wahrnehmung einer Person über ihre Stellung im Leben [...]. Es handelt sich um ein breites Konzept, das in komplexer Weise beeinflusst wird durch die körperliche Gesundheit einer Person, den psychischen Zustand, die sozialen Beziehungen, die persönlichen Überzeugungen und ihre Stellung zu den*



*hervorstechenden Eigenschaften der Umwelt.*“ (19 S. 29) Um die Lebensqualität erfassen und bewerten zu können, wurde der *SF-36* entwickelt. Dieser Fragebogen blickt auf eine über 30-jährige Entwicklungsgeschichte mit Ursprüngen in der *Medical Outcomes Study* (MOS) zurück und ist heute eines der international am meisten eingesetzten Instrumente zur Beurteilung der Lebensqualität. Die deutsche Version wurde durch die Arbeitsgruppe um Monika Bullinger entwickelt, geprüft und in einem Manual vorgestellt (20).

Der Fragebogen, welcher in Interviewform und durch Selbstbeurteilung mit einem zeitlichen Aufwand von etwa zehn Minuten ausgefüllt werden kann, besteht aus 36 Einzelfragen, die acht Bereiche der Lebensqualität umfassen. Er kann bei Personen ab dem 14. Lebensjahr angewendet werden und erfreut sich hoher Akzeptanz unter den Patienten. Die Beantwortung der Fragen erfolgt in verschiedenen Abstufungen, von binären bis hin zu sechsstufigen Antwortmöglichkeiten. Innerhalb der zu den Subskalen gehörenden Fragen werden die Punkte der einzelnen Items addiert und mit bestimmten Gewichtungsfaktoren in miteinander vergleichbare Skalen von null - keine Lebensqualität bis einhundert - volle Lebensqualität transformiert. Weiterhin ist es möglich, zusammenfassend Werte für die körperliche Gesundheit (PSC) und die psychische Gesundheit (MSC) zu differenzieren. Die Auswertung erfolgt nach dem Umcodieren der Rohwerte laut der Anweisungen des Handbuches mit SPSS.

<b>Subskalen</b>	<b>Summenskalen</b>
körperliche Funktionsfähigkeit (KÖFU)	Körperliche Summenskala (PSC)
körperliche Rollenfunktion (KÖRO)	
Schmerz (SCHM)	
allgemeine Gesundheitswahrnehmung (AGES)	
Vitalität (VITA)	Psychische Summenskala (MSC)
soziale Funktionsfähigkeit (SOFU)	
emotionale Rollenfunktion (EMRO)	
psychisches Wohlbefinden (PSYC)	

Tabelle 1. Bewertungsmaßstäbe der Lebensqualität

Um Ergebnisse einordnen und vergleichen zu können, existieren im deutschen Manual nach Alter, Geschlecht oder Gesundheitszustand differenzierte Werte (20).

Vergleichswerte einer „*Normalpopulation*“ bestehen zu 55,6% aus weiblichen und im Durchschnitt 47,7 Jahre alten befragten Personen. Diese verfügten überwiegend über einen Hauptschulabschluss, waren zu einem Drittel voll berufstätig, zu einem Drittel berentet und befanden sich zu 77,6% in einer Partnerschaft.

### **2.2.2. Das Beck-Depressions-Inventar II – *BDI II***

Das Beck Depressions-Inventar II ist ein Fragebogen zur Beurteilung der Schwere depressiver Symptomatik. Es entwickelte sich aus dem englischen *Beck Depression Inventory*, welches von A.T. Beck 1961 publiziert wurde (21). Nach einigen Modifizierungen und Anpassungen an die Depressionskriterien des DSM IV (22), dem ausschlaggebenden Klassifikationssystem für depressive Verstimmungen der „*American Psychiatric Association*“, entstand das *BDI II* im englischsprachigen Raum. Seit 2001 existieren einige deutsche Übersetzungen, die durch die Arbeitsgruppe Hautziger et al. überarbeitet und als einheitliche Form des *BDI II* in einem Handbuch herausgegeben wurden (23). Das *BDI II* wird im deutschsprachigen Raum sowohl im klinischen Alltag als auch zu Forschungszwecken häufig eingesetzt. Es stellt einen einfach auszufüllenden, nutzerfreundlichen Fragebogen dar, der depressive Symptome der letzten zwei Wochen eruiert. Die Bearbeitungszeit beläuft sich auf etwa fünf Minuten. Es umfasst 21 Einzelpunkte mit mehreren Aussagemöglichkeiten, die mit zunehmender Symptomstärke mit Null bis drei Punkten bewertet werden. Der Patient wählt die jeweils passendste Aussage. Thematisiert werden:

- Traurigkeit
- Pessimismus
- Versagensgefühle
- Verlust an Freude
- Schuldgefühle
- Bestrafungsgefühle
- Selbstanlehnung
- Selbstkritik
- Suizidgedanken
- Weinen
- Unruhe
- Interessenverlust
- Entschlussunfähigkeit
- Wertlosigkeit
- Energieverlust
- Veränderte Schlafgewohnheit
- Reizbarkeit
- Appetitveränderungen
- Konzentrationsschwierigkeit
- Müdigkeit
- Verlust an sexuellem Interesse

Die Punkte der angekreuzten Aussagen werden addiert, so dass ein Wert zwischen Null und 63 Punkten erreicht wird. Aus ROC-Kurven berechnete Schwellenwerte bei optimaler Sensitivität und Spezifität in der Allgemeinbevölkerung, zeigen den Grad der Depression an.

Summe der Punkte im <i>BDI II</i>	Ergebnis
0 – 8 Punkte	keine Depression
9 – 13 Punkte	minimale Depression
14 – 19 Punkte	leichte Depression
20 – 28 Punkte	mittelschwere Depression
29 – 63 Punkte	schwere Depression

Tabelle 2. Bewertung der Depressionsschwere nach *BDI II*

Bei der Einschätzung der Ergebnisse muss berücksichtigt werden, dass es sich beim *BDI II* um ein Selbstbeurteilungsinstrument handelt. Wegen der, gerade bei schwer Depressiven, vorkommenden dichotomen Denkweise, kann es zur Verzerrung der Ergebnisse kommen. Gerade bei Dialysepatienten ist die Unterscheidung zwischen biologischen Ursachen einer Verstimmung, wie Urämie, Anämie, einem veränderten Stoffwechselmetabolismus, oder chronischen Entzündungen von den eigentlichen psychischen Komponenten einer Depression schwierig (24). Das *BDI II* darf daher nicht allein zur Diagnosestellung einer Depression verwendet werden. Das Beck Depression-Inventar II zeigt in internationalen Studien gute Reliabilitäts- und Validitätskennwerte und ist somit ein geeignetes Instrument zum Depressionsscreening (25).

Gerade bei Hämodialysepatienten sollte eine Modifikation der Bewertungsmaßstäbe stattfinden. Aus diesem Grund passten wir die Bewertung an, wie es im Abschnitt 2.4.3.2 - „Vereinheitlichung der Depressionsskalen“ beschrieben wird. Auch in anderen Studien wurde der *cutoff*-Wert zur Diagnose einer Depression bei Dialysepatienten angepasst (25, 27).

### 2.2.3. Die Hamilton-Depressions-Skala – *HAMD*

Auch die Hamilton-Depressions-Skala dient der Erfassung depressiver Symptome. Sie erlaubt als standardisiertes Fremdbeurteilungsinstrument die objektive Einschätzung der Schwere einer Depression. Nach einem circa 30-minütigen Gespräch mit dem Patienten

wird der *HAMD*-Fragebogen ausgefüllt. Im Gespräch werden kaum direkte und stereotype Fragen gestellt. Der Patienten soll die Möglichkeit haben, sich frei zu äußern. Nach diesen Äußerungen schätzt der Untersucher das depressive Denken des Patienten ein. Auf diese Weise können seelisch belastende Lebensumstände wie Eheprobleme, soziale Isolation oder finanzielle Sorgen differenziert und biologische Beeinträchtigungen in der Bewertung berücksichtigt werden.

Etabliert wurde dieses Messinstrument bereits 1960 durch Max Hamilton. Dieser kritisierte Selbstbeurteilungsskalen diesbezüglich, dass wirklich kranke Menschen nicht in der Lage seien, ihre Krankheit einzuschätzen und mit ihrer Situation umzugehen. Er entschied also die Diagnose durch individuelle Gespräche zu finden. Da die Unterscheidung depressiver Symptome von anderen somatisch begründeten, ähnlich in Erscheinung tretenden Symptomen schwierig ist, sei die Beurteilung eines Außenstehenden bei Verdacht auf eine depressive Verstimmung sinnvoll (26).

In unserer Studie setzten wir die deutschsprachige Version der Hamilton-Depressionsskala des *Collegium Internationale Psychiatricum* von 1996 (27) ein. Der Fragebogen besteht aus 21 Fragen, welche mit zunehmender Symptomstärke mit Null bis Vier, beziehungsweise Null bis Zwei Punkten bewertet werden. Inhaltlich werden depressionsrelevante Bereiche beurteilt:

- depressive Stimmung
- Schuldgefühle
- Suizidalität
- Einschlafstörungen
- Durchschlafstörungen
- Schlafstörungen am Morgen
- Arbeit und sonstige Tätigkeiten
- depressive Hemmung
- Erregung
- psychische Angst
- somatische Angst
- gastrointestinale Symptome
- Genitalsymptome
- Hypochondrie
- Gewichtsverlust
- Krankheitseinsicht
- Tagesschwankungen
- paranoide Symptome
- Zwangssymptome
- Depersonalisation und Derealisation
- allgemein körperliche Symptome

Die Summenzahlen aller Fragen ergeben den Grad der depressiven Schwere.

<b>Punktesumme der Hamilton-Skala</b>	<b>Ergebnis</b>
0 – 6 Punkte	keine depressive Symptomatik
7 – 17 Punkte	milde depressive Symptomatik
18 – 24 Punkte	mittelschwere depressive Symptomatik
25 Punkte und mehr	schwere depressive Symptomatik

Tabelle 3. Bewertung der Depressionsschwere nach *HAMD*

Die Hamilton-Depressions-Skala ist durch ihren objektiven Charakter und die unkomplizierte Auswertung auf der Grundlage eines Gespraches eine in klinischen Studien hufig verwendete Skala zur Bestimmung der Depressionsschwere von Patienten.

#### **2.2.4. Der Freiburger Fragebogen zur Krankheitsverarbeitung – *FKV102***

Wie Patienten mit ihrer Krankheit umgehen, sie verarbeiten und bewaltigen, kann durch den *FKV102* erfasst werden. Im *FKV102* wird die aktionale, kognitive und emotionale Ebene der Krankheitsverarbeitung berucksichtigt. Die Endfassung wurde 1989 von F.A. Muthny mit dem dazugehorigen Handbuch vorgestellt (28). Zuvor wurde in mehreren Entwicklungsschritten die Anwendbarkeit des FKV an Dialyse- und Brustkrebspatienten getestet und die Items dementsprechend bearbeitet. Gerade aus diesem Grund scheint der FKV besonders geeignet, um die Krankheitsverarbeitung unserer Dialysepatienten zu untersuchen. Muthny etablierte zwei Arten des Freiburger Fragebogens zur Krankheitsverarbeitung: den kurzen FKV-LIS und den ausfuhrlicheren *FKV102*. Letzter wurde in unserer Untersuchung im Selbsteinschatzungsmodus eingesetzt. Er besteht aus 102 ausformulierten Satzen, die vom Patienten eingeschatzt werden sollen. Die Bewertung erfolgt auf einer Skala von eins- gar nicht zutreffend bis funf - sehr stark zutreffend. Ausgewertet wird nach der 12-Faktoren-Losung, welche die inhaltlichen Gesichtspunkte der Krankheitsverarbeitungsstile (KV) berucksichtigt. Es werden die Mittelwerte aller Fragen der einzelnen Skalen gebildet und somit aufgezeigt, wie stark die einzelnen Stile zur Anwendung kommen. Alle 12 Skalen sind voneinander unabhangig zu betrachten.

Skala	Verarbeitungsstil	Itemanzahl
KV1	Problemanalyse und Lösungsverhalten	13
KV2	depressive Verarbeitung	16
KV3	Hedonismus	11
KV4	Religiosität und Sinnsuche	8
KV5	Misstrauen und Pessimismus	7
KV6	kognitive Vermeidung und Dissimulation	9
KV7	Ablenkung und Selbstaufwertung	8
KV8	Gefühlskontrolle und sozialer Rückzug	7
KV9	regressive Tendenzen	5
KV10	Relativierung durch Vergleich	4
KV11	Compliance-Strategien und Arztvertrauen	4
KV12	Selbstermutigung	5

Tabelle 4. Krankheitsverarbeitungsstile nach *FKV102*

Weiterhin wurden die 12 Verarbeitungsstile in 4 Obergruppen zusammengefasst.

Obergruppe	Einfließende Verarbeitungsstile
F1 - depressive Verarbeitung	KV2, KV5, KV6, KV8
F2 - kognitive Verarbeitung	KV1, KV7, KV10, KV12
F3 - soziale Unterstützung & Lebensgenuss	KV3, KV9
F4 - Vertrauenssetzung & Religiosität	KV 4, KV11

Tabelle 5. Obergruppen der Krankheitsverarbeitungsstile

„Normwerte“ über die Verwendung einzelner Krankheitsverarbeitungsstile sind nicht angegeben. Muthny weist darauf hin, dass man sich bei Auswertungen an bereits vorgestellten Ergebnissen orientieren soll (28). Diese, im Manual veröffentlichten Daten beziehen sich auf eine Stichprobe aus 212 Dialyse- und 107 Brustkrebspatienten, die im Rahmen des letzten Entwicklungsschrittes des *FKV102* ab 1987 befragt wurden. Viel interessanter als ein Vergleich mit einer „Normalpopulation“ ist, welche Krankheitsverarbeitung speziell Dialysepatienten betreiben, und wie man diese unterstützen, verstärken und verbessern kann.

### **2.2.5. Der Fragebogen zur Versorgung bis an das Lebensende**

Dialysepflichtige Niereninsuffizienz definiert sich zumeist als progressive Erkrankung mit schlechter Prognose, die das Leben und Wirken der Patienten deutlich einschränkt. Da es bisher keine großen überregionalen Studien über Einstellungen zur Versorgung und Begleitung bis zum Tode gibt und keine validierten und standardisierten Fragebögen diesbezüglich gefunden wurde, erstellten wir einen Fragebogen, der die allgemeinen Ansichten der Patienten aufzeigen soll. Der erarbeitete Fragebogen ist einfach strukturiert und innerhalb weniger Minuten auszufüllen. Wir erfragten die Haltungen zu medizinischen Möglichkeiten bis zum Lebensende, zum Thema Patientenverfügung, zur Auseinandersetzung mit dem Tod und zu Wünschen in der finalen Lebensphase. Wir wollten herausfinden, welchen Umgang Patienten mit diesem Thema pflegen und wie hoch die Aufklärung und das Interesse diesbezüglich sind.

Wir formulierten elf Fragen. Neun von ihnen sind dichotom mit ja oder nein zu beantworten. Zuerst werden die Patienten gefragt, ob sie sich bis zu diesem Zeitpunkt damit auseinandergesetzt haben, wie sie sich ihre Versorgung bis an das Lebensende vorstellen und ob sie in der Vergangenheit von einem betreuenden Arzt auf diese Thematik angesprochen worden sind. Anschließend werden die Patienten gebeten, ihr Wissen über Patientenverfügungen mit einer Schulnote, also zwischen Eins und Sechs, auszudrücken und gegebenenfalls Aspekte zu vermerken, die ihnen bei einer derartigen Verfügung besonders wichtig erscheinen. Danach wird konkret erfasst, ob die Befragten bereits eine Patientenverfügung besitzen oder nicht und ob sie sich in einem Gespräch Informationen diesbezüglich wünschen würden. Die folgenden Fragen beziehen sich dann auf spezielle Aspekte, die bei der Therapie am Lebensende eine Rolle spielen können.

- Betreuung bei Verlust der Selbstständigkeit
- Wiederbelebungsmaßnahmen
- künstliche Lebensverlängerung
- künstliche Ernährung

Des Weiteren erfragen wir, ob und in welchem Umfang Aufklärungsbedarf zu den einzelnen Aspekten besteht. Wir eruieren, ob und über welche Dinge explizit im letzten Jahr gesprochen worden ist. Wir fragen nach Ansprechpartnern und Vertrauenspersonen. Dabei wird ein besonderes Augenmerk auf Familienangehörige oder Ärzte in beratender Tätigkeit gelegt.

### **2.2.6. Beck-Skala für Suizidgedanken nach Wagner und Maercker**

Die Skala für Suizidgedanken ist ein Bewertungsinstrument, das Gefühle und Absichten zur Suizidalität explizit erfasst. Die *Beck Scale for Suicide Ideation* (BSS) wurde von A.T. Beck entwickelt und 1991 von *Pearson Education* herausgegeben (29). Wagner und Maercker übersetzten das BSS ins Deutsche.

Die Beck Suizidskala kann zum Screening auf Suizidalität, aber auch zu expliziten Untersuchungen nach suizidaler Intention und Verhalten genutzt werden. Sie ist ein Selbstbeurteilungsinstrument, welches in fünf bis zehn Minuten ausgefüllt werden kann und aus 21 Aussagenkomplexen besteht. Pro Komplex werden drei Statements angeboten, von denen das Zutreffende ausgewählt werden soll. In den ersten fünf Aussagengruppen wird erfragt, wie groß der Wunsch zu leben oder zu sterben ist und ob suizidale Absichten bestehen. Stellt sich der Patient in diesen Fragen als nicht suizidal heraus, kann er die kommenden Aussagengruppen bis hin zum vorletzten Komplex überspringen. Bei suizidalen Gedanken müssen die Fragegruppen sechs bis 19 ausgefüllt werden. Diese beschäftigen sich mit expliziten Gedanken an Suizid. So wird beispielsweise erfragt, ob bereits ein Plan zur Selbsttötung besteht und wie genau die Vorstellungen bezüglich der suizidalen Handlung sind.

Zur Auswertung werden die Fragenkomplexe eins bis 19 herangezogen. Die letzten beiden Aussagengruppen beschäftigen sich mit vergangenen suizidalen Absichten und werden nicht mit Punkten erfasst. Pro Fragenkomplex werden null, ein oder zwei Punkte vergeben. Auf diese Weise erreicht man bis zu 38 Summenpunkte. Je mehr Punkte in der Auswertung entstehen, desto größer ist die Suizidgefährdung.

### **2.3. Vorgehen bei der Studiendurchführung**

Im Studienzeitraum August 2009 bis November 2010 wurden in zwei Dialysezentren Magdeburgs chronisch kranke Dialysepatienten für die Studie eingeschlossen. Während die Befragungen zu den psychischen Aspekten der Patienten sowohl im Kuratorium für Dialyse und Nierentransplantation Magdeburg (KfH) als auch im Dialysezentrum Stadtfeld stattfanden, wurden die Untersuchungen zur sportlichen Aktivität der Patienten nur im KfH durchgeführt. Zunächst wurden alle Patienten des KfH angesprochen, ob sie Interesse an der Studienteilnahme hätten. Danach erfolgte die Aufklärung über den Umfang, das Prozedere und Risiken bei Studienteilnahme getrennt. Zuerst fand ein Gespräch bezüglich der Vor- und Nachteile der sportlichen



Betätigung während der Dialyse statt, danach wurde über die Durchführung der Befragungen zum aktuellen Befinden und zur Lebensqualität unter einer Dialysebehandlung aufgeklärt. Die Patienten, die sich bereiterklärten an den Untersuchungen teilzunehmen, erhielten die Aufklärungsbögen und Einwilligungserklärungen für jeden Teil der Studie separat. Nachdem die Einwilligungserklärungen unterzeichnet waren, begann die Verteilung der Fragebögen. Wir wollten jeglicher Selektion der Patienten vorbeugen, da einen Überblick über alle Alters- und Krankheitsstufen erreicht werden sollte. Aus diesem Grund boten wir in beiden Einrichtungen Hilfe beim Umgang mit den Fragebögen an. Es gab die Möglichkeit, die Fragen gemeinsam mit dem Interviewer durchzugehen. Dies konnte an einem oder an mehreren Dialysetagen erfolgen. Weiterhin bestand die Möglichkeit, die Fragebögen mit nach Hause zu nehmen, um sie dort in Ruhe und gegebenenfalls mit Angehörigen gemeinsam auszufüllen. Eine zeitliche Eingrenzung gab es nicht. Um eine objektive Einschätzung über den Gesundheitszustand und die Situation der Patienten zu erhalten, führten wir mit jedem Dialysepatienten nach Abgabe der Fragebögen zusätzlich ein Gespräch im zeitlichen Rahmen von etwa 30 Minuten durch. In diesem Gespräch sollte eine Beziehung zum Patienten aufgebaut werden um auch persönliche Fragen besprechen zu können. Die Patienten sollten eventuell aufgetretene Probleme bezüglich der Fragebögen ansprechen. Alle offen gebliebenen Fragen konnten geklärt werden. Auf der Grundlage dieser Unterhaltung wurde vom Interviewer die Hamilton-Depressionsskala ausgefüllt. Weil die Resonanz bezüglich der Studienteilnahme gering war, versuchten wir einen besseren Zugang zu den Patienten des Kuratoriums für Hämodialyse zu finden und organisierten zwei Informationsveranstaltungen im November und Dezember 2010. Wir erhofften uns, auf diese Weise mehr Interesse und Vertrauen der Dialysepflichtigen zu gewinnen.

Nachdem die Untersuchungen im KfH weitestgehend abgeschlossen waren, entschlossen wir uns, die Befragung auf ein zweites Dialysezentrum auszuweiten. Das Dialysezentrum Stadtfeld unter der Leitung von Dr. Abdul-Rahman erklärte sich bereit, die Studie zur Evaluation der Lebensqualität, Depressivität und Krankheitsverarbeitung zu unterstützen. Von September bis November 2010 baten wir 63 Dialysepatienten dieser Einrichtung, die Fragebögen auszufüllen und klärten sie über den Umfang der Studie auf. Die Studiendurchführung erfolgte analog. Lediglich ein Fragebogen zur Suizidalität wurde wegen schlechter Resonanzen im Kuratorium für Hämodialyse, im Dialysezentrum Stadtfeld nicht mehr mit ausgegeben.

## **2.4. Methodische Auswertungsgrundlagen**

Für die Auswertung der Fragebögen mussten einige grundlegende Festlegungen zur Vergleichbarkeit der Erhebungen getroffen werden.

### **2.4.1. Datenschutz**

Einen wichtigen Grundsatz bei der Arbeit mit Patientendaten stellt der Datenschutz dar. Die Befragungen wurden pseudonymisiert erhoben. Jeder Studienteilnehmer erhielt eine fortlaufende Nummer, die keine Rückschlüsse auf die Identität der Patienten erlaubt. Die Auswertung erfolgte auf Grundlage fortlaufender Nummern anonymisiert. Eine eindeutige Zuordnung erhobener Daten und Laborparameter ist über diese Codierung gegeben. Eine Rückverfolgung zu persönlichen Patientendaten wie Name und Geburtsdatum ist ausschließlich zur internen Auswertung durch eine Liste möglich, die zusammen mit der Einverständniserklärung separat in der Klinik für Nieren- und Hochdruckkrankheiten der Otto von Guericke Universität archiviert ist.

Über die Datenschutzlage, die Verarbeitung der Daten sowie die Schweigepflichtgrundsätze wurden die Patienten aufgeklärt. Entsprechende Einwilligungserklärungen wurden unterzeichnet. Die Teilnahme an der Studie war absolut freiwillig und hatte keinen Einfluss auf die weitere Behandlung.

### **2.4.2. Festlegung zeitlicher Rahmen**

Als Stichtag zur Bestimmung des Alters wurde der Tag gewählt, an dem die Befragung stattfand. Dieser Zeitpunkt wurde festgelegt, da der Befragungszeitraum in den beiden Zentren sich auf etwa ein Jahr belief und nur so eine einheitliche Altersdarstellung zustande kommt.

Die Dialysedauer wurde als Zeitraum seit der ersten Dialysebehandlung definiert, auch wenn einige Patienten zwischenzeitlich durch Auslassversuche oder Transplantationen nicht dialysepflichtig waren und erst im Verlauf wieder dialysiert werden mussten. Diese Einteilung ist sinnvoll, da der Beginn der Blutwäsche ein einschneidendes Ereignis für den Patienten darstellt. Die Auseinandersetzung mit der Diagnose und Prognose der Nierenerkrankung ist in der Anfangsphase der Dialysepflichtigkeit besonders hoch. Die Belastungen durch die Krankheit bestehen in den Phasen dialyserefreier Abschnitte oder in Zeiten intermittierender Nierenersatztherapie fort, wenn auch mit einer anderen klinischen Symptomatik.

### **2.4.3. Anpassungen in der Auswertung der Fragebögen**

Die Auswertung aller Fragebögen erfolgte entsprechend der Empfehlungen und Einschätzungen aus den jeweiligen Handbüchern und veröffentlichten Studienergebnissen. Es wurden die validierten *cutoff* Werte aller Fragebögen aus den Manualen zur Bewertung der Symptomatik übernommen. In wenigen Bereichen war eine Veränderung der Bewertung nötig, um die Ergebnisse gegenüber nicht nierenkranker Patienten vergleichbarer zu machen. Wir nahmen dort eine Anpassung nach aktueller Studienlage vor. In den folgenden Unterpunkten werden die Abweichungen von der Bewertungsgrundlage der einzelnen Fragebögen erläutert.

#### **2.4.3.1. Beurteilung des Gesundheitszustandes**

Es war wichtig das Befinden und die „allgemeine Gesundheit“ der Patienten einzuschätzen. Als Grundlage hierzu diente der *SF-36*. Um zu differenzieren, ob die Patienten ein gutes oder schlechtes gesundheitliches Befinden angaben, legten wir einen Grenzwert in der Skala des *SF-36* fest. Dazu verwendeten wir als Wert das mittlere Gesundheitsempfinden der Gesamtpopulation, welches uns im Manual des *SF-36* vorlag (20). Dieses belief sich 79,89 Skalenpunkte. Die Hälfte der Befragten in der Normalbevölkerung charakterisierte ihre Gesundheit auf einer Skala von 0 bis 100 also besser als 79,89 Skalenpunkte. Da von Dialysepatienten ein allgemein schlechterer gesundheitlicher Zustand zu erwarten ist, schien es nicht sinnvoll diesen Mittelwert als Trennlinie zwischen gutem und schlechtem Befinden auszuwählen. Deshalb suchten wir einen Wert auf statistischer Grundlage, der eine größere Patientenanzahl als „gesund“ beschreibt und dennoch das subjektive Gesundheitsempfinden in „gut oder schlecht“ trennt. Dazu kann man das 90%ige einseitige Konfidenzintervall bestimmen. Dieses stellt den Wert dar, den 90% der Befragten übertreffen. Um ihn zu errechnen, wurden von dem vorliegenden Mittelwert (79,89 Skalenpunkten) 1,3-mal die Standardabweichung ( $s=13,66$ ) abgezogen, die ebenso im Manual vorlag. Wir erhielten den Wert von 62,13 Skalenpunkten. In Zahlen ausgedrückt gaben also 90% der Normalbevölkerung Werte über 62 Punkten auf einer Skala von 0 bis 100 an. Diese 62 Punkte dienen in unserer Untersuchung als Trennwert zwischen einem „akzeptablen“ und „unzureichenden“ Gesundheitszustand für terminal niereninsuffiziente Patienten. Dieser Wert berücksichtigt das von Dialysepatienten prinzipiell als eingeschränkter und schlechter erlebte Befinden.

### 2.4.3.2. Vereinheitlichung der Depressionsskalen

Um beide Depressionsskalen miteinander vergleichen zu können, waren einheitliche Endpunkte erforderlich. In der Arbeit wurde die Einteilung der depressiven Schwere aus der Hamilton-Depressionsskala als Grundlage übernommen. Diese unterteilt je nach Punktwert in die vier Gruppen „keine Depression“, „leichte Depression“, „mittlere Depression“ oder „schwere Depression“ (siehe Abschnitt 2.2.3). Danach wurde die Einteilung des *Beck-Depressions-Inventars II* angepasst. Bei Hämodialysepatienten sollte eine Modifikation im unteren Bereich der Grenzwerte des *BDI II* stattfinden, da im Zusammenhang mit der Dialysetherapie überdurchschnittlich häufig Symptome wie Abgeschlagenheit, Müdigkeit oder Appetitlosigkeit auftreten (30). Diese werden bei der Selbsteinschätzung als Symptome depressiven Ursprungs gedeutet, obwohl sie therapiebedingt sein können. Ohne Anpassung der Bewertungsgrenzen würde die Depressivität der Dialysepatienten überschätzt. Hedayati et al. zeigten, dass bei einem Grenzwert von 14 Punkten im *BDI II* die Sensitivität und Spezifität zum Screening einer Depression unter Dialysepatienten am besten ist (31). Auch Cohen et al. erachteten einen höheren *cutoff*-Wert im *BDI* bei Hämodialysepatienten als sinnvoll (32). Diese Überlegungen bezogen wir in die Auswertung unserer Ergebnisse ein. Wir unterließen die Differenzierung der „minimalen depressiven Symptome“ und klassifizierten Patienten mit Summenwerten unter 14 Punkten im *BDI II* als nicht depressiv. In höheren Punktebereichen blieben die im Manual vorgestellten und in der Tabelle gezeigten Punktegrenzwerte gleich.

<b>Anwendung in der Studie</b>	<b>Hamilton-Skala</b>	<b><i>BDI II</i></b>
<b>keine Depression</b>	keine Depression 0 – 6 Punkte	keine Depression 0 – 8 Punkte minimale Depression 9 – 13 Punkte
<b>leichte Depression</b>	leichte Depression 7 – 17 Punkte	milde Depression 14 – 19 Punkte
<b>mittlere Depression</b>	mittlere Depression 18 – 24 Punkte	mittlere Depression 20 – 28 Punkte
<b>schwere Depression</b>	schwere Depression ab 25 Punkte	schwere Depression ab 29 Punkte

Tabelle 6. Depressionsbewertung in der Studie und in den Handbüchern der Fragebögen

### 2.4.3.3. Auswertung nach dem Alter

Wir befragten alle Patienten, die sich mit der Studienteilnahme einverstanden erklärt hatten. Auf diese Weise ergab sich ein breites Altersspektrum. In einigen Aspekten der Auswertung war eine Unterscheidung nach „*Jung und Alt*“ sinnvoll. Aus diesem Grund teilten wir unser Patientenkollektiv in die Altersgruppen „*Patienten unter 50 Jahre*“ (n=20), „*Patienten von 50 bis 65*“ (n=24), „*von 65 bis 75*“ (n=29) und „*Patienten über 75 Jahre*“ (n=22). Da es sich um relativ kleine Gruppengrößen handelte, fassten wir im weiteren Verlauf 2 Gruppen zusammen. Wir schlossen in einer Gruppe Patienten *bis 65 Jahre* und in der anderen Gruppe Patienten *ab 65 Jahre* zusammen. Diese Altersgrenze zu wählen war aus 2 Gründen sinnvoll. Zum einen ist mit 65 Jahren bei allen Patienten das Rentenalter erreicht. Zum anderen entstanden auf diese Weise zwei vergleichbare Gruppengrößen ( $n_{<65}=44$ ,  $n_{\geq 65}=51$ ).

### 2.4.4. Vorgehen bei der biometrischen Auswertung

Nachdem die teilnehmenden Patienten ihre Fragebögen ausgefüllt hatten, wurden alle erfassten Aussagen in eine Excel-Tabelle übertragen. Die Datensammlung erfolgte in jeder Dialyseeinrichtung separat. Mit dem endgültigen Material wurde in Zusammenarbeit mit dem Institut für Biometrie und medizinische Informatik der Otto-von-Guericke-Universität eine SPSS-Datei erstellt. Es gab eine Einführung in das Auswertungsprogramm SPSS, in der wichtige Grundkenntnisse zum Umgang mit Statistiken vermittelt wurden. Auswertungsdaten wurden mit dem *SPSS-System – PASW Statistics, Version 18*, aufgearbeitet und analysiert.

Es wurden Häufigkeiten, Spannweiten, Mittelwerte, Perzentile, Varianzen und Standardabweichungen kalkuliert. Danach erfolgten zahlreiche Subgruppenvergleiche und -analysen hinsichtlich des Geschlechtes, des Alters, der Dialyselänge pro Sitzung und der Zeitspanne der Dialysetherapie. Hierzu kamen der *t-Test* zum Vergleich von Mittelwerten, sowie der *chi-Quadrat-Test* zur Erfassung von signifikanten Unterschieden zweier Subgruppen zum Einsatz. Auch Varianzanalysen (*ANOVA*) wurden durchgeführt und Korrelationen betrachtet. In allen statistischen Analysen definierten wir das Signifikanzniveau von  $p \leq 0,05$ . Um Voraussetzungen zur Anwendung dieser spezifischen Tests zu schaffen, wurden die erhobenen Daten auf Normalverteilung überprüft.

## **3. Ergebnisse**

### **3.1. Allgemeine Ergebnisse**

Von August 2009 bis November 2010 wurden im KfH Magdeburg und im Dialysezentrum Stadtfeld etwa 250 Patienten aufgeklärt, von denen sich 147 bereitwillig die Fragebögen ansahen. Letztlich willigten 95 Patienten zur Studienteilnahme ein und gaben die komplett ausgefüllten Bögen zurück. Dies entspricht einer Rücklaufquote von 64,6%.

#### **3.1.1. Gründe der Patienten zur Nicht-Teilnahme**

Während der Aufklärungsgespräche fragten wir die Patienten, die nicht an der Studie teilnehmen wollten, warum sie kein Interesse hatten. Die Gründe hierüber waren komplex. Vielen Dialysepatienten war der Zeitaufwand im Zusammenhang mit dem Ausfüllen der Fragebögen zu intensiv. Andere sahen sich aus körperlichen oder seelischen Gründen nicht dazu in der Lage oder hatten eine generell misstrauische Haltung bezüglich der Untersuchung. Einen weiteren Grund für die Ablehnung stellten die teilweise intimen Fragen dar, die als fester Bestandteil der evaluierten Bögen gestellt wurden. Die Patienten fühlten sich in ihrer Privatsphäre angegriffen. Sie gaben an, dass durch derartige Fragen die schlimme Situation der Dialyseabhängigkeit aufgewühlt würde. Es würde keinerlei Vorteile bringen, sich mit den in der Studie aufgegriffenen Themen auseinandersetzen. Gerade Patienten mit bekannten Verstimmungen waren unserer Einschätzung zufolge auch nach ausgiebigen Aufklärungsgesprächen seltener bereit die Fragebögen auszufüllen.

Weiterhin stellt das Alter einen einschränkenden Faktor an der Studienteilnahme dar. Sowohl physische Probleme wie beispielsweise eine Sehschwäche oder verminderte feinmotorische Fähigkeiten als auch bestimmte kognitive Beeinträchtigungen begrenzten den Umgang mit den Fragebögen. Deswegen hatten gerade ältere Patienten Bedenken, die Fragebögen bewältigen zu können.

#### **3.1.2. Unterschiede bezüglich der Teilnahmebereitschaft in den Dialysepraxen**

Im Kuratorium für Hämodialyse wurden 84 Aufklärungen und Fragebögen ausgeteilt. Einige Patienten zogen ihre Einwilligung zur Studienteilnahme im Verlauf zurück, sodass sich bis April 2010 51 Patienten dazu bereiterklärten, an den Befragungen

teilzunehmen. Im Dialysezentrum Stadtfeld wurden nach der Studienaufklärung 63 Einwilligungsbögen ausgegeben und 44 Patienten nahmen letztlich an der Studie teil. Im Vergleich beider Einrichtungen bestand in Stadtfeld eine höhere Teilnahmebereitschaft als im KfH (69,8% vs. 60,7%).

Diese Unterschiede könnten durch mehrere Aspekte bedingt sein. Zum einen war die Befragung zur Lebensqualität im Kuratorium für Hämodialyse mit einem interventionellen Studienteil, der die sportliche Betätigung während der Dialyse beinhaltete, gekoppelt. Die Aufklärung erfolgte für jeden Studienzweig separat, jedoch häufig in einem Gespräch. Einige Patienten schreckte das sportliche Programm während der Dialyse so ab, dass sie nicht nur diesen Studienteil, sondern auch die Teilnahme an der Befragung ablehnten. Des Weiteren wurde im KfH laut Studienplan die Beck Skala für Suizidgedanken ausgeteilt. Dieser Fragebogen stieß auf große Ablehnung bis hin zur Empörung. Viele verweigerten deshalb die Teilnahme an der kompletten Studie. Aus diesem Grund wurde der Suizidfragebogen 2 Wochen nach Studienbeginn aus der Studienplanung herausgenommen und im Dialysezentrum Stadtfeld nicht mehr mit ausgeteilt. Die von den Patienten bereits abgegebenen BSS-Bögen wurden in der Studie nicht ausgewertet.

Um das Vertrauen in die Studie zu stärken und einen besseren Zugang zu den Patienten im Kuratorium für Hämodialyse zu finden, organisierten wir dort zwei Informationsveranstaltungen im November und Dezember 2010. Wir wollten die Sinnhaftigkeit der Studie darstellen, Ängste und Vorurteile nehmen und eine Rückmeldung über erste erhobene Daten an die Patienten geben. Dazu wurden Einladungen verteilt, die anfänglich mit sehr positiver Resonanz von Patientenseite angenommen wurden waren. Etwa die Hälfte der Studienteilnehmer des KfH gab eine mündliche Zusage. Zu den Veranstaltungen erschienen letztlich 8 Patienten. Dieses Ergebnis unterstrich die Ablehnung der Studie unter den Patienten des Kuratoriums für Hämodialyse. Im Dialysezentrum Stadtfeld wurde die Studie eventuell durch das Fehlen der eben genannten Aspekte vergleichsweise offener angenommen.

### **3.1.3. Alter, Geschlecht und Dialysedauer der Studienteilnehmer**

Unter den 95 befragten Studienteilnehmern gab es einen Frauenanteil von 38,9%. Das durchschnittliche Alter der Patienten betrug  $63,4 \pm 15,4$  Jahre, wobei die Männer im Mittel etwa fünf Jahre jünger waren. Allgemein hatte das Lebensalter unserer Patienten

eine hohe Spannweite. Die jüngsten Patienten waren bei Befragung 22 Jahre alt, die älteste Patientin war 91 Jahre. Junge Nierenersatzpatienten benötigten die Therapie zumeist auf Grund angeborener Nierenerkrankungen, wohingegen bei den Älteren Diabetes mellitus und dessen Folgeerkrankungen oft ursächlich für die Dialysepflicht waren.

Wie zu erwarten, ergab die Alterskurve unserer Patienten eine eingipfelige rechtsschief verlaufende Verteilung, die nach Kolmogorov-Smirnov-Test mit Anpassung nach Lilliefors keiner Normalverteilung entsprach ( $p=0,032$ ). Dieser Kurvenverlauf kommt zustande, weil die meisten Nierenschädigungen bis zur Dialysepflicht progredient über mehrere Jahre verlaufen. Somit sind vermehrt Menschen im höheren Alter betroffen. 53% aller Studienteilnehmer waren 65 Jahre oder älter.

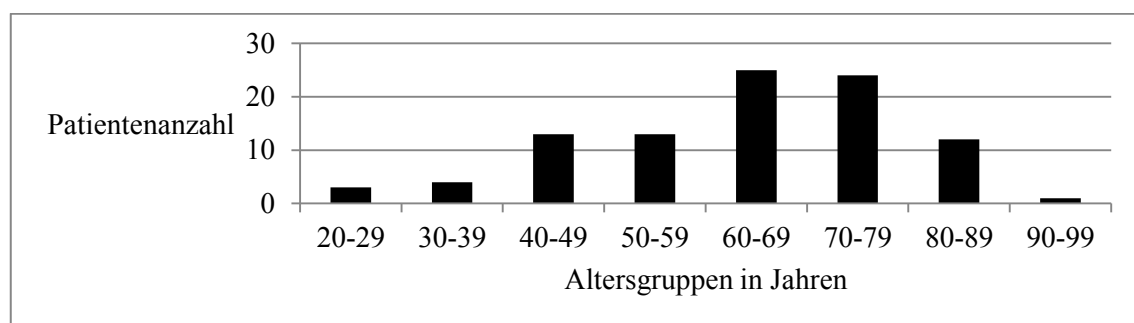


Abbildung 5. Altersverteilung der HD-Patienten

Durchschnittlich befanden sich unsere Patienten seit vier Jahren ( $\pm 4,8$  Jahre) in Behandlung. Die Spannweite reicht von 2 Wochen Therapie bis hin zu intermittierend 26,25 Jahren durchgeführter Blutwäsche. Ein solch langer Zeitraum bildet allerdings die Ausnahme. 75 % aller Patienten wurden seit weniger als fünf Jahren dialysiert.

Auch die Dialysezeit pro Sitzung schwankte. Das KfH bot eine Nachtdialyse über acht Stunden an, welche von den Patienten mit zunehmendem Interesse angenommen wurde. Daraus ergab sich, dass die durchschnittliche Dialysedauer im KfH etwas höher war als in der Praxis Stadtfeld. Dort wurde keine nächtliche Dialyse angeboten. Betrachtet man die Dialysezeiten geschlechtlich differenziert, so fiel auf, dass im Kuratorium für Hämodialyse Frauen pro Sitzung tendenziell länger dialysiert wurden. Im Zentrum Stadtfeld erschien das Verhältnis nahezu ausgeglichen. Daraus könnte man schlussfolgern, dass mehr Frauen im KfH das Angebot der Nachtdialyse nutzten.



	KfH	Stadtfeld	Gesamt
<b>Dialysedauer in h</b>	4,9 ± 0,96	4,3 ± 0,39	4,6 ± 0,81
<b>Frauen</b>	5,0 ± 1,27	4,2 ± 0,31	4,7 ± 1,05
<b>Männer</b>	4,8 ± 0,69	4,3 ± 0,43	4,6 ± 0,62

Tabelle 7. Dialysedauer in Stunden beider Dialyseeinrichtungen

### 3.1.4. Allgemeiner Gesundheitszustand der Studienteilnehmer

Der Gesundheitszustand unserer Patienten war sehr variabel, jedoch in beiden Dialysezentren etwa gleich ausgeprägt. Da in unserer Studie überwiegend ältere Patienten eingeschlossen waren, standen multimorbide Beschwerdebilder im Vordergrund. Dazu gehören abgesehen von der Niereninsuffizienz Erkrankungen des Herz-Kreislaufsystems oder das metabolische Syndrom. Im Vergleich zum vorausgehenden Lebensjahr hatte sich der selbst eingeschätzte Gesundheitszustand bei etwa einem Drittel unserer Patienten stabil gehalten, bei einem weiteren Viertel sogar verbessert. Trotzdem fühlten sich 41,1% im Jahresvergleich schlechter als im Vorjahr, was häufig mit Defiziten in der Lebensqualität einherging.

Geschlechtlich getrennt betrachtet, fühlten sich die meisten Männer gesundheitlich stabil (41,4%). Unter weiblichen Dialysepflichtigen stellten diejenigen mit einem etwas verschlechterten Gesundheitszustand (32,4%) die größte Gruppe dar. Mehr als jede zweite Frau fühlte sich im Jahresvergleich schlechter, wohingegen nur 34,3% der männlichen Patienten eine Verschlechterung des Gesundheitszustandes angaben.

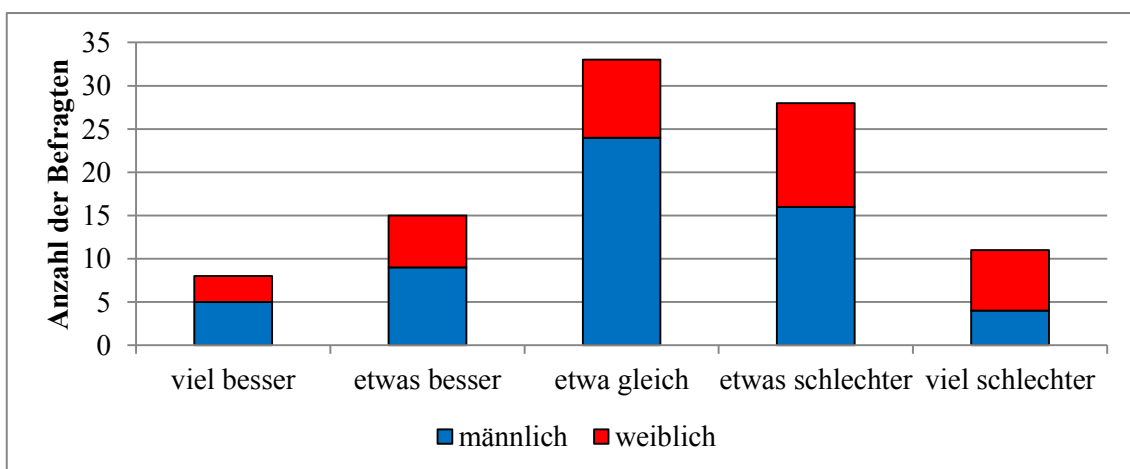


Abbildung 6. Gesundheitszustand im Vergleich zum vergangenen Jahr

Der allgemeine Gesundheitszustand war nicht nur bei über der Hälfte aller Patienten im Jahresverlauf schwankend, sondern generell erheblich beeinträchtigt. Nur etwa 15% unserer Patienten erfreuten sich einer guten Gesundheit und gaben einen Wert über 62 von 100 Skalenpunkten im *SF-36* an. Verglichen mit der Normalpopulation schätzten die chronisch niereninsuffizienten Patienten ihre allgemeine Gesundheit um 45% tiefer ein. Männlichen Dialysepflichtigen schien es subjektiv verhältnismäßig besser zu gehen als ihren Mitpatientinnen, denn sie gaben häufiger höhere Werte bezüglich ihrer aktuellen Gesundheit an.

### **3.2. Lebensqualität**

Die gesundheitsbezogene Lebensqualität als subjektives Konstrukt des erlebten psychischen und physischen Befindens sowie sozialer und funktioneller Komponenten wurde mit dem *SF-36* erfasst und bewertet.

#### **3.2.1. Beeinträchtigungen im Vergleich zur Normalpopulation**

Betrachtet man die Bereiche der gesundheitsbezogenen Lebensqualität differenzierter, so wurden in allen acht erfassten Untergruppen des *SF-36* erhebliche Defizite deutlich. Gegenüber den Werten der im Handbuch dargestellten Normalpopulation waren vor allem die Teilbereiche der physischen Lebensqualität um bis zu 65% eingeschränkt. Die „*körperliche Funktionsfähigkeit*“, welche das Ausmaß körperlicher Beeinträchtigungen im Alltag wie gehen, bücken oder heben charakterisiert, wurde mit 45 von 100 Punkten eingeschätzt. Folglich war auch die „*körperliche Rollenfunktion*“ beeinträchtigt. Patienten bewerteten diese mit durchschnittlich 33,4 Skalenpunkten. Die „*körperliche Rollenfunktion*“ gab die Auswirkungen der physischen Beeinträchtigungen auf das Ausführen alltäglicher Aktivitäten im sozialen Gefüge an und stellte die am schlechtesten bewertete Untergruppe dar. Auch Einschränkungen durch „*Schmerzen*“ wurden angegeben und minderten die Lebensqualität verglichen mit der Normalpopulation um mehr als ein Drittel (Punktedifferenz 36,9 Skalenpunkte).

Alle psychischen Qualitätswerte waren weniger stark aber dennoch erheblich gemindert. Das „*allgemeine psychische Wohlbefinden*“ erreichte mit 66,8 Skalenpunkten nur etwa 15% tiefere Bewertungen als das in der Normalbevölkerung. Die Patienten klagten also im Hinblick auf krankheitsbedingt vorhandene Defizite verhältnismäßig wenig über ihre Lebenssituation. Allerdings fühlten sie sich häufig

schlapp, erschöpft und müde, was durch den mittleren Wert der „Vitalität“ von 44,1 von 100 Skaleneinheiten untermauert wurde. Soziale Aktivitäten waren gegenüber der Normalpopulation um 26,5% beeinträchtigt. Das kann einerseits an dem bereits erwähnten, niedrigeren Vitalitätsniveau der Dialysepatienten liegen. Andererseits wirkte sich die zeitliche Abhängigkeit und Gebundenheit laut Patienteneinschätzung negativ auf die Integration in soziale Netzwerke aus. Seelische Probleme schränkten die Gestaltung des alltäglichen Lebens merklich ein, was sich durch 50,5 von 100 Punkten auf der Skala der „emotionalen Rollenfunktion“ widerspiegelte. Genauer gesagt beinhaltet dieser Aspekt, dass HD-Patienten verglichen mit der Zeit vor der Niereninsuffizienz weniger schaffen, weniger sorgfältig arbeiten können und auch weniger Zeit für Aktivitäten aufbringen.

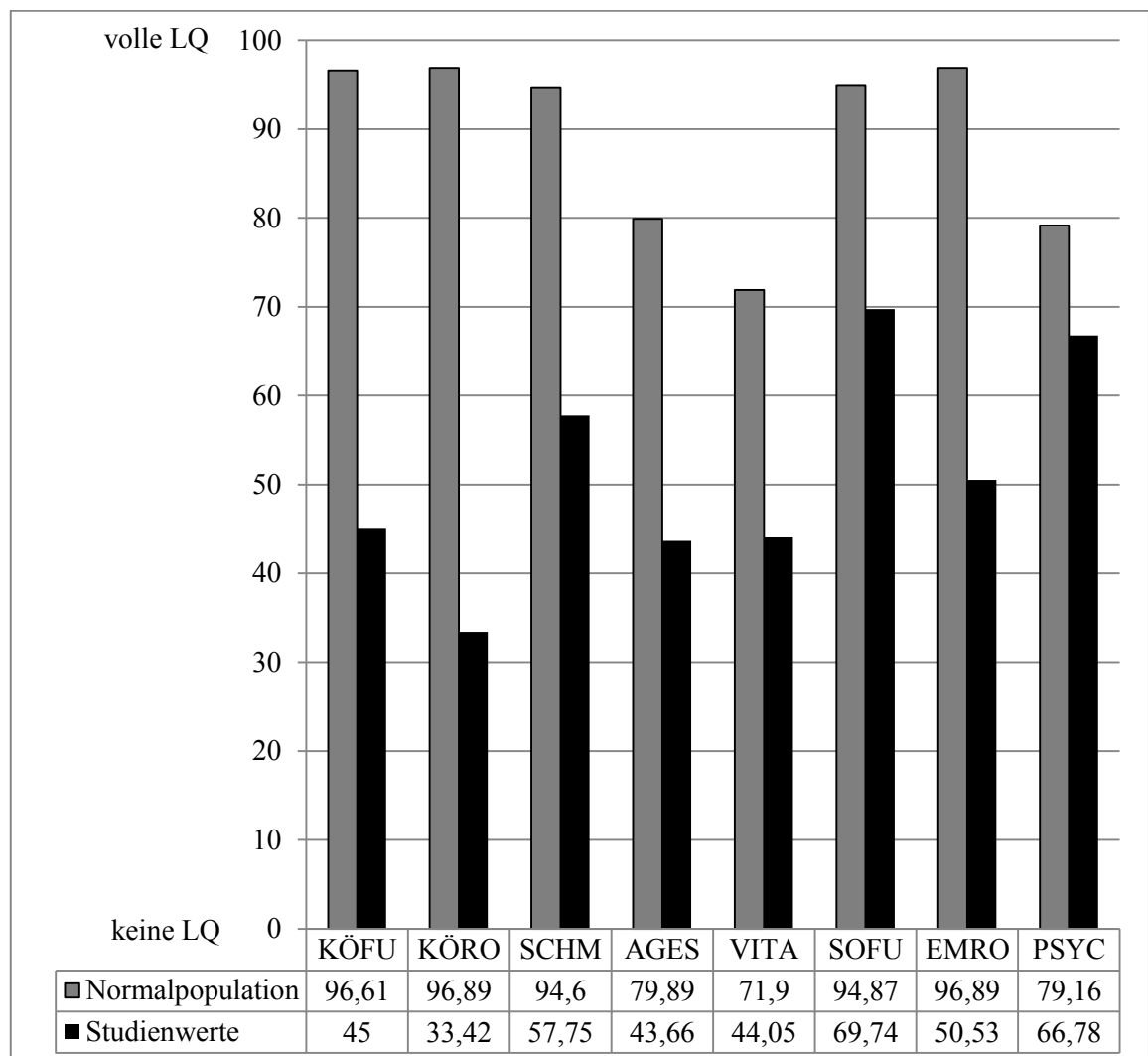


Abbildung 7. Beeinträchtigungen der Lebensqualität

### 3.2.2. Geschlechtliche Unterschiede in der Lebensqualität

Die Wahrnehmung der Lebensqualität war bei Männern und Frauen verschieden. Frauen zeigten tendenziell schlechtere Skalenwerte sowohl in den physischen als auch in den mentalen Unterbereichen. Sie klagten häufiger über Schmerzen und beschrieben ihre allgemeine Gesundheit als schlechter. Weiterhin fühlten sie sich durch körperliche Probleme in höherem Maße eingeschränkt. Sie empfanden die Teilhabe am sozialen Leben durch den Dialysealltag als besonders beeinträchtigt. Viele Frauen gaben an, verglichen mit früheren Zeiten seltener in Kontakt mit anderen Menschen zu stehen. Signifikante Geschlechtsunterschiede bestanden in der Wahrnehmung der *körperlichen Funktionsfähigkeit* ( $p=0,03$ ) und der *emotionalen Rollenfunktion* ( $p=0,01$ ) und somit vornehmlich in psychischen Aspekten. Die geschlechtsspezifisch angegebene Lebensqualität auf Grundlage des *SF-36* ist in der folgenden Tabelle dargestellt. Die Bewertung erfolgte von null Punkten (keine Lebensqualität) bis 100 Punkten (volle Lebensqualität).

Subskalen des <i>SF-36</i>	männlich	weiblich
körperliche Funktionsfähigkeit	51,1	35,4
körperliche Rollenfunktion	37,1	27,7
Schmerzen	59,2	55,5
allgemeine Gesundheit	46,0	40,0
Vitalität	44,7	43,1
soziale Funktionsfähigkeit	70,5	68,6
emotionale Rollenfunktion	60,3	35,1
psychisches Wohlbefinden	68,5	64,1

Tabelle 8. Mittelwerte der Lebensqualität von Männern und Frauen im *SF-36*

### 3.2.3. Lebensqualität in Zusammenhang mit dem Alter

Es kann ein Zusammenhang der vorhandenen Lebensqualität mit dem Lebensalter unserer Patienten vermutet werden. Einschränkungen diesbezüglich könnten unter anderem mit den steigenden gesundheitlichen Beeinträchtigungen im Alter erklärt werden, die zu Problemen im Alltag führen. Diese Problematik bestätigte sich in den Patientengesprächen. Gerade ältere und schon lange dialysepflichtige Patienten berichteten, dass die Bewältigung des Alltages ihnen „früher“ leichter gefallen sei. Im t-Test ergaben sich signifikante Mittelwertunterschiede zwischen den Altersgruppen. In

der Gruppe der „über 65-Jährigen“ wurden, im Vergleich mit Patienten „unter 65 Jahren“ größere Einschnitte vor allem in körperlichen Bereichen angegeben ( $p_{PSC}=0,009$ ). Ältere Patienten hatten signifikant häufiger Schwierigkeiten bei körperlichen Aktivitäten wie dem Treppen steigen oder bei dem Verrichten anstrengender Tätigkeiten des Alltags und der Selbstversorgung ( $p_{KÖFU}=0,004$ ). Sie schafften unter gleicher Anstrengung weniger als ihre jüngeren Mitpatienten und es fiel ihnen schwerer, bestimmte Tätigkeiten auszuüben. Sie gaben signifikant häufiger Lebensqualitätsdefizite an, weil sie sich „schlapp“ fühlten ( $p_{KÖRO}=0,022$ ). Weiterhin wurde im höheren Lebensalter signifikant mehr über Schmerzen geklagt ( $p_{SCHM}=0,048$ ). Im psychischen Bereich gab es hochsignifikante Einschränkungen bezüglich der emotionalen Rollenfunktion ( $p_{EMRO}=0,002$ ). Das erlebte Handeln der älteren Studienteilnehmer zeigte sich also als in hohem Maße beeinträchtigt. Psychische Komponenten wurden weniger vom Alter beeinflusst als physische ( $p_{MSC}=0,089$ ,  $p_{PSC}=0,009$ ). Gerade ältere Patienten konnten sich gut mit der Situation arrangieren und dialysebedingte Beeinträchtigungen akzeptieren. Sie dachten häufiger positiv und waren sehr dankbar für die medizinische Versorgung ihres zumeist multimorbiden Krankheitsbildes. Jüngere Patienten hingegen waren unzufriedener mit der Gesamtsituation, was sich negativ auf das psychische Befinden auswirkte.

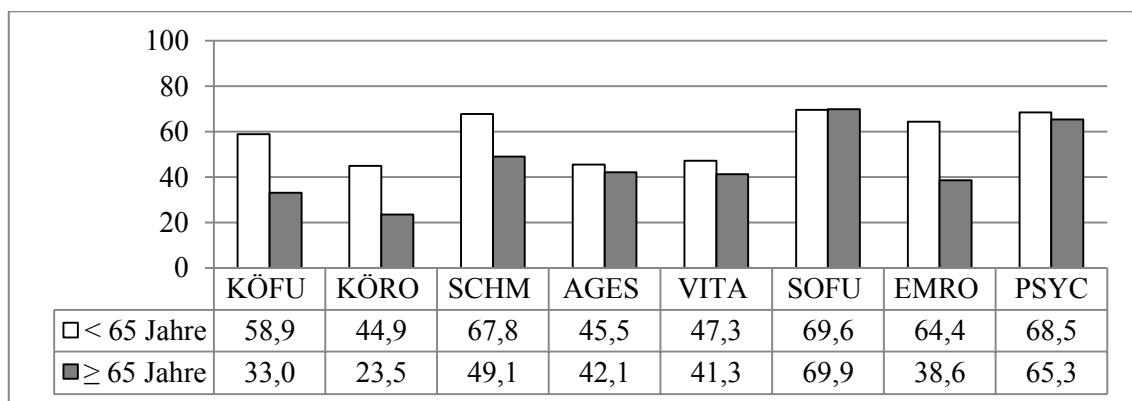


Abbildung 8. Lebensqualität in Abhängigkeit vom Patientenalter

### 3.2.4. Lebensqualität in Abhängigkeit von der Dialysedauer

In den Gesprächen kristallisierte sich häufig der Patientenwunsch nach einer kurzen Dialysedauer heraus. Eine lange Dialyse bedeutete für die Patienten „länger an die Maschine gefesselt zu sein“ und so eine größere Beeinträchtigung des Alltags. Aus

ärztlicher Sicht wurden längere Dialysezeiten bevorzugt, um eine adäquate Blutreinigung zu erreichen. Wir verglichen die angegebene Lebensqualität in Abhängigkeit der Dialysedauer und stellten geringe Unterschiede in den Subskalen des *SF-36* fest. Die größten Unterschiede waren in den physischen Bereichen zu finden. In allen physischen Subskalen ließen sich in der Gruppe der „über viereinhalb Stunden dialysierten Studienteilnehmer“ höhere Werte der Lebensqualität erzielen. Gerade die körperliche Funktionsfähigkeit war in der Gruppe der langen Dialyse um 13,03 Skaleneinheiten besser ( $p=0,059$ ). Auch die allgemeine Gesundheit wurde bei den länger dialysierten Patienten etwas besser eingeschätzt. Unter den lang dialysierten Patienten wurden tendenziell weniger schmerzbedingte Beeinträchtigungen angegeben ( $p=0,388$ ). Im psychischen Bereich konnte eine etwas bessere emotionale Rollenfunktion verzeichnet werden ( $p=0,37$ ). Die Vitalität und das psychische Wohlbefinden wurden durch die Dialysedauer kaum beeinflusst.

Dialysedauer	< 4,5 h (n=37)	≥ 4,5 h (n=58)
<b>KÖFU</b>	37,22	50,25
<b>KÖRO</b>	30,56	34,48
<b>SCHM</b>	54,97	60,29
<b>AGES</b>	41,75	44,45
<b>VITA</b>	43,75	43,62
<b>SOFU</b>	68,06	70,26
<b>EMRO</b>	45,37	54,02
<b>PSYC</b>	67,00	66,48

Tabelle 9. Mittelwerte des *SF-36* in Bezug auf die Dialysedauer

### 3.3. Depressivität

Die zahlreichen Einschränkungen im Leben der Dialysepatienten bedingten ein erhöhtes Auftreten depressiver Symptome und Verhaltensweisen. Wir wollten die genaue Bedeutsamkeit, die Tragweite und die resultierenden Auswirkungen dieser depressiven Symptome untersuchen und erhoben dazu Daten durch eine Selbsteinschätzung in Form des Beck-Depressions-Inventars II (*BDI II*) sowie eine Fremdbeurteilung in Form der Hamilton-Depressions-Skala (*HAMD*) nach einem 30-minütigen Gespräch.

### 3.3.1. Selbsteinschätzung mittels Beck-Depressions-Inventar

Im Beck-Depressions-Inventar gaben 36,8% der Dialysepflichtigen eine depressive Verstimmung an. Davon beklagten 21,1% der Betroffenen Symptome, die einer leichten depressiven Episode entsprachen. Etwa jeder achte Dialysepatient litt unter einer mittelschweren Depression und 3,2% waren schwer depressiv. Im Mittel erreichten die Patienten  $12,27 \pm 7,09$  Punkte im *BDI II*. Die 50. Perzentile wurde durch 11 Punkte gekennzeichnet. Dieser Wert würde bei gesunden Studienteilnehmern auf ein minimal depressives Verhalten hinweisen. Angepasst an die Dialysepatienten hingegen wird ein Wert von 11 Punkten noch nicht als depressive Verstimmung gedeutet.

#### 3.3.1.1. Geschlechtlicher Vergleich

Nach *BDI II* gab es signifikante geschlechtsspezifische Unterschiede sowohl in der Stärke als auch in der Symptomausprägung von Depressionen. Frauen erzielten mit durchschnittlich 13,9 Punkten höhere Werte als Männer, die im Mittel 11,3 Punkte angaben. Auch die Depressionsstärke war unter den weiblichen Patienten ausgeprägter. Mit 21,6% war etwa jede fünfte Depression der weiblichen HD-Patienten als mittelschwer oder schwer charakterisiert, wohingegen nur 12% der Männer mittlere oder starke Verstimmungen zeigten.

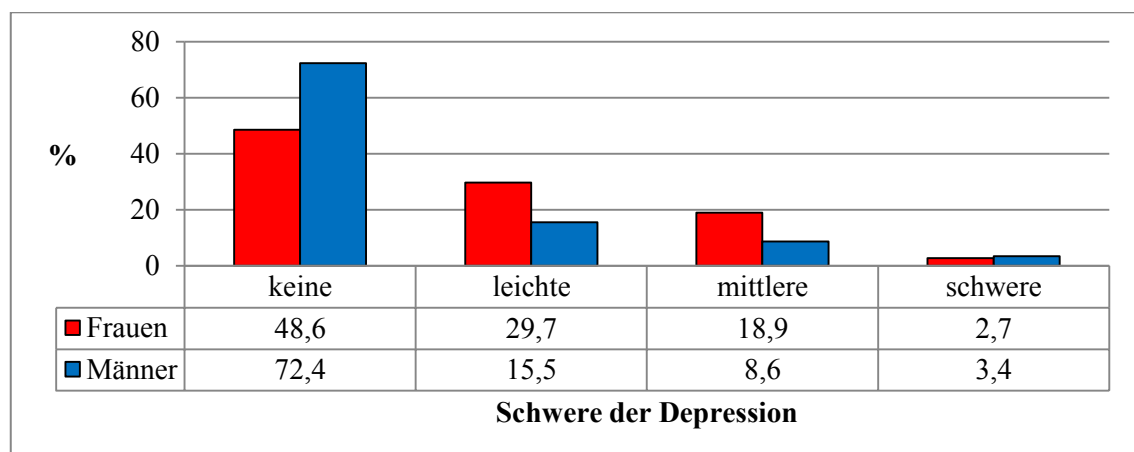


Abbildung 9. geschlechtsspezifisches Auftreten depressiver Symptome nach *BDI II*

Interessanterweise variierte der Ausdruck des depressiven Verhaltens geschlechtsspezifisch, was durch die Analyse der einzelnen Unterpunkte des Fragebogens deutlich wurde. Signifikante Geschlechtsunterschiede gab es in der

Kategorie „Weinen“ ( $p=0,026$ ). Frauen gaben dieses Symptom wesentlich häufiger und in größerem Maße an als Männer. Die Tendenz für einen geschlechtsdifferenten Ausdruck einer Depression ist außerdem in der Kategorie „Suizidalität“ zu erkennen ( $p=0,084$ ), wobei Frauen häufiger lebensüberdrüssige Gedanken äußerten.

### 3.3.1.2. Altersunterschiede

Die Untersuchung unterstrich eine Abhängigkeit der Symptome vom Lebensalter. Tendenziell wurde im *BDI II* mit zunehmendem Alter zwischen den vier Altersgruppen in der *ANOVA-Analyse* ein zunehmender Verlust von Freude beklagt ( $p=0,169$ ). Ältere Dialysepflichtige weinten häufiger als ihre jungen Mitpatienten ( $p=0,14$ ). Sie änderten weiterhin ihre Einstellung zum sexuellen Verlangen signifikant und gaben zunehmende Probleme in diesem Bereich an ( $p= 0,026$ ).

Betrachtete man die Depressionsstärken in den verschiedenen Altersgruppen, so erkannte man eine Punktezunahme in den Summenwerten des *BDI II* mit steigendem Alter. Patienten *unter 50 Jahren* erreichten einen Mittelwert von  $10,85 \pm 7,63$  Punkten. In der Altersklasse „50 bis 65 Jahre“ waren es bereits  $11,46 \pm 6,49$  Punkte. Bei den *zwischen 65 und 75-jährigen* Dialysepflichtigen stieg der Mittelwert auf  $12,62 \pm 7,63$  Punkte an und die *über 75 Jahre* alten Patienten erreichten eine mittlere Punktesumme von  $14,0 \pm 6,53$  Punkten.

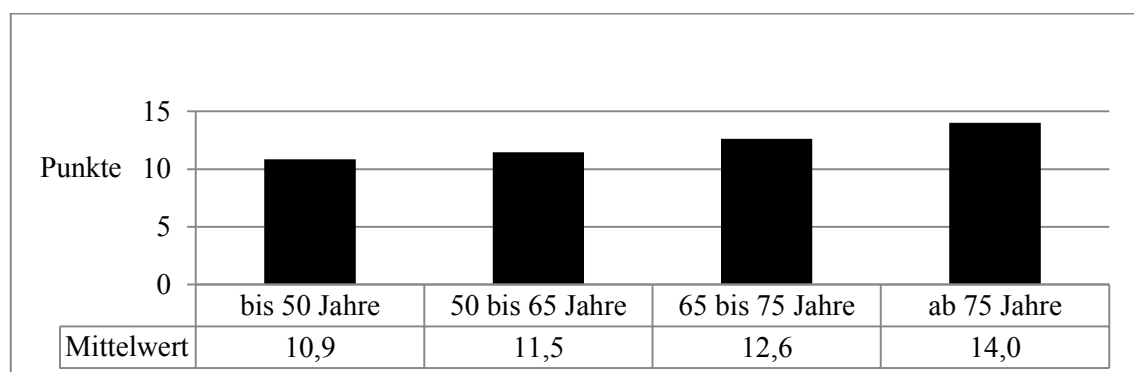


Abbildung 10. Punktemittelwert des *BDI II* nach Altersgruppen

### 3.3.2. Fremdeinschätzung mittels Hamilton-Depressions-Skala

Der Hamilton Depressionsfragebogen sollte einen objektiveren Blick auf die Thematik der Depressionsschwere unter Dialysepatienten geben. Ihm zufolge waren 45,3% aller



Patienten als leicht oder mittelschwer depressiv einzuschätzen. Eine schwere Depression wurde nach Beurteilung anhand des Patientengesprächs nicht festgestellt. Der Mittelwert aller Patienten lag bei  $6,8 \pm 4,7$  Punkten. Zur Veranschaulichung: Ein Wert von bis zu 6 Punkten spräche für keine depressiven Verhaltensweisen. Maximal wurden 23 Punkte vergeben, was der oberen Bewertungsgrenze einer mittelschweren Depression entspricht.

### 3.3.2.1. Geschlechtlicher Vergleich

Auch in der Hamilton-Depressions-Skala fielen Geschlechtsunterschiede bezüglich der Depressionsschwere und Depressionsausprägung auf. Mit einem Mittelwert von 5,9 Punkten wurden bei den Männern durchschnittlich seltener depressive Symptome eingeschätzt. Weibliche Dialysepflichtige erreichten durchschnittlich 8,3 Punkte. Im Chi-Quadrat-Test zum Geschlechtervergleich konnte ein signifikant verschiedenes depressives Verhalten ( $p=0,026$ ) bestätigt werden. Auch die Depressionsschwere war bei den Frauen tendenziell stärker ( $p=0,069$ ) ausgeprägt.

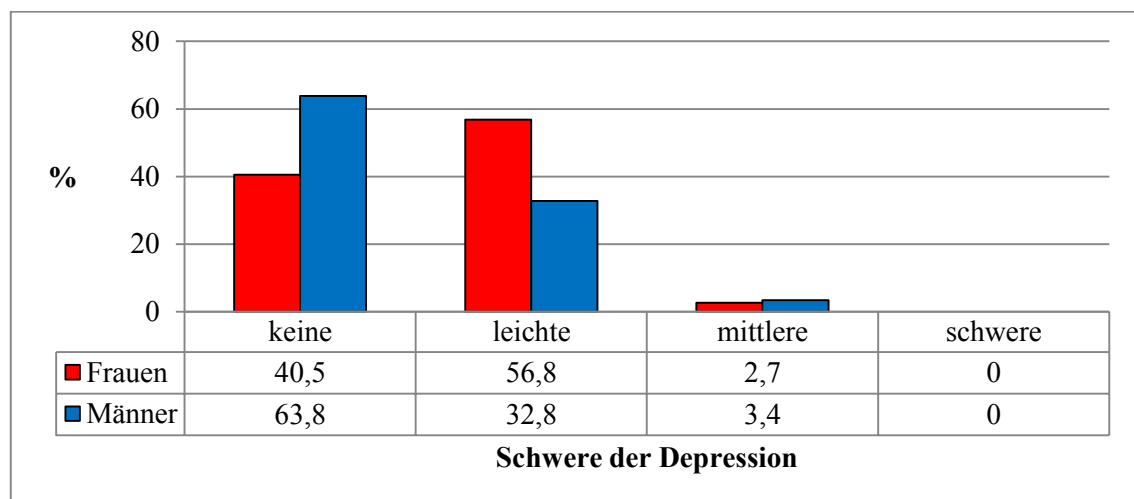


Abbildung 11. geschlechtsspezifisches Auftreten depressiver Symptome nach *HAMD*

Geschlechtliche Unterschiede in der Ausprägung der einzelnen erfragten Symptome waren auch hier deutlich erkennbar. Frauen gaben signifikant häufiger Schuldgefühle ( $p=0,014$ ), Einschlafstörungen ( $p=0,047$ ) und hypochondrische Gedanken ( $p=0,016$ ) sowie Tagesschwankungen ( $p=0,018$ ) an. Tendenziell zeigten sie öfter allgemeine körperliche Symptome und litten unter Schlafstörungen.

### 3.3.2.2. Altersunterschiede

Bezüglich der vier Altersgruppen gab es im *HAMD* keine signifikanten Mittelwertunterschiede. Man konnte keine einheitliche Tendenz mit zunehmendem Alter erkennen, wie es im BDI II der Fall war. Patienten im Alter von *50 bis 65 Jahre* erreichten den geringsten Mittelwert mit  $5,96 \pm 3,81$  Punkten. Danach folgte die Gruppe der *über 75 Jahre* alten Patienten mit  $6,23 \pm 3,38$  Punkten. Die Patienten *unter 50 Jahre* wurden mit  $7,1 \pm 4,67$  Punkten bewertet. Das höchste Ergebnis lag in der Gruppe der *65- bis 75-jährigen* vor. Sie hatten im Mittel  $7,79 \pm 6,05$  Punkte, zeigten aber auch die größte Standardabweichung.

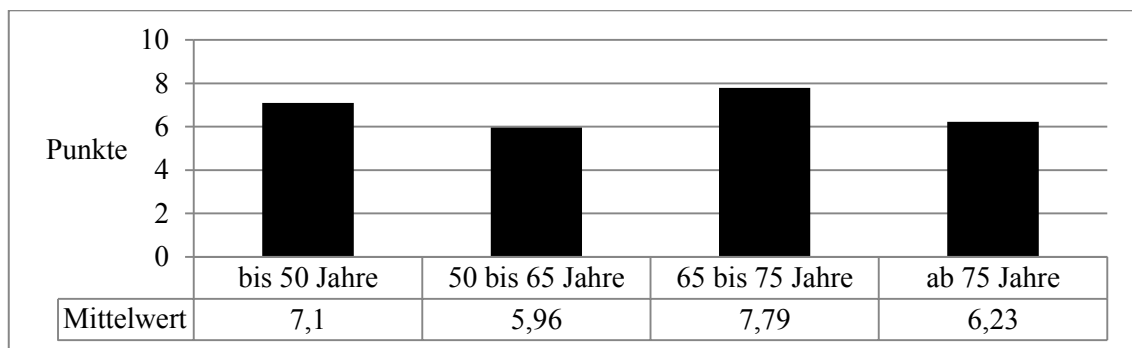


Abbildung 12. Punktemittelwerte der *HAMD-Skala* nach Altersgruppen

Die Mittelwerte der einzelnen Altersgruppen unterscheiden sich in der altersabhängigen Varianzanalyse *ANOVA* signifikant bezüglich des Auftretens von Erregung ( $p=0,004$ ). Vor allem bei jüngeren Patienten wurde eine gewisse Zappeligkeit und Unruhe beobachtet, die mit steigendem Alter nachließ. Auch im Bereich der Krankheitseinsicht gab es signifikante Altersunterschiede ( $p<0,001$ ). Patienten *unter 50 Jahren* und *über 75 Jahren* erkannten depressive Verhaltensweisen eher als solche an. In der Gruppe der *50 bis 65 Jährigen* wurden diese vom Patienten häufiger als somatische Probleme gedeutet. Depersonalisierungen wurden ebenso altersabhängig angegeben ( $p<0,001$ ). Wohingegen Patienten *unter 50* und *über 75 Jahren* häufig dazu neigten Unwirklichkeitsgefühle zu äußern und nihilistische Ideen zu entwickeln, traten derartige Symptome in den mittleren Altersgruppen kaum auf.

Schlafprobleme stellten ein generell großes Problem dar. Vor allem von Einschlafstörungen wurde in allen vier Altersgruppen berichtet. Das Schlafverhalten unterschied sich altersabhängig mit einer Signifikanz von  $p=0,08$  bezüglich

Durchschlafstörungen. Vornehmlich Patienten *unter 50 Jahren* und *über 75 Jahren* hatten Probleme in diesem Bereich. Die gleichen Altersgruppen gaben signifikant häufiger Schlafstörungen am frühen Morgen, als Studienteilnehmer der mittleren Altersgruppen ( $p=0,09$ ).

### **3.4. Krankheitsverarbeitung**

Das Leben mit der terminalen Niereninsuffizienz hat einen beträchtlichen Einfluss auf das tägliche Leben der Patienten. Gerade zu Beginn der Dialysetherapie ergeben sich viele Neuerungen und Veränderungen des Lebensstils, wie unsere Studienteilnehmer im Gespräch bestätigten. Die Krankheitsverarbeitung verläuft dabei von Patient zu Patient individuell je nach Situation, Charakter und Lebenserfahrung. Mit dem Fragebogen *FKVI02* untersuchten wir, auf welche Weise unsere befragten Dialysepatienten mit der Diagnose der terminalen Niereninsuffizienz umgehen.

Verglichen mit bereits erhobenen Werten des Handbuches (28) wurde in unseren Untersuchungen in nahezu allen Verarbeitungsstilen ein niedrigerer Mittelwert erhoben. Es gab also eine schwächere Auseinandersetzung mit der Krankheit in allen möglichen 12 Verarbeitungsbereichen. Besonders auffällig war die hochsignifikant verminderte Anwendung der Stile *„Problemanalyse und Lösungsverhalten“* ( $p=0,008$ ), *„Religiosität und Sinnsuche“* ( $p<0,001$ ), *„Relativierung durch Vergleiche“* ( $p=0,006$ ) und *„Selbstermutigung“* ( $p=0,011$ ). Ein passiverer Umgang war interessanterweise auch im Bereich der Stile *„kognitive Vermeidung und Dissimulation“* ( $p=0,061$ ) sowie *„Depressive Verarbeitung“* ( $p=0,076$ ) erkennbar. Das bedeutet, dass unsere HD-Patienten verglichen mit den im Manual vorgestellten Stichproben nicht depressiver reagierten und sich auch kognitiv nicht vermehrt zurückzogen.

Vereinfacht konnten die zwölf Verarbeitungsstile in die 4 Obergruppen *„depressive Verarbeitung“*, *„kognitive Verarbeitung“*, *„soziale Unterstützung und Lebensgenuss“* sowie *„Vertrauenssetzung und Religiosität“* zusammengefasst werden. Dabei zeigte sich gegenüber der Referenzpopulation sowohl eine signifikant geringere kognitive Komponente der Krankheitsbewältigung ( $p=0,004$ ) als auch ein hochsignifikant vermindertes Anwenden von *„Vertrauenssetzung und Religiosität“* ( $p<0,001$ ).

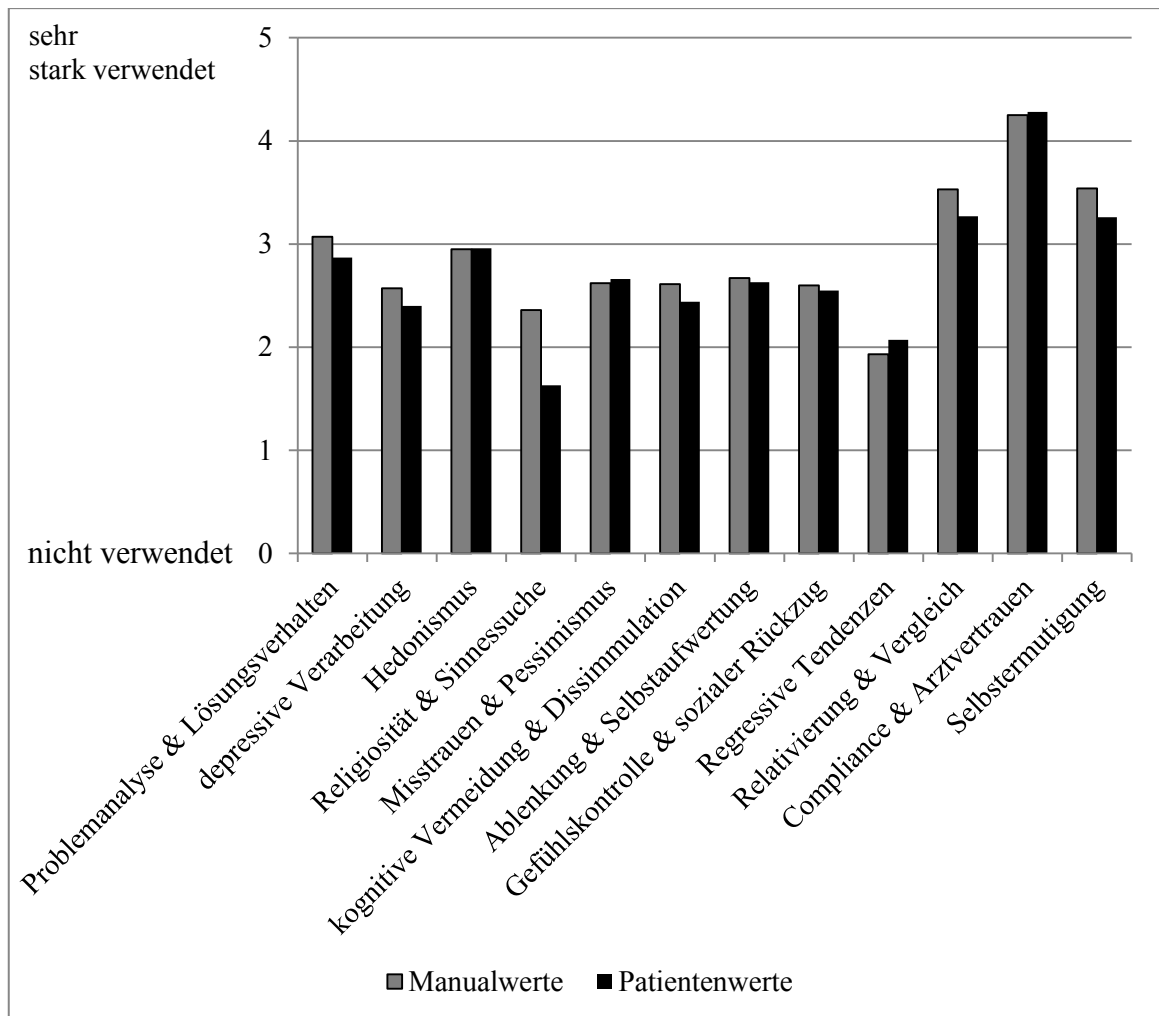


Abbildung 13. Krankheitsverarbeitung im Vergleich mit Manualwerten (28)

### 3.4.1. Geschlechtsspezifische Unterschiede der Krankheitsverarbeitung

Es fielen geschlechtsspezifische Unterschiede im Krankheitsverhaltensverhalten auf. Generell erreichten Frauen in den Anwendungsstärken aller Verarbeitungsstile etwas höhere Mittelwerte. Das heißt, sie beschäftigten sich etwas aktiver mit dem Krankheitsgeschehen. Vor allem in den Stilen der „sozialen Unterstützung und des Lebensgenusses“ setzten sich Frauen in höherem Maß mit ihrer Erkrankung auseinander ( $p_{F3}=0,037$ ). Weiterhin erreichten sie signifikant höhere Werte in der Krankheitsbewältigung über religiöse Gedanken ( $p=0,04$ ). Tendenziell waren beim weiblichen Geschlecht depressive Strategien stärker von Bedeutung als bei männlichen Patienten ( $p=0,077$ ).

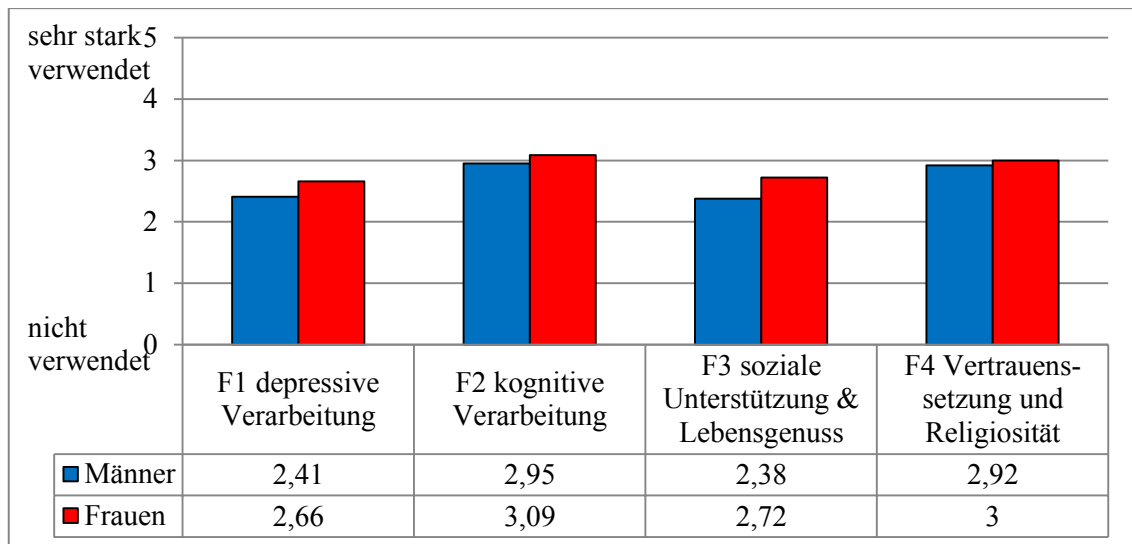


Abbildung 14. geschlechtsspezifische Krankheitsverarbeitung

### 3.4.2. Krankheitsverarbeitung in Abhängigkeit vom Alter

Patienten verschiedenen Alters gingen unterschiedlich mit der terminalen Niereninsuffizienz um. Die meisten Verarbeitungsarten wurden von Patienten über 65 Jahre in tendenziell höherem Maße genutzt. Ein geringer Unterschied zwischen den Altersgruppen zeigte sich in der hedonistischen Krankheitsverarbeitung ( $p_{KV3}=0,228$ ). Ältere Patienten strebten in höherem Maße nach Genuss und dem „private[n] Glück in der dauerhaften Erfüllung individueller physischer und psychischer Lust“ (33). Auch gaben ältere Studienteilnehmer etwas öfter eine Verarbeitung durch Ablenkung und Selbstaufwertung an ( $p_{KV7} = 0,21$ ). Sie verglichen und relativierten in Bezug auf ihre Krankheit tendenziell häufiger ( $p_{KV10} = 0,26$ ). Im Bereich der regressiven Verarbeitung ( $p_{KV9}=0,483$ ) und des sozialen Rückzuges ( $p_{KV8}=0,447$ ) gab es keine Mittelwertunterschiede. Auch misstrauisches Verhalten ( $p_{KV5}=0,545$ ) und selbstermutigende Strategien im Umgang mit der Dialysepflicht ( $p_{KV12}=0,469$ ) unterschieden sich altersbezogen kaum.

Es gab es einen signifikanten altersabhängigen Unterschied in der Anwendung von „Vertrauenssetzung und Religiosität“ (F4 mit  $p=0,022$ ). Zu dieser Subgruppe zählen die Stile „Religiosität und Sinnsuche“ (KV4) sowie „Compliance und Arztvertrauen“ (KV11). Beide Verarbeitungsmöglichkeiten wurden von den Dialysepatienten über 65 Jahren, stärker verwendet ( $p_{KV4}=0,305$ ,  $p_{KV11}=0,008$ ).

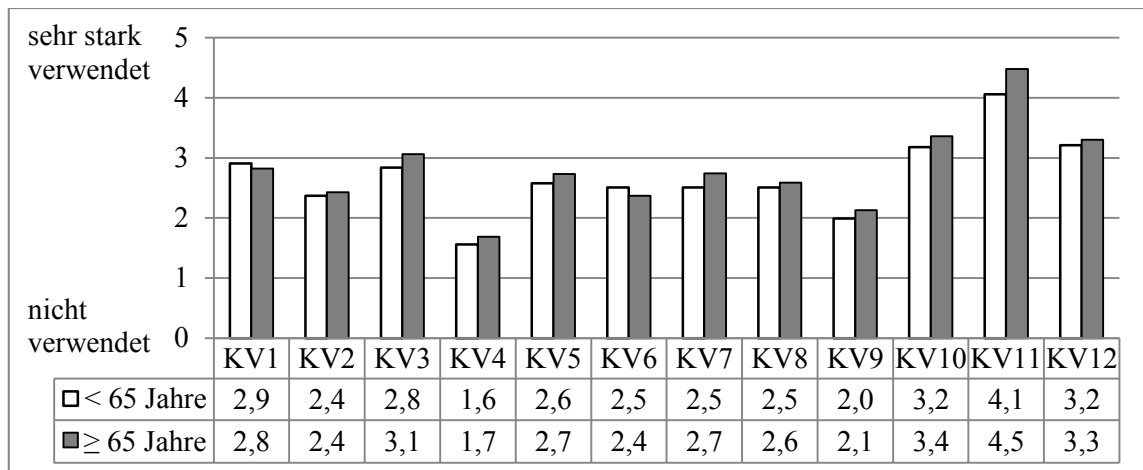


Abbildung 15. Anwendung von Krankheitsverarbeitungsstilen nach Altersgruppen

### 3.5. Patientenverfügung und die Versorgung bis ans Lebensende

#### 3.5.1. Allgemeine Einstellungen der Patienten zur Versorgung am Lebendende

Die aufwendige Therapie mit der Dialysemaschine regte viele chronisch niereninsuffiziente langzeittherapierte Patienten zum Nachdenken über die Sinnhaftigkeit der daraus resultierenden Verlängerung ihres Lebens an. Offen darüber zu reden, schien für sie jedoch schwierig zu sein. Die Wenigsten suchten ein Gespräch über die verschiedenen Betreuungs- und Pflegealternativen sowie die therapeutischen Möglichkeiten am Lebensende mit dem Arzt. Direkt vom Arzt angesprochen wurden 12,6% der Befragten. Vor allem Frauen (16,1%), Patienten über 65 Jahre (14,9%) sowie Patienten im schlechteren gesundheitlichen Zustand (13,6%) wurden auf diese Themen aufmerksam gemacht. Hingegen wurden 89,7% der Männer, 89,6% der Patienten bis zum 65. Lebensjahr und 92,9% der Patienten im guten Gesundheitszustand nicht angesprochen.

Der Umgang mit der Versorgung am Lebensende und letztlich die Auseinandersetzung mit dem Tod stellte eine Art Tabuthema dar. Die Patienten reagierten häufig unsicher, als wir sie im Interview zu dieser Thematik befragten. Da der erstellte Fragebogen überwiegend einfach mit ja oder nein zu beantworten war, füllten ihn die meisten Studienteilnehmer aus. Fragestellungen, die eine Mehrfachantwort erlaubten und genaueres Nachdenken über Möglichkeiten am Lebensende voraussetzten, wurden häufig nicht differenziert beantwortet.

61,1% aller Befragten hatten sich schon einmal Gedanken über ihre Versorgung bis an das Lebensende gemacht. 70,3% der Frauen hatten bereits eine Vorstellung über die

Thematik. Dem gegenüber hatten sich nur 55,2% der männlichen Studienteilnehmer mit Vorstellungen und Wünschen zur Therapie am Lebensende befasst. Wie stark Patienten sich mit der Thematik auseinandergesetzt hatten, hing unter Anderem von ihrem Alter und dem Gesundheitszustand ab.

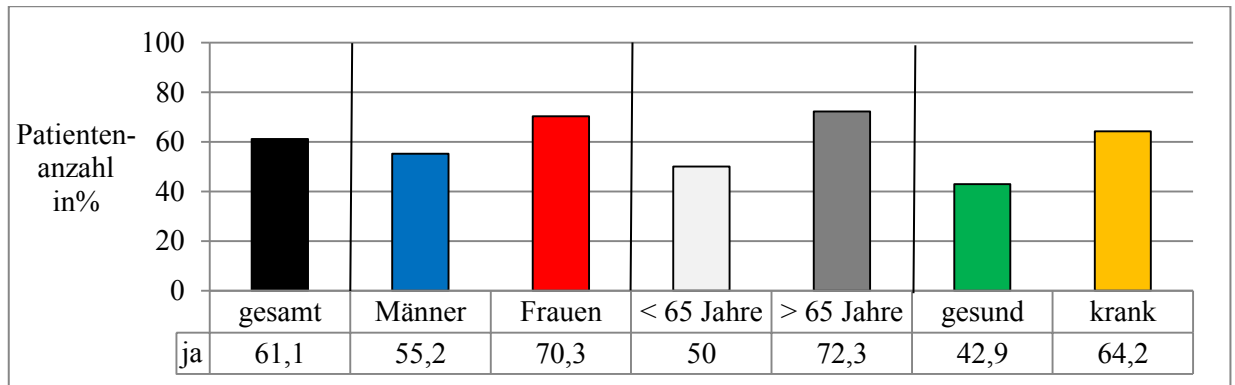


Abbildung 16. Patienten, die sich Gedanken über ihre Versorgung bis ans Lebensende gemacht haben

### 3.5.2. Wissen und Einstellungen zur Patientenverfügung

Mit einer Frage eruierten wir den Wissenstand bezüglich der Möglichkeiten und der Grenzen einer Patientenverfügung. Die Patienten wurden gebeten, ihr Wissen mit einer Schulnote von eins bis sechs einzuschätzen. Dabei wurde im Durchschnitt die Note „befriedigend“ vergeben. Allerdings bewerteten sich 28,7% der Dialysepatienten diesbezüglich mit „mangelhaft“ oder „ungenügend“. Frauen schätzten ihr Wissen überwiegend als „mittelmäßig“ ein, wohingegen Männer ihren Wissensstand entweder als „gut“ oder als „schlecht“ bewerteten. Es fiel eine bessere Bewertung mit zunehmendem Alter auf.

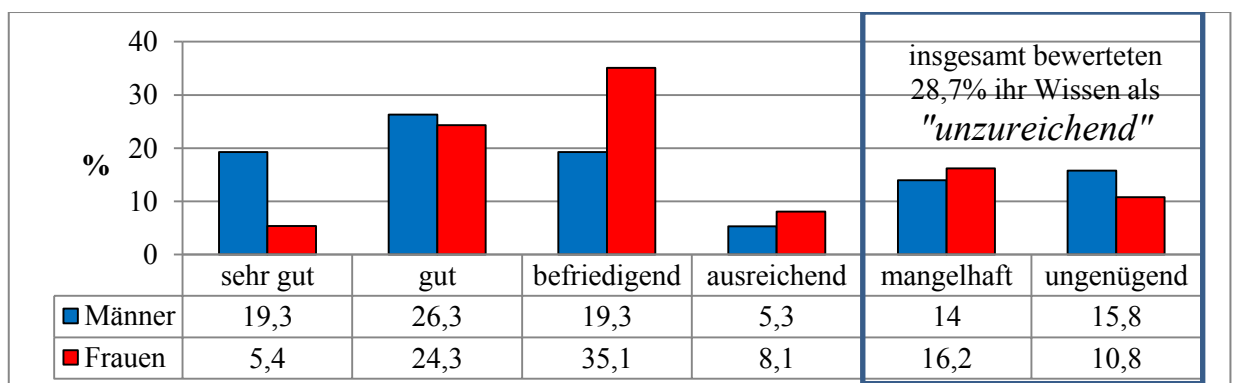


Abbildung 17. geschlechtsdifferenzierte Einschätzung des Wissens über eine PV in Schulnoten

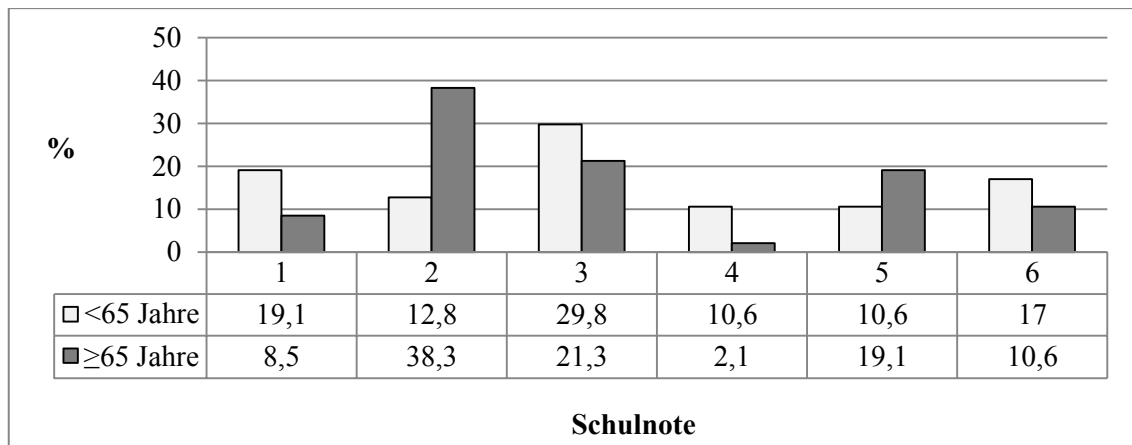


Abbildung 18. altersspezifische Einschätzung des Wissens über eine PV in Schulnoten

Die Frage, ob bereits eine Patientenverfügung verfasst wurde, bejahte etwa jeder fünfte Mann (21,1%) und etwa jede vierte Frau (27,0%). Allgemein hatten 23,4% der Befragten eine Patientenverfügung vorliegen. Erstaunlicherweise konnten einige Patienten trotz erstellter Patientenverfügung im Gespräch keine genauen Auskünfte darüber geben, welche Bestimmungen in dieser festgehalten worden sind.

Patienten ab dem 65. Lebensjahr hatten signifikant häufiger ( $p=0,039$ ) eine Verfügung verfasst oder verfassen lassen. Das Vorhandensein einer Patientenverfügung unter den Dialysepatienten war nahezu unabhängig von deren Gesundheitszustand.

Der Redebedarf über Themen rund um die Patientenverfügung war unter den Befragten wesentlich höher als der Anteil der bereits Informierten. 57% unserer Studienteilnehmer wünschten sich ein Gespräch. Männer wollten häufiger reden als die Frauen (59,6% vs. 52,8%). Auch altersspezifische Unterschiede existierten. So wünschten sich 44,7% der Patienten bis zum 65. Lebensjahr ein Gespräch. Die über 65-Jährigen äußerten zu 58,7% den Wunsch nach Aufklärung. Einen ähnlichen Unterschied gab es abhängig vom gesundheitlichen Befinden. 46,2% der im *SF-36* eine gute Gesundheit angegebenden Patienten suchten eine Gesprächsmöglichkeit. Patienten mit größeren gesundheitlichen Defiziten wollten wesentlich häufiger reden (58,8%). Allgemein wurde also der Wunsch nach Aufklärung bezüglich der Thematik deutlich.



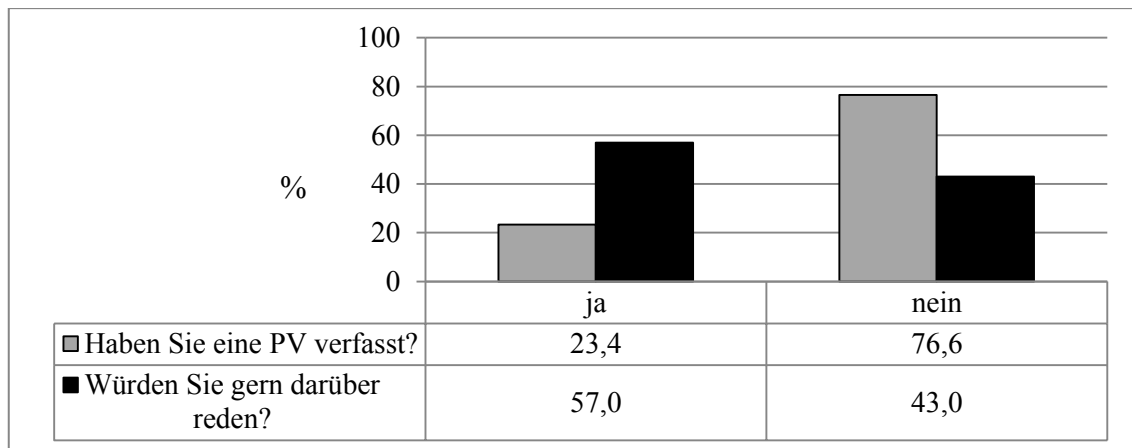


Abbildung 19. Vorhandensein einer PV und das Bedürfnis nach Aufklärung

### 3.5.3. Wissen und Einstellungen zu einer Betreuung

In einer weiteren Frage eruierten wir, inwieweit die Patienten bereits mit der Familie, den behandelnden Ärzten oder auch dem Pflegepersonal über eine Betreuung bei Verlust der Selbstständigkeit gesprochen hatten und ob diesbezüglich Gesprächsbedarf bestand. Etwa jeder zweite Patient gab an, darüber geredet zu haben. Mit einem Arzt hatten allerdings nur 13,8% der Befragten ein Gespräch gesucht. Vermehrt Frauen, ältere Patienten und nach dem Fragebogen *SF-36* als kränker eingestufte Patienten hatten sich in der Vergangenheit mit Betreuungsangelegenheiten auseinandergesetzt. In allen Subgruppen war ein Informations- und Redebedarf vorhanden. Durchschnittlich 40,7% der Befragten wünschten ein Gespräch über die Hintergründe und die Möglichkeiten einer Betreuung.

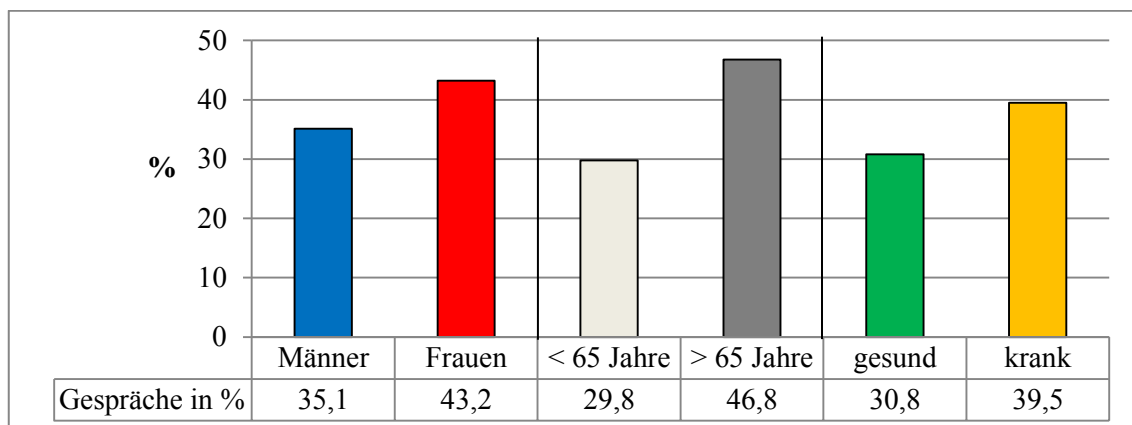


Abbildung 20. Gespräche mit Angehörigen zum Thema Betreuung

### 3.5.4. Wissen und Einstellungen über andere Therapieoptionen am Lebensende

Ein ähnliches Bild wie zu „*Betreuungsfragen*“ zeigte sich bei der Frage nach Wiederbelebungsmaßnahmen. Über dieses Thema mochten 41,3% der Studienteilnehmer reden. Vor allem jüngere (46,8%) sowie männliche (45,6%) Dialysepflichtige zeigten daran Interesse. Längere Gespräche mit Ärzten über mögliche Optionen am Lebensende wurden von 9,6% der Patienten geführt. 30,9% tauschten sich mit Angehörigen aus. Vermehrt ältere und weibliche Patienten waren in diesem Bereich aktiv.

In diesem Zusammenhang stellten wir auch die Frage nach dem Wissen über eine künstliche Lebensverlängerung. Analog belief sich die Zahl der diesbezüglich vom Arzt aufgeklärten Patienten auf 9,6%. Jedoch waren 44,7% der über 65-jährigen Dialysepatienten über die Möglichkeiten künstlich lebensverlängernder Maßnahmen informiert. Durchschnittlich war mehr als ein Drittel der Dialysepatienten aufgeklärt. Ältere Patienten setzten sich weitaus häufiger mit künstlicher Lebensverlängerung auseinander. Trotzdem wünschte sich mehr als jeder Dritte (36,7%) aller befragten Patienten ein Gespräch.

Das Wissen über künstliche Ernährung wollten 38,5% unserer Befragten gern durch Gespräche erweitern. Vor allem Patienten unter 65 Jahren (41,3%) und Patienten mit schlechterer Gesundheit (41,0%) waren daran interessiert. Etwa jeder Zehnte hatte Informationen vom Arzt eingeholt. 30,9% aller HD-Patienten hatten sich mit Angehörigen ausgetauscht, darunter waren vermehrt Ältere. Es gab eine Diskrepanz zwischen dem Anteil ärztlich aufgeklärter oder in Eigeninitiative informierter Patienten einerseits und dem Gesprächsbedarf der Dialysepflichtigen andererseits in allen erfragten Themengebieten.

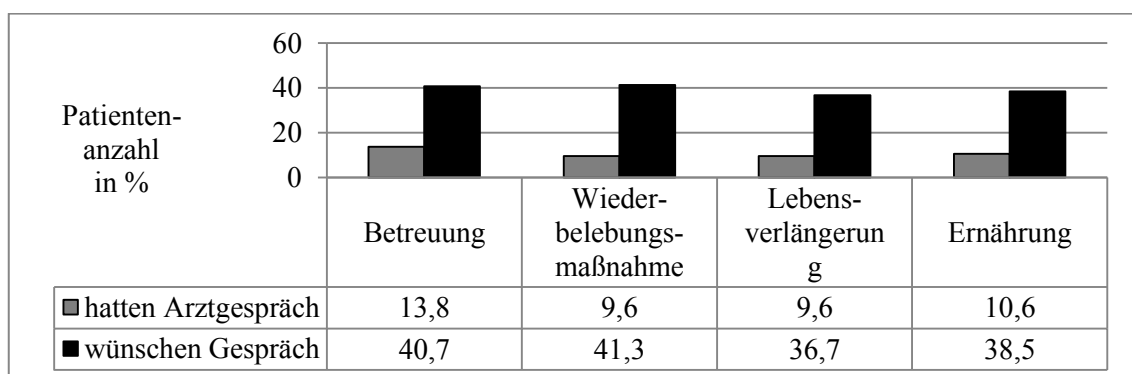


Abbildung 21. Arztgespräche und vorhandener Aufklärungsbedarf

### 3.5.5. Aktualität von Gesprächen und Informationen über diese Thematiken

Da es nicht nur wichtig ist, Wünsche und Vorstellungen zur Therapie und Pflege bis ans Lebensende zu äußern, sondern auch diese an die aktuelle Lebenssituation anzupassen, fragten wir, wie aktuell und wie intensiv eventuelle Gespräche zu oben aufgeführten Themen stattfanden. Etwa jeder Zweite hatte sich im vergangenen Jahr mit Angehörigen über derartige Themen ausgetauscht. Am häufigsten fanden Gespräche über Patientenverfügungen statt (46,8%). 38,3% der Befragten tauschten sich im letzten Jahr mit Freunden oder der Familie zum Thema einer Betreuung aus. Die speziellen Möglichkeiten der Versorgung bis zum Lebensende, das heißt künstliche Lebensverlängerung, künstliche Ernährung und Wiederbelebung, thematisierten etwa 30% aller Studienteilnehmer.

Männer suchten im vergangenen Jahr seltener Gespräche als Frauen. Bei etwa jedem zweiten männlichen Befragten (49,1%) gab es überhaupt noch kein Gespräch oder es lag mehr als ein Jahr zurück. Dagegen redeten 59,5% der Frauen in den letzten 12 Monaten über Themen der Versorgung am Lebensende. Auffällig ist, dass es einen Zusammenhang zwischen dem Gesundheitszustand und der Aktualität von Konversationen über Versorgungsmöglichkeiten und Verfügungen gab. Nur 38,5% der gesünderen Patienten hatten in naher Vergangenheit ein Gespräch zur Versorgung am Lebensende, wohingegen 56,8% der Patienten im schlechten gesundheitlichen Zustand mit der Familie oder Angehörigen redeten. Tendenziell waren ältere Patienten aktiver im aktuellen Austausch zu Wünschen und Vorstellungen bei notwendiger Pflegebedürftigkeit, als ihre jüngeren Mitpatienten ( $p=0,079$ ).

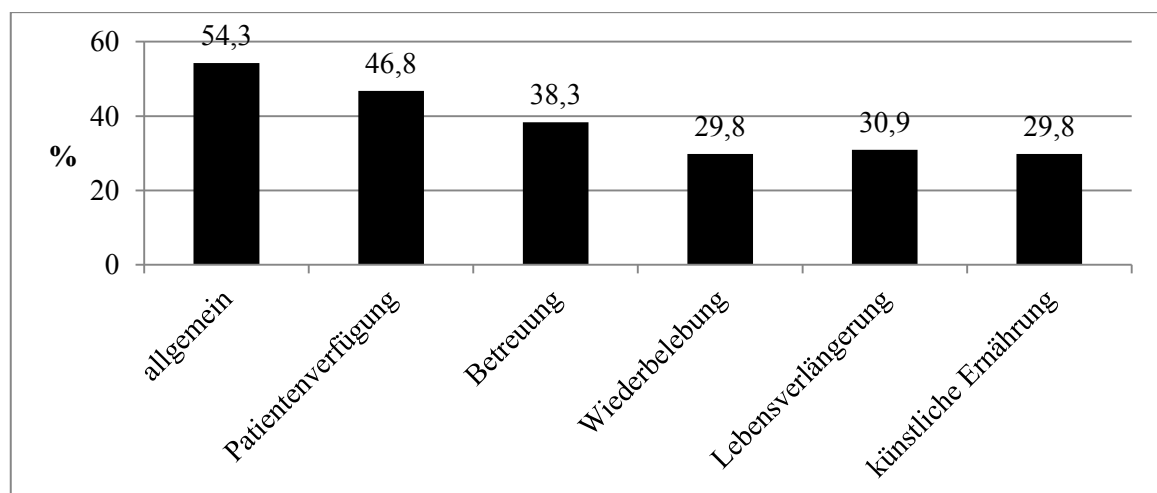


Abbildung 22. Gespräche im letzten Jahr mit Familie und Angehörigen

### 3.5.6. Gegenüberstellung der Patienten mit und ohne Patientenverfügung

#### 3.5.6.1. Vergleich der Gruppengrößen

22 der 94 befragten Patienten hatten eine Patientenverfügung entsprechend ihrer Vorstellungen und Wünsche verfasst. Davon waren 12 Patienten männlich und 10 weiblich. Das mittlere Alter betrug  $69,18 \pm 13,24$  Jahre. Durchschnittlich benötigten sie seit 3 Jahren eine Dialysetherapie. Hingegen hatten 76,6% der Studienteilnehmer (45 Männer und 27 Frauen) keine Patientenverfügung verfasst. Das durchschnittliche Alter dieser Dialysepatienten betrug  $62,00 \pm 15,49$  Jahre. Sie befanden sich bis dato etwa seit 3,8 Jahren an der Nierenersatzmaschine.

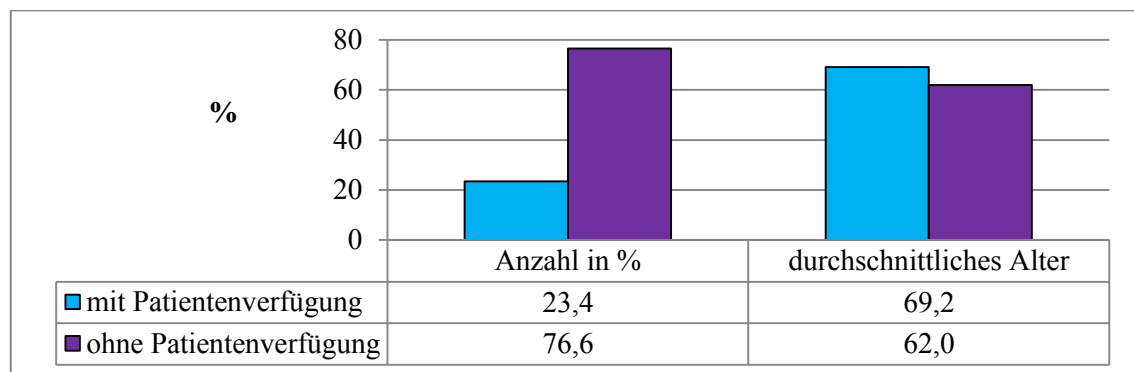


Abbildung 23. Vergleich der Patienten mit und ohne PV

#### 3.5.6.2. Gesundheitlicher Zustand

Der gesundheitliche Zustand wurde von 13,6% der im Besitz eine Patientenverfügung befindlichen Befragten als „gut“ eingeschätzt (<62 Punkte auf der Skala des SF-36). 18,2% fühlten sich im Jahresvergleich „viel besser“, 13,6% „etwas besser“. Einen „stabilen“ Gesundheitszustand gaben 22,7% der Patienten an. Jedoch fühlten sich auch 27,3% der Dialysepflichtigen mit Patientenverfügung „etwas schlechter“ als im vorherigen Jahr, 18,2% sogar „viel schlechter“.

Die Mehrheit der Patienten ohne ausgearbeitete Patientenverfügung berichtete über einen schlechten gesundheitlichen Zustand. 30,6% schätzten einen „etwas schlechteren“ Gesundheitszustand verglichen mit dem letzten Jahr ein, etwa jeder Zehnte fühlte sich „viel schlechter“. 38,9% gaben eine „stabile“ Gesundheit an, etwa jeder Fünfte fühlte sich „etwas“ oder sogar „viel besser“ als im vergangenen Jahr.

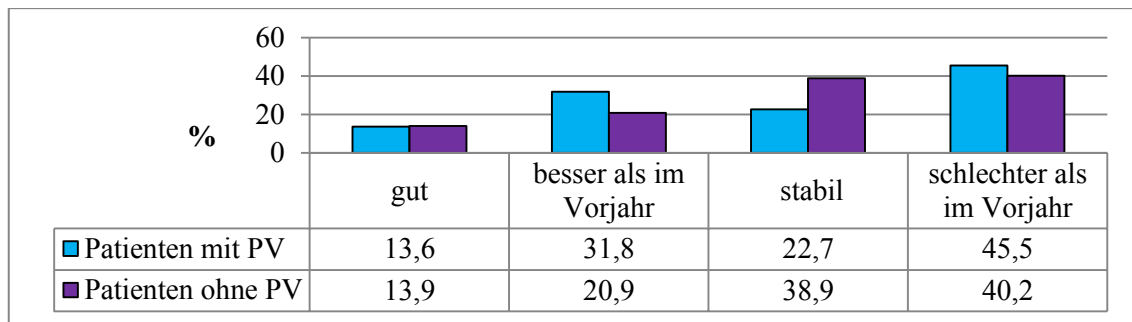


Abbildung 24. Gesundheitszustand von Patienten mit und ohne PV

### 3.5.6.3. Lebensqualität

In der Ausprägung der Lebensqualität gab es zwischen beiden Patientengruppen tendenzielle, jedoch nicht signifikante Unterschiede. Allgemein fiel auf, dass die Lebensqualität der Patienten ohne Patientenverfügung größer schien. In allen erfassten Aspekten der Lebensqualität mit Ausnahme der *sozialen Funktionsfähigkeit* schätzten sie sich als aktiver und uneingeschränkter ein. In der Grafik wird deutlich, dass vor allem physische Aspekte der Lebensqualität bei den Patienten mit einer bereits hinterlegten Verfügung, geringer ausfallen. Die *allgemeine Gesundheit* war bei den Dialysepflichtigen mit existierender Verfügung durchschnittlich etwa sechs Skalenpunkte tiefer eingeschätzt. Ähnliche Differenzen gab es auch in den Ebenen der *körperlichen Rollenfunktion*. Patienten ohne bereits ausgearbeitete Patientenverfügung fühlten sich in der Ausführung der alltäglichen Aufgaben sicherer und gaben an, tendenziell leistungsfähiger zu sein. Durch *Schmerzen* gab es die größten Unterschiede in der Lebensqualität beider Patientengruppen. Während die Dialysepflichtigen mit einer hinterlegten Patientenverfügung durchschnittlich einen Skalenwert von 47,82 von 100 möglichen Punkten im *SF-36* angaben, hatten ihre Mitpatienten ohne rechtliche Absicherung wesentlich geringere Einschränkungen und erzielten auf der Skala 12,37 Punkte mehr. Unabhängig vom Vorhandensein einer Patientenverfügung waren in beiden Patientengruppen Einschränkungen der Lebensqualität durch psychische Beeinträchtigungen vorhanden. Die *emotionale Rollenfunktion* schien bei Dialysepflichtigen mit vorhandener Patientenverfügung geringer. Das bedeutet, dass emotionale Probleme sie bei den Aktivitäten des alltäglichen Lebens besonders einschränkten. Sie schafften weniger und konnten allgemeine Tätigkeiten weniger sorgfältig ausüben als Mitpatienten, die bis dato keine Vorsorge getroffen hatten. Das psychische Befinden bei Patienten mit Patientenverfügung wurde etwa vier Skalenpunkte tiefer angegeben.

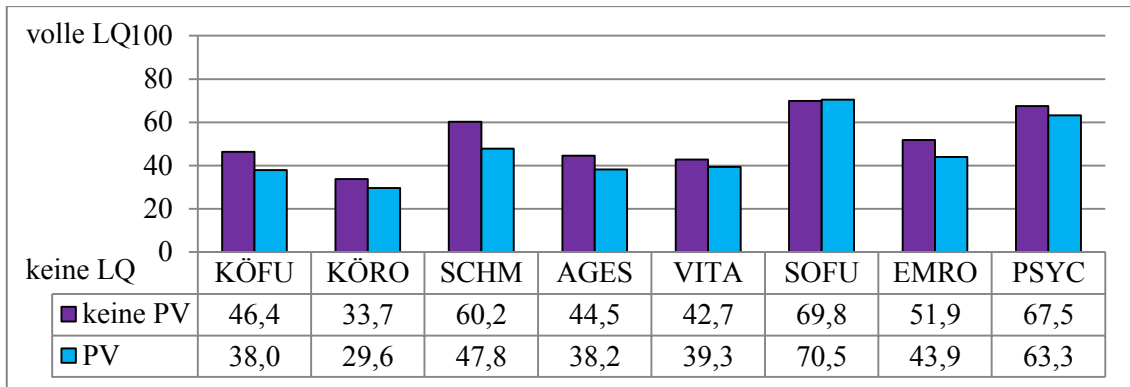


Abbildung 25. Lebensqualität von Patienten mit und ohne PV

### 3.5.6.4. Depressivität

Nach Auswertung des *BDI II* waren 36,4% der Patienten mit ausgearbeiteter Patientenverfügung depressiv. Davon zeigten subjektiv 22,7% eine leichte, etwas weniger als jeder Zehnte eine mittlere und sogar knapp jeder Zwanzigste eine schwer depressive Symptomatik. Nach Hamilton-Depressionsskala war die Anzahl depressiver Patienten etwas höher. 36,4% der Patienten klagten dort über leichte Symptome und 4,5% berichteten von einer mittleren Ausprägung. Jedoch wurde nach *HAMD* niemand als schwer depressiv eingeschätzt. Studienteilnehmer ohne verfasste Patientenverfügung konnten insgesamt als geringfügig depressiver klassifiziert werden. Im *BDI II* gaben drei von acht Patienten depressive Symptome an. 20,8% stufen sich als leicht, 13,9% als mittel und 2,8% als stark depressiv ein. Nach Auswertungen des *HAMD* hatten 45,8% eine depressive Symptomatik entwickelt, von ihnen 43% in leichter Form und 2,8% in mittelgradiger Form.

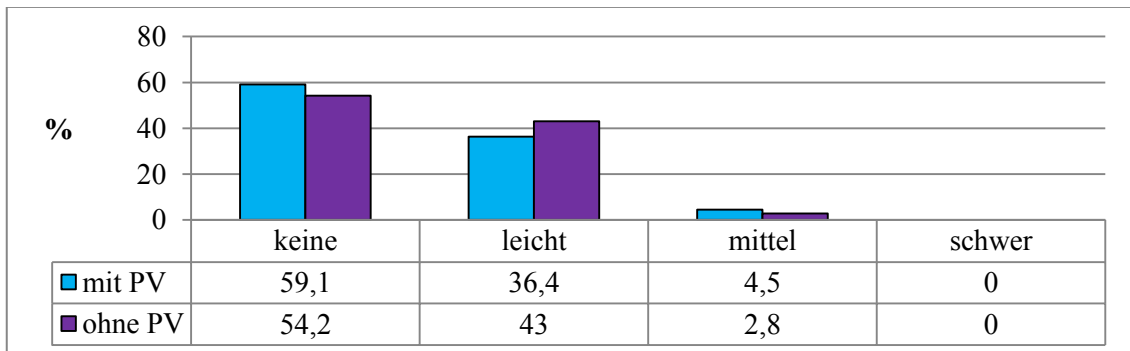


Abbildung 26. Depressivität der Patienten mit und ohne PV nach *HAMD*

### 3.5.6.5. Krankheitsverarbeitung

Die Krankheitsverarbeitung zeigte zwischen beiden Patientengruppen nur geringe Unterschiede. Patienten mit einer Verfügung nutzten den Verarbeitungsstil „*Problemanalyse*“ etwas häufiger als Studienteilnehmer ohne Patientenverfügung (2,83 vs. 2,95 Punkte). Eine Tendenz zeichnet sich in der Verwendung des Stils „*Religiosität und Sinnsuche*“ ab. Patienten mit hinterlegter Verfügung wendeten diesen Verarbeitungsstil im Mittelwertvergleich tendenziell häufiger an ( $p_{KV4}=0,198$ ). Ebenso nutzten sie den Stil der „*Ablenkung und Selbstaufwertung*“ ( $p_{KV7}=0,325$ ) stärker.

Patienten, die keine Verfügung verfasst hatten, verarbeiteten ihre Krankheit um 0,15 Skaleneinheiten stärker im Stil der „*kognitiven Vermeidung und Dissimulation*“. Auch der Stil „*Gefühlskontrolle und sozialer Rückzug*“ wurde um 0,19 Skaleneinheiten stärker charakterisiert ( $p_{KV8}=0,340$ ). Die Unterschiede in der Verwendung der anderen Verarbeitungsstile waren vernachlässigbar gering.

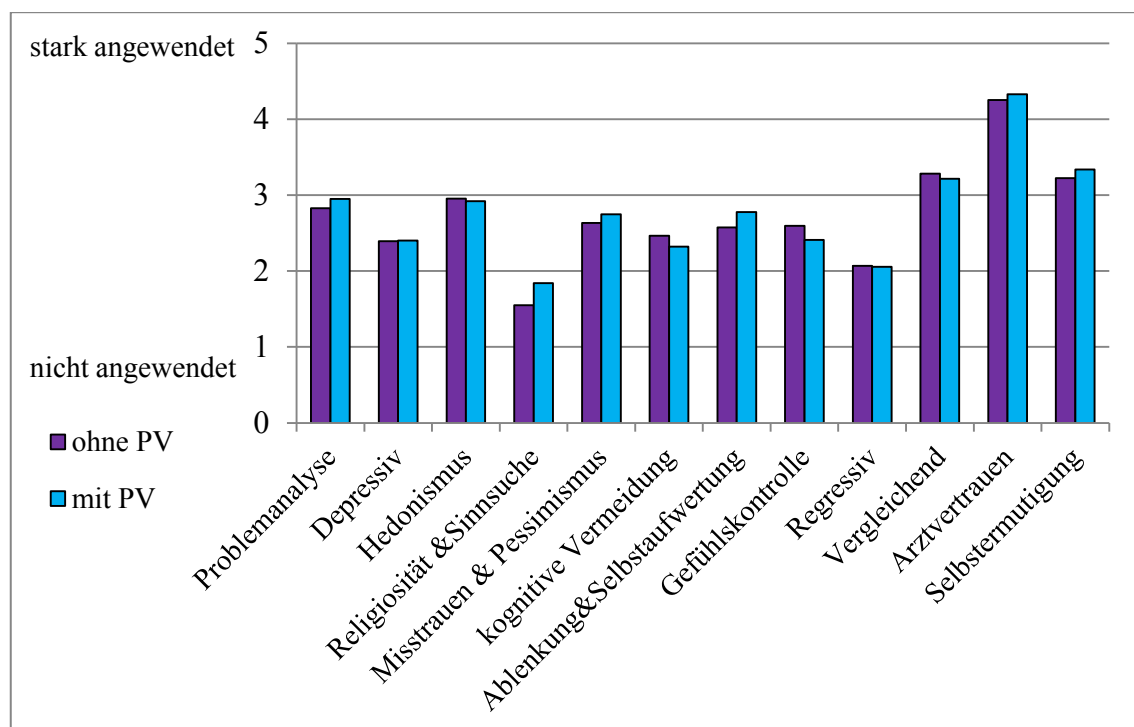


Abbildung 27. Krankheitsverarbeitung von Patienten mit und ohne PV

## 4. Diskussion

### 4.1. Studiendesign und Vergleichbarkeit mit anderen Untersuchungen

Zur Vorbereitung und Organisation der Studie war eine interdisziplinäre Zusammenarbeit der Fachbereiche Nephrologie, Psychiatrie, Psychologie und Biometrie nötig. Das Studienkonzept wurde der Ethikkommission vorgestellt und erhielt eine positive Bewertung (*siehe 7.5.1*). Durch das prospektive Studiendesign lag eine gute Datenqualität mit weitgehend vollständigen Antwortsätzen vor. Während des gesamten Zeitraumes gab es zwei Ansprechpartner, die auch alle Interviews durchführten. Auf diese Weise erreichten wir eine standardisierte Gesprächsführung und Patienteneinschätzung. Bei Fragen konnte der persönliche Kontakt gesucht und fehlende Aussagen der Selbstbeurteilungsbögen konnten ergänzt werden. Gründe des „*nicht Ausfüllens*“ wurden im Gespräch diskutiert und Hilfen zum korrekten Ausfüllen der Bögen wurden gegeben.

Wir verwendeten standardisierte Fragebögen (20, 23, 27, 28). Lediglich zur Erfassung der Gedanken zur Versorgung am Lebensende konnte kein standardisiertes Messinstrument gefunden werden, woraufhin wir einen Fragebogen zu Vorstellungen zum Umgang mit dem Lebensende entwarfen (*siehe Anhang 7.5.4.5*). Zur Erfassung der Lebensqualität nutzten wir den international evaluierten Fragebogen *SF-36* (34). Original liegt dieses Messinstrument englischsprachig vor. Die deutsche Übersetzung durch Bullinger et al. zeigte sich nach Untersuchungen mit etwa 4000 deutschen Patienten als „*psychometrisch zufriedenstellendes Verfahren zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität*“ (20 S. 73). Dort wurden Lebensqualitätswerte für die „*deutsche Normalpopulation*“, in der Alter, Geschlecht oder der Gesundheitszustand berücksichtigt wurden, erhoben (20 S. 40). Der Fragebogen *FKV102* diente zur Erfassung der Krankheitsverarbeitung. Die im Handbuch vorgestellten Skalencharakteristika wurden auf Grundlage einer Gesamtstichprobe von 319 Dialyse- und Brustkrebspatienten entwickelt (28 S. 34). Aufgrund derselben Grundkrankheit in dem Kollektiv eigneten sich die im Handbuch vorgestellten Werte trefflich für den Vergleich mit unseren dialysepflichtigen Studienteilnehmern. Das Beck-Depressions-Inventar II zur Erfassung der Depressivität wurde über einen langen Zeitraum entwickelt. Es wurde seit seiner Veröffentlichung 1960 in viele Sprachen übersetzt und ist „*weltweit [das] am weitesten verbreitete Selbstbeurteilungsinstrument zur Beurteilung der Depressionsschwere*“ (25). In zahlreichen Studien, wie



beispielsweise von Hedayati et al. (31) wurde eine gute Anwendbarkeit gezeigt. Kühner et al. (25) stellten mit der Weiterentwicklung zum *BDI II* das deutschsprachige Messinstrument mit guter Reliabilität und Validität vor. In einer Metaanalyse zur Anwendung von Depressionsfragebögen bei Krebspatienten zeigte das *BDI II* zudem eine hohe Akzeptanz bei den Patienten und konnte als ein gutes Instrument klassifiziert werden (35).

In unserer Studie arbeiteten wir ausschließlich mit chronisch niereninsuffizienten dialysepflichtigen Patienten. Eine Vergleichsgruppe wurde nicht eingeschlossen, da aus den Handbüchern des *SF-36* (20) und des *FKVI02* (28) Referenzdaten vorlagen. Es handelt sich bei den Daten der Handbücher um gut untersuchte und recherchierte, biometrisch validierte, aussagekräftige Auswertungen. Diese waren zum Vergleich mit unseren Studienergebnissen gut anwendbar, auch wenn bestimmte Aspekte wie regionale Besonderheiten bei der Gegenüberstellung mit den Referenzwerten keine Beachtung fanden.

#### **4.2. Datenlage**

Literatur zu den Aspekten Lebensqualität, Depressivität und Krankheitsverarbeitung, lag in unterschiedlicher Qualität vor. Zur Lebensqualität und Depressivität von Dialysepatienten gab es große und internationale Studien, wie die „Dialysis Outcomes and Practice Patterns Study“ (*DOPPS*). In dieser wurden seit 1996 Daten aus 21 Ländern gesammelt, die bisher in über 165 Publikationen ausgewertet worden sind (36). So gibt es beispielsweise eine Analyse von *DOPPS*-Daten zur Depressivität von Dialysepatienten der Vereinigten Staaten und Europa durch Lopes et al. (37). Interessante Untersuchungen zur Lebensqualität gibt es von Untas et al. (17), oder Lopes et al. (38). In Deutschen Dialysezentren wurden Untersuchungen zur Lebensqualität teilweise im Rahmen des Qualitätsmanagements erhoben. Die *Körperschaft des Kuratoriums für Dialyse und Nierentransplantation e.V.*, die in Deutschland über 200 Dialysezentren unterhält, führt regelmäßig standardisierte Umfragen zur Lebensqualität durch (39). Dieser gemeinnützigen Körperschaft gehört auch das KfH in Magdeburg an.

Die Krankheitsverarbeitung von Dialysepatienten wurde in einigen Studien erforscht. Interessante Publikationen diesbezüglich stammen aus den 90er Jahren. Lindqvist et al. untersuchten 1998 Krankheitsverarbeitungsstrategien und die Lebensqualität von

Hämodialyse- und Peritonealdialysepatienten (40). Ebenso studierten Blake und Courts 1996 den geschlechtsspezifischen Umgang mit der Dialysepflichtigkeit (41). Aktueller werteten Yeh und Chou Krankheitsverarbeitungsstrategien von über 2600 Dialysepatienten aus 13 östlichen Ländern mit der „*Jalowiec Coping Scale*“ aus (42). Diese findet sich als Messinstrument in mehreren publizierten Studien wider und umfasst lediglich 8 Verarbeitungsstile „*Confrontative*“, „*Evasive*“, „*Optimistic*“, „*Fatalistic*“, „*Emotive*“, „*Palliative*“, „*Supportant*“ und „*Self-reliant*“ (43 S. 76). Größere Studien aus dem deutschsprachigen Raum zur Krankheitsverarbeitung speziell mit Hämodialysepatienten wurden in den Datenbanken Pubmed und Medline in aktuellen Recherchen nicht gefunden.

Analysiert man die Thematik der Versorgung und Betreuung von HD-Patienten bis zum Lebensende, so gibt es wenige aussagekräftige Veröffentlichungen. In einer amerikanischen Publikation aus dem Jahr 1999 wurden Wünsche bezüglich der Betreuung und der Vorsorge am Lebensende von etwa 400 Dialysepatienten in Interviewform erhoben (44). Im deutschen Raum existiert eine Dissertation mit dem Titel „*Eine Untersuchung zu Akzeptanz und Verbreitung von Patientenverfügungen bei Hämodialysepatienten in Deutschland*“, welche 2003 veröffentlicht wurde (45).

Themenübergreifende Arbeiten zu Lebensqualität im Zusammenhang mit der Krankheitsverarbeitung bis hin zur Versorgung am Lebensende gibt es nach aktueller Literatursuche in den Datenbanken Pubmed und Medline nicht.

#### **4.3. Besonderheiten in der biometrischen Auswertung**

Die Auswertung erfolgte in Kooperation mit dem *Institut für Biometrie und Medizinische Informatik der Otto-von-Guericke-Universität*. Es gab eine Einarbeitung in das Programm SPSS – PASW Statistics, Version 18.0, welches zur Datenanalyse verwendet wurde (46, 47).

Der Stichprobenumfang unserer Untersuchung bestand aus 95 Datensätzen, die von Dialysepatienten des Dialysezentrums Stadtfeld sowie des KfH Magdeburg erhoben worden sind. Anfänglich wurden 147 Patienten über die Studie aufgeklärt und um Teilnahme gebeten. Wir erreichten insgesamt einen Fragebogenrücklauf von 64,6%. Rücklaufquoten dieser Größenordnung gab es auch in anderen Studien. In Untersuchungen mit dem *SF-36* beispielsweise kam es zu Rücklaufquoten von 77% bei HD-Patienten und 61% bei chronisch nierenkranken Patienten (48 S. c26). Fragebögen

zur Patientenverfügung von Strahlenpatienten wurden nach van Oorschot zu 62% zurückgesendet (49 S. 448). In der Dissertation von Jeanne Nicklas-Faust wurden Rücklaufquoten mit 22% als wesentlich geringer angegeben (50 S. 17). Ebenso erzielten die QiN-Untersuchungen des KfH im Jahr 2009 Rücklaufquoten zwischen 39% und 63% (39).

Selten blieben innerhalb eines Fragebogenkomplexes einzelne Fragen offen. Diese wurden entweder vom Interviewer im Nachhinein ergänzt, oder im Auswertungssystem als fehlend erfasst. Durch das Studiendesign wurde das Erreichen von Normalverteilungen sowohl aufgrund des Stichprobenumfanges, als auch durch fehlende Ausschlusskriterien nicht erzielt. Allerdings deutete sich der Trend einer solchen an, sodass die Verwendung des t-Tests erwogen wurde. „*Der t-Test ist auch bei Verletzung der Voraussetzungen [Normalverteilung, Varianzhomogenität] relativ robust*“ (51).

Ausgehend von der Gesamtstichprobe von 95 Datensätzen erfolgten Subgruppenanalysen. Nach Geschlecht differenzierte Auswertungen fanden von 58 *Männern* und 37 *Frauen* statt. Die Gruppe der Patienten, die eine *Patientenverfügung* verfasst hatten, belief sich auf 22 Patienten. Nach Alter unterschieden wir in eine 44 Patienten zählende Gruppe von *unter 65-jährigen* und eine Gruppe mit 51 *über 65-jährigen* Studienteilnehmern. Aufgrund der kleinen Gruppengrößen waren vornehmlich Trends unter Dialysepatienten ersichtlich.

#### **4.4. Besonderheiten und Charakteristika des Patientenkollektivs**

Chronisch kranke Patienten werden häufig als „*schwierige Patienten*“ charakterisiert (52). Man sollte jedoch bedenken, dass die chronische Niereninsuffizienz, der die Dialysepflichtigkeit folgt, eine einschneidende Änderung in der Lebensplanung bedeutet. Diesbezügliche Veränderungen müssen vom Erkrankten und seiner Umgebung akzeptiert werden. Patienten müssen nicht nur gesundheitliche Probleme, sondern auch berufliche Sorgen verarbeiten. Ängste vor der Abhängigkeit von anderen, vor Isolation und vor der Zukunft belasten sie. Zumeist müssen dialysepflichtige Patienten drei Mal pro Woche für mehrere Stunden eine Blutwäsche erfahren. In dieser Zeit werden die behandelnden Ärzte, das gesamte Pflgeteam und die Praxis zu einem „*Teil ihres Lebens*“. Die Reaktionen der Patienten werden dabei sowohl durch individuelle Verhaltensweisen als auch emotionale Aspekte beeinflusst (52). Eine gute

Beziehung zum betreuenden Arzt ist essenziell, da dem Patienten auf diese Weise Sicherheit gegeben werden kann. Ängste können abgebaut und die Eigenverantwortung gefördert werden – ganz nach dem Prinzip „[to] *share complementary knowledge and authority*“ (53 S. 239).

Während der Durchführung der Befragungen fiel uns der fast „*familiäre Charakter*“ in den einzelnen Patientenzimmern auf. Die Dialysepatienten kannten einander gut und legten großen Wert auf ein gleichbleibendes, vertrautes Betreuungsteam. Das Integrieren von Neuerungen in den Dialyseablauf, beispielsweise das Einführen einer Nachtdialyse im KfH oder das Vornehmen von Änderungen in der Therapieführung, wie längere Dialysezeiten, andere Dialysetage, etc. gestaltete sich schwierig. Vertrauen zu den Studienverantwortlichen wurde langsam aufgebaut, sodass zur Etablierung der Studie die Hilfe des Behandlungsteams nötig und wichtig war. Die betreuenden Ärzte und das Pflegepersonal wurden gebeten, die Patienten zu motivieren und ihnen Ängste und Misstrauen hinsichtlich der Studie zu nehmen. In einigen Publikationen wurde belegt, dass soziale Unterstützung sich positiv auf die Lebensqualität und das Befinden von Hämodialysepatienten auswirkt, so auch von Seica et al. (18). Untas et al. sprechen sogar von einem salutogenetischen Effekt durch Unterstützung. „*When confronted with stressful situations such as hemodialysis, the ability to seek and obtain support is necessary and salutogenic*“ (17 S. 9). In dieser Hinsicht profitieren Dialysepflichtige nicht nur von professioneller Hilfe. Viele Patienten orientieren sich an ihrer *peer group*. So ergab sich im Studienablauf das Phänomen, dass entweder alle Patienten eines Dialysebehandlungsraums die Studie unterstützten oder keiner.

Eine weitere Besonderheit in unserem Patientenkollektiv stellt die Verschiedenheit der Dialyseregime und Therapiedauern innerhalb der Patientengruppe dar. Die Zeit seit Notwendigkeit eines Nierenersatzverfahrens schwankte zwischen 14 Tagen und 26,5 Jahren und belief sich bei der Hälfte der Patienten auf weniger als 2,4 Jahre. Einige Patienten erlebten zwischenzeitlich durch Behandlungsauslassversuche oder durch eine stattgefundene, vorübergehend suffiziente Nierentransplantation dialysefreie Lebensabschnitte. Gerade eine Transplantation kann Halt sowie Hoffnung bieten und den Blick auf die Erkrankung ändern. Andererseits kann eine gescheiterte Transplantation psychisch sehr belasten (30). Die neu aufgetretene Niereninsuffizienz stellt eine akute Belastungssituation dar, aber auch die chronische Auseinandersetzung mit der Erkrankung beeinflusst das Denken und Handeln der Patienten (54).

In unserer Studie wurden die Patienten aufgefordert, die Fragebögen allein und zügig durchzuarbeiten. Dies war einigen aufgrund von Einschränkungen, bedingt durch die Dialyse, das Alter, die Vorerkrankungen oder gesundheitliche Defizite, nicht möglich. Durch Hilfestellungen wurde versucht, derartige Probleme zu kompensieren. Durch die Erfassung möglichst vieler Patienten sollte ein repräsentatives Bild der Patientenklientel entstehen, welches natürlich erheblich von der Zusammensetzung der „Normalpopulation“ der deutschen Bevölkerung abwich. Die Heterogenität der Patientengruppe führte zu verschiedenen Besonderheiten in der Studiauswertung. Die Situationen, in denen sich die Patienten bei gleicher Therapiebedürftigkeit befinden, waren verschieden. Die Gesamtheit der Einflussfaktoren beeinflusste sowohl die physische und die psychische Krankheitsverarbeitung als auch die Lebensqualität und unterstreicht die Komplexität der Lebenssituation mit terminaler Niereninsuffizienz.

#### 4.4.1. Altersverteilung unserer Studienteilnehmer

Das Studiendesign erlaubte den Einschluss von Patienten ohne Altersbeschränkung. Im folgenden Diagramm wird die Altersverteilung unserer Studienteilnehmer im Vergleich zur Altersverteilung in Sachsen-Anhalt dargestellt (55). Die Trendlinie weist auf eine rechtsschiefe Kurve bei der Gruppe der Dialysepatienten hin. Sie verdeutlicht, dass ein Großteil der teilnehmenden Patienten älter war als die repräsentative Kohorte der Bevölkerung. Eine Normalverteilung lag nicht vor.

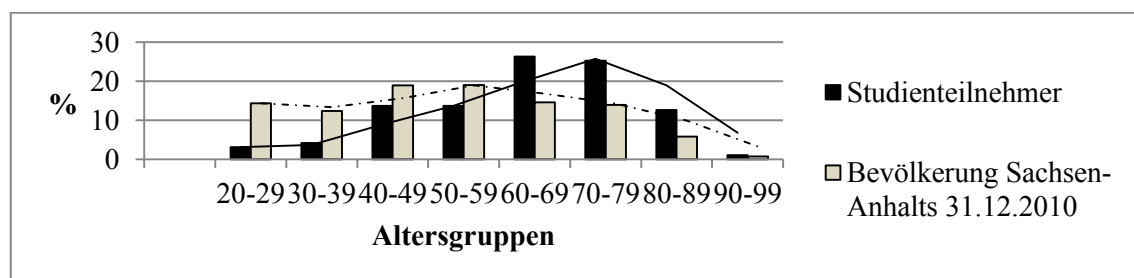


Abbildung 28. Altersverteilung verglichen mit der in Sachsen-Anhalt (55)

Die Altersverteilung unseres Kollektivs erschien nachvollziehbar, als man sich die Ätiologie der Niereninsuffizienz verdeutlichte. Die Ursachen für Niereninsuffizienz bei jungen Dialysepflichtigen sind zumeist Zystennieren oder andere kongenitale Erkrankungen. Diese treten prozentual seltener in Erscheinung. Im Alter steigt die

Anzahl der Niereninsuffizienten durch Diabetes mellitus und vaskuläre Nephropathien an. Diabetes mellitus stellt den Hauptgrund für die Nierenschädigung im Alter dar (56).

Ursache des Nierenversagens	Häufigkeit
Diabetes mellitus	28%
Glomerulonephritis	19%
Vaskuläre Nephropathie	17%
Interstitielle Nephritis	12%
Zystennieren	7%
Anderes	8%

Tabelle 10. Diagnoseverteilung von Dialysepatienten 2006 (n = 48 535) nach QuaSi-Niere (6)

Prugger und Keil verdeutlichten in einem Review den stetigen Prävalenzanstieg von Adipositas in Deutschland (57). Damit steigt auch die Inzidenz von Bluthochdruck und Diabetes mellitus an, welche wiederum Risikofaktoren für eine progrediente Nierenschädigung darstellen. Nach zehnjähriger Diabeteserkrankung sind immerhin 0,8% der Patienten dialysepflichtig (9). Erste direkte Zusammenhänge von extremem Übergewicht und Niereninsuffizienz wurden bereits 1974 von Weisinger et al. gefunden (58). Ein Zusammenhang der Niereninsuffizienz mit dem Metabolischen Syndrom wurde in einigen Publikationen dargestellt (8, 59). Aus Untersuchungen der DOPP-Studie ist bekannt, dass aktuell etwa dreiviertel der Hämodialysepatienten an Bluthochdruck leiden, jeder Dritte kardiopulmonale Erkrankungen oder Diabetes mellitus aufweist und jeder Fünfte vaskuläre Erkrankungen hat (60). Die Entstehung von Komorbiditäten kann einerseits durch die Nierenkrankheit selbst begünstigt sein, andererseits können Komorbiditäten auch ursächlich für die Progredienz der Nierenschädigung sein.

#### 4.4.2. Geschlecht

Unsere Studiengruppe bestand zu 61,6% aus männlichen und zu 38,4% aus weiblichen Dialysepflichtigen. Bei der geschlechtsspezifischen Auswertung wurde mit Mittelwerten gearbeitet. Die Gruppengrößen waren allerdings nicht gleich groß ( $n_w=37$  vs.  $n_m=58$ ). Die Geschlechterverteilung an der Dialyse stellte sich also als ungleich, zugunsten des männlichen Geschlechtes dar. Auch aus der Literatur war bekannt, dass

Männer häufiger eine dialysepflichtige Niereninsuffizienz entwickelten. In der Auswertung QuaSi Niere 2006 wurden „*deutlich mehr Männer als Frauen mit chronischer Nierenersatztherapie betreut*“ (6 S. 37). Gründe hierfür stellten einerseits „*geschlechtsspezifisch akzentuierte[n] biologische[n] Risiken*“ (61) dar. Andererseits schienen „*Männer ... im Allgemeinen zu einer riskanteren Lebensweise*“ zu tendieren (61). Ein ungesunder Lebensstil könnte wiederum zur Nierenschädigung führen, beispielsweise durch Übergewicht oder durch ein erhöhtes Unfallrisiko.

Bei der Auswertung unserer Studiendaten fiel auf, dass die teilnehmenden Frauen durchschnittlich etwa 5 Jahre älter waren als die Männer. Eine mögliche Erklärung hierfür könnte in der höheren Lebenserwartung des weiblichen Geschlechtes liegen.

#### **4.4.3. Kognition**

Einschränkungen in der Gedächtnisfunktion, aber auch in ausführenden und sprachlichen Fertigkeiten, treten unter Hämodialysepatienten häufig auf und sind meist unterdiagnostiziert (62, 63). Derartige kognitive Defizite könnten sich auf die Studienteilnahme auswirken. Gute Screeningtests zur Erfassung kognitiver Beeinträchtigungen bei Dialysepatienten müssten laut Sorensen et al. erst noch entwickelt werden (64). Parker et al. zeigten in einer Untersuchung, dass ältere Patienten durch funktionelle, visuelle oder kognitive Einschränkungen große Probleme hatten, den *SF-36* selbstständig auszufüllen (65). Das deutete sich auch in unserer Untersuchung an. Um das korrekte Ausfüllen der Fragebögen zu gewährleisten, wurde eine mögliche Unterstützung durch die Studienverantwortlichen angeboten.

Der Großteil unserer Studienteilnehmer wollte die Fragebögen in Ruhe zu Hause ausfüllen. Hierdurch war es uns nicht möglich die Art und Weise der Bearbeitung zu verfolgen. Erkundigungen zufolge halfen häufig Familienangehörige bei der Beantwortung der Fragen. Das stellt kein Problem dar, weil die in unserer Studie verwendeten Fragebögen zur Selbstbeurteilung entwickelt worden sind. Im Handbuch des *SF-36* wird explizit darauf hingewiesen, dass „*bisherige Untersuchungsergebnisse keine systematischen Divergenzen zwischen Fragebogen- und Interviewform*“ aufzeigten (20 S. 10). Auch Studiendesigns anderer Untersuchungen erlaubte den Patienten das Ausfüllen ausgeteilter Fragebögen zu Hause. Ein Beispiel hierfür ist eine 2009 in Teheran durchgeführte Studie zur Lebensqualität bei HD-Patienten (66). Die

jährlich erhobenen Fragebögen im Rahmen des Qualitätsmanagementprogramms im KfH werden ebenso zu Hause bearbeitet (39).

Bei einigen Befragten fiel eine zumeist leicht ausgeprägte, demenzielle Symptomatik auf. Genauere Untersuchungen, wie beispielsweise der *Mini Mental Status* wurden nicht durchgeführt. Aus früheren Publikationen ist das vermehrte Auftreten demenzieller Symptome bei HD-Patienten bekannt. Eine Demenz ist mit einem schlechten *Dialyse-outcome* assoziiert (67), welches sich wiederum auf die Studienteilnahme auswirken könnte.

#### **4.5. Akzeptanz und Studienteilnahmebereitschaft in den Praxen**

Es war nicht einfach, einen Zugang zu den chronisch Niereninsuffizienten zu finden. Trotz ausführlicher Aufklärungsgespräche schienen sie oft misstrauisch gegenüber der Untersuchung oder zeigten eine ablehnende Haltung bezüglich der Studie. Selbst wenn sie sich bereit erklärten, die Studie zu unterstützen, wirkten manche Äußerungen in den Interviews über die Sinnhaftigkeit eher abwertend. So konnte erklärt werden, dass eine Informationsveranstaltung zu der hier vorgestellten Untersuchung im KfH kaum genutzt worden ist. Es kamen nur acht Patienten, obwohl sich mehr als die Hälfte der Dialysepatienten des KfH angekündigt hatten. Calvin stellte heraus, dass „*Patienten es schwierig fanden, Gesundheitsdienstleistenden zu vertrauen*“ (68 S. 564). Möglicherweise reagierten die HD-Patienten misstrauisch gegenüber den Interviewpartnern. Die behandelnden Dialyseärzte und das Pflegepersonal wurden wiederholt auf die Studie angesprochen. Gerade zum Behandlungsteam bauten die Dialysepflichtigen ein vertrauensvolles Verhältnis auf. Schipper et al. formulierten diesbezüglich: „*patients and professionals can develop a good relationship and can find a good balance between independence and dependence*“ (69 S. 3191). Das Praxisteam kennt die Dialysepflichtigen über einen langen Zeitraum und kann Wünsche und Einstellungen der Patienten durch die langfristige Betreuung zumeist gut abschätzen (68).

Es wäre möglich, dass die Studienteilnahmebereitschaft vom Lebensalter beeinflusst wird. Ältere Patienten wiesen größere gesundheitliche Defizite auf, was zu einer stärkeren Auseinandersetzung mit ihrem gesundheitlichen Befinden führen könnte. Multimorbidität ist häufig und vor allem bei HD-Patienten mit einem schlechtem *outcome* sowie einer geringeren Überlebensrate einhergehend (70). Das Weitergeben



von Dialyseerfahrungen und das Einbringen in wissenschaftliche Projekte rückten für ältere Patienten im schlechten Gesundheitszustand mutmaßlich in den Hintergrund. Unsere Patienten wiesen ein durchschnittliches Alter von 63 Jahren auf, wobei etwa 77% unter 75 Jahre alt waren.

Der zusätzliche Zeitaufwand durch die Studienteilnahme könnte einen anderen Grund für die Studienablehnung darstellen. Einige der Befragten waren nicht bereit, die Zeit zum Ausfüllen der Fragebögen zu investieren, da bereits der regelmäßige Gang in die Dialysepraxis als Last betrachtet wurde. Dialysiert zu werden, bedeutete ein Stück weit „an die Maschine gefesselt zu sein“. Daraus kann Unzufriedenheit entstehen. Diese wiederum könnte die Compliance bezüglich der Dialysetherapie und der Studienteilnahmebereitschaft beeinflussen. In einer Untersuchung zur Lebensqualität unter Molsted et al. wurde ein Zusammenhang zwischen langer Dialysedauer und sinkender Lebensqualität gezeigt (48). Niechzial et al. stellten eine Beeinträchtigung der Lebensqualität durch steigende Dialysedauer dar (71). Man könnte vermuten, dass HD-Patienten mit längeren Dialysezeiten seltener an unserer Studie teilnahmen. Einen Hinweis darauf bietet die Analyse der Dialysezeiten in den teilnehmenden Praxen. Die durchschnittliche Dialysedauer war im KfH länger als in Stadtfeld. Die Teilnahmebereitschaft verhielt sich umgekehrt.

Unabhängig vom Zeitaufwand stellte der Fragenkatalog selbst einen die Studienteilnahme beeinflussenden Diskussionspunkt dar. Wie es im Absatz 3.1.2 beschrieben wurde, kam es zu Widerständen bei der Anwendung des Suizidfragebogens „Beck Skala für Suizidgedanken“ im Kuratorium für Hämodialyse. Dieser wurde in unsere Studienplanung eingebracht, da in der Literatur ein um bis zu 84% erhöhtes Suizidrisiko bei HD-Patienten gegenüber der Normalpopulation beschrieben wurde (30). Diese hohe Zahl konnte in unseren Erhebungen nicht bestätigt werden. Es zeigten sich enorm ablehnende Haltungen zu jeglichen Fragen über die Thematik „Suizidalität“. Ich wurde mehrfach auf diesen „unmöglichen“ Fragebogen angesprochen. Die Patienten fühlten sich angegriffen und neigten deshalb dazu, nicht nur diesen Bogen nicht auszufüllen, sondern die Teilnahme an der gesamten Studie abzulehnen. Wir entschieden uns deshalb nach den ersten zwei Wochen der Studiendurchführung, die „Beck Skala für Suizidgedanken“ nicht weiter zu verwenden und aus der Auswertung auszuschließen. Auch das Weglassen dieses Fragebogens in der Dialysepraxis Stadtfeld könnte die fast zehn Prozent höhere Teilnahmebereitschaft dort, verglichen mit der im KfH erklären.

## 4.6. Diskussionspunkte bezüglich einzelner Studienaspekte

### 4.6.1. Lebensqualität

Das Erreichen einer guten Lebensqualität ist nach Schölmerich et al. für jeden einzelnen Patienten essenziell (72). Nietzsche präzisiert, dass „*die Verbesserung der Lebensqualität [...] ein wesentliches Ziel medizinischer Behandlung*“ dialysepflichtiger Patienten ist (73). Nach verschiedenen Patientencharakteristika wie Alter, kognitiven Fähigkeiten, Optionen einer Transplantation oder Lebenserwartung muss also eine individuell angepasste Therapieform gesucht werden, um die Lebensqualität zu optimieren.

Zur Therapie der terminalen Niereninsuffizienz käme neben der Hämodialyse auch die Peritonealdialyse in Frage. Die Peritonealdialyse stellt eine flexible, den Alltag wenig beeinträchtigende Blutreinigungsmöglichkeit dar, bei der die Patienten eine hohe Eigenverantwortung haben und aufwändige pflegerische Maßnahmen durchführen können müssen. Die Peritonealdialyse liefert im stabilen sozialen Gefüge eine bessere Lebensqualität als die Hämodialyse (48), ist aber bei multimorbiden Patienten häufig nicht umsetzbar. Die Hämodialyse ist die am weitesten verbreitete Therapieform bei terminaler Niereninsuffizienz. Über 87,5% aller terminal Nierenkranken wählen diese Form der Nierenersatztherapie (6). Aus diesem Grund untersuchten wir ausschließlich die Lebensqualität von Hämodialysepatienten.

Bei dialysepflichtiger Niereninsuffizienz ist eine so wenig wie möglich im Alltag einschränkende Behandlung wünschenswert. Betroffene schienen eher dazu bereit zu sein, eine geringere Lebenserwartung in Kauf zu nehmen, wenn dafür die Lebensqualität in der verbleibenden Zeit stabil bliebe (74). Diese Einstellung zeigte sich auch in den Interviews mit unseren Patienten. Gerade ältere und schwer erkrankte Patienten neigten dazu, aufwändige Therapien abzulehnen, auch wenn sie eine höhere Lebenserwartung mit sich bringen könnten. In einer Untersuchung von Visser et al. wählten Patienten das Dialyseschema nicht nach der Effizienz, sondern nach persönlichen Präferenzen aus (75).

Ein Abfall der Lebensqualität ging in vielen Statistiken mit einer steigenden Mortalität einher (76). Unruh verwies in diesem Zusammenhang auf die komplexen Einflussmöglichkeiten, die in physischen, psychischen, aber auch in sozialen oder organisatorischen Bereichen liegen und in ihrer Bedeutung für den Einzelnen stark variieren (77). Bestimmte Einflussfaktoren wie das Alter oder das Geschlecht können

nicht beeinflusst werden. Die aktive Auseinandersetzung mit der Erkrankung und möglichen Therapiemöglichkeiten kann jedoch den Behandlungserfolg optimieren. Körperliche Aktivitäten können sich positiv auf die Lebensqualität auswirken, wie bei Patienten mit chronischer Nierenerkrankung gezeigt werden konnte (13, 14, 15).

In unseren Untersuchungen ergaben sich enorme Einschränkungen der Lebensqualität um bis zu 65% gegenüber der Normalpopulation sowohl in physischen als auch in psychischen Bereichen des Fragebogens *SF-36*. Beeinträchtigungen in diesen Größenordnungen wurden unter Molsted et al. bereits diskutiert (48). Eine Veröffentlichung von Seica et al. an 709 rumänischen Patienten zeigte im *SF-36* einen Mittelwert von  $46,3 \pm 19,2$  Punkten in der physischen Summenskala (*PSC*) und  $55,1 \pm 19,3$  Skalenpunkten in der mentalen Summenskala (*MSC*) (18). Diese Werte ähneln den Ergebnissen unsere Untersuchung. Die physische Summenskala (*PSC*), welche Einschränkungen der Lebensqualität durch körperliche Aspekte beurteilt, ergab einen Mittelwert von  $45,0 \pm 26,4$  Punkten. Der mittlere Wert der mentalen Summenskala erreichte  $57,8 \pm 22,9$  Punkte. Die relativ große Spannbreite der Skalenpunkte kam durch die individuell variierenden Lebenssituationen des heterogenen Patientenkollektivs zustande.

Die Einschränkungen der psychischen Lebensqualität sind geringer ausgeprägt als die durch körperliche Probleme. Das wurde in der Literatur beschrieben (79) und auch in unserem Kollektiv gezeigt. Dennoch ist die seelische Belastung bei einer chronischen, dialysepflichtigen Nierenerkrankung nicht zu unterschätzen. Untas et al. publizierten Analysen der *DOPPS*, die besagten, dass sich nahezu die Hälfte aller Patienten als Last gegenüber der Familie empfanden oder das Gefühl hatten, dass ihre Gesundheit soziale Aktivitäten beeinträchtigte (17 S. 5). Einschränkende physische Symptome wie Juckreiz, Müdigkeit oder Schmerzen sind unter Dialysetherapie häufig, werden aber in der Patientenakte oft nicht erfasst und berücksichtigt (77). Dies trifft auch für Prädialysepatienten zu (80 S. 1060 Tab.2). Abwandlungen der Dialysemodalität können einen Einfluss auf die Lebensqualität haben. Sekundäre Studienergebnisse der HEMO-Studie zeigten, dass sich eine höhere Dialyседosis (gemessen am  $Kt/V$ , Dialyselänge) positiv auf die physische Lebensqualität auswirken kann (79). Auch in unseren Untersuchungen gaben Patienten mit Dialysezeiten über viereinhalb Stunden bezüglich physischer Symptome etwa fünf Prozentpunkte bessere Werte im *SF-36* an. In Auswertungen der *DOPPS* lag dieser Zusammenhang nicht vor (38). Die allgemein bessere Lebensqualität unter den Patienten mit längeren Dialysezeiten kann auch durch

eine Selektion der Patientenklientel zustande kommen. Es nehmen vermehrt jüngere, flexiblere und gesündere Patienten an den zeitintensiveren Nachtdialyseprogrammen teil.

Bei unseren Studienteilnehmern korrelierte ein zunehmendes Alter mit sinkender physischer Lebensqualität (siehe 3.2). Gleiche Ergebnisse zeigten Knight und Seica et al. (18, 76) Einen signifikanten Zusammenhang zwischen zunehmendem Alter und steigender Beeinträchtigung der Lebensqualität im mentalen Bereich ist sowohl in unserer Studie als auch bei Auswertungen der *DOPPS* nicht nachweisbar (38).

Unsere Untersuchung zeigte geschlechtsspezifische Unterschiede in der Wahrnehmung von Lebensqualität. Frauen hatten tendenziell schlechtere Skalenwerte sowohl in den physischen als auch den mentalen Unterbereichen. Ähnliche geschlechtstypische Beeinträchtigungen der Lebensqualität belegten sowohl Seica et al. (18) als auch Lopes et al. mit *DOPPS*-Daten (38). In unserer Erhebung zeigten Frauen einen vergleichsweise schlechteren Gesundheitszustand. 51,3% fühlten sich im Jahresvergleich schlechter. Einen Erklärungsansatz hierfür könnte die Altersverteilung bieten. Die teilnehmenden Frauen waren durchschnittlich etwa fünf Jahre älter als die männlichen Studienteilnehmer. In diesem Zusammenhang traten auch vermehrt Komorbiditäten auf, die wiederum größere Einschnitte für die physische Lebensqualität bedingt haben könnten.

Verbesserungen in der Lebensqualität könnten vor allem durch psychosoziale Aspekte, Unterstützung und Integration erreicht werden (17). So ließe sich erklären, dass Patienten unter Peritonealdialysetherapie in Befragungen eine signifikant höhere Patientenzufriedenheit angaben (48 S. c27 Tab.2). Sie hatten durch diese Behandlungsform häufiger ungestörte Arztgespräche und konnten sich durch die Ungebundenheit besser in das soziale Leben integrieren. Hämodialyse findet hingegen oft „in Mehrbettzimmern mit weniger Privatsphäre“ statt (48 S. c31). Folglich ist eine gute Einbindung in das Dialyseumfeld und das Schaffen einer vertrauensvollen Umgebung während der Blutwäsche für Hämodialysepatienten umso wichtiger. In der vorliegenden Untersuchung zeigte sich, dass Patienten häufig mit vertrauten und bekannten Personen über Probleme redeten. Das Beitreten zu einer Selbsthilfegruppe könnte die Krankheitsverarbeitung durch den offenen Umgang mit der Niereninsuffizienz weiter fördern. Ein aktiver Umgang mit der Niereninsuffizienz kann sich positiv auf die mentale und die physische Lebensqualität auswirken (81).

Schipper et al. publizierten 2011 eine Untersuchung über „*Krankheitsverarbeitungsstile und gesundheitsbezogene Lebensqualität bei Multiple Sklerose Erkrankten*“ (78). Multiple Sklerose ist eine progredient verlaufende Erkrankung, die zu Ausfällen in allen neurologischen Systemen führen kann und die Lebensqualität sowohl durch physische als auch kognitive und psychische Symptome stark beeinflussen kann. Über 3000 Multiple Sklerose Patienten, die wie unsere Studienteilnehmer durchschnittlich seit fünf Jahren an der Erkrankung litten, wurden unter anderem mit dem *SF-36* befragt. Bei den Patienten wurde eine mittlere körperliche Summenskala von  $52,7 \pm 19,7$  und eine mittlere psychische Summenskala von  $62,0 \pm 21,3$  Punkten ermittelt. Das entsprach etwa fünf Prozentpunkten mehr als die Punktezahl zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei unseren Dialysepatienten. Die Beeinträchtigungen durch terminale Niereninsuffizienz zeigten sich also als einschränkender als die von Patienten mit Multipler Sklerose.

#### **4.6.2. Depressivität**

Eine Depression ist eine häufige psychische Störung, die mit einer gedrückten Stimmungslage, Interessenverlust, dem Verlust von Freude, einem Leistungsknick, Schuldgefühlen oder geringem Selbstwertgefühl, Schlaf- und Essstörungen sowie Konzentrationsverlusten einhergehen kann (82). Die Prävalenz unter Dialysepatienten ist besonders hoch und beläuft sich nach Lopes et al. auf etwa 20% (37). Zalai et al. beschrieben Depressivitätsprävalenzen zwischen 20 und 40% unter HD-Patienten (24). Finkelstein erläuterte bereits im Jahr 2000 die enorme Tragweite von Depressionen mit Prävalenzen zwischen einem Drittel und der Hälfte aller Dialysepatienten (83). Das Auftreten von Depressionen unter Dialysepatienten ist somit ohne weiteres mit den Prävalenzen depressiver Verstimmungen bei Tumorpatienten vergleichbar. Diese differieren laut Massie je nach Krebsart zwischen 22–57% bei oropharyngealen Tumoren und bis zu 46% bei Brustkrebspatienten (84). Auch unsere Studie ergab einen hohen Anteil depressiver Verstimmungen. Nach dem Selbstbeurteilungsbogen wurden 46,8% und nach Fremdbeurteilung 55,3% aller Studienteilnehmern als depressiv charakterisiert. In der Fremdbeurteilung zeigte sich zumeist eine leichte Ausprägung, wohingegen im Selbstbeurteilungsinstrument auch schwerwiegendere Depressionen gescreent wurden.

Drayer et al. fanden eine sinkende Lebensqualität sowie steigende Mortalität bei depressiven Dialysepatienten (89). Die Mortalität unter depressiven HD-Patienten war generell erhöht (85, 90). Eine hohe Prävalenz von Depression unter Dialysetherapie ist bekannt (24, 37), diesbezügliche Diagnostik wird allerdings häufig vernachlässigt. Depressionen bei Dialysepatienten sind unterdiagnostiziert (86). Auch unsere Studienteilnehmer waren bis auf wenige Ausnahmen nicht in psychologischer Behandlung, was in den Interviews deutlich wurde. Bereits stattgefundenene Psychologenkontakte wurden nicht standardisiert erfasst.

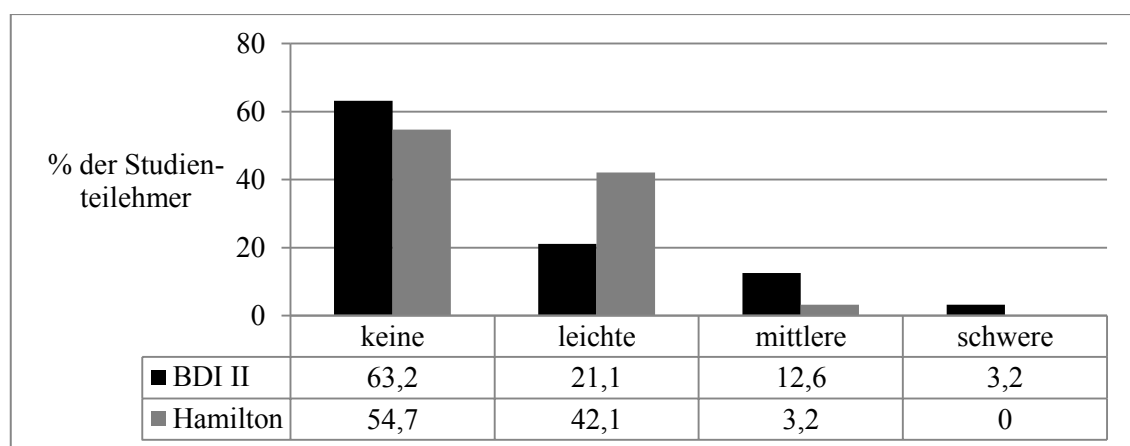


Abbildung 29. Depressionsausprägung nach *BDI II* und *HAMD*

Das Beck-Depressions-Inventar ist zum einfachen Depressionsscreening weit verbreitet (31, 85). Zur eigentlichen Diagnosefindung ist es jedoch nicht ausreichend, da es nach subjektiven Einschätzungen der Patienten ausgewertet wird. Es vermag nicht zu differenzieren, ob die im Fragebogen erhobenen Symptome auf Grund einer Depression auftraten oder durch andere Einflüsse resultierten. Bei Hämodialysepatienten sind Symptome wie Müdigkeit oder Schmerzen häufig und können durch das Dialyseregime, durch Komorbiditäten oder Medikamente beeinflusst werden (77). Beispielsweise kann Abgeschlagenheit durch eine renale Anämie oder Elektrolytverschiebungen begünstigt werden. Unabhängig von einer depressiven Verstimmung können durch eine Dialysebehandlung die Schlafgewohnheiten verändert werden (24). Lopes wertete Daten der *DOPPS* zu Depression bei HD-Patienten aus (86), in denen sich unterschiedliche Prävalenzen nach dem verwendeten Depressionsfragebogen CES-D. zeigten Im deutschen Untersuchungsraum beliefen sie sich auf etwa 47,3%, wovon lediglich 13,3% durch Ärzte diagnostiziert worden waren. Die hohe Anzahl nicht

diagnostizierter und nicht behandelter Depressionen kann an den „*großen Variationen in der Symptomatik und Diagnostik von Depressionen liegen...*“ (86 S. 2051).

Selbstbeurteilungsinstrumente scheinen zur Evaluation nicht so aussagekräftig wie strukturierte, vom Arzt gezielt geführte Gespräche und die daraus resultierende Fremdbeurteilung (31). Unseren Daten zufolge lagen im *BDI II* stetig steigende Punktzahlen mit zunehmendem Alter vor. Das könnte auf steigende körperliche Beeinträchtigungen hinweisen, die als depressive Symptome fehlgedeutet worden sein könnten. Die Einschätzung der gleichen Studienteilnehmer nach einem Gespräch durch die Hamilton Depressionsskala zeigte keine Punktezunahme mit steigendem Alter (siehe 3.3.2.2.). Dialysebedingte Defizite konnten durch persönliche Gespräche einfach herausgefiltert werden. Wie in der Literatur beschrieben, stellt die Hamilton Depressionsskala also eine objektive Methode zur Diagnosefindung einer Depression dar (32, 83). Die Depressionsstärke ein und desselben Patienten war laut *BDI II* fast immer höher als nach der *HAMD*-Skala. Durch die hohe Sensitivität des *BDI II* wurde auf potenziell depressive Dialysepflichtige hingewiesen, die genaue Stimmungslage dann durch ein Gespräch mit dem *HAMD*-Bogen klassifiziert. Wenn große Unterschiede in der Bewertung beider Bögen vorlagen, war vornehmlich von körperlichen Defiziten auszugehen, die im Beck-Depressionsinventar tendenziell überbewertet wurden (31).

Sowohl in den Auswertungen des *BDI II* als auch der *HAMD*-Skala zeigte sich eine geschlechtsspezifische Depressionsprävalenz. Frauen waren über 20% häufiger betroffen als Männer (siehe 3.3.1.1 und 3.3.2.1). Sie drückten ihre depressive Verstimmung zudem über andere Verhaltensweisen aus als die Männer. Die Hamilton Depressionsskala differenzierte signifikante Geschlechtsunterschiede in den Auftretsstärken von „*Einschlafstörungen*“, „*Schuldgefühlen*“, „*Hypochondrie*“ und „*Tagesschwankungen*“. Nach Selbsteinschätzung wurde „*Weinen*“ als signifikant geschlechtsspezifisch weiblich gezeigt. Ein geschlechtsspezifischer Umgang mit Depressionen wurde bereits von Lopes et al. beschrieben. Sie untersuchten Häufigkeiten ärztlich diagnostizierter Depressionen und fanden ein deutlich höheres Auftreten beim weiblichen Geschlecht (12.9% bei Männern gegenüber 15.9% bei Frauen) (86). Ebenso publizierten Lopes et al., dass der Prozentsatz schwer depressiver Patienten bei Frauen signifikant höher lag als bei Männern (87 S. c37).

Bei der Analyse der Patientensubgruppen mit und ohne verfasste Patientenverfügung fiel auf, dass solche mit einer hinterlegten Patientenverfügung seltener depressive Symptome angaben. Nahezu 60% von ihnen waren nach Selbstbeurteilung nicht depressiv. Ein Grund dafür könnte die aktive Auseinandersetzung mit der Dialysepflichtigkeit, Prognosen möglichen Perspektiven sein, die das Verfassen einer Patientenverfügung mit sich bringt. Eine aktive Krankheitsverarbeitung wirkte sich nach Kaltsouda et al. positiv auf mentale Aspekte der Lebensqualität und somit auf depressive Denkmuster aus (88). Patienten ohne verfasste Verfügung schienen passiver und zeigten öfter depressive oder resignative Symptome im Interview.

Antidepressive Therapien wurden bei Dialysepatienten sehr zurückhaltend angewendet (86). Dabei wurden gute Effekte einer antidepressiven Therapie bewiesen. Eine 12-wöchige kognitive Verhaltenstherapie konnte die Lebensqualität und Depressionsstärke in einer brasilianischen Studie nachhaltig verbessern (91). Koo et al. unterstrichen in einer Studie den Effekt von antidepressiver Medikation und Psychotherapien auf den Ernährungszustand (92). Die Therapie depressiver Symptome führte nach Kutner et al. zu einer verbesserten körperlichen Aktivität, die *„eventuell die Möglichkeiten der Patienten steigerten, [...] im Zusammenhang mit einer generellen Verbesserung der Lebensqualität“* (93). Nach den herausgearbeiteten Auftrittswahrscheinlichkeiten depressiver Verstimmungen sollte die psychologische Betreuung von HD-Patienten integriert und intensiviert werden. Die standardisierte Diagnostik mittels Fragebögen wäre einfach und der resultierende Benefit für den Patienten wahrscheinlich hoch.

#### **4.6.3. Krankheitsverarbeitung**

Die progrediente Niereninsuffizienz, die schließlich einer Nierenersatztherapie bedarf, löst einen Wandel in der Lebensführung aus. Schon vor der Dialysepflicht können Beeinträchtigungen im Alltag auftreten. Abdel-Kader et al. zeigten, dass chronisch Nierenerkrankte in den Stadien vier oder fünf an zahlreichen, einschränkenden Symptomen wie Abgeschlagenheit, Schlafstörungen oder Übelkeit leiden (80). Niereninsuffiziente müssen lernen, mit diesen Bürden umzugehen. Schipper und Abma untersuchten Prioritäten der Patienten im Umgang mit ihrer Erkrankung. Durch Interviews wurden *„Stressbewältigung, Familie und Kontrolle der Erkrankung“* hervorgehoben (69). HD-Patienten fühlten sich oft abhängig vom Gesundheitssystem. Für die Patientenzufriedenheit war wichtig, dass Sie das Gefühl der Unabhängigkeit und



der Kontrolle über die Situation behielten. Kulturelle Unterschiede in der Krankheitsverarbeitung sind bekannt (42).

Die Krankheitsverarbeitung kann nach Lazarus und Folkmann (94) definitionsgemäß auf zwei Arten erfolgen: entweder man geht den Dingen „*problemorientiert*“ auf den Grund oder man versucht sie „*emotional*“ zu regulieren. Nach späteren Klassifizierungen gibt es zahlreiche, wiederum komplexe Arten der Krankheitsbewältigung. In Publikationen sind die *Jalowiec Skala* (40, 42) und verschiedene andere, vorwiegend emotionsuntersuchende Fragebögen (z.B. *Lifestyle Defense Mechanism Inventory*, *Hemodialysis Stressor Scale*) etabliert. Wir verwendeten den *FKVI02* und unterschieden zwischen zwölf Verarbeitungsstilen in den Obergruppen „*Depressiv*“, „*Kognitiv*“, „*Sozial und Hedonistisch*“ und „*Vertrauen und Religion*“ (siehe 2.2.4).

Nach Analysen von fast 3000 Patienten aus 13 Ländern ist bekannt, dass Dialysepatienten selten eine problemorientierte oder unterstützungssuchende Verarbeitung nutzen, hingegen häufig Vermeidung, Isolation oder emotionale Verarbeitungsstile verwenden (42). Eine emotionsfokussierte Verarbeitung kam nach Comelis et al. vor allem bei Älteren, Frauen und Patienten mit langer Dialysedauer zum Einsatz (95). Dass eine aktive emotionale Krankheitsverarbeitung bei Hämodialysepatienten entscheidend für das gesundheitliche Wohlbefinden sei, postulierten Gillanders et al. (96). Emotionale Unterstützung ist danach mit einem besseren klinischen und funktionellen Status der HD-Patienten assoziiert. Zoccali et al. schlussfolgerten ein ausgeprägteres defensiv verarbeitendes Verhalten unter Dialysepatienten gegenüber der Normalbevölkerung. Die Länge der Dialysepflichtigkeit spielte dabei keine Rolle in Bezug auf das Verarbeitungsmuster (97).

Unsere Studie ergab niedrigere Aktivitäten in allen einzelnen Verarbeitungsstilen gegenüber den Vergleichswerten des Handbuchs von Muthny (28). Das Studienergebnis soll einen Anhalt zur Verbesserung der aktiven Krankheitsverarbeitung in den Dialyseeinrichtungen geben. Nach Kaltsouda et al. stand eine defensive Krankheitsverarbeitung im direkten Zusammenhang mit einer niedrigen Lebensqualität in den psychischen Bereichen (88). Unsere HD-Patienten gaben eine signifikant geringere Krankheitsverarbeitung über kognitive Komponenten an. Problemanalytisches und vergleichendes Verhalten wurde gegenüber den Referenzdaten des Handbuchs ebenfalls signifikant geringer angewendet. Unter chronisch Niereninsuffizienten sind kognitive Defizite bekannter Weise häufig (67) und unterdiagnostiziert (63). Madan et

al. konnten einen stetigen Abfall der kognitiven Funktion mit zunehmender Niereninsuffizienz nachweisen (98). Kognitive Defizite könnten sowohl durch krankheitsassoziierte vaskuläre Prozesse als auch durch die Dialysetherapie selbst entstehen. Das Denken und Handeln der Patienten könnte beeinflusst werden, was wiederum eine passivere Auseinandersetzung mit der Krankheit zur Folge haben und sich negativ auf die Lebensqualität auswirken könnte. Zudem führten kognitive Defizite zu Beeinträchtigungen des Krankheitsverständnisses, der Entscheidungsfähigkeit sowie der Patientencompliance (62).

Krankheitsverarbeitung durch religiöse Verarbeitung wurde in unserer Studienpopulation kaum angewendet. Das könnte daran liegen, dass religiöse Ansichten regionspezifisch ausgeprägt sind und im Magdeburger Raum in geringem Maße vorliegen. Nach einer Querschnittsstudie unter Ramirez et al. konnte ein aktives religiöses Coping mit einer besseren allgemeinen und mentalen Lebensqualität sowie besseren sozialen Beziehungen assoziiert werden (99).

Die Anwendung von Krankheitsverarbeitungsstilen unterschied sich des Weiteren geschlechtsspezifisch. Frauen schienen aktiver im Umgang mit der Niereninsuffizienz zu sein und gaben tendenziell höhere Mittelwerte in den Anwendungsstärken aller Verarbeitungsstile an (siehe 3.4.1.). Gerade der Bereich „*soziale Unterstützung und Lebensgenuss*“ wurde aktiver von ihnen genutzt. Sie setzten häufiger depressive Mechanismen und emotionale Stile ein als die teilnehmenden Männer. Yeh et al. bestätigten nach Analysen von 2642 Patientendaten eine höhere emotionale Krankheitsverarbeitung bei weiblichen Dialysepflichtigen (42). Emotionales Coping erhöht nach Santos das Risiko für schlechte Lebensqualität (54). „*Die emotionale Verarbeitung [war in seiner Untersuchung] unabhängig negativ mit der physischen Funktionsfähigkeit, der physischen und psychischen Rollenfunktion sowie dem psychischen Befinden [im SF-36] assoziiert*“. Allerdings ergab diese Untersuchung „*kein[en] Unterschied zwischen den geschlechtsbezogenen Copingwerten ...*“ (54 S. 316).

Es gab altersabhängige Unterschiede im Umgang mit der Erkrankung. Ältere Dialysepatienten verarbeiteten ihre Krankheit tendenziell aktiver. Sie erreichten etwas höhere Mittelwerte in den Verarbeitungsskalen des *FKVI02* (siehe 3.4.2), vor allem in emotionalen Unterbereichen. Eine hedonistische Verarbeitung wurde gern und vermehrt von Älteren genutzt. Yeh und Chou sprachen von einer abnehmend problemorientierten

Verarbeitung im zunehmendem Alter (42). Diese wurde auch in unserer Studie bestätigt. Jüngere Patienten verarbeiteten ihre Erkrankung problemanalytischer und wendeten häufig „*kognitive Vermeidung und Dissimulation*“ an. Diesbezüglich publizierten Simon und Härter, dass „*vor allem jüngere Patienten mit höherer Bildung an einer Entscheidungsbeteiligung interessiert*“ seien (100). Auch wir konnten diese Beobachtung machen. Ältere Patienten vertrauten hingegen signifikant stärker dem Arzt ( $p = 0,008$ ).

Bertolin et al. beschrieben trefflich, wie wichtig es ist, Verarbeitungsmethoden von Patienten zu kennen (95). Nur so sei es möglich, die Krankheitsverarbeitung zu verbessern und einen aktiven Umgang mit der Erkrankung anzustreben. Die Krankheitsverarbeitung würde auf komplexe Weise beeinflusst. Yeh und Chou verwiesen auf den Einfluss von Stress, Umwelt und anderen biologischen, sozialen oder psychologischen Faktoren auf die Krankheitsverarbeitung dialysepflichtiger Nierenkranker (42). Durch eine aktive Verarbeitung der Erkrankung könnte das Befinden und die Lebensqualität der Patienten optimiert werden. Dialysepflichtige mit defensiven Verarbeitungsstilen zeigten nachweislich ein erhöhtes Risiko für Unausgeglichenheit und Therapieuntreue (97).

#### **4.6.4. Vorsorge der Versorgung bis ans Lebensende**

Im Rahmen der Krankheitsverarbeitung ist auch die Auseinandersetzung mit der Versorgung bis zum Lebensende ein wichtiges Thema. Den *Clinical Practice Guidelines for Chronic Kidney Disease (K/DOQI)* zufolge ist die „*erwartete verbleibende Überlebenszeit von Dialysepatienten wesentlich kürzer als die der altersangepassten Normalbevölkerung*“ (3 S. 23). Nicht zuletzt aus diesem Grund sollte früh über Therapieoptionen und über Wünsche zur Pflege bis zum Lebensende nachgedacht werden. Deshalb wurden zur Informationsbeschaffung im Rahmen der Studie Broschüren des Bundesministeriums der Justiz zum Thema Patientenverfügung im Kuratorium für Hämodialyse ausgelegt (101).

Nur wenige unserer Studienteilnehmer waren über die Optionen am Lebensende aufgeklärt. Ein zunehmendes Wissen war mit steigendem Alter zu verzeichnen. Immerhin 61,1% der Studienteilnehmer hatten, wenn auch zumeist mit Angehörigen, über die Thematik geredet. Ältere Patienten wurden vom Arzt häufiger angesprochen (siehe 3.5.1.). Trotzdem führte nur etwa jeder Achte ein ärztliches Gespräch bezüglich

der Entscheidungsoptionen am Lebensende. Eine Untersuchung von Holley zeigte bereits 1993 einen ähnlichen „Trend“. 77% seiner Studienteilnehmer hatten ihre Wünsche bezüglich lebensverlängernder Pflege mit einem Nahestehenden diskutiert, 17 % hatten Gespräche mit ihrem Arzt (102). Nicklas-Faust deklariert sogar, dass „*Ärzte... als Gesprächspartner keine Rolle*“ spielten (45 S. 30).

In den Interviews offenbarte sich nicht nur der Wunsch nach Gesprächen bezüglich des Themas „*End of life*“. Generell war Informationsbedarf zu den Therapieoptionen und dem Leben mit der terminalen Niereninsuffizienz einschließlich der Prognose vorhanden. Dieses Interesse sollte genutzt werden. Eine gute Gesundheitskompetenz fördert nach Alexandra King ein gutes Behandlungsergebnis (16). Gerade bei chronisch Erkrankten kann im Therapiealltag das Prinzip des *shared decision making* umgesetzt werden (100 S. 88). Es beinhaltet eine Art „*partnerschaftliche Beziehung*“ zwischen Arzt und Patient, wobei Letztem das Selbstbestimmungsrecht obliegt. Van Biesen et al. beschrieben Langzeitdialysepatienten als Subgruppe, die mit dem Arzt eine Kommunikation wie unter „*zwei gleichberechtigten Partnern*“ (12 S. 539) führen sollte. Diese partizipative Entscheidungsfindung setzt kognitive Fähigkeiten des Patienten voraus, was die Anwendbarkeit bei älteren, multimorbiden Patienten einschränken könnte.

Die Erwartungshaltung und das Vertrauen in die Dialyseärzte bezüglich der Vorsorge am Lebensende sind groß. Ärzte wurden nach Davison als „*die Verantwortlichen der Initiation und Leitung von Patientenverfügungen*“ gesehen (103). Eine gute Kommunikation sei dabei entscheidend. Maio stellte jedoch heraus, dass „*eine Patientenverfügung ... die verstehende Beziehung zwischen Arzt und Patient nicht ersetzen*“ kann (104 S. 2583). In einer Untersuchung an 228 Strahlenpatienten aus Würzburg stimmte fast die Hälfte der Befragten der Aussage zu, dass Patientenverfügungen eher dazu dienen, „*das Gespräch zwischen Patient, Angehörigen und Arzt zu fördern, als dass sie Handlungsanweisung für den konkreten Entscheidungsfall darstellen*“ (49 S. 451). Das Erstellen einer Patientenverfügung sei zudem „*eine intensive, zeitaufwändige Auseinandersetzung und tiefgreifende persönliche Abwägung im Hinblick auf Tod und Sterben*“ (105 S. 2558). Einstellungen zur Art und Weise des Umgang am Lebensende könnten bei Niereninsuffizienten schwanken. Dialysepatienten konstruierten nach Calvin je nach der vorhandenen Lebensqualität und der Lebenserfahrung eine eigene Definition von Gesundheit und Tod (68). Holley zufolge hatte etwa jeder Zweite ein Problem damit, dass sich die

bestehende Meinung über Therapieentscheidungen ändern könnte (102). Eine niedergeschriebene Patientenverfügung muss nicht zwingend dem aktuellen Wunsch des Patienten entsprechen, denn „*Many people change their mind as the situation changes*“ (106 S. 278). Auch van Oorschot wies auf die Wichtigkeit der Aktualität einer Verfügung hin (49 S. 452). Ängste vor eventuellen falschen Therapieentscheidungen wegen alter Niederschriften stellten einen Grund für das Abstandnehmen vieler Patienten von einer Patientenverfügung dar. Wenn Dialysepflichtige gut sozial integriert wären und Angehörige hätten, die über Behandlungswünsche am Lebensende eingeweiht sind, erschiene eine Patientenverfügung überflüssig (45 S. 27, 68).

In unserer Untersuchung hatten 23,4% eine Patientenverfügung vorliegen. Aus anderen Untersuchungen mit HD-Patienten sind ähnliche Prozentzahlen bekannt. Holley et al. berichteten von 21% (102), Nicklas-Faust erhob einen Anteil von 25% mit hinterlegter Patientenverfügung (45 S. 26). Birgitt van Oorschot fasste in einer Übersicht zum Auftreten von Patientenverfügungen bei Tumor- und Dialysepatienten im deutschen Sprachraum Werte von 15% bis 18% zusammen (49). Jedoch lag der Anteil hinterlegter Patientenverfügungen bei Dialysepatienten über dem Anteil in der Normalbevölkerung. Die Auswertung von gerontologischen Patienten der DEBATE Studie ergab Patientenverfügungen bei 12% der Studienteilnehmer (107). Lang und Wagner eruierten ein präklinisches Auftreten von etwa 10% Patientenverfügungen unter der deutschen Bevölkerung (105 S. 2560). Dialysepflichtige machten sich also verhältnismäßig häufiger Gedanken zur Versorgung am Lebensende. Dennoch schlussfolgerten Weisbord et al. eine zu geringe Verbreitung von Patientenverfügungen unter Dialysepatienten in Relation zu ihrem Gesundheitszustand (108 S. 1351). Um Patientenverfügungen besser in die medizinische Versorgung zu integrieren und über Möglichkeiten aufzuklären, wurde vom *General Medical Council* ein Handbuch für Ärzte zur Behandlung und Pflege bis zum Lebensende herausgegeben (109). Im Kuratorium für Hämodialyse und im Dialysezentrum Stadtfeld war diese Broschüre zu Studienbeginn nicht verbreitet.

Die Studienteilnehmer im Besitz einer Patientenverfügung waren häufiger weiblich und im Durchschnitt 7,18 Jahre älter als Mitpatienten ohne hinterlegte Patientenverfügung. Auch in Auswertungen von Nicklas-Faust gab es „*mehr Frauen als Männer ... [und] mehr Patienten über 70 Jahre als jüngere*“ mit einer ausgearbeiteten Patientenverfügung (45 S. 26). Dass jüngere Patienten häufiger eine Abneigung gegen Patientenverfügungen hatten, beschrieben Lang und Wagner 2007 (105 S. 2560). Bei

unseren Studienteilnehmern könnte davon ausgegangen werden, dass nicht nur das Alter sondern auch die Lebensqualität einen Einfluss auf das Erstellen einer Patientenverfügung hatte. Patienten ohne schriftlich festgehaltene Vorsorge schätzten sich diesbezüglich als aktiver und uneingeschränkter ein. Bei subjektivem Wohlbefinden und vergleichsweise geringeren Einschränkungen, gab es mutmaßlich weniger Anlass über die Versorgungsmöglichkeiten und Absicherungen bis zum Lebensende nachzudenken.

Eine Patientenverfügung wurde nach unseren Ergebnissen nahezu unabhängig vom aktuellen Gesundheitszustand aufgesetzt. In einer Untersuchung von Laakkonen et al. an älteren kardiologischen Patienten der DEBATE Studie konnte ebenso kein Einfluss des Gesundheitszustandes auf das Erstellen einer Patientenverfügung gezeigt werden. Dort gab es sogar eine höhere Bereitschaft zum Erstellen einer Patientenverfügung bei gerontologischen Patienten im besserem gesundheitlichen Befinden (107 S. 249). Patienten im schlechteren Gesundheitszustand zeigten nach unserer Auswertung allerdings größeres Interesse an aufklärenden Gesprächen (siehe 3.5.2). Außerdem wurden Dialysepflichtige im schlechteren, gesundheitlichen Befinden und mit schlechterer Lebensqualität häufiger vom Arzt auf die Thematik angesprochen (siehe 3.5.1). Auch Unruh stellte heraus, dass Patienten in palliativen Pflegeprogrammen und schlechtem gesundheitlichen Zustand häufiger Hilfestellungen bei der Erstellung einer Patientenverfügung erhielten (77 S. 10).

Das psychische Befinden wirkte sich ebenfalls auf das Erstellen einer Patientenverfügung aus. Patienten, die eine Verfügung erstellt hatten, waren nach unseren Ergebnissen tendenziell weniger depressiv (siehe 3.5.6.4). Erklärungsansätze hierfür könnten die bei Depressionen typisch auftretenden Faktoren wie Antriebslosigkeit, Traurigkeit oder Hoffnungslosigkeit bieten, die das Verfassen einer Patientenverfügung erschweren. Patienten ohne depressive Verstimmung schienen aktiver und waren möglicherweise deshalb eher bereit, eine Patientenverfügung zu erstellen.

#### **4.7. Limitationen der Studie**

Die Studie wurde mit 95 chronisch kranken Hämodialysepatienten aus zwei Dialysepraxen durchgeführt. Ähnliche Studiengrößen sind aus anderen Publikationen zur Thematik bekannt (88, 90, 96).

Es ist davon auszugehen, dass der psychische Zustand sich auf die Studienteilnahme auswirkte. Depressive Patienten sind definitionsgemäß antriebsloser und passiver in ihrem Handeln (82 S. 6). Da die Studienteilnahme freiwillig war, könnte es möglich sein, dass gerade depressive Patienten seltener bereit waren an der Befragung teilzunehmen. Das könnte eine systematische Verzerrung der Stichprobenergebnisse bedingen.

Wir beschränkten uns auf die Befragung von zumeist deutschen Patienten aus dem Magdeburger-Raum. Es gab wenige ausländische Studienteilnehmer aus Italien, der Türkei oder Russland. Diese wurden in die Studie eingeschlossen, insofern es keine Verständigungsprobleme gab. Die *Dialysis Outcomes and Practice Patterns Study* zeigte regionale und kulturelle Unterschiede in der Krankheitsverarbeitung und dem subjektiven Krankheitsempfinden (17). Verschiedene Kulturen entwickeln durch verschiedene Weltanschauungen und Unterschiede in der Erziehung und der Lebensweise abweichende Verarbeitungsmuster bezüglich des Krankheitsbewusstseins. Auch soziodemografische Aspekte, wie der soziale Status, soziale Integration, die Erwerbstätigkeit oder das Bildungsniveau wurden in der Studienplanung nicht berücksichtigt. Diese Faktoren wirken sich auf das Befinden, Denken und Handeln der Patienten aus (17, 18, 66).

Kognitive Fähigkeiten der Dialysepatienten, welche die Lebensqualität und das Handeln beeinflussen, wurden nicht detailliert getestet. Sie wurden allerdings durch Hilfestellungen bei der Bearbeitung der Bögen minimiert. Komorbiditäten sind weitere, nicht in dieser Untersuchung einfließende Aspekte, die nachweislich einen Einfluss auf die Lebensqualität und das allgemeine Befinden der HD-Patienten haben könnten (77).

Die Ätiologie der Niereninsuffizienz unserer Studienteilnehmer wurde nicht erfasst. Molsted et al. zeigten in einer Untersuchung, dass der Grund der Dialysepflicht in keinem Zusammenhang zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität steht (48 S. c30).

Im Vergleich mit älteren Studienergebnissen muss weiterhin die steigende Inzidenz und die sich ändernde Patientenklientel beachtet werden. Eine steigende Lebenserwartung und die wachsende Prävalenz von Wohlstandskrankheiten wie dem *Metabolischen Syndrom* einerseits und moderne medizinische Versorgung sowie Entwicklungen im Bereich der Lebendnierentransplantation andererseits haben Einfluss auf die Patienten. Die Prognose der Niereninsuffizienz entwickelt und verändert sich, was sich wiederum auf die Lebenssituation der Nierenkranken auswirkt. Die Vergleichswerte der

verwendeten Handbücher waren zumeist aus den 80er oder 90er-Jahren. Daten des *SF-36* wurden beispielsweise 1994 im deutschen Raum erhoben (25 S. 40). Der Entwicklungsgang des *FKVI02* mit gleichzeitiger Veröffentlichung erster Ergebniswerte vollzog sich in den Jahren 1984 bis 1989 (22 S. 4 ff.).

#### **4.8. Ausblick**

In unseren Untersuchungsergebnissen werden einschneidende krankheitsbedingte Beeinträchtigungen des alltäglichen Lebens von HD-Patienten deutlich. Sie ergeben sich durch komplexe physische, psychische und soziale Einflussfaktoren, die sich auf die Patientenzufriedenheit auswirken können. Die Patientenzufriedenheit wird deshalb im Kuratorium für Hämodialyse jährlich im Rahmen des QIN-Programms erfragt (39). Wichtige Faktoren für zufriedene Patienten stellen die Kommunikation und die Einbindung in das Dialyseumfeld dar. Es gibt sowohl im Kuratorium für Hämodialyse als auch im Dialysezentrum Stadtfeld eine vertraute Therapieumgebung mit einem festen Pflorgeteam. Ungestörte individuelle Therapien in Einzelzimmern könnten die Patientenzufriedenheit möglicherweise noch erhöhen. Logistisch ist das in Hämodialyseeinrichtungen selten umsetzbar. In den befragten Dialysepraxen waren Vierbettzimmer die Regel. Molsted et al. sahen die ungestörtere Arzt-Patienten-Kommunikation bei Peritonealdialysepatienten als einen Grund für die vergleichsweise bessere Lebensqualität an (48). In anderen Untersuchungen konnte der hohe Stellenwert eines vertrauten Umfeldes bei der Dialyse herausgearbeitet werden (17). Eine gute Einbindung in das Patientenkollektiv könnte das Wohlbefinden steigern. Die an der Studie teilnehmenden Dialysepraxen erreichten dieses durch feste Zimmerbelegungen und ein konstantes Pflorgeteam. Die Organisation von Freizeitveranstaltungen könnte die soziale Integration und vor allem den Austausch mit Gleichgesinnten fördern, was sich wiederum positiv auf die Krankheitsverarbeitung auswirken könnte (69, 96). Vereinzelt wurden Veranstaltungen wie zum Beispiel Weihnachtsfeiern oder Sommerfeste in den Einrichtungen organisiert. Ein vermehrtes Anbieten von Informationsveranstaltungen oder Wissenszirkeln auch im Beisein von Angehörigen könnte die Auseinandersetzung mit der dialysepflichtigen Niereninsuffizienz steigern, Ängste nehmen und die Akzeptanz fördern. Ebenso könnte ein größeres Angebot von seelsorgerischer Seite eine Optimierung der



Krankheitsverarbeitung und folglich der Lebensqualität bedingen. Während der Datenerhebungen waren derartige Angebote selten in Anspruch genommen worden.

Die interdisziplinäre Zusammenarbeit von Nephrologen, Psychiatern und Psychologen sollte weiterhin ausgebaut werden. Eine Diagnostik für psychische Auffälligkeiten bei Dialysepatienten wurde in beiden Dialysepraxen nicht forciert betrieben. Dieses scheint auch nicht in erster Linie Aufgabe der Dialyseeinrichtung zu sein. Trotzdem ist die Auseinandersetzung mit kognitiven Defiziten und mit depressiven Verstimmungen wichtig, da diese häufig unter Dialysepatienten auftreten. Die Schwestern sollten bezüglich der Symptome und Verhaltensweisen bei Depressionen und demenziellen Erkrankungen sensibilisiert werden. Die medikamentöse Therapie sollte unter engerer Rücksprache mit den Kollegen anderer Fachdisziplinen erfolgen, um die Wirkung bei der Dialyse zu prüfen und unabhängig von der Niereninsuffizienz bestehende Erkrankungen sinnvoll zu therapieren.

## 5. Zusammenfassung

Die Entwicklung einer dialysepflichtigen Niereninsuffizienz führt zu großen Einschränkungen im Leben der Betroffenen. In der vorliegenden Untersuchung wurden Selbstbeurteilungsinstrumente (*SF-36*, *BDI II*, *FKV102*) sowie ein Fremdbeurteilungsinstrument (Hamilton Depressionsskala) eingesetzt, um anhand einer ambulant geführten Dialysekohorte die Lebensqualität, Krankheitsverarbeitung und Depressivität einzuschätzen. Zudem wurde das Wissen und der Informationsbedarf zur Versorgung bis an das Lebensende erfragt. Bei einer Teilnahmequote von etwa 38% (95 von 250 befragten Patienten, sämtliche im Hämodialyseprogramm) und einer Rücklaufquote von 64,8 Prozent (95 von 147 ausgeteilten Fragebögen) zeigten sich differenzierte Ergebnisse:

- I. Die Lebensqualität war in allen Bereichen hochsignifikant um bis zu 65% eingeschränkt (*SF-36*). Die physischen Einschränkungen wurden größer eingeschätzt als die mentalen. Frauen und ältere Patienten gaben eine schlechtere Lebensqualität an. Selbst bei der geringen Kohortengröße konnten in den Analysen Unterqualitäten dargestellt werden, die mit großen, internationalen Studien wie der *DOPPS* vergleichbar sind.
- II. Die Rate an Depressivität von etwa 40% war bei der Selbstbeurteilung (*BDI II*, Grenzwert 14 Punkte) vergleichbar mit der Fremdbeurteilung (Hamilton Depressionsskala), wobei eine leichtere Depressivität prädominierte. Frauen waren signifikant häufiger depressiv (51,4% versus 27,6% im *BDI II*; 59,5% versus 36,2% in Hamilton-Skala). Die Verwendung einzelner depressiver Symptome war teilweise geschlechtsspezifisch ausgeprägt.
- III. Bei der Krankheitsverarbeitung (*FKV102*) zeigten sich gegenüber den Vergleichswerten geringfügig niedrigere Anwendungsstärken in allen Bereichen, was auf eine eher passive Krankheitsverarbeitung hinwies. Überraschende Bedeutung hatte die Beziehung und das Vertrauensverhältnis zu den behandelnden Ärzten. Religiosität spielte keine Rolle. Jüngere Betroffene neigten eher zur analytischen Verarbeitung, während ältere eher defensiv reagierten. Frauen verarbeiteten depressiver, misstrauischer und regressiver.
- IV. Eine Befragung zur Thematik „*Versorgung bis ans Lebensende*“ ergab den überwiegenden Wunsch (61%), über diese mit dem Arzt zu sprechen. Jedoch wurde bislang nur mit 13% der Befragten ein derartiges Gespräch geführt. Etwa

jeder Fünfte hatte eine Patientenverfügung erstellt, vornehmlich weniger depressive, aktiv krankheitsverarbeitende, ältere, weibliche Patienten.

Die Ergebnisse legen nahe, dass ein aktives ärztliches Zugehen auf Patienten mit Nierenersatztherapie dringend erforderlich ist, um depressive Erkrankungen zu erkennen, die Krankheitsverarbeitung zu unterstützen und somit die Lebensqualität optimieren zu können. Patienten sollten über die Selbstbestimmung bei den Behandlungsoptionen und die schriftliche Niederlegung von Patientenverfügungen informiert sowie bei der Erstellung unterstützt werden.

## 6. Literaturverzeichnis

1. **Thomas, R., Kanso, A. und Sedor, J. R.** Chronic Kidney Disease and Its Complications. *Primary care*. Juni 2008, Bd. 35, 2, S. 329-44.
2. **Kurella, M., et al., et al.** Suicide in the United States End-Stage Renal Disease Program. *Journal of the American Society of Nephrology*. 2005, 16, S. 774–781. doi: 10.1681/ASN.2004070550.
3. **K/DOQI.** *clinical practice guidelines for chronic kidney disease: evaluation, classification and stratification*. New York : National Kidney Foundation, Inc., 2002. S. 23-24. ISBN 1-931472-10-6.
4. **Nahas, A. M. El und Bello, A. K.** Chronic kidney disease: the global challenge. *Lancet*. 22. Januar 2005, 365, S. 331–40. www.thelancet.com.
5. **U.S. Renal Data System.** <http://www.usrds.org/reference.htm>. *onic Kidney Disease and End-Stage Renal Disease in the United States*. [Online] 31. Dezember 2010. [Zitat vom: 24. September 2011.] <http://www.usrds.org/reference.htm>.
6. **Frei, U. und Schober-Halstenberg, H.-J.** *Nierenersatztherapie in Deutschland - Bericht über Dialysebehandlung und Nierentransplantation in Deutschland 2006/2007*. Berlin : QuaSi-Niere gGmbH, 2008. ISBN 3-9809996-3-7.
7. **Rastogi, Anjay , Linden, Ariel und Nissenon, Allen R.** Disease Management in Chronic Kidney Disease. [Hrsg.] Inc National Kidney Foundation. *Advances in Chronic Kidney Disease*. 2008, Bd. 15, 1, S. 19-28. doi:10.1053/j.ackd.2007.10.011.
8. **Schelling, J.R. und Sedor, J.R.** The Metabolic Syndrome as a Risk Factor for Chronic Kidney Disease: More than a Fat Chance? *Journal of the American Society of Nephrology*. 2004, 15, S. 2773–2774. DOI: 10.1097/01.ASN.0000141964.68839.BB.
9. **Adler, A.I., et al., et al.** Development and progression of nephropathy in type 2 diabetes: The United Kingdom Prospective Diabetes Study (UKPDS 64). *Kidney International*. 2003, 63, S. 225-232.
10. **Nugent, R. A., et al., et al.** The Burden of Chronic Kidney Disease on Developing Nations: A 21st Century Challenge in Global Health. [Hrsg.] Basel S. Karger AG. *Nephron Clinical Practice*. 7. Januar 2011, 118, S. c269–c277. DOI: 10.1159/000321382.
11. **Oosterlee , A. und Rahmel, A.** *Eurotransplant international foundation Annual Report 2011*. Leiden : s.n., 2011. ISBN-EAN: 978-90-71658-00-6.
12. **Van Biesen, W., et al., et al.** From curing to caring: one character change makes a world of difference. Issues related to withholding/withdrawing renal replacement therapy (RRT) from patients with important co-morbidities. *Nephrology Dialysis Transplantation*. 2004, Bd. 19, 3, S. 536–540. DOI: 10.1093/ndt/gfg539.
13. **Heiwe, S, Tollback, A und Clyne, N.** Twelve weeks of exercise training increases muscle function and walking capacity in elderly predialysis patients and healthy subjects. *Nephron*. 2001, 88, S. 48-56.
14. **Clyne, N.** The importance of exercise training in predialysis patients with chronic kidney disease. *Clinical Nephrology*. Supplement, Mai 2004, Bd. 61, 1, S. 10-13.
15. **Painter, P., et al., et al.** Effects of exercise training plus normalization of hematocrit on exercise capacity and health-related quality of life. *American Journal of Kidney Diseases*. Februar 2002, Bd. 39, 2, S. 257-265.
16. **King, Alexandra.** Poor health literacy: a ‘hidden’ risk factor. *Nature reviews, cardiology*. September 2010, Vol7, S. 473-474. doi:10.1038/nrcardio.2010.122.

17. **Untas, A., et al., et al.** The Associations of Social Support and Other Psychosocial Factors with Mortality and Quality of Life in the Dialysis Outcomes and Practice Patterns Study. *Clinical Journal of the American Society of Nephrology*. 2010, 5. doi: 10.2215/CJN.02340310.
18. **Seica, A., et al., et al.** Factors affecting the quality of life of haemodialysis patients. *Nephrology Dialysis Transplantation*. 2009, 24, S. 626–629. doi: 10.1093/ndt/gfn506.
19. **Renneberg, B. und Lippke, S.** Lebensqualität. [Buchverf.] B. Renneberg und Ph. Hammelstein. *Gesundheitspsychologie*. Heidelberg : Springer-Verlag, 2006, 4, S. 29-34. DOI: 10.1007/978-3-540-47632-0 .
20. **Bullinger, M. und Kirchberger, I.** *SF-36 Fragebogen zum Gesundheitszustand Handanweisung*. Göttingen : Hogrefe-Verlag GmbH & Co. KG, 1998.
21. **Beck, A.T., et al., et al.** An Inventory for Measuring Depression. *Archives of general psychiatry*. Juni 1961, S. 561-571.
22. **Saß, Henning, Wittchen, Hans-Ullrich und Zaudig, Michael.** *Diagnostisches und Statistisches Manual Psychischer Störungen. (DSM-IV-TR): Textrevision*. s.l. : Hogrefe-Verlag, 2003. ISBN-13: 978-3801716608.
23. **Hautzinger, M., Keller, F. und Kühner, C.** *BDI II – Beck Depressions-Inventar – Manual*. Frankfurt am Main : Harcourt Test Services GmbH, 2006.
24. **Zalai , D. M. und Novak, M.** Depressive Disorders in Patients with Chronic Kidney Disease. *Primary Psychiatry*. Januar 2008, Bd. 15, 1, S. 66-72. CLINICAL FOCUS.
25. **Kühner, C., et al., et al.** Reliabilität und Validität des revidierten Beck-Depressionsinventars (BDI-II). *Der Nervenarzt*. 2007, 78, S. 651-656. DOI.10.1007/s00115-006-2098-7.
26. **Hamilton, M.** A rating scale for depression. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*. 1960, S. vol 23 pp 56-62.
27. **CIPS.** *Internationale Skalen für Psychiatrie (4., überarbeitete und erweiterte Auflage)* . Göttingen : Beltz Test GmbH, 1996.
28. **Muthny, F.A.** *Freiburger Fragebogen zur Krankheitsverarbeitung – Manual*. Weinheim : Beltz Test GmbH, 1989.
29. **Beck, A. T.** Pearson - Always learning. *global leader in clinical and educational assessment, providing a wide range of assessment tools for ability, achievement, personality, behaviour, speech and language, occupational therapy, and career interests*. [Online] Pearson Assessment Canada, 55 Horner Avenue, Toronto, ON, M8Z 4X6, 2012. [Zitat vom: 9. Januar 2013.] E-mail: cs.canada@pearson.com. [http://pearsonassess.ca/haiweb/Cultures/en-CA/Products/Product+Detail.htm?CS\\_ProductID=BSS-I&CS\\_Category=psychological-mental-health-adult&CS\\_Catalog=TPC-CACatalog](http://pearsonassess.ca/haiweb/Cultures/en-CA/Products/Product+Detail.htm?CS_ProductID=BSS-I&CS_Category=psychological-mental-health-adult&CS_Catalog=TPC-CACatalog).
30. **Dora M. Zalai, Marta Novak.** Depressive Disorders in Patients with Chronic Kidney Disease. *Primary Psychiatry*. Januar 2008, S. 66-72.
31. **Hedayati , S. S., et al., et al.** The predictive value of self-report scales compared with physician diagnosis of depression in hemodialysis patients. *Kidney International*. 2006, 69, S. 1662–1668. doi:10.1038/sj.ki.5000308.
32. **Cohen, S. D., et al., et al.** Screening, Diagnosis, and Treatment of Depression in Patients with End-Stage Renal Disease. [Hrsg.] American Society of Nephrology. *Clinical Journal of the American Society of Nephrology*. 2007, 2, S. 1332–1342. doi: 10.2215/CJN.03951106.

33. **Verlags Bibliographisches Institut GmbH.** Duden online. <http://www.duden.de>. [Online] Bibliographisches Institut GmbH; Dudenverlag, Dudenstraße 6, 68167 Mannheim, 2012. [Zitat vom: 15. Januar 2013.] <http://www.duden.de/rechtschreibung/Hedonismus>.
34. **Bellach , B-M., Ellert, U. und Radoschewski, M.** Der SF-36 im Bundes-Gesundheitssurvey Erste Ergebnisse und neue Fragen. *Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz*. März 2000, Bd. 43, 3, S. 210 - 216. DOI: 10.1007/s001030050036.
35. **Mitchell, A. J., et al., et al.** Meta-analysis of screening and case finding tools for depression in cancer: Evidence based recommendations for clinical practice on behalf of the Depression in Cancer Care consensus group. *Journal of Affective Disorders*. 2012, 140, S. 149–160. doi:10.1016/j.jad.2011.12.043.
36. **DOPPS-** Dialysis outcomes and practice patterns study. <http://www.dopps.org/>. [Online] DOPPS Coordinating Cente, Arbor Research Collaborative for Health, 340 E. Huron St, Suite 300, Ann Arbor, MI 48104 USA, 2013. [Zitat vom: 17. Januar 2013.] <http://www.dopps.org/default.aspx>.
37. **Lopes, A. A., et al., et al.** Depression as a predictor of mortality and hospitalization among hemodialysis patients in the United States and Europe. [Hrsg.] International Society of Nephrology. *Kidney International*. 2002, Bd. VOL 62, S. 199-207. doi:10.1046/j.1523-1755.2002.00411.x.
38. **Lopes, Antonio Alberto , et al., et al.** Factors associated with health-related quality of life among hemodialysis patients in the DOPPS. *Quality of Life Research*. 2007, 16, S. 545–557. DOI 10.1007/s11136-006-9143-7.
39. **Gersdorff von, Gero, et al., et al.** *Zeitliche Trends in der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Dialysepatienten - ein fünf-Jahres-Vergleich im Rahmen des QiN-Programmes*. Uniklinik Köln. DKVF-Bonn : s.n., 10.01.2012. Kongressvortrag. Vortrag im 9. deutschen Kongress für Versorgungsforschung.
40. **Lindqvist, R., Carlsson, M. und Sjöden, P-O.** Coping Strategies and Quality of Life among Patients on Hemodialysis and Continuous Ambulatory Peritoneal Dialysis. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. 1998, 12, S. 223-230.
41. **Blake, C. W. und Courts, N. F.** Coping strategies and styles of hemodialysis patients by gender. *ANNA Journal*. Oktober 1996, Bd. vol 23, iss 5, S. 477 - 482.
42. **Yeh, SC J. und CHOU, HC.** Coping Strategies and Stressors in Patients With Hemodialysis. [Hrsg.] American Psychosomatic Society. *Psychosomatic Medicine*. 2007, 69, S. 182-190. DOI: 10.1097/PSY.0b013e318031cdcc.
43. **Dilorio, C. und Strickland, O. L.** *Measurement of nursing outcomes*. [Hrsg.] Ora Lea Strickland und Colleen Dilorio. 2. New York : Springer publishing company inc., 2003. Bd. VOL 3 : Self care and coping. ISBN: 0-8261-1795-3.
44. **Hines, S. C., et al., et al.** Dialysis Patients' Preferences for Family-Based Advance Care Planning. *Annals of Internal Medicine*. 18. May 1999, Bd. Vol 130, No 10, S. 825-828. West Virginia University, Morgantown 26506-9022, USA.
45. **Nicklas-Faust, Jeanne.** Eine Untersuchung zu Akzeptanz und Verbreitung von Patientenverfügungen bei Hämodialysepatienten in Deutschland. *Inaugural-Dissertation zur Erlangung der Doktorwürde des Fachbereiches Humanmedizin der Freien Universität Berlin*. Berlin : s.n., 2003.
46. **Brosius, Felix.** *SPSS 18 für Dummies*. Weinheim : Wiley-VCH Verlag GmbH & CoKGaA, 2010. ISBN:978-3-527-70596-2.
47. **Röhl, F.-W.** Computerpraktikum Einführung in das Statistiksystem SPSS (PASW Statistics - Version 18). [Fakultativer Kurs it einem Umfang von 10 Stunden]. Magdeburg : s.n., 2011. Skript.

48. **Molsted, Stig , et al., et al.** Assessment and Clinical Aspects of Health-Related Quality of Life in Dialysis Patients and Patients with Chronic Kidney Disease. [Hrsg.] Karger. *Nephron Clinical Practice*. 2007, 106, S. c24-c33. DOI: 10.1159/000101481.
49. **van Oorschot, Birgitt.** Patientenverfügungen aus Bevölkerungs- und Patientensicht - eine Übersicht über empirische Studien aus dem deutschen Sprachraum . *Bulletin de la Societe des Sciences Medicales du Grand-Duche de Luxembourg* . 2008, 3, S. 443-454.
50. **Nicklas-Faust, Jeanne.** Eine Untersuchung zu Akzeptanz und Verbreitung von Patientenverfügungen bei Hämodialysepatienten in Deutschland. *Inaugural-Dissertation*. freie Universität Berlin : Gedruckt mit Genehmigung des Fachbereichs Humanmedizin der freien Universität Berlin, 2003.
51. **Soellner, R.** methaval - Lehrstuhl für Methodenlehre und Evaluationsforschung. *Projekt SPSS interaktiv*. [Online] Handout, 2013. [Zitat vom: 23. Januar 2013.] <http://www.metheval.uni-jena.de/projekte/spss-interaktiv/spss-interaktiv.php>.
52. **Haas, L. J., et al., et al.** Management of the Difficult Patient. *American Family Physician*. 15. November 2005, Bd. Vol 72, No 10, S. 2063-2068. [www.aafp.org/afp](http://www.aafp.org/afp).
53. **Holman, H. und Lorig, K.** Patient Self-Management: A Key to Effectiveness and Efficiency in Care of Chronic Disease. [Hrsg.] Stanford, CA Stanford University School of Medicine. *Public Health Reports*. Mai-Juni 2004, VOL 119, S. 239-243.
54. **Santos, P. R.** Correlation between coping style and quality of life among hemodialysis patients from a low-income area in Brazil. [Hrsg.] International Society for Hemodialysis. *Hemodialysis International*. 2010, 14, S. 316–321. DOI:10.1111/j.1542-4758.2010.00449.x.
55. **Statistisches Bundesamt.** DE STATIS - statistisches Bundesamt; GENESIS-Online Datenbank . *Bevölkerung in Sachsen Anhalt Stand 31.12.2010*. [Online] Statistisches Bundesamt, Wiesbaden 2013 | Stand: 22.01.2013 / 16:28:46, 2013. [Zitat vom: 22. Januar 2013.] Bevölkerung in Sachsen Anhalt Stand 31.12.2010. [https://www-genesis.destatis.de/genesis/online/data;jsessionid=D1DBE98CC33DFCF6660372AEC91DC0B9.tomcat\\_GO\\_1\\_1?operation=abrufabelleBearbeiten&levelindex=2&levelid=1358868289380&auswahloperation=abrufabelleAuspraegungAuswaehlen&auswahlverzeichnis=ordnung](https://www-genesis.destatis.de/genesis/online/data;jsessionid=D1DBE98CC33DFCF6660372AEC91DC0B9.tomcat_GO_1_1?operation=abrufabelleBearbeiten&levelindex=2&levelid=1358868289380&auswahloperation=abrufabelleAuspraegungAuswaehlen&auswahlverzeichnis=ordnung).
56. **Gross, J. L., et al., et al.** Diabetic Nephropathy: Diagnosis, Prevention and Treatment. *Diabetes Care*. 2005, Bd. 28, 1, S. 176–188.
57. **Prugger, C. und Keil, U.** Entwicklung der Adipositas in Deutschland - Größenordnung, Determinanten und Perspektiven. *Deutsche medizinische Wochenschrift*. 2007, Bd. 132, 16, S. 892-897. DOI: 10.1055/s-2007-973636.
58. **Weisinger, J. R., et al., et al.** The nephrotic syndrome: a complication of massive obesity. *Annals of internal medicine*. 1. Oktober 1974, Bd. 81, 4, S. 440-447.
59. **Kurella, M., Lo, J. C. und Chert, G. M.** Metabolic Syndrome and the Risk for Chronic Kidney Disease among Nondiabetic Adults. [Hrsg.] American Society of Nephrology. *Journal of the American Society of Nephrology*. 2005, 16, S. 2134–2140. doi: 10.1681/ASN.2005010106.
60. **Mapes, D. L., et al., et al.** Health-related quality of life as a predictor of mortality and hospitalization: The Dialysis Outcomes and Practice Patterns Study (DOPPS). *Kidney International*. 2003, 64, S. 339-349. Tabelle 2 S.343.
61. **Cornelißen, W. und Stürzer, M.** *Gender-Datenreport - Datenreport zur Gleichstellung von Frauen und Männern in der Bundesrepublik Deutschland*. s.l. : Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend, 2005. S. 472. Kapitel 8.

62. **Eitner, Frank.** *Kognitive Funktionen bei Dialysepatienten.* Nephrologie, RWTH Aachen, Klinik für Nephrologie und Immunologie. Berliner Dialyseseminar : s.n., 2010.
63. **Murray, A. M., et al., et al.** Cognitive impairment in hemodialysis patients is common. *Neurology.* July 2006, 67, S. 216–223.
64. **Sorensen, E. P., et al., et al.** The Kidney Disease Quality of Life Cognitive Function Subscale and Cognitive Performance in Maintenance Hemodialysis Patients. [Hrsg.] ELSEVIER. *American Journal of Kidney Disease.* September 2012, Bd. 60, 3, S. 417–426.
65. **Parker, Stuart G., et al., et al.** Factors affecting completion of the SF-36 in older people. *Age and Ageing.* 2006, 35, S. 376–381. doi:10.1093/ageing/afl003.
66. **Lessan-Pezeshki, Mahboob und Rostami, Zohreh .** Contributing Factors in Health-Related Quality of Life Assessment of ESRD Patients: A Single Center Study. *International Journal of Nephrology & Urology.* 1, 2009, 2, S. 129-136.
67. **Kurella, M., Mapes, D. L. und Port, F. K.** Correlates and outcomes of dementia among dialysis patients: the Dialysis Outcomes and Practice Patterns Study. *Nephrol Dial Transplant.* 2006, 21, S. 2543–2548. doi:10.1093/ndt/gfl275.
68. **Calvin, A. O.** Haemodialysis patients and end-of-life decisions: a theory of personal preservation. *Journal of Advanced Nursing.* 2004, Bd. 46, 5, S. 558–566.
69. **Schipper, K. und Abma, T. A.** Coping, family and mastery: top priorities for social science research by patients with chronic kidney disease. [Hrsg.] Oxford University Press. *Nephrology Dialysis Transplantation.* März 2011, 26, S. 3189–3195. doi: 10.1093/ndt/gfq833.
70. **Brown, E. A. und Johansson, L.** Epidemiology and management of end-stage renal disease in the elderly. *Nature reviews.* Oktober 2011, 7, S. 591-598. doi:10.1038/nrneph.2011.113.
71. **Niechzial, M., et al., et al.** Determinanten der Lebensqualität bei chronischer Niereninsuffizienz. *Sozial- und Präventivmedizin.* 1997, 42, S. 162-174.
72. **Schölmerich, P. und Thews, G.** *"Lebensqualität" als Bewertungskriterium in der Medizin.* Stuttgart, New York : Fischer, 1990. Bd. Sondereinband. ISBN13: 978-3437113604.
73. **Niechzial, M.** Lebensqualität unter Dialyse und nach Nierentransplantation. [Hrsg.] Springer-Verlag. *Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz.* 2000, Bd. 4, 43, S. 285–289. Tagungsbericht.
74. **Morton, R. L., et al., et al.** Factors influencing patient choice of dialysis versus conservative care to treat end-stage kidney disease. *Canadian medical association Journal.* 20. März 2012, Bd. 184, 5, S. E277-E283. DOI:10.1503/cmaj.111355.
75. **Visser, A., et al., et al.** Accepting or declining dialysis: considerations taken into account by elderly patients with end-stage renal disease. *Journal of Nephrology.* 2009, Bd. 22, 6, S. 794- 799.
76. **Knight, E. L., et al., et al.** The association between mental health, physical function, and hemodialysis mortality. *Kidney International.* 2003, 63, S. 1843–1851.
77. **Unruh, M.L.** Measuring and Monitoring Health-related Quality of Life Among Patients with Chronic Kidney Disease. *U S renal & genito-urinary Disease.* 2006, S. 8-10. www.touchgenitourinarydisease.com.



78. **Schipper, S., et al., et al.** Krankheitsverarbeitungsstile und gesundheitsbezogene Lebensqualität bei Multiple-Sklerose-Erkrankten. [Hrsg.] Georg Thieme Verlag KG. *Psychotherapie, Psychosomatik, Medizinische Psychologie*. 2011, 61, S. 347 – 355. DOI <http://dx.doi.org/10.1055/s-0031-1275744>.
79. **Unruh, M., et al., et al.** Effects of hemodialysis dose and membrane flux on health-related quality of life in the HEMO Study. *Kidney International*. 2004, 66, S. 355–366.
80. **Abdel-Kader, K., Unruh, M. L. und Weisbord, S. D.** Symptom Burden, Depression, and Quality of Life in Chronic and End-Stage Kidney Disease. [Hrsg.] American Society of Nephrology. *Clinical Journal of the American Society of Nephrology*. 2009, 4, S. 1057–1064. doi: 10.2215/CJN.00430109.
81. **Birmelé, B., et al., et al.** Clinical, Sociodemographic, and Psychological Correlates of Health-Related Quality of Life in Chronic Hemodialysis Patients. *Psychosomatics*. 2012, 53, S. 30–37.
82. **Marcus, M., et al., et al.** Depression A Global Public Health Concern. [Buchverf.] World Federation for Mental Health. *DEPRESSION: A Global Crisis - World Mental Health Day, October 10 2012*. s.l. : World Federation for Mental Health, 2012, S. 6.
83. **Finkelstein, F. O. und Finkelstein, S. H.** Depression in chronic dialysis patients: assessment and treatment. *Nephrology Dialysis Transplantation*. 2000, 15, S. 1911 - 1913. Editorial.
84. **Massie, Mary Jane.** Prevalence of Depression in Patients With Cancer. [Hrsg.] Oxford University Press. *Journal of the National Cancer Institute Monographs*. 2004, 32, S. 57-71. DOI: 10.1093/jncimonographs/lgh014.
85. **Kimmel, Paul L., et al., et al.** Multiple measurements of depression predict mortality in a longitudinal study of chronic hemodialysis outpatients. *Kidney International*. 2000, 57, S. 2093–2098.
86. **LOPES, A. A., et al., et al.** Screening for depression in hemodialysis patients: Associations with diagnosis, treatment, and outcomes in the DOPPS. [Hrsg.] International Society of Nephrology. *Kidney International*. 2004, S. 2047–2053.
87. **Lopes, G. B., et al., et al.** Depression as a Potential Explanation for Gender Differences in Health-Related Quality of Life among Patients on Maintenance Hemodialysis. [Hrsg.] Karger AG. *Nephron Clinical Practice*. 2010, 115, S. c35–c40. DOI: 10.1159/000286348.
88. **Kaltsouda, A., et al., et al.** Defensive coping and health-related quality of life in chronic kidney disease: a cross-sectional study. [Hrsg.] BioMed Central. *BMC Nephrology*. 2011, Bd. 12, 28. doi:10.1186/1471-2369-12-28.
89. **Drayer, R. A., et al., et al.** Characteristics of depression in hemodialysis patients: symptoms, quality of life and mortality risk. [Hrsg.] ELSEVIER INC. *General Hospital Psychiatry*. März 2006, 28, S. 306 - 312.
90. **Riezebos, R. K., et al., et al.** The association of depressive symptoms with survival in a Dutch cohort of patients with end-stage renal disease. *Nephrology Dialysis Transplantation*. 2010, 25, S. 231–236.
91. **Duarte, P. S., et al., et al.** Cognitive–behavioral group therapy is an effective treatment for major depression in hemodialysis patients. [Hrsg.] International Society of Nephrology. 2009, 76, S. 414–421. doi:10.1038/ki.2009.156.
92. **KOO, J-R., et al., et al.** Treatment of Depression and Effect of Antidepressant Treatment on Nutritional Status in Chronic Hemodialysis Patients. *American Journal of the Medical Sciences*. Januar 2005, Bd. 329, 1, S. 1-5.

93. **Kutner, N. G., et al., et al.** Depressed Mood, Usual Activity Level, and Continued Employment after Starting Dialysis. [Hrsg.] American Society of Nephrology. *Clinical Journal of the American Society of Nephrology*. 2010, 5, S. 2040–2045. doi: 10.2215/CJN.03980510.
94. **Lazarus, R. S. und Folkman, S.** *Stress, appraisal, and coping*. New York : Springer Verlag, 1984. ISBN-13: 978-0826141910.
95. **Bertolin, D. C., et al., et al.** An association between forms of coping and the socio-demographic variables of people on chronic hemodialysis. *Revista da Escola de Enfermagem USP*. 2011, Bd. 45, 5, S. 1068-1074. www.ee.usp.br/reeusp/.
96. **Gillanders, S., et al., et al.** Emotion Regulation, Affect, Psychosocial Functioning, and Well-being in Hemodialysis Patients. [Hrsg.] National Kidney Foundation. *American Journal of Kidney Disease*. 2008, Bd. 51, 4, S. 651-662. doi:10.1053/j.ajkd.2007.12.023.
97. **Zoccali, R., et al., et al.** Defense mechanisms in hemodialysis-dependent patients. *Clinical Nephrology*. 2006, Bd. 65, 2, S. 119-123.
98. **Madan, P., et al., et al.** Cognitive impairment in chronic kidney disease. *Nephrology Dialysis Transplantation*. 2007, 22, S. 440–444. doi:10.1093/ndt/gfl572.
99. **Ramirez, S. P., et al., et al.** The relationship between religious coping, psychological distress and quality of life in hemodialysis patients. [Hrsg.] Elsevier Inc. *Journal of Psychosomatic Research*. 2012, 72, S. 129–135. doi:10.1016/j.jpsychores.2011.11.012.
100. **Simon, D. und Härter, M.** Grundlagen der Partizipativen Entscheidungsfindung und Umsetzungsmöglichkeiten im Rahmen der Selbsthilfe. *Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz*. 2009, 52, S. 86 - 91. DOI 10.1007/s00103-009-0752-5.
101. **Bundesministerium der Justiz.** *Leiden – Krankheit – Sterben Wie bestimme ich, was medizinisch unternommen werden soll, wenn ich entscheidungsunfähig bin?* [Hrsg.] Referat Presse- und Öffentlichkeitsarbeit. 11015 Berlin : Herausgeber: Bundesministerium der Justiz; www.bmj.bund.de, Januar 2010.
102. **Holley, J. L., Nespore, S. und Rault, R.** Chronic In-Center Hemodialysis Patients' Attitudes, Knowledge and Behavior Towards Advance Directives. [Hrsg.] American Society of Nephrology. *Journal of the American Society of Nephrology*. 1993, 3, S. 1405 - 1408.
103. **Davison, S. N.** Facilitating Advance Care Planning for Patients with End-Stage Renal Disease: The Patient Perspective. [Hrsg.] American Society of Nephrology. *Clinical Journal of the American Society of Nephrology*. 2006, 1, S. 1023–1028. doi: 10.2215/CJN.01050306.
104. **Maio, G.** Hauptsache mein Wille geschehe? Der Trend zur Patientenverfügung in seiner ethischen Unzulänglichkeit. *Deutsche medizinische Wochenschrift*. 2008, 133, S. 2582–2585. DOI 10.1055/s-0028-1105857.
105. **Lang, F. R. und Wagner, G. G.** Patientenverfügungen in Deutschland: Bedingungen für ihre Verbreitung und Gründe der Ablehnung. *Deutsche medizinische Wochenschrift*. 2007, 132, S. 2558–2562. DOI 10.1055/s-2007-993097.
106. **Messinger-Rapport, B. J., Baum, E. E. und Smith, M. L.** Advance care planning: Beyond the living will. *Cleveland Clinic Journal of Medicine*. May 2009, Bd. 76, 5. doi:10.3949/ccjm.76a.07002.
107. **Laakkonen, M-L., et al., et al.** Living Will, Resuscitation Preferences and Attitudes towards Life in an Aged Population. [Hrsg.] Basel Karger AG. *Gerontology*. 2004, 50, S. 247–254. DOI: 10.1159/000078354.

108. **Weisbord, S. D., et al., et al.** Symptom burden, quality of life, advance care planning and the potential value of palliative care in severely ill haemodialysis patients. *Nephrology Dialysis Transplantation*. 2003, 18, S. 1345–1352. DOI: 10.1093/ndt/gfg105.
109. **General Medical Council.** *Treatment and care towards the end of life: good practice in decision making*. s.l. : General Medical Council, 2010. ISBN: 978-0-901458-46-9.
110. **Tarlov, Alvin R., et al., et al.** The medical outcomes Study An application of Methods for monitoring the results of medical care. *JAMA*. 18. August 1989, S. 925-930.
111. **Sánchez-Perales, C., et al., et al.** Ischaemic stroke in incident dialysis patients. *Nephrology Dialysis and Transplantation*. 2010, 25, S. 3343-3348. doi: 10.1093/ndt/gfq220.
112. Screening for depression in hemodialysis patients: Associations with diagnosis, treatment, and outcomes in the *DOPPS*. [Hrsg.] International Society of Nephrology. *Kidney International*. 2004, 66, S. 2047–2053.
113. **Fukunishi, I., et al., et al.** Psychiatric Disorders among Patients Undergoing Hemodialysis Therapy. *Nephron*. 2002, 91, S. 344–347.
114. **Welch, J. L. und Austin, J. K.** Stressors, coping and depression in haemodialysis patients. *Journal of Advanced Nursing*. 2001, Bd. 33, 2, S. 200±207.

## 7. Anhang

### 7.1. Danksagung

Während der Höhen und Tiefen bei der Studienplanung, der Studiendurchführung, der Studienaushwertung und ganz besonders in der Phase des Schreibens meiner Dissertation wurde ich von vielen lieben Menschen unterstützt. Ganz besonders möchte ich mich bei meinem Doktorvater *Professor Dr. med. Peter Rene Mertens* bedanken, der mich verständnisvoll und verantwortungsbewusst in den letzten fünf Jahren unterstützt hat und mir gezeigt hat, wie viel Freude wissenschaftliches Arbeiten machen kann. Seine lehrreiche und stetige Förderung ermöglichten es mir, diese Arbeit zu verfassen. Als Leiter des KfH Magdeburg machte er es weiterhin möglich, Patienten zur Studienteilnahme gewinnen zu können. Auf diesem Weg möchte ich auch dem *gesamten Behandlungsteam des KfH Magdeburg* für die Hilfe bei der Organisation und für die Motivation der Patienten danken. Namentlich genannt seien hier *Frau Neuendorf*, *Schwester Annemarie* und *Herr Dr. Bosselmann*, die bei Problemen immer ein offenes Ohr hatten und die Untersuchung mit Engagement vorangebracht haben.

Ein großer Dank gilt den *Ärzten und Pflegekräften des Dialysezentrums Stadtfeld* unter der Leitung von *Dr. med. Nadim Abdul-Rahman* für das Interesse an der Thematik und die ausgezeichnete und unkomplizierte Zusammenarbeit.

Auch Herrn *Priv.-Doz. Dr. med. Genz* danke ich für seine hilfreiche Unterstützung in Bezug auf die Betreuung des psychiatrischen Aspektes der Studie. Dank aussprechen möchte ich *Frau Bohun* für die hervorragende Zusammenarbeit während der Studiendurchführung und *Herrn Dr. Röhl* für die Unterstützung bei der Studienaushwertung.

*Meiner ganzen Familie* danke ich von Herzen für die konstante Motivation und das Verständnis, mit dem sie mich an erfolgreichen und weniger erfolgreichen Tagen begleitet haben.

Nicht zuletzt gilt mein Dank natürlich *allen an der Studie teilnehmenden Patienten*, ohne deren Offenheit und geduldiges Mitwirken es nicht möglich gewesen wäre, einen Einblick in die Thematik zu bekommen.

## 7.2. Ehrenerklärung

Ich erkläre, dass ich die der Medizinischen Fakultät der Otto-von-Guericke-Universität zur Promotion eingereichte Dissertation mit dem Titel:

*„Untersuchungen zur Lebensqualität, Depressivität und Krankheitsverarbeitung von Hämodialysepatienten“*

in der Klinik für Nieren- und Hochdruckkrankheiten, Diabetologie und Endokrinologie der Otto-von-Guericke-Universität Magdeburg

mit Unterstützung durch das Kuratorium für Hämodialyse Magdeburg unter Leitung von Prof. Dr. med. P. Mertens, der Dialysepraxis Stadtfeld unter der Leitung von Dr. Abdul Rahman, sowie der Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie der Otto-von-Guericke-Universität in Direktion Prof. Dr. med. Bernhard Bogerts

ohne sonstige Hilfe durchgeführt und bei der Abfassung der Dissertation keine anderen als im Methodenteil aufgeführten Hilfsmittel benutzt habe.

Bei der Abfassung der Dissertation sind Rechte Dritter nicht verletzt worden.

Ich habe diese Dissertation bisher an keiner in- oder ausländischen Hochschule zur Promotion eingereicht. Ich übertrage der Medizinischen Fakultät das Recht, weitere Kopien meiner Dissertation herzustellen und zu vertreiben.

Magdeburg, den

Unterschrift

### 7.3. Curriculum vitae

#### Angaben zur Person

Name: Anja Ehrke  
Adresse: Hauptstraße 36  
06537 Kelbra /OT Sittendorf  
Kontakt: e-Mail: Anja-ehrke@web.de



Geburtstag: 15.10.1986  
Geburtsort: Sangerhausen  
Familienstand: ledig  
Nationalität: deutsch  
  
Vater: Kfz-Schlosser  
Mutter: Köchin, Kellnerin, Kauffrau im Gesundheitswesen

#### Schulbildung/Studium

1993/94 – 1996/1997 Grundschohle Roßla  
1997/98 – 1998/1999 Sekundarschohle Roßla  
1999/00 – 2006 Goethegymnasium Kelbra  
Abschluss: Abitur  
10/2006 – 11/2012 Medizinstudium an der OvGU Magdeburg  
Abschluss: Staatsexamen/Approbation

#### Arbeit

ab 3/2013 Assistenzärztin in Weiterbildung Anästhesie/  
operative Intensivmedizin im Südharzklinoikum  
Nordhausen

## Praktika

04/2012 – 07/2012	PJ Chirurgie, Bürgerspital Solothurn, Schweiz
12/2011 – 03/2012	PJ Anästhesie, Südharzkl. Nordhausen
08/2011 – 12/2011	PJ Innere, Klinik für Nieren- und Hochdruckkrankheiten, Diabetologie und Endokrinologie der OvGU Magdeburg
09/2010 – 10/2010	Famulatur in der Praxisgemeinschaft Gasse, 06536 Südharz, im Bereich Allgemein-, sowie Kinder- und Jugendmedizin
08/2010 – 09/2010	Famulatur am Klinikum Quedlinburg, im Bereich Anästhesie
02/2010 – 03/2010	Famulatur im Franz Tappeiner Krankenhaus Meran, Südtirol, Italien, Bereich Pädiatrie
21.10.2009	fakultativer Naht- und Knotenkurs
08/2009	Famulatur im Kuratorium für Dialyse und Nierentransplantation e.V. Magdeburg
03/2009	Famulatur in der Gastroenterologie der Heliosklinik Sangerhausen
02/2007 – 03/2007	Krankenpflegepraktikum auf der Geriatrie im Krankenhaus am Rosarium in Sangerhausen
08/2006 - 10/2006	Beginn eines freiwilligen sozialen Jahres im Krankenhaus Sangerhausen

## **7.4. Veröffentlichungen**

Teile der hier vorgestellten Arbeit wurden wie folgt veröffentlicht:

- A. Ehrke, C. Bohun, J. Neuendorf, A. Genz, H.-P. Bosselmann, P. Mertens; Untersuchungen zur Lebensqualität und Krankheitsbewältigung von Hämodialysepatienten; Internist 2011-13, Suppl.1; DOI 10.1007/s00108-011-2850-3; S.130; Springer-Verlag 2011- Abstract zur Posterpräsentation
- A. Ehrke, C. Bohun, J. Neuendorf, H.-P. Bosselmann, P. Mertens, A. Genz; Lebensqualität und Krankheitsbewältigung von Hämodialysepatienten; DGfN, Heft 03/2011 Berlin; S.117f.; ISSN 1869-9405 ZKZ 18874 - Abstract zur Posterpräsentation
- Ehrke; Lebensqualität und Dialyse; imsa - Jahrestagung der Gesellschaft für Innere Medizin Sachsen-Anhalt e.V. 2011; Vortrag im wissenschaftlichen Programm am 2.12.2011

## **7.5. Anlagen auf CD**

**7.5.1.** Zustimmung der Ethikkommission

**7.5.2.** Patientenaufklärung

**7.5.3.** Einwilligungsbogen

**7.5.4.** Verwendete Fragebögen

7.5.4.1. *BDI II*

7.5.4.2. Hamilton Depressionsskala

7.5.4.3. *SF-36*

7.5.4.4. *FKVI02*

7.5.4.5. Fragebogen zur Versorgung bis an das Lebensende

7.5.4.6. BSS – Beck Skala für Suizidgedanken

**7.5.5.** Auswertungstabellen