

# Koordinierte Begleitung in Krisensituationen

Der Verein Pro Niere e.V. über seine Erfahrungen in der ambulanten psychosozialen Beratung für Dialysepatienten in Zusammenarbeit mit niedergelassenen Nephrologen



Bettina Polle

In der Behandlung chronisch nierenkranker Menschen, übernehmen Nephrologen, gerade durch die in der Regel notwendige zeitlich intensive und oft Jahrzehnte andauernde Behandlung von Dialysepatienten und deren Multimorbidität, häufig Hausarztfunktion und entwickeln eine enge Beziehung zu ihren Patienten. Neben medizinischen Fragen werden Nephrologen häufig auch mit krankheitsbedingten psychischen und sozialen Belastungen ihrer Patienten konfrontiert. Dies führte 2003 in Stuttgart zur Gründung von Pro Niere e.V. durch niedergelassene Fachärzte. Mittlerweile beraten und begleiten zwei Diplom-Sozialarbeiterinnen des gemeinnützigen Vereins nierenkranke Patienten in vier Stuttgarter Nierenzentren in allen psychosozialen Fragen.

Als Fachärzte behandeln Nephrologen vorwiegend chronische Nierenerkrankungen, die schlimmstenfalls mit einer dialysepflichtigen Niereninsuffizienz enden. In diesem Fall erhalten die Patienten meist dreimal wöchentlich für vier bis fünf Stunden eine „künstliche Blutwäsche“, das heißt ihr Blut wird mit Hilfe einer Dialysemaschine im Dialysezentrum behandelt. Die gerade beschriebene Hämodialyse stellt das Hauptbehandlungsverfahren bei dialysepflichtiger Niereninsuffizienz dar. Deswegen betreiben niedergelassene Nephrologen neben einer Ärztlichen Praxis meist auch ein Dialysezentrum, das sich im gleichen Gebäude befindet.

Neben der Hämodialyse gibt es auch noch weitere Verfahren, die zu Hause durchgeführt werden können, wie beispielsweise die Bauchfelldialyse. Zudem können manche Patienten auch transplantiert werden. Entweder gibt es einen Lebendspender in der Verwandtschaft, der bereit ist, eine Niere zu spenden, oder es besteht die Möglichkeit nach einiger Wartezeit eine sogenannte „Todspende“ zu erhalten.

Chronisch nierenkranke Menschen sind häufig multimorbide Patienten, das heißt sie leiden überdurchschnittlich häufig an weiteren chronischen Krankheiten, vor allem an Diabetes, Bluthochdruck und Herz-Kreislaufkrankungen, die jeweils auch die Nierenerkrankung negativ beeinflussen. Deswegen sind der überwiegende Teil der Dialysepatienten ältere Menschen. Dialysepatienten müssen eine strenge Diät halten, die einiges an Disziplin und Wissen über die richtige Ernährung erfordert

Bis 2003 wandten sich Patienten regelmäßig an ihre behandelnden Ärzte mit Fragen, die die berufliche Situation, leistungsrechtliche Aspekte, die Versorgungssituation zu Hause oder die Krankheitsbewältigung betrafen und von ihnen nur teilweise beantwortet werden konnten. Sie gründeten deswegen den Verein Pro Niere e.V. und stellten noch im gleichen Jahr eine Sozialarbeiterin ein, um die psychosoziale Beratung zu professionalisieren und den Patienten eine hohe Qualität der Beratung garantieren zu können.

## Studie des Bundesverbandes Niere

Im Jahr 2002 hatte der Bundesverband Niere, damals noch Bundesverband der Dialysepatienten Deutschlands, das Ergebnis der Studie „Psychosoziale Begleitung chronisch Nierenkranker Menschen“ (PSB Niere) veröffentlicht. Darin wurden zum einen die psychosozialen Bedarfe von Dialysepatienten erhoben und zum anderen die Effekte der Inanspruchnahme psychosozialer Beratung, also inwieweit sie von einer erfolgten Beratung durch psychosoziale Fachkräfte profitiert hatten. Die befragten Patienten berichteten weit überwiegend, dass sie die Beratung durch die psychosozialen Fachkräfte als sehr hilfreich erlebten. Dies traf sowohl auf konkrete sozialrechtliche Fragen zu, als auch auf die Unterstützung bei der Krankheitsbewältigung. Die Studie kam zu dem Ergebnis, dass psychosoziale Beratung, die am besten von einer Sozialarbeiterin/einem Sozialarbeiter mit beraterischer oder therapeutischer Zusatzqualifizierung ausgeführt werden sollte, in der Dialyse einen enormen Benefit für die Pa-

tienten bringt und deswegen flächen- deckend eingeführt werden sollte. Die Ergebnisse dieser Studie, sowie weiter folgender Projekte und die enge Ko- operation mit dem Bundesverband Niere, waren und sind bis heute eine wichtige Argumentationshilfe und In- spiration für den Verein Pro Niere e.V.

### **Aktuelle Zusammenarbeit des Vereins Pro Niere e.V. mit den Nierenzentren**

Zwei Sozialarbeiterinnen von Pro Nie- re e.V. betreuen heute, jeweils in Teil- zeit, rund 450 Patienten von vier Nie- renzentren in Stuttgart und Umge- bung. Betreut werden Prädialytische Praxispatienten, Dialysepatienten und Transplantierte, sowie deren jeweilige Angehörige, wobei die Dialysepatienten den eindeutigen Arbeitsschwer- punkt bilden.

In den kooperierenden Nierenzen- tren arbeiten viele Berufsgruppen. Auf ärztlicher Seite arbeiten in einer Art Gemeinschaftspraxis neben den Ne- phrologen, auch andere Fachärzte, wie Diabetologen und Kardiologen. Darü- ber hinaus gibt es Arzhelferinnen und vor allem Pflegekräfte, die einen gro- ßen Teil der Dialysebehandlung über- nehmen. Des Weiteren stehen den Patienten in den Zentren Ernährungs- und Diabetesberaterinnen bzw. ent- sprechend geschulte Pflegekräfte zur Verfügung. Die Pro-Niere-Sozialarbei- terinnen sind eng in das jeweilige in- terdisziplinäre Team eingebunden. Sie nehmen regelmäßig an interdisziplinären Teambesprechungen teil, sind fester Bestandteil des jeweiligen Teams

und stehen in engem Austausch mit den anderen Berufsgruppen.

### **Patientenzugang**

Besonders krisenbelastet sind für chro- nisch nierenkranke Menschen die Über- gänge in der Behandlung, also Dialyse- beginn und Transplantation. Deswegen wird den Sozialarbeiterinnen von Pro Niere jeder neue Dialysepatient gemel- det, aber auch kritische Praxispatienten, die schwerwiegende psychoso- ziale Probleme mit ihrer Krankheit ha- ben (häufig kurz vor Dialysebeginn oder nach Transplantation). Meist ha- ben die Patienten gerade zu Beginn der Dialysebehandlung einen sehr ho- hen Beratungsbedarf, der im Laufe der Behandlungszeit oft weniger wird, so- lange, bis die nächste krisenhafte Lebensveränderung ansteht, wie bei- spielsweise eine Verschlechterung des Gesundheitszustandes in Richtung Pfl- egebedürftigkeit. Beim Erstgespräch erfolgt gemeinsam mit dem Patienten und gegebenenfalls seinen Ange- hörigen eine ausführliche Sozialanam- nese. Anschließend wird ein gemein- samer Handlungsplan erarbeitet und je nachdem folgen weitere Kontakte und Interventionen. Die jeweilige So- zialarbeiterin kennt dadurch alle Dia- lysepatienten des Zentrums, oft über sehr viele Jahre. Sie arbeiten beglei- tend und sind allein schon durch die räumliche Präsenz jederzeit für alle Patienten sichtbar und ansprechbar, aber auch durch die regelmäßig statt- findenden Sozialvisiten. Viele „Meldun- gen“, bei bereits bestehenden Patien- tenkontakten, erfolgen somit von Pa-

tienten und Angehörigen selbst, aber auch von Pflegekräften und Ärzten, wenn sie bei den Patienten einen Be- ratungsbedarf wahrnehmen. Durch die interdisziplinären Besprechungen wer- den die anderen Berufsgruppen auch kontinuierlich in der Erkennung mög- licher psychosoziale Problemlagen sensibilisiert, bei der eine sozialar- beiterische Intervention hilfreich sein könnte.

Die Beratungen finden je nach Wunsch am Bett, in einem Beratungszimmer im Nierenzentrum oder im Einzelfall auch als Hausbesuch statt.

### **Beratungsinhalte**

Wie erwähnt, stellen vor allem die Be- handlungsübergänge, wie Dialysebe- ginn und Transplantation, kritische Lebensereignisse für die Patienten und deren Angehörige dar. Sie lösen einen erhöhten Beratungsbedarf aus.

Für die jüngeren, noch berufstätigen Patienten, wirft der Dialysebeginn bei- spielsweise massive Fragen zur Be- rufstätigkeit und finanziellen Siche- rung auf. Bei dreimal wöchentlicher, fünfstündiger Dialysebehandlung stellt sich für die Jüngeren die Frage, wie eine Berufstätigkeit unter diesen Be- dingungen aussehen kann. Je nach Situation beraten die Sozialarbei- terinnen beispielsweise zu Möglichkei- ten der Arbeitsplatzsicherung bzw. des Kündigungsschutzes, dem Schwerbe- hindertenrecht, medizinischer Rehabi- litation, Möglichkeiten der Beruflichen Reintegration (Leistungen zur Teilhabe



## **WOHNORTNAHE REHABILITATION IM RHEINLAND**

Die Niederrhein-Klinik Korschenbroich – ambulante und stationäre Rehabilitation von onkologischen und orthopädischen Erkrankungen.

- Breites Therapieangebot mit Möglichkeit einer ambulanten Physiotherapie
- Familie und Freunde fördern den Genesungsprozess

Weitere Infos unter **Telefon (02161) 979-122**



**NIEDERRHEIN-KLINIK KORSCHENBROICH**

[www.niederrhein-klinik.de](http://www.niederrhein-klinik.de)

am Arbeitsleben) oder zu Modellen von Wiedereingliederung, Teil-Krankengeld bzw. Lohnausgleich oder Berentung. In kontinuierlichen Gesprächen mit dem Betroffenen, dessen Angehörigen, und in enger Zusammenarbeit mit den anderen „Behandlern“ im Team sowie externen Kooperationspartnern, wird gemeinsam erarbeitet, welches Modell für den Patienten das richtige ist. Entsprechende Anträge werden gemeinsam mit dem Patienten gestellt, wobei eng mit anderen Diensten kooperiert wird, wie dem Integrationsfachdienst, Sozialarbeiterinnen und Sozialarbeitern von Klinik und Reha, Servicestellen.

Ältere Dialysepatienten bewegen häufig Fragen, die eher die Versorgung, wie ambulante Dienste, Pflegeheim und deren Finanzierung, Vollmachten, gesetzliche Betreuung und Patientenverfügung betreffen. Auch bei diesen Beratungsthemen erfolgt eine enge Zusammenarbeit mit Patient, Angehörigen, anderen Stellen und Fachkollegen, wie beispielsweise Pflegestützpunkten und Betreuungsbehörden.

Wir von Pro Niere verstehen uns als Case-Managerinnen im ganz originären sozialarbeiterischen Sinne, das heißt wir begleiten die Patienten oft intensiv und umfassend über viele Jahre und bewerten immer wieder neu, welche weiteren Dienste bzw. Professionen zu welchen Zeitpunkten mit in den Beratungsprozess integriert werden sollten. Bei einem Wunsch nach Beendigung der Dialyse, bei insgesamt schlechtem Allgemeinzustand, übernehmen wir oft eine moderierende Funktion, das heißt wir schauen gemeinsam mit Patient, Angehörigen und Ärzten, wie ein humanes Dialyseende aussehen kann, oft begleitet durch Dienste der Palliativversorgung oder auch in Hospizen, die von uns eingeschaltet werden.

Übergreifend tauchen bei allen Altersgruppen in der Dialyse fast immer Fragen zu Leistungen der Krankenkassen (Fahrtkosten, Befreiung von den Zuzahlungen) auf. Aber auch



Foto: Tyler Olson, fotolia.com

Viele jüngere Dialysepatienten stehen vor der schwierigen Aufgabe, Berufsleben und medizinische Behandlung zu vereinbaren.

Themen zur sozialen Sicherung (auch Überschuldung), Wohnungsprobleme und Migrations- und Ausländerrechtliche Fragen sind wichtige und häufige Beratungsinhalte.

Ein weiteres wichtiges Beratungsthema stellt die Unterstützung bei der Krankheitsbewältigung dar. Die Diagnose dialysepflichtige Niereninsuffizienz und Dialysebeginn erleben die meisten Patienten als extreme Krisensituation, insbesondere wenn sie unerwartet kommt. Dialysepatienten sind chronisch kranke Menschen, die oft dauerhaft massive Einschränkungen in den Bereichen Körper (strenge Diät, Erschöpfung, Probleme mit dem Dialysezugang, Mobilität), Beruf (zeitlich, kräftemäßig, finanziell), Partnerschaft (Sexualität, Rollenverteilung), Freizeit (deutlich eingeschränkte Mobilität, beispielsweise beim Reisen), Psyche (Umgang mit Abhängigkeiten) und Sozialleben (Isolation) erfahren.

Zudem ist die Todesbedrohung ständiger Begleiter der Patienten. Ihnen ist

meist sehr bewusst, dass ohne die Dialyse ein Weiterleben nicht möglich wäre. Und gleichzeitig ist ihr Verhältnis zu dieser Abhängigkeit von Menschen, Maschinen und Medikamenten äußerst ambivalent. Die Folge sind überdurchschnittlich häufig psychische Belastungen und Erkrankungen, insbesondere Angststörungen, Depression und Suizidalität, aber auch soziale Isolation, in Form von Rückzug von Freunden und Bekannten. Der Beginn der Dialysebehandlung erfordert seitens der Sozialarbeiterinnen vor allem eine gute Krisenintervention. Im Laufe der Dialysebehandlung geht es dann mehr um unterstützende Gespräche zu Krankheitsbewältigung und zur sozialen und beruflichen Wiedereingliederung. Wir verstehen uns hier im Sinne der Klinischen Sozialarbeit und sind meist die ersten Fachkräfte, die in solch einer psychosozialen Krisensituation Ansprechpartner sind. Gemeinsam mit den Ärzten, und nach einer fundierten Diagnostik, wird dann entschieden, an welche Fachkollegen weiterverwiesen werden muss bzw. kann.

Pro Niere setzt auf einen niedrigschwelligen Zugang: Die Sozialarbeiterinnen kennen alle Dialyse-Patienten und halten den Kontakt oft über Jahre.



Foto: Tyler Olson, fotolia.com

Entsprechend arbeiten wir hier eng mit einem Netz niedergelassener Psychiater und Psychotherapeuten, Beratungsstellen, Selbsthilfegruppen, Sozialen Diensten und Kliniken zusammen.

### Zugang zu schwer erreichbaren Patienten

Durch das beschriebene aufsuchende Beratungssetting der Sozialarbeiterinnen von Pro Niere e.V. werden insbesondere schwer zugängliche Patientengruppen sehr gut erreicht. An dialysepflichtiger Niereninsuffizienz können prinzipiell alle Bevölkerungs- und Einkommensschichten erkranken. Sozial benachteiligte Menschen, wie beispielsweise ältere Menschen, Migranten und Menschen mit geringem Bildungsstand und Einkommen sind aber überdurchschnittlich oft vertreten.

Indem wir Sozialarbeiterinnen jeden neuen Dialysepatienten kennenlernen und auch während der jahrelangen Behandlung den Kontakt zu allen Patienten halten, ist ein ausgesprochen niederschwelliger Zugang für alle Patienten gegeben. Dies wird auch durch die regelmäßigen Sozialvisiten und die räumliche Präsenz der Sozialarbeiterinnen während der Dialyse begünstigt.

Entlastende Gespräche während der Dialyse, bei denen ein mitfühlendes Begleiten und Reflektieren der Lebenssituation im Zentrum stehen, tragen dazu bei, eine respektvolle, tragfähige und professionelle Beziehung zu den Patienten aufzubauen. Dies erleichtert den Patienten wiederum zu einem späteren Zeitpunkt, bei neu auftauchenden schwierigen angst- oder schambesetzten Situationen, den Kontakt zu den Sozialarbeiterinnen aufzunehmen.

Aber auch für die Ärzte und Pflegekräfte ist der niederschwellige Zugang zur Sozialen Arbeit wichtig und kommt im Endeffekt den Patienten zu Gute. Auch hier entstehen psychosoziale Bedarfe und Lösungen oft erst in den interdisziplinären Besprechungen oder im informellen Austausch „zwischen Tür und Angel“. Das ermöglicht den Sozialarbeiterinnen dann ein gezieltes Zugehen auch auf verschlossene Patienten, oder auch bei schwierigen Problemstellungen, die ein Patient beispielsweise beiläufig einer Pflegenden berichtet hat.

Die Akzeptanz der Sozialen Arbeit im Dialysezentrum ist sowohl bei Patienten und Angehörigen, als auch im

interdisziplinären Team ausgesprochen groß. Der Zugang für die Soziale Arbeit über die Nierenzentren ermöglicht es der Sozialen Arbeit auch solche Patienten zu erreichen, die sich voraussichtlich nicht von alleine an eine ambulante Beratungsstelle gewandt hätten. Die zum Teil sehr langen Beratungsbeziehungen führen dazu, dass auch bei Patienten aus den sogenannten schwer zu erreichenden Zielgruppen nicht nur punktuelle Beratungsthemen bearbeitet werden, sondern auch Lernprozesse im Sinne der Steigerung der Gesundheitskompetenzen und Gesundheitsbildung stattfinden. Die Compliance mit der zum Teil belastenden Behandlung wird durch die psychosoziale Beratung nach Angaben der Ärzte ebenfalls positiv beeinflusst. Die Patienten werden durch die Soziale Arbeit kontinuierlich befähigt, ihre teils sehr schwierige Lebenssituation zunehmend wieder „selbst in die Hand zu nehmen“ und so gelingt oft auch ein Stück innere Unabhängigkeit trotz und mitten in der gegebenen äußeren Abhängigkeit.

■ Bettina Polle ist Dipl. Sozialarbeiterin und Geschäftsführerin des Vereines Pro Niere e.V.,  
© b.polle@pro-niere.net