

Lizentiatsarbeit der philosophischen Fakultät I
der Universität Zürich

**Lebensbedrohliche Nierenerkrankung im Jugendalter:
Psychosoziale Situation und inneres Erleben**

Prof. Dr. med. Heinz Stefan Herzka
Psychopathologie des Kindes und Jugendalters

Robin Mindell
Mai 1999

Inhaltsverzeichnis

Inhaltsverzeichnis	2
Kapitel 1	4
Vorwort	4
Kapitel 2	6
Medizinische Aspekte lebensbedrohlicher Nierenerkrankung	6
2.1. Terminale Niereninsuffizienz	6
2.1.1. Aufbau und Funktion der Niere	6
2.1.2. Definition der terminalen Niereninsuffizienz	7
2.1.3. Symptome und Auswirkungen	9
2.1.4. Inzidenz und Ursachen der terminalen Niereninsuffizienz	10
2.2. Behandlungsmethoden	10
2.2.1. Konservative Behandlung	11
2.2.2. Dialyse	12
2.2.2.1. Hämodialyse (Abk. HD)	12
2.2.2.2. Kontinuierliche Peritonealdialyse (Bauchfelldialyse, Abk. CPD)	13
2.2.3. Die Nierentransplantation (Abk. NTP)	15
2.2.3.1. Therapieziel	15
2.2.3.2. Voraussetzungen und Vorabklärungen	15
2.2.3.3. Postoperative Komplikationen und Nachsorge	16
Kapitel 3	19
Psychische und soziale Belastungen lebensbedrohlicher Nierenerkrankung	19
3.1. Die Adoleszenz: Entwicklungsmerkmale und -aufgaben	19
3.1.1. Definition.	19
3.1.2. Biologische Aspekte: Die Pubertät	20
3.1.3. Psychologische Aspekte und Entwicklungsmerkmale	21
3.1.3.1. Identitätsfindung	22
3.1.3.2. Selbstkonzept (Selbstbild) und Körperbild	23
3.1.3.3. Ablösung von der Familie	24
3.2. Aspekte chronischer Erkrankung bei Kindern und Jugendlichen	25
3.2.1. Definition	25
3.2.2. Belastungen	26
3.2.3. Entwicklung von Störungen und Entwicklungsrückständen	27
3.2.4. Determinanten der Krankheitsbewältigung	29
Kapitel 4	32
Belastungen der lebensbedrohlichen Nierenerkrankung	32
4.1. Auswirkungen der Behandlungen	32
4.1.1. Emotionale und soziale Auswirkungen	32
4.1.2. Mögliche psychopathologische Störungsbilder	36
4.1.3. Schulische und berufliche Situation	37
4.1.4. Compliance, resp. Non-compliance	39
4.1.5. Seelische Komplikationen der Transplantation	41
4.2. Psychosoziale Betreuung	44
4.3. Zusammenfassung zum ersten Teil	46
Kapitel 5	49
Wendung nach Innen	49
5.1. Stellenwert der Regression in der Krankheitsbewältigung	49
5.1.1. Definition von Regression	50
5.1.2. Regression: Rückbildung und Erweiterung	51
5.1.3. Regression als Konfrontation mit der Innenwelt	52
5.1.4. Zusammenfassung zur Regression	54

Kapitel 6	55
Elemente des Krankheitsbewältigungsprozesses im Sandspiel	55
6.1. Das Vorgehen	55
6.1.1. Sandspiel als Methode	56
6.1.2. Was ist ein Symbol und wie geht man damit um?	58
6.2. Das Fallmaterial	59
6.2.1. Persönliche Vorgeschichte und Interviewauszüge	59
6.2.2. Empirisches Material	62
6.3. Symbolanalyse	65
6.3.1. Das Schrägkreuz; X	66
6.3.2. Das lateinische Kreuz; †	68
6.3.3. Der Marterpfahl als Vorform des Kreuzes; 	71
6.3.4. Das griechische Kreuz; +	72
6.4. Schlussfolgerungen für den Bewältigungsprozess schwerer Krankheit	76
6.4.1. Überblick zum Kreuzsymbol	76
6.4.2. Zusammenfassung zum zweiten Teil und Ausblick	77
Zusammenfassung	79
Abkürzungsverzeichnis	80
Bibliographie	81
Anhang	
Sandspielphotographien (Max)	2
Gesamtüberblick, Szenen 1- 9	2 - 6
Sandspielphotographien (Peter)	7
Gesamtüberblick, Abb. 1- 4	7 - 8
Aufsätze	9
Daniel (nierenkrank): "Die Schwestern der Dialyse"	9
Max (nierenkrank): "Wie es für mich am Anfang war, als ich krank wurde..."	10
Schwester von Max (gesund): "Als die Nieren meines grossen Bruders erkrankten"	11
Martina (nierenkrank): "Mein kleiner Bruder"	12 - 16
Andere Unterlagen	17
Interviewleitfaden	17- 19
Informationsbrief an die Familien	20

Kapitel 1 Vorwort

Im Frühling 1997 entstand die Idee, diese Lizentiatsarbeit den psychologischen Aspekten einer chronischen Krankheit im Jugendalter zu widmen. Kern dieser Idee war, das innere Erleben schwerer Krankheit sowie die soziale Situation und deren psychologische Auswirkungen auf die Betroffenen zu erarbeiten. Mit diesem Anliegen gelangte ich an das Kinderspital Zürich, im speziellen an Frau Dr. med. R. Nüssli von der Abteilung Psychiatrie. Frau Dr. Nüssli schlug vor, die *lebensbedrohlichen Nierenerkrankungen*, die am Kinderspital behandelt werden, als Hauptthema zu nehmen. Anschliessend wurde in Zusammenarbeit mit Frau Dr. Nüssli, Herrn Dr. phil. M. Landolt (Psychologe am Kinderspital Zürich) und Dr. phil. W. Reukauf (Universität Zürich) ein Konzept ausgearbeitet. Im Sommer 1997 war der Konzept-entwurf abgeschlossen. Dieser beinhaltete die Erkundung der seelischen Auswirkungen im Umfeld einer Nierentransplantation bei Jugendlichen. Im Laufe der Zeit wurde dieses Vorhaben immer mehr an das gesammelte empirische Material angepasst, so dass im Sommer 1998 das Konzept vorlag, welches nachfolgend beschrieben wird:

1. Im ersten Teil soll in drei Kapiteln zusammenfassend eine Literaturübersicht über den Stand der heutigen psychosozialen Situation von nierenkranken Jugendlichen gegeben werden:

a) Im Kapitel 2 befassen wir uns zuerst mit den medizinischen Aspekten der Nierenerkrankung im Jugendalter. Medizinische Grundlagen der Niereninsuffizienz¹ sowie deren Behandlungsmethoden werden hier vorgestellt. Das medizinische Wissen ist eine wichtige Voraussetzung für das Verständnis der psychosozialen Situation. Als chronische Erkrankung beinhaltet die terminale Nierenerkrankung eine Reihe von spezifischen Aspekten, die nur auf dem Hintergrund genügender medizinischer Kenntnisse verstanden werden können.

b) Danach zeigt das Kapitel 3.1. summarisch das Jugendalter im Rahmen einer entwicklungspsychologischen Sichtweise auf. Relevante psychische Entwicklungsschritte werden herausgearbeitet, welche in die Zeit des Jugendalters fallen, und die durch die schwere chronische Erkrankung besonders stark gefährdet sind. Im Kapitel 3.2. folgen anschliessend allgemeine Aspekte der chronischen Erkrankung: Verschiedene Belastungen, mögliche Entwicklungsrückstände und Determinanten der Krankheitsbewältigung bei chronischen Erkrankungen werden aufgezeigt.

c) Das Kapitel 4 befasst sich schliesslich detailliert mit den emotionalen und sozialen Auswirkungen der medizinischen Behandlung sowie mit den Grundlagen einer psychosozialen Betreuung der terminalen Niereninsuffizienz.

¹ Überbegriff für diejenigen Nierenerkrankungen, die ursächlich durch eine dysfunktionale Niere entstanden sind. Für eine genauere Definition siehe Kapitel 2.1.2.

Das Ziel des ersten Teil ist es, die psychosoziale Gesamtsituation von terminal nieren-erkrankten Jugendlichen zu dokumentieren und zu zeigen, dass trotz allen Erschwernissen eine seelische Krankheitsbewältigung nicht unmöglich ist.

Daraus folgt die Fragestellung für den zweiten, empirischen Teil der Arbeit: "Wie sieht die Krankheitsbewältigung in der Innenwelt eines Jugendlichen aus?"

2. Im zweiten Teil der Arbeit wird in zwei Kapiteln aufgezeigt, wie der Jugendliche Max die Krankheit innerlich erlebt hat und welchen Krankheitsbewältigungsprozess er durchgemacht hat.

a) Im Kapitel 5 wird versucht, das Rückzugsverhalten, das typischerweise zu den chronischen Erkrankungen gehört, im positiven Sinn zu verstehen. Dazu wird dieses Verhalten als Teil einer seelischen Regression gedeutet, die den Erkrankten mit seiner Innenwelt konfrontiert. Ein solches Verständnis bildet den theoretischen Rahmen, in dem der nachfolgende symbolische Prozess untersucht werden kann.

b) Das Erleben des Krankheitsbewältigungsprozesses wird im Kapitel 6 anhand eines ausserordentlichen Sandspiels aufgezeigt. Zu diesem Zweck werden Auszüge aus einem einmaligen individuellen Sandspiel eines Jugendlichen genauer beleuchtet: Der in diesem Sandspiel sichtbar werdende regressive und symbolische Prozess wird hinsichtlich der Möglichkeit untersucht, etwas Aussagekräftiges über den innerseelisch erlebten Krankheitsbewältigungsprozess auszusagen.

Wir werden dabei sehen, dass das Erlebnis der inneren Krankheitsverarbeitung aufgrund des symbolischen Materials in seiner Struktur zergliedert und ergründet werden kann. Das Ergebnis ist ein im Sandspiel nachweisbarer seelischer Organisations- und Ordnungsprozess. Es wird vermutet, dass dieser Prozess einen Beitrag zur Identitätsbildung leistet. Die Bildung und Wiederherstellung einer gefestigten Identität ist besonders nach dem "formalen" Abschluss der Nierenerkrankung, also nach der Transplantation, von Bedeutung; unter anderem auch für die Lebensdauer des Transplantats. Allerdings werden wir uns in dieser Untersuchung auf qualitativen Aussagen beschränken, da über die genaue Bedeutung des im Sandspiel vorgefundenen symbolischen Prozesses keine präzisen Angaben gemacht werden können.

Kapitel 2

Medizinische Aspekte lebensbedrohlicher Nierenerkrankung

Dieses Kapitel ist den medizinischen Aspekten der terminalen Chronischen Nierenerkrankung im Kindes- und Jugendalter gewidmet.

Nierenerkrankungen sind der Menschheit bereits seit Tausenden von Jahren bekannt. Bei Ausgrabungen von Tontafeln in Mesopotamien wurden Keilschrifttexte entziffert, die Krankheitsbeschreibungen enthalten, die den Erkenntnissen des 19. und 20. Jahrhunderts entsprechen. Auch Tontafeln aus dem zweiten Jahrtausend vor Chr. enthalten genaue Richtlinien zur Herstellung von Medikamenten, um Nieren- und Blasensteine aufzulösen. Dabei sind es vor allem die Nierensteine (und Blasensteine), die seit jeher dem Menschen auf dieses Organ aufmerksam und eine genaue Erkundung der Niere verlangt haben. HIPPOKRATES zum Beispiel erwähnt bereits 450 v. Chr. in seinen Schriften verschiedene Arten von Eiterungen der Niere und Nierenverletzungen, und GALEN schuf vor gut 2000 Jahren die Lehre der Körpersäfte, in der eine ziemlich differenzierte Harndiagnostik eine grosse Rolle spielte (BLEKER, 1972). Zwar war die genaue Funktion der Niere nicht seit jeher bekannt, trotzdem durchstreift das Wissen um ihren Zusammenhang mit Erkrankungen der Wasserwege und mit der Wassersucht die Jahrtausende.

Summarisch sollen nun aber die neuzeitlichen Erkenntnisse zum Aufbau und zu der Funktion einer gesunden Niere erläutert werden.

2.1. Terminale Niereninsuffizienz

2.1.1. Aufbau und Funktion der Niere

(Zusammengestellt nach PSCHYREMBEL 1994, KUWERTZ-BRÖCKING 1996, VÖLTER & KELLER 1989).

Der Mensch hat zwei Nieren. Beide Nieren befinden sich unterhalb des Zwerchfells, wo sie eingebettet zwischen den Bauchorganen und der Rückenmuskulatur liegen. Die Niere eines Erwachsenen wiegt ca. 120-200 g und ist etwa faustgross. Umhüllt vom Nierenfett, der sog. Fettkapsel, besteht sie aus weichem Nierengewebe, das von einer festen, bindegewebigen Kapsel zusammengehalten wird. Das Nierengewebe besteht aus Nierenmark und Nierenrinde.

In der Nierenrinde befindet sich die Funktionseinheit der Niere, das Nephron (ca. 1 Million pro Niere). Ein Nephron besteht aus einem Knäuel aus feinsten blutführenden Gefässen, das man Glomerulum nennt. Die Glomeruli sind von einer Kapsel umgeben und münden in ein System von Harnkanälchen. Im Glomerulum wird durch Ultrafiltration des Blutes der Primärharn gebildet. Er setzt sich zusammen aus Wasser, Salzen, Glukose, Aminosäuren und

den harnpflichtigen² Substanzen Harnstoff, Kreatinin und Harnsäure. Pro Tag werden in den Glomeruli ca. 170 Liter Blut zu Primärharn gefiltert. Da aber pro Tag nur 1-2 Liter Urin ausgeschieden werden, werden 168-169 Liter des Primärharns in den Harnkanälchen wieder aufgenommen und in den Blutkreislauf zurückgeführt. Dabei wird der Primärharn durch das Gewebe des Nierenmarks in das Harnsammelrohr geführt. Im Bereich der Harnkanälchen wird das Volumen des Primärharns auf etwa 1% der Ausgangsmenge reduziert und die Konzentration und Zusammensetzung der gelösten Stoffe gemäss den Erfordernissen des Organismus (Wasserhaushalt) verändert. Alle Harnkanälchen zusammen bilden im Nierenmark 10-12 Kegel, deren Spitzen in das Nierenbecken münden, dem Auffangsort für den Urin.

Der Urin enthält also in konzentrierter Form die wasserlöslichen Schlackenstoffe des Körpers. Zusätzlich werden in Urin auch überschüssige Salze und kristalline Säuren ausgeschieden.

Die Niere ist aber auch Bildungsort mehrerer Hormone, die unter anderem für die Bildung der roten Blutkörperchen, den arteriellen Blutdruck und durch das in der Niere hergestellte Vitamin D für den Calcium-Phosphat-Haushalt (und damit für das Knochenwachstum!) wichtig sind. Die Nieren umfassen also zahlreiche nach aussen und nach innen ausscheidende Funktionen:

Tab. 2.1

Nierenfunktionen

1. Ausscheidung von Stoffwechselabbauprodukten, Ausscheidung von Kreatinin, Harnstoff, Harnsäure, Stoffwechselprodukten, Medikamenten u.a.
2. Kontrolle des Salzhaushaltes
3. Kontrolle des Blutdruckes
4. Kontrolle des Säure-Basen-Haushaltes
5. Kontrolle (durch Vit. D) des Calcium-Phosphat- Stoffwechsels (Wachstum)
6. Kontrolle der Bildung von Erythrocyten (roten Blutkörperchen)

(KUWERTZ-BRÖCKING, 1996, S. 301)

2.1.2. Definition der terminalen Niereninsuffizienz

Der Begriff "Niereninsuffizienz" (Nierenschwäche) ist ein funktioneller Begriff, der keine Aussage über die Ursachen der Insuffizienz beinhaltet (PSCHYREMBEL, 1994, S. 1074).

² Körpersubstanzen, die mit dem Urin ausgeschieden werden müssen.

Bei der *terminalen* Niereninsuffizienz handelt es sich um das Endstadium eines entweder akut oder chronisch verlaufenden Nierenversagens. Ist ein solches Nierenversagen vorhanden, sind alle Nierenfunktionen mehr oder weniger beeinträchtigt. Die Auswirkungen auf den Gesamtorganismus bei Ausfall dieser Funktionen werden als urämische Intoxikation oder Urämie gekennzeichnet und führen ohne Nierenersatztherapie innerhalb von 8-14 Tagen zum Tod. (PICHLMAYR & PICHLMAYR, 1991, S. 40)

Insofern der *terminalen* Niereninsuffizienz im Kindes- und Jugendalter meist eine *chronische* vorangeht, ist die chronische Niereninsuffizienz eine Vorstufe der terminalen und bezeichnet eine "dauerhafte Schädigung von Nierengewebe mit Einschränkung der Filtrationsleistung auf unter 50% der Norm..." (KUWERTZ-BRÖCKING, 1996, S. 298). Daraus lässt sich im Blut ein Anstieg harnpflichtiger Substanzen (Kreatinin, Harnstoff) nachweisen. Die chronische Niereninsuffizienz unterscheidet sich von der akuten³ durch den *fortschreitenden* Ausfall der funktionellen Einheiten (Nephron) der Niere, also durch ihren Verlauf.

Allgemein charakterisiert, umfasst die chronische Niereninsuffizienz Erkrankte, die eine "persistierende Erhöhung der Serumkonzentration von Kreatinin $> 150 \mu\text{mol/l}$ " aufweisen (nicht-terminale Niereninsuffizienz) oder Patienten, die mittels Langzeitdialyse und/oder Nierentransplantation behandelt wurden oder an Urämie verstorben sind (terminale Niereninsuffizienz). (GIGER, 1996, S. 4)

Man unterscheidet vier Stadien (Tab. 2.2.) der chronischen Niereninsuffizienz. Diese vier Stadien gehen fließend ineinander über und werden je nach Art der Grunderkrankung in Monaten oder Jahren durchlaufen, bevor sie in der terminalen Niereninsuffizienz (Urämie) enden.

Tab. 2.2.

Niereninsuffizienz: Stadieneinteilung der chronischen Niereninsuffizienz nach Sarre

1. **Latenzstadium:** Insgesamt ausreichende Nierenfunktion bei bestehender und fortschreitender Grunderkrankung der Nieren.
- 2a. **Stadium der vollen Kompensation:** Eingeschränkte Leistungsbreite der Nieren mit geringfügiger Einschränkung der glomerulären Filtrationsrate und Konzentrationsleistung. [...] Beginnende Minderung der endokrinen Funktion.
- 2b. **Stadium der kompensierten Retention⁴:** Mässige Niereninsuffizienz mit konstanter Erhöhung von Harnstoff und Kreatinin im [Blut-] Serum; u.U. bereits klinische Zeichen einer Urämie.

³ Die *akute* Niereninsuffizienz ist ein "plötzlicher partieller oder totaler Verlust der exkretorischen Nierenfunktion als Folge einer meist reversiblen Nierenschädigung" (Verletzungen, Entzündung, Vergiftungen, Verschluss der Harnwege). (Pschyrembel, 1994, S. 1076)

⁴ Lat. für Zurückhaltung.

3. **Stadium der dekompensierten Retention (Präurämie):** Fortgeschrittene Niereninsuffizienz mit zunehmender [...] klinischer Symptomatik bei weiterer Erhöhung der Serumkonzentration harnpflichtiger Substanzen.
4. **Urämie:** Terminale Niereninsuffizienz mit Zusammenbruch der exkretorischen und endokrinen Funktion der Nieren; dialysepflichtig, sonst Tod im Coma uraemicum.

(Nach PSCHYREMBEL, 1994, Seite 1074)

2.1.3. Symptome und Auswirkungen

Die Folgen der terminalen Niereninsuffizienz sind bei Erwachsenen und Kindern ähnlich. Trotzdem bietet der heranwachsende Organismus des Kindes zusätzliche Schädigungsmöglichkeiten:

Während man im Säuglingsalter Trinkschwäche, Erbrechen, Durchfall oder Gewichtsabnahme beobachtet, sind bei älteren Kindern und Jugendlichen multiple Entwicklungsstörungen und verminderte Leistungsfähigkeit erkennbar (Tab. 2.3.).

Tab. 2.3.

Symptome der Urämie bei Kindern und Jugendlichen

1. Gesamtorganismus: Minderwuchs, verzögerte Pubertät
2. Haut: grau-gelbliche Blässe, Juckreiz, Blutungen
3. Gehirn: motor. Unruhe, Konzentrationsstörungen, Apathie, Krampfanfälle, Koma
4. Nerven: Polyneuritis [Entzündung des peripheren Nervensystems], verlangsamte Leitgeschwindigkeit
5. Herz und Kreislauf: Hypertension, Herzinsuffizienz, Perikarditis [Entzündung des Herzbeutels], Rhythmusstörungen
6. Lunge: Lungenödem
7. Magen, Darm: Appetitlosigkeit, Übelkeit, Erbrechen, Durchfall
8. Blut: Anämie (Hautblässe), Gerinnungsstörungen
9. Muskulatur: Schwäche, fibrilläre Zuckungen
10. Knochen: Demineralisation, Osteopathie [Knochenstoffwechselstörung]

(Nach MICHALK, 1985, S. 40)

Hierbei ist zu bemerken, dass es sich bei der obigen Auflistung um die Symptome der Nierenerkrankung in ihrem letzten, terminalen Stadium handelt. Einigen der Symptome kann mit einer korrekten Therapie Einhalt geboten werden (Siehe dazu Kap. 2.2. *Behandlungsmethoden.*)

Aufgrund des gestörten Calcium-Phosphat-Stoffwechsels wirkt sich die terminale Niereninsuffizienz besonders schwer auf das Wachstum aus: Zum Zeitpunkt des Auftretens der terminalen Niereninsuffizienz waren die meisten Kinder in der Schweizer Studie von GIGER

für ihr Alter zu klein. Das durchschnittliche Grössendefizit der *Knaben* mit erworbenem Nierenversagen lag bei ca. 1.5 SDS⁵, bei angeborenem sogar bei ca. 2.8 SDS. Das durchschnittliche Grössendefizit bei den *Mädchen* mit erworbenem Nierenversagen betrug ca. 1 SDS, während es bei angeborenem Nierenversagen bei ca. 2.5 SDS lag. Der Unterschied der erworbenen vs. der angeborener Form ist in erster Linie auf die längere Dauer der chronischen Niereninsuffizienz (bei angeborenem Nierenversagen) zurückzuführen. (GIGER, 1996, S. 7-12)

2.1.4. Inzidenz und Ursachen der terminalen Niereninsuffizienz⁶

Im Zeitraum von 1987 bis 1991 waren in der Schweiz gesamthaft 34 Kinder an der terminalen Niereninsuffizienz erkrankt, wobei 35.3 % im Alter von 10-15 Jahren waren. Die Ursache für eine Erkrankung war bei ca. 30% ein erworbenes Nierenversagen, bei 30% hereditäres Nierenversagen, bei 20% Nierendysplasie, -hypoplasie (Nierenfehlentwicklung, -unterentwicklung) und 20% Harnwegsmisbildungen. (GIGER, 1996, S. 17)

2.2. Behandlungsmethoden

Wie bereits erwähnt, hat die Nierenerkrankung, wenn sie ihr terminales Stadium erreicht hat, in den meisten Fällen einen progredienten Krankheitsverlauf hinter sich. Folglich hat auch die Behandlungsmethode verschiedene Stadien und muss dem entsprechenden Krankheitszustand angepasst sein. Der Art nach kann man die Behandlungsmethoden dreiteilen:

Tab. 2.4.

Behandlungsmethoden der terminalen Niereninsuffizienz im Kindes- und Jugendalter

1. Konservative Behandlung
2. Dialysebehandlung
3. Transplantation

(MÜLLER-WIEFEL, 1985, S. 9)

⁵ Sandard Deviation Score: Spezifisches Abweichungsmass der eigenen Körpergrösse im Vergleich zur Körpergrösse von Kindern gleichen Alters und Geschlechts. (Giger, 1996, S. 5):

⁶ Ein besonderes Problem ergibt sich bei der Darstellung verschiedener Daten der terminalen Niereninsuffizienz im Jugendalter: Die Datensammlung und Verarbeitung geschieht in Europa zentral über die EDTA (European Dialysis and Transplant Association). Die Haupt-Auswertungskategorien der EDTA sind in Kategorien bis zum Alter von 15 Jahren und ab 15 Jahren gegliedert. Ab 15 Jahren werden keine für das Jugendalter relevante Altersunterteilungen mehr vorgenommen. MÜLLER-WIEFEL (1985, S. 6) formuliert dieses Dilemma folgenderweise:

"Unglücklicherweise geht die [von der EDTA-Registatur] schlecht gewählte Zäsur von 15 Jahren haargenau durch die Lebensphase des Jugendalters hindurch. Das Jugendalter fängt weder mit 15 Jahren an noch hört es mit 15 Jahren auf [...]".

Mit dem Einsatz dieser medizinischen Massnahmen kann ein Patient mit terminaler Niereninsuffizienz über Jahre hinaus am Leben erhalten werden. Trotzdem verstarben bis vor etwa 25-30 Jahren alle Kinder und Jugendliche mit völligem Nierenversagen. Denn eine längere Dialysebehandlung von Kindern *ohne Aussicht auf eine Transplantation* wurde als ethisch unvertretbar angesehen. Erst mit den ersten Erfolgen der Nierentransplantation in den 60er und 70er Jahren bei Erwachsenen wurde die langfristige Dialysebehandlung auch bei Kindern möglich (WOLFF, 1996, S. 314).

Diese historische Tatsache soll den Schweregrad der heute gängigen Dialysebehandlung vorwegnehmen und uns vor Augen führen, wie qualvoll diese Therapie ist, wenn sie nicht mindestens mit Aussicht auf deren Ende durchgeführt werden kann

2.2.1. Konservative Behandlung

Die konservative Behandlung betrifft die noch chronische Niereninsuffizienz und kann bis zum Stadium der dekompensierten Retention alleine durchgeführt werden. Sie ist besonders bei angeborenem Nierenleiden manchmal mehrere Jahre lang durchführbar (MÜLLER-WIEFEL, 1985, S. 10).

Symptome wie Störungen des Calcium-Phosphat-Stoffwechsels, inadäquate Flüssigkeits- und Kochsalzverluste, Wasseransammlung und Bluthochdruck oder Anämie (Blutarmut) können mit verschiedenen Medikamenten, einer präzise auf die Grunderkrankung zugeschnittenen Diätvorschrift sowie Wasser- und Kochsalzzufuhreinschränkungen behandelt werden. Einen hohen Stellenwert nehmen Gewichtskontrollen ein, da festgestellt werden muss, inwieweit die Nieren sich ihrer exkretorischen Funktion noch bedienen können, d.h. um garantieren zu können, dass sich keine Wasseransammlungen im Körper befinden (KUWERTZ-BRÖCKING, 1996, S. 303 f.).

Wie Tabelle 2.5. zeigt, ist die konservative Behandlung eine mit diätischen und medikamentösen Massnahmen zweigeteilte Therapie.

Tab. 2.5.

Konservative Behandlung der chronischen Niereninsuffizienz

<u>Diätische Massnahmen</u>	<u>Medikamentös behandelbare Symptome</u>
- Eiweissreduzierte, hochkalorierte Ernährung	- Blutübersäuerung
- Flüssigkeitsbillanzierung	- Abbauprozesse der Knochen
- Kochsalzzufuhr, -beschränkung	- Bluthochdruck
- Meiden von kaliumhaltigen und phosphathaltigen Speisen	- Blutarmut
	- Kleinwuchs

(Nach MICHALK, 1985, S. 40)

Bereits die Durchführung der konservativen Massnahmen beinhaltet grosse Belastungen für alle Beteiligten und kann bei den Patienten bereits in dieser Phase zu Problemen der Compliance (Einhalten der medizinischen Verordnungen) oder Kompetenzstreitigkeiten führen.

Es wird deutlich, dass die [...] Behandlungsrichtlinien zu einer grossen Belastung für die betroffenen Kinder und Eltern werden können, zumal regelmässige und häufige Kontakte zu den behandelnden Ärzten (jeweils mit Blutentnahme) erforderlich sind. Sorgfältige und für alle Betroffene verständliche Informationen [...] sind Voraussetzung für die Verwirklichung der Behandlungsziele.

(KUWERTZ-BRÖCKING, 1996, S. 305)

Bei einer Verschlechterung der Ausscheidungsfunktion der Niere auf weniger als 5% (Urämie) muss mit der Dialysebehandlung begonnen werden (KUWERTZ-BRÖCKING, 1996, S. 305).

2.2.2. Dialyse

2.2.2.1. Hämodialyse (Abk. HD)

Gemäss den statistischen Daten der EDTA (European Dialysis and Transplant Association) gehört die HD nebst der Nierentransplantation europaweit zu den häufigst angewendeten Behandlungsformen des Nierenversagens bei Kindern bis 15 Jahren. (VALDERRÀBANO et al., 1995, S. 9)

Sie ist eine Behandlungsmethode zur Eliminierung von harnpflichtigen Substanzen, anderen Stoffwechselendprodukten und Wasser aus dem Organismus. Trotz Flüssigkeits- und Elektrolytillanzierung kann die HD jedoch nur eine Annäherung an die normalen homöostatischen Funktionen der Nieren erreichen und vermag die endokrinologischen Funktionen nicht zu ersetzen. (PSCHYREMBEL, 1994, S. 582)

Die HD besteht aus einem extrakorporalen Blutreinigungsverfahren, weshalb sie auch "Blutwäsche" genannt wird.

Dem Patienten wird mit einer grossen Spritze über einen zentralen Blutgefässzugang (Shunt) Blut entnommen. Der Gefässzugang - auch Fistel genannt - wird operativ meist am Unterarm oder Oberarm der nicht bevorzugten Seite operativ hergestellt. Er besteht aus der Anlegung einer Kurzschlussverbindung zwischen einer grossen Arterie und einer grösseren benachbarten Vene. Bei schlecht ausgebildeten oder thrombosierte Gefässen kann auch prothetisches Material zur Gefässüberbrückung verwendet werden. Hier findet die Punktion mit Nadeln von bis zu 5 mm statt. Das Blut wird mit Hilfe von Blutpumpen in das *arterielle* Schlauchsystem einer Dialysemaschine gepumpt, wobei die Blutgerinnung medikamentös

verhindert wird. Vom Schlauchsystem her kommend durchströmt das Blut den Dialysator (die künstliche Niere) und wird über ein *venöses* Schlauchsystem wieder in den Blutkreislauf des Patienten zurückgeleitet. In der künstlichen Niere durchfließt das Blut zwei separate Kompartimente, die je durch eine semipermeable Membran getrennt sind. Hier findet der Stoff- und Flüssigkeitsaustausch statt. Besondere Messeinrichtungen überwachen den Fluss, die Zusammensetzung, Temperatur und Menge des Blutes, das für diese Zwecke extra mit verschiedenen gelösten Stoffen angereichert wurde (D-Glukose, Elektrolyte, etc.). Ausserdem werden die Druckverhältnisse im Blut und Dialysatkompartiment sowie die Erkennung von Membrandefekten des Dialysators und Luftbeimengungen im venösen Teil der Apparatur überwacht. Durch Erzeugung eines Überdruckes im Blut (resp. Unterdruckes im Dialysatkompartiment) wird der Flüssigkeitsentzug aus dem Patientenblut möglich. (Nach PSCHYREMBEL, 1994, S. 582, S. 1417)

Trotz fortgeschrittener HD-Technik sind während und nach der HD zahlreiche Komplikationen zu erwarten wie Blutdruckschwankungen, Herzrhythmusstörungen, Kopfschmerzen, Übelkeit, Erbrechen oder Muskelkrämpfe.

Die Hämodialyse ist ein zentrumgebundenes, diskontinuierliches Blutreinigungsverfahren, schmerzhaft (Punktionen) und kompliziert durch erhöhte Blutungsneigung, Infektionen und Thrombosierung der Gefässzugänge. Häufig treten bei längerer Hämodialysebehandlung multiple allergische Reaktionen als Folge ständiger intensiver Kontakte des körpereigenen Abwehrsystems mit Fremdstoffen auf. Zwischen den Dialysen muss die Trinkmenge drastisch eingeschränkt werden und auf eine strenge kaliumreduzierte und phosphatreduzierte Kost geachtet werden.

(KUWERTZ-BRÖCKING, 1996, S. 306)

Eine andere Möglichkeit, das Blut *intrakorporal* zu "waschen" besteht in der Peritonealdialyse.

2.2.2.2. Kontinuierliche Peritonealdialyse (Bauchfelldialyse, Abk. CPD)

Die kontinuierliche Bauchfelldialyse ist im Säuglingsalter die einzige Form einer Langzeitdialyse. Sie wird in den letzten Jahren aber immer mehr auch bei älteren Kinder und Jugendlichen angewandt, so dass sie 1992 im Kollektiv der bis 15 Jahre alten nierenkranken Kindern europaweit etwa halb so oft angewendet wurde wie die HD. (VALDERRÀBANO et al., 1995, S. 7)

Bei dieser Dialysemethode dient das Bauchfell (Peritoneum) als körpereigene, biologische Dialys membran. Das gut durchblutete Bauchfell wird durch einen operativ eingelegten Dauerverweilkatheder zugänglich gemacht. Dann wird die Bauchhöhle mit dem Dialysat (wässriger Flüssigkeit) gefüllt⁷, wo es dann 4-6 Stunden verweilt und wo anhand dem Prinzip der Diffusion und Osmose harnpflichtige Substanzen und überschüssiges Wasser aus dem

⁷ Dies geschieht je nach Verfahrensart vom Patient selber, von einem Elternteil oder maschinell.

Körper in das Dialysat gelangen. Wenn das Dialysat dann mit diesen Stoffwechselabbauprodukten gesättigt ist, wird es aus der Bauchhöhle gespült und die Bauchhöhle wird mit neuem Dialysat gefüllt.

Die üblicherweise angewendete CAPD (kontinuierliche *ambulante* Peritonealdialyse) gilt als die schonendste Form der Dialyse, da sie ein kontinuierliches Blutreinigungsverfahren, schmerzfrei und ohne Blutungsrisiken ist. Die Diät und das Flüssigkeitsangebot sind weniger beschränkend als bei der HD und die Zahl an notwendigen Begleitmedikamenten häufig geringer. Man ist auch wesentlich unabhängiger von seinem Behandlungszentrum, denn die CAPD ist eine Heimdialyse und ärztliche Kontrollen finden nur in 2-4 wöchigen Abständen statt (KUWERTZ-BRÖCKING, 1996, S. 305 ff).

Dennoch können ernsthafte Komplikationen (Tab. 2.6.) auftreten, die der CPD doch einige Nachteile verschaffen:

Tab. 2.6.

Vorteile und Nachteile der Bauchfelldialyse (Im Vgl. zur HD)

Vorteile	Nachteile
- CPD ist schmerzfrei, einfach und zu Hause durchführbar und unabhängig von einer Maschine	- Anfälligkeit für ...Bauchfellentzündungen, Kathedertunnelinfektionen oder Nabel und Leistenbruch
- Kontinuierliche Blutreinigung	- Eiweissverluste
- einfache Flüssigkeitsbillanzierung	- Eigene Verantwortung für sterile, sorgfältige und alltäglich Durchführung
- Diät weniger einschränkend	- Beeinträchtigt körperliches Erscheinungsbild (und Selbstbild)
- geringere Blutungsrisiken	

(nach BONZEL & SCHÄRER, 1988, S. 50 und KUWERTZ-BRÖCKING, 1996, S. 307)

Die ständige, alltägliche Behandlung und die Verantwortung für die Therapie kann sowohl für das Kind wie auch für die ganze Familie zu einer grossen Belastung werden.

Nebst der Hämodialyse und der kontinuierlichen Peritonealdialyse gibt es noch eine Reihe von anderen ähnlichen Verfahren zur Blutwäsche, die zum Teil als Heim-, zum Teil als Zentrumsdialyse (im Spital) durchführbar sind. Auf diese Verfahren soll hier nicht näher eingegangen werden. Die Frage, welches Blutreinigungsverfahren für den jugendlichen Patienten nun zu bevorzugen sei, ist ausserordentlich schwierig und wohl am besten individuell zu entscheiden. BONZEL (1988) meint daher in seinem Beitrag *Differentialindikationen der Blutreinigungsverfahren bei Jugendlichen* :

Welches Dialyseverfahren für den jugendlichen Patienten das geeignetste ist, lässt sich nicht pauschal entscheiden. [...] Neben dem *Alter* des Patienten müssen *medizinische, psychologische, soziale* und *organisatorische* Faktoren berücksichtigt werden. [...] die Frage der Heimdialyse und der Zentrumsdialyse [ist] im wesentlichen mit der Bewertung der Selbständigkeit des Jugendlichen und der Entfernung zum Dialysezentrum zu beantworten.

(BONZEL, 1985, S. 85f.)

2.2.3. Die Nierentransplantation (Abk. NTP)

2.2.3.1. Therapieziel

Für das Kindes- und Jugendalter wird die NTP einschlägig als beste und erstrebenswerteste Behandlungsmöglichkeit der chronischen und terminalen Niereninsuffizienz gesehen, da nur mit der NTP eine akzeptable Rehabilitation des Patienten möglich ist. Sie ist die einzige Nierenersatztherapie, die bei erfolgreicher Durchführung auch den Wiedereinsatz der endokrinologischen Funktionen ermöglicht. Ausserdem können mit einer frühzeitig im Krankheitsverlauf unternommenen NTP viele Auswirkungen des Nierenversagens in einem erträglichen Ausmass gehalten werden.

Allgemein ausgedrückt, ist das Therapieziel der NTP, die Komplikationen der Urämie und Dialysebehandlung zu vermeiden sowie eine verbesserte Lebensqualität herzustellen. RUDERER (1996) fasst diese Ziele (Tab. 2.7.) bei Kindern und Jugendlichen folgendermassen zusammen:

Tab. 2.7.

Ziele der Nierentransplantation bei Kindern und Jugendlichen

1. Frühzeitige Verpflanzung der Niere eines lebenden oder verstorbenen Spenders möglichst kurz nach Beginn einer Dialysetherapie oder ev. schon vorher im Stadium der chronische Niereninsuffizienz bei einer Nierenfunktion von 3-5% der Norm.
2. Vermeidung oder Rückgängigmachen von CNI- bedingten Komplikationen.
3. Wegfall der unter der Dialysetherapie notwendigen Einschränkungen der Trinkmenge und der Speisen, die zuviel Kalium, Phosphat oder Kochsalz enthalten.
4. Vermeidung der Nebenwirkungen verschiedener Medikamente oder Behandlungsmassnahmen [...], die unter der Dialysetherapie erforderlich sind, sowie der damit verbundenen Schmerzen.
5. Normalisierung des Familienlebens, der Schulaktivität und der beruflichen Ausbildung.
6. Verbesserung der Überlebenszeit und der Lebensqualität.

(RUDERER, 1996)

2.2.3.2 Voraussetzungen und Vorabklärungen

Zu den Voraussetzungen für die Transplantation gehören an erster Stelle die *sorgfältige Spenderauswahl* für die Nierenspende, um ein Missglücken der Transplantation zu vermeiden. Identische Blutgruppen, eine möglichst gute Übereinstimmung des Antigenmusters sowie der Ausschluss von Abwehrreaktionen des Empfängers gegenüber den Zellen des Spenders. Bei der gespendeten Niere unterscheidet man zwischen Lebendspendernieren⁸ (in der Regel "Verwandtennieren") und Verstorbenennieren. Bei ersteren muss die Organspende durch den volljährigen, meist elterlichen Spender *freiwillig* erfolgen. Ausserdem sollte durch einen Psychologen eine stabile Familiensituation attestiert werden können.

Beim Empfänger selber muss untersucht werden, ob er sich für eine Transplantation prinzipiell eignet und ob irgendwelche Risikofaktoren oder Nebenerkrankungen vorhanden sind. Die *renale Grunderkrankung* sollte festgestellt werden, da in manchen Fällen dadurch das spezifische weitere Vorgehen bestimmt wird. Komplikationen der eventuell *vorbestehenden chronischen Niereninsuffizienz* müssen in Betracht gezogen werden. Ausserdem ist ein *kompletter Impfstatus* erforderlich, um den nach der Transplantation häufig auftretenden (vorwiegend viralen) Infektionen vorzubeugen. Schliesslich gehören zur Vorbereitung auf eine Transplantation *eingehende Gespräche* mit dem Patienten und seinen Eltern sowie *Informationen* über die praktische Durchführung und Nachsorge der Nierentransplantation. (RUDERER, 1996)

Ist keine Lebendspende möglich, wird der Patient, falls keine absoluten Kontraindikationen bestehen, beim zuständigen Organtransplantationsverteilerzentrum angemeldet (in der Schweiz bei SWISSTRANSPLANT). Es folgt nun eine wochen- bis jahrelange Wartezeit, in der der Patient auf die Verstorbenenniere wartet. In diesem Zeitraum können einzelne Vorabklärungen wiederholt werden.

2.2.3.3 Postoperative Komplikationen und Nachsorge

Nach erfolgreicher Operation setzt die Urinausscheidung schnell wieder ein. Gelegentlich muss die Dialysebehandlung weitergeführt werden, bis die Niere funktioniert oder vom Empfängerkörper abgestossen wird.

Zu den häufigsten Komplikationen nach Nierentransplantation gehören (besonders in den 4-6 Wochen nach der Transplantation) die chronische und die akute Abstossung des Transplantats:

Unmittelbar nach der Operation werden durch das körperfremde Organ im transplantierten Kinde komplexe Abwehrmechanismen aktiviert, wobei Abwehrzellen und Antikörper gegen das Transplantat gebildet werden. Solche Abstossungskrisen - eigentlich normale Immunreaktionen - werden mit immunsuppressiven Medikamenten therapiert. Die bekanntesten Medikamente sind hierbei Cyclosporin A, Prednisolon und Azathioprin. Diese Medikamente

⁸ Der Mensch ist in der Lage mit nur einer Niere zu leben, ohne Beeinträchtigung seines Wohlbefindens.

erhöhen leider folgerichtig das Risiko einer Infektion⁹ und haben eine Vielzahl von Nebenwirkungen (siehe Tab. 2.8.):

Tab. 2.8.

Nebenwirkungen der Medikamenteneinnahme und andere Belastungen nach der Nierentransplantation

Mögliche Nebenwirkungen der Medikamente:

- Verstärkter Wuchs der Pubes-, Körper- und Gesichtsbehaarung, Tremor, Zahnfleischvergrößerung, Erkrankungen der Leber- und Gallenwege.
- Gewichtszunahme, sekundäre Cushing-Symptomatik¹⁰, Bluthochdruck, Wachstumsverzögerung

Erforderliche medizinische Zusatzmassnahmen:

- Salzrestriktion (bei Hochdruck), Kalorienrestriktion (bei Adipositas)
- Tägliche Kontrollen des Blutdrucks, der Trinkmenge, Körpertemperatur
- Unerwartet regelmässige Kontrollen der Nierenfunktion in der Klinik

Andere Belastungen:

- Verantwortliche lebenslange Einnahme von Medikamenten trotz Wissen um mögliche Nebenwirkung
- Akute oder Chronische Abstossung
- Weiterhin körperliche Stigmata, die die soziale Rehabilitation beeinflussen
- Fortbestehende Verhaltensschwierigkeiten
- Verzicht auf Gratifikationen der langjährigen Krankenrolle

(Zusammengestellt nach BRIX, 1985; PISTOR, 1985; WOLFF, 1996)

Wird das Transplantat endgültig abgestossen, muss die Niere wieder entnommen werden und die Dialysebehandlung weitergeführt werden, das heisst, dass die ganze zur Nierentransplantation führende Prozedur, wiederholt werden muss. Sind aber Abstossungsreaktion und andere frühe Komplikationen auszuschliessen, wird der Patient nach Hause entlassen. Für die weitere Lebensdauer des Transplantats muss er weiterhin zur Kontrolle gehen. Die immunsuppressiven Medikamente werden nun auf ein erforderliches Minimum beschränkt.

Mit den heute gängigen Medikamenten liegt die durchschnittliche 5-Jahres Transplantat-Überlebensrate gemäss RUDERER (1996) zwischen 60-75% (je nach Studie). Auf die Überlebensrate hat auch die Art der Spende einen Einfluss: der Vorteil einer Lebendspende

⁹ Infektionen sind bei Kindern und Jugendlichen auch die häufigste Todesursache nach der Transplantation.

¹⁰ Aufschwellen einzelner Gewebeteile in Gesicht und anderen Körperteilen

gegenüber der Verstorbenenspenden liegt vor allem in der längeren Überlebensdauer des Transplantats.

Der europaweite Prozentsatz für die Transplantat-Überlebensrate bei *Lebendspende* für unter 15 Jährige liegt bei 80-89%. Derjenige für die Transplantat-Überlebensrate bei *Verstorbenenspende* für unter 15 Jährige ist 67% (EDTA zitiert nach: VALDERRÀBANO et al. 1995). Bei Lebendspende durch die Mutter oder den Vater wurde ausserdem eine Transplantationsüberlebenshalbwertszeit von 10.8 Jahren festgestellt gegenüber von 6.7 Jahren bei Verstorbenenspenden (Kuwertz-Bröcking, 1996, S. 31).

Kapitel 3

Psychische und soziale Belastungen lebensbedrohlicher Nierenerkrankung

Bevor wir uns mit den psychischen und sozialen Belastungen der lebensbedrohlichen Nierenerkrankung - besonders für die Adoleszenz - befassen, möchte ich im Kapitel 3.1. eine kurze Übersicht einiger Hauptmerkmale der Adoleszenz geben. Dieser Teil soll es dem Leser ermöglichen, den nierenkranken Jugendlichen im Vergleich zur einer "normalen", körperlichen und psychologischen Entwicklung¹¹ zu betrachten. Danach möchte ich im Kapitel 3.2. Merkmale einer allgemeinen chronischen Erkrankung bei Kindern und Jugendlichen erläutern. Dieser Teil wiederum soll der Ausgangspunkt sein, auf dem die terminale Nierenerkrankung im Feld der chronischen Erkrankungen eingegliedert werden kann.

3.1. Die Adoleszenz¹²: Entwicklungsmerkmale und -aufgaben

Die Adoleszenz können wir wohl am besten definieren, wenn wir versuchen, uns an unsere eigene Jugend zurückzuerinnern; an die Diskussion mit dem Lehrer über den Sinn und Realitätsbezug von mathematischen Formeln; an den Streit mit den Eltern wegen der unentschuldigsten Schulabsenz eines schönen Sommertags; an die Wut gegen die erwachsenen Umweltverschmutzer; an den Tag, da wir die erste Freundin den Eltern vorstellen durften; an den Moment, da wir uns zum ersten Mal über den Sinn des eigenen Lebens mit Freunden am Lagerfeuer unterhielten...

In diesen einzelnen Erinnerungen sind bereits einige charakteristische Elemente des Jugendalters enthalten: Das Hinterfragen und *Infragestellen der geltenden Norm* und Autorität; eine *idealistische Grundhaltung*; die erwachende *Sexualität*; oder der *Freundschaftskreis von Gleichaltrigen*, der zum ersten Mal grössere Wichtigkeit erhält als die Familie.

3.1.1. Definition.

Ganz allgemein formuliert, wird die Adoleszenz als Lebensphase bezeichnet, die den Übergang von der Kindheit zum Erwachsenenalter markiert. Die heute eher als eigenständig angesehene Entwicklungsphase beinhaltet junge Menschen im Alter von "12. bzw. 13. bis zum 20./ 24. Altersjahr" (REMSCHMIDT, 1992, S. 1ff.) und wird als eine Zeit des Umbruchs, der "Metamorphose der gesamten Persönlichkeit" gesehen (HERZKA, 1991, S. 183).

REMSCHMIDT (1992) definiert den Begriff Adoleszenz eher auf physiologischer Grundlage in den drei fachlichen Feldern der Biologie, Psychologie und Soziologie:

¹¹ Chronische Krankheit soll also vor allem unter entwicklungspsychologischer Sicht gesehen werden. D.h., dass die normative psychologische Entwicklung des Jugendalters als Vergleich herangezogen werden soll.

¹² im Folgenden wird der Begriff Adoleszenz wie bei REMSCHMIDT (1992) als Synonym zu Jugend verwendet.

Tab. 3.2

Biologische, psychologische und soziologische Definition von Adoleszenz

1. Biologische Definition: Gesamtheit der somatischen Veränderungen, die sich am augenfälligsten in der körperlichen Entwicklung und der sexuellen Reifung zeigen.
2. Psychologische Definition: Gesamtheit der individuellen Vorgänge, die mit dem Erleben, der Auseinandersetzung und der Bewältigung der somatischen Wandlungen sowie den sozialen Reaktionen auf diese verbunden wird.
3. Soziologische Definition: Zwischenstadium, in welchem die Jugendlichen mit der Pubertät die biologische Geschlechtsreife erreicht haben, ohne jedoch mit Heirat und Berufsfindung in den Besitz der allgemeinen Rechte und Pflichten gekommen zu sein.

(Nach REMSCHMIDT, 1992, Seite 2f.)

MÜLLER-WIEFEL (1985) gibt im Hinblick auf die Behandlung von nierenerkrankten Jugendlichen eine für diese Arbeit besonders brauchbare Definition:

Man kann sich bei der Definition [des Jugendalters] auch ganz auf psychosoziale Kriterien stützen und das Jugendalter als den Zeitabschnitt zwischen Beginn und Ende der eigenen Identitätsfindung ansehen. Bei Gesunden decken sich körperlicher und seelischer Beginn des Jugendalters. Das Ende der Identitätsfindung ist allerdings grossen individuellen Schwankungen unterworfen, manch einer erreicht es nie. *Für den kranken Dialysepatienten bietet sich wegen der nicht seltenen Verschiebung zwischen körperlicher und seelischer Reifung eine gemischte Definition an, nämlich diejenige, die mit dem Beginn der Identitätsfindung anfängt - auch wenn körperliche Pubertätszeichen noch fehlen - und mit dem Wachstumsende aufhört.* Wenn wir von dem jugendlichen Dialysepatienten sprechen, meinen wir den Patienten im Alter zwischen etwa 11 und 22 Jahren.

(MÜLLER-WIEFEL, 1985, S. 7 f.)

Kursivstellung durch den Autor)

Nachfolgend möchte ich summarisch auf die erwähnten biologischen und psychologischen Veränderungen und Aufgaben in der Adoleszenz eingehen.

3.1.2. Biologische Aspekte: Die Pubertät

Während sich der Begriff der Adoleszenz mehr auf die psychologische Bewältigung der körperlichen und sexuellen Reifung bezieht, umfasst der Begriff der Pubertät mehr den körperlichen und physiologischen Reifungsaspekt des Jugendlichen.

Da die körperlichen Reifungsvorgänge auch den Anstoss für alle folgenden Wandlungen geben, lässt sich die Pubertät als Beginn der Adoleszenz auffassen. Sie wird markiert durch das Auftreten der Menarche (erste Menstruation), bzw. der ersten Ejakulation (REMSCHMIDT, 1992, Seite 2). Selbstverständlich sind der Beginn und das Ende der Puber-

tät im individuellen Fall nicht mit präzisiertem Alter und Entwicklungsreihen in Verbindung zu bringen. Trotzdem kann man durchschnittlich betrachtet folgenden Pubertätsablauf festhalten:

Bei den Jungen kann der Pubertätsbeginn mit der ersten Geschlechtsreife (Penisvergrößerung) und der Zunahme des körperlichen Längenwachstums zwischen 12-13 Jahren angesetzt werden. Zwischen 13-14 Jahren folgt dann starkes Wachstum der Testes und des Penis. Ab 14 Jahren folgen das stärkste Längenwachstum sowie die ersten Anzeichen eines Oberlippenbarts. Ab 15 Jahren folgt der Stimmbruch und die Spermien sind nun reif. Zwischen 17-19 schliesslich klingt die Pubertät mit der Zunahme der Gesichts- und Körperbehaarung, der männlichen Stirn-Haargrenze sowie mit dem Wachstumsstillstand aus.

Bei den Mädchen ereignet sich die erste Geschlechtsreife etwa mit 11 Jahren mit dem Wachstum der inneren und äusseren Genitalien. Ab 12 Jahren folgt starkes Längen- sowie Brustwachstum. Die erste (unregelmässige) Menstruation ereignet sich mit ca. 13 Jahren. Ab 14 wird die erste Schwangerschaft möglich und die Menstruation ist nun regelmässig. Mit ca. 17 Jahren endet die Pubertät mit dem Wachstumsstillstand. (BIERICH zitiert nach REMSCHMIDT, 1987, S. 7f)

3.1.3. Psychologische Aspekte und Entwicklungsmerkmale

"Wer bin ich?

Was kann ich?

Warum lebe ich? [...]

Warum bin ich? [...]

Fragen ohne Antwort.

Werde ich diese Fragen wohl einmal beantworten können?

Die Voraussetzung dazu

ist die Beantwortung der ersten Frage:

Wer bin ich?

Kann ich diese Frage überhaupt beantworten?"

(Gedicht von Marisa, 16, Schülerin. Zitiert nach Fend, 1994, Seite 50)

In der Adoleszenz hat man sich mit einer Menge von Anforderungen auseinanderzusetzen, welche sowohl von der Innen- wie von der Aussenwelt gestellt werden. Als Heranwachsender, der die Kindheit verlässt, steht man zwischen Kindheit und Erwachsensein, also quasi in einem Zwischenland. Dieser "Lebensabschnitt des Übergangs" kann mit einer "zweiten Geburt" verglichen werden, weshalb in den Naturvölkern der Übertritt von der Kindheit ins Erwachsenenalter als Initiation (Neuanfang) gefeiert wird (NOSER, 1984, S. 152). Dieser von verschiedensten Riten begleitete symbolische Prozess vollzieht sich in unserer Kultur in einem Entwicklungsprozess von mehreren Jahren¹³.

¹³ In den westlichen Kulturländern hat sich die pubertäre Entwicklung in den letzten Jahrzehnten zeitlich nach vorne verschoben, was zu einer besonderen Form von Dysharmonie zwischen der körperlichen Entwicklung

Seit geraumer Zeit wird diese Entwicklung üblicherweise auf allen Altersstufen als Bewältigung von altersentsprechenden Aufgaben angesehen. Diese sogenannten *Entwicklungsaufgaben*, die ein junger Mensch in der Gesellschaft zu erfüllen hat, sind teils allgemeingültig, teils kulturspezifisch. Eine Entwicklungsaufgabe wird daher als "individuell gesetzte Aufgabe" verstanden, die zum einen durch die umgebende Kultur, zum anderen durch die Leistungsfähigkeit des Individuums bedingt ist. (SEIFFGE-KRENKE, 1996, S. 261).

Die meisten heute gängigen Zusammenstellungen von Entwicklungsaufgaben des Jugendalters gehen auf HAVIGHURST (1972) zurück, der als erster die verschiedenen Aufgaben in diesem Entwicklungsabschnitt zusammenstellte. Diese sollen hier kurz zusammengefasst werden:

Tab. 3.3

Entwicklungsaufgaben für das Jugendalter

1. Ablösung von der Familie
2. Selbst- und Identitätsfindung
3. Erwerb neuer Beziehungen zu Altersgenossen
4. Aufbau eines Wertssystems
5. Lebensplanung
6. Vorbereitung und Findung des gegengeschlechtlichen Du's
7. Gestaltung und Erreichen von verantwortungsvollem Verhalten
8. Akzeptanz und effizienter Gebrauch des eigenen Körpers

(nach NOSER, 1984 und JENSEN, 1985)

Leider ist es im Rahmen dieser Arbeit nicht möglich, allen relevanten Aspekten und Entwicklungsaufgaben des Jugendalters gerecht zu werden. Ich möchte mich deshalb auf 3 psychologisch relevante Dimensionen beschränken, innerhalb derer die Lebensphase der Adoleszenz betrachtet werden kann. Im Hinblick auf die spezifischen Schwierigkeiten, die sich dem nierenkranken Jugendlichen ergeben, soll daher vor allem die Bildung des *Identitätsgefühls* betrachtet werden. Dieses beinhaltet das *Selbstkonzept* sowie den *Ablösungsprozess* von der Familie. Wie eingangs dieses Kapitels mit einem eindrücklichen Gedicht bereits illustriert wurde, stellt die Frage nach der eigenen Identität eines der zentralsten Probleme für die Adoleszenz dar. (ROSSMANN, 1996, S. 147)

3.1.3.1. Identitätsfindung

und der psychischen Reife geführt hat. (HERZKA, 1991, S. 183)

Die Entwicklung einer Identität, in der man sich selber erkennen kann, ist ein kontinuierlicher Prozess, der im frühen Kindesalter beginnt und lebenslang fortbesteht. Im Zentrum der Suche nach der Identität stehen die Bildung des Ichs : "Wer bin ich?, Wie bin ich?" oder "Wie möchte ich sein?". Zu einer Verfestigung und Stabilisierung der Identität eines Jugendlichen tragen in der Adoleszenz Rollenübernahmen (wie z. Bsp. Geschlechterrolle), die Entwicklung eines ausgeglichenen Verhältnisses zwischen Abhängigkeit und Unabhängigkeit oder die Übernahme sozial anerkannter Verhaltensweisen bei. Diese Prozesse ereignen sich immer in sozialen Beziehungen (mit Eltern, "peers", u. a) und sind gekoppelt mit der Ich-Entwicklung. Das sich entwickelnde Ich kann man sich in diesem Zusammenhang¹⁴ folgendermassen vorstellen: Als System von Haltungen, Einstellungen und Motiven, die im Kernbereich der Persönlichkeit existieren und die die Einmaligkeit, Gleichheit und Unverwechselbarkeit eines Individuums begründen. (Nach REMSCHMIDT, 1992, S. 113 ff) Das Gefühl von Identität gründet dementsprechend auf der Selbstwahrnehmung von Kontinuität und Einmaligkeit der Person. Wie Margaret MAHLER (1994) gezeigt hat, ist für die Ichentwicklung bereits für das ganz kleine Kind die Differenzierung von körperlichen und seelischen Selbstrepräsentanten mittels kontinuierlichen, assoziativen Prozessen notwendig.

Der zum Thema Identität wohl bekannteste Psychoanalytiker E. ERIKSON hat auf der Basis von Freuds Modell der psychosexuellen Entwicklung ein psychosoziales Entwicklungsmodell in acht Phasen entworfen. Die Adoleszenz (angesetzt vom 13. bis zum 18. Lebensjahr) ist nach ERIKSON die Zeit der Identitätsfindung. Zur erfolgreichen Meisterung dieser Aufgabe nennt er unter anderem "Vertrauen in sich und andere", die "Fähigkeit zu autonomem Handeln" oder ein "gewisses Mass von Initiative und Kompetenz". Gelingt es dem Jugendlichen nicht, diesen Anforderungen gerecht zu werden, droht die "Persönlichkeit zu zersplittern", da ihr der innere Zusammenhalt fehlt. (ROSSMANN, 1996, S. 148)

3.1.3.2. Selbstkonzept (Selbstbild) und Körperbild

Unter dem Überbegriff "Selbstkonzept" versteht man eine "dynamische psychologische Grösse", die als abstrahierte "Theorie über sich selbst" oder "Einstellung gegenüber der eigenen Person" definiert werden kann. Das Selbstkonzept ist das Ergebnis biologischer, psychologischer und psychosozialer Einflüsse im Entwicklungsverlauf. Als Grundlage für das *Selbstwertgefühl* ist das Selbstkonzept für das gesamte Verhalten eines Menschen und seine selbst erlebte Stellung in der Gesellschaft von grösster Bedeutung. (REMSCHMIDT, 1992, S. 116). Die Wahrnehmungen und Theorien über das eigene Selbst bilden ebenfalls die Grundlage für die Identität, indem sie sich auf die Dauer kontinuierlich verfestigen und dem Ich zugegliedert werden sollten.

¹⁴ Innerhalb der psychologischen Theorien ist dem Ich im Besonderen in der tiefenpsychologischen Konzeption von Freud Beachtung geschenkt worden, wo es neben den Instanzen des Es und Über-Ich ein System von bewussten und Unbewussten Funktionen darstellt. Die bewussten Ich-Funktionen sind die Wahrnehmung und Erinnerung, das Denken, Planen und Lernen; die unbewussten Funktionen die Abwehr gegenüber dem Es, die Abwehr gegenüber dem Über-Ich und die Bewältigung gegenüber der Aussenwelt (DORSCH, 1992, S. 295).

Als Gesamtheit der kognitiven Repräsentationen des eigenen Körpers ist das Körperbild ein Teil des Selbstbildes. Es erfährt besonders in der Adoleszenz grosse Veränderungen und bildet deshalb oft Anlass für Identitätskrisen: Im Vergleich zum Kindesalter führt der in der Adoleszenz durch die biologische Reife heranwachsende "neue" Körper (siehe Pubertät) zu *stärkerer Hinwendung und Beobachtung des Körpers*, d.h. zu einer stärkeren Konzentration auf die physischen Aspekte des Selbst. Die nun äusserst wichtig werdenden Vergleiche mit Gleichaltrigen sowie die normale Variabilität der körperlichen Entwicklung können (bereits beim gesunden) Jugendlichen zu Beunruhigung und Beeinträchtigungen des Selbstwertgefühls führen. Die intensive Selbst- und Fremdbeobachtung bezieht sich vor allem auf Körperwachstum und -proportionen, Grösse, Gewicht oder Haartracht und ist von der kulturspezifischen Norm abhängig.

Zusammenfassend dürfen wir also festhalten, dass die bewusste Einstellung gegenüber der eigenen Person in der Adoleszenz an Wichtigkeit zunimmt. Dabei sind insbesondere die Betrachtung und Sensibilisierung auf die physischen Persönlichkeitsaspekte vordringlich. Schliesslich kann das positive Selbstkonzept als Grundlage einerseits für die Ausbildung eines positiven Selbstwertgefühles und andererseits für die Wahrnehmung von eigener Einmaligkeit, Gleichheit und Unverwechselbarkeit angesehen werden.

3.1.3.3. Ablösung¹⁵ von der Familie

Der wichtigste Kampf dieses Lebensalters ist das Ringen um Unabhängigkeit, das Loslösen von den Kontrollagenten oder Autoritätspersonen der Kindheit und das Finden der eigenen Identität.

(REICHWALD-KLUGGER, S. 51)

Ablösung in seiner allgemeinen Bedeutung meint die Auflösung einer seelischen Bindung, d.h. einer seelischen Abhängigkeitsbeziehung zwischen zwei Menschen (DORSCH, 1994, S. 3). Reifung und Ablösung darf im weitesten Sinne als lebenslange Aufgabe angesehen werden (LEMPP, 1987, S. 161ff). Im Jugendalter ist dieses Thema jedoch auf besondere Art akut präsent. Die Aufgabe der "Ablösung von der Familie" beinhaltet für den Jugendlichen das Unabhängigwerden von den erwachsenen primären Bezugspersonen. Dieser Verselbständigungsprozess vollzieht sich - wie wir alle noch wissen - vor allem auf finanzieller und emotionaler Ebene und beinhaltet die Verarbeitung der meisten bereits erwähnten Entwicklungsaufgaben.

"Ablösung" heisst nicht unbedingt, dass der Jugendliche vom Elternhaus auszieht oder von seinen Eltern nichts mehr wissen will. Vielmehr sollen die Gefühlsbindung zu den Eltern und die gefühlsmässige Unterordnung gelockert werden. Der Wunsch nach persönlicher Un-

¹⁵Wenden wir uns einem Buch über die Entwicklungspsychologie des Jugendalters aus Amerika (JENSEN, 1985) zu, können wir feststellen, dass das Konzept "Ablösung" von der Familie nicht behandelt wird und gar nicht von Bedeutung ist. Das Fehlen der "Ablösung" in der amerikanischen Psychologie hat nicht nur mit der spontan frühen Trennung des Jugendlichen vom Elternhaus zu tun, sondern weist auch darauf hin, dass die Art und Form der Loslösung von den jeweiligen soziokulturellen Verhältnissen abhängig ist.

abhängigkeit per se, aber auch dessen Kollision mit eingefahrenen Einstellungen und wechselseitigen Abhängigkeiten in der Familienstruktur können zu heftigen Konflikten in der Familie führen. Die Gesamtheit der Verhaltens- und Einstellungsänderungen im Laufe der Ablösung lassen aber auch Konflikte mit der gesamten Umgebung entstehen und führen nicht selten zu Pubertätskrisen; zumal der Ablösungsprozess auch zu Kritik und Entwertung der elterlichen Einstellung und Haltungen führen kann, d.h. sich auf der "gesellschaftlichen Ebene" (REMSCHMIDT, 1992, S. 133) abspielt. Trotz den Ablösungstendenzen ist das Ziel der "Ablösung von der Familie" aber die Bildung einer "tieferen Rückbindung, allerdings in Form eines freundschaftlichen Kontaktes unter den jetzt gleichwertigen Partnern" (NOSER, 1984, S.154).

Der beschriebene Prozess der Ablösung von den Eltern bedingt zusätzlich eine "systemische Betrachtungsweise" (REMSCHMIDT, 1992, S. 129), da er zugleich die Knüpfung von neuen, ausserfamiliären Bindungen beinhaltet. Der "Boden", der eine Ablösung ermöglicht, also der Erwerb neuer Beziehungen (zu Altersgenossen), der Aufbau eines eigenen Wertsystems und die gesamte Lebensplanung sind mit neuen, ausserfamiliären Verknüpfungen verbunden¹⁶. Ablösung von der Familie ist also intrinsisch mit den gesamten sozialen (sowie emotionalen und finanziellen) Umgebungsbedingungen verbunden.

3.2. Aspekte chronischer Erkrankung bei Kindern und Jugendlichen

Jede chronische Krankheit behindert oder verändert auch den seelischen Reifevorgang.

(HARBAUER & LEMPP, 1989, S. 146)

3.2.1. Definition

Der Begriff "Chronische Krankheit" ist ein Sammelbegriff für verschiedene Krankheitsbilder und -aspekte. Es können immer wieder verschiedene Definitionen gefunden werden. (RAVENS-SIEBERER, 1997, S. 11f). Der Grund für die verschiedenen Definitionen liegt einerseits darin, da Akuterkrankungen (wie wir bereits gesehen haben) in chronische Erkrankungen übergehen können, andererseits, da die funktionellen Einschränkungen der verschiedenen chronischen Krankheiten bis zur Behinderung führen können. Auf der Seite der Psychologie wird dieser Umstand dadurch erschwert, dass es keine umfassende psychologische Theorie zu Auswirkungen der chronischen Erkrankung gibt.

Während aus medizinischer Perspektive die verschiedenen Formen der chronischen Erkrankung aufgrund verschiedener Ätiologie einzeln behandelt werden müssen, können in der psychologischen Perspektive verschiedene Parameter (siehe Kapitel 3.2.3.) erkannt werden, die den unterschiedlichen Krankheitsformen gemeinsam sind (STEINHAUSEN, 1985, S. 324). Diese Tatsache führte in den 80er Jahren auf in diesem Gebiet zum "noncategorical ap-

¹⁶Dies soll nicht heissen, dass Meinungen und Wertsysteme, Beziehungsstrukturen oder die Art der Lebensplanung nicht auch von den Eltern übernommen werden können.

proach¹⁷", nach dem chronisch kranke Kinder und Jugendliche als eine "mehr oder weniger homogene Gruppe" betrachtet werden können. (SEIFFGE-KRENKE, 1996, S. 28).

Diesem Grundsatz folgend definieren STEIN et al. (zitiert nach NOEKER & PETERMANN, 1995) den Begriff der chronischen Erkrankung mit Betonung auf die gemeinsamen *psychosozialen* Folgen der verschiedenen chronischen Erkrankungen. Danach sind die Definitionsmerkmale einer chronischen Krankheit die, dass bei der Krankheit eine biologische oder psychologische Störungsursache vorliegen muss, die mindestens ein Jahr dauert und mindestens eine der folgenden Auswirkungen beinhaltet: a) Funktionelle Einschränkungen der Alltagsaktivitäten und der sozialen Rollen im Vergleich zu gesunden Altersgenossen (körperlich, kognitiv, emotional und sozial), b) Angewiesensein auf Hilfen zur Kompensation oder Minimierung der funktionellen Einschränkung (Medikation, Diät, med. Hilfsmittel, persönliche Anleitung), c) Bedarf nach wiederholten medizinisch-pflegerischen oder psychologisch-pädagogischen Unterstützungsmöglichkeiten, die über das altersübliche Mass hinausgehen. (NOEKER & PETERMANN, 1995, S. 519).

Zu den chronischen Erkrankungen gehören demnach (unter anderen): Arthritis, Asthma bronchiale, cystische Fibrose, Diabetes mellitus, Epilepsie, gastrointestinale Krankheiten, Erkrankungen von Hals, Nase, Ohren, fehlende Gliedmassen, kardinale Erkrankungen, Muskelerkrankungen, Körperbehinderungen, Krebserkrankungen, Orthopädie, Sinnesbehinderungen und Niereninsuffizienz. (SEIFFGE-KRENKE et al., 1996, S. 15 und NOEKER & PETERMANN, 1995, S. 521)

3.2.2. Belastungen

Die Belastungen die ein junger Mensch (und seine Familie) in der Regel ertragen lernen muss, wenn er chronisch krank wird, sind in allen Lebensbereichen ungemein weitreichend. Im Einzelfall sind eine Vielzahl von Faktoren am Vorhandensein und Ausmass der Belastung beteiligt, da jede Erkrankung durch die individuelle Situation des Erkrankten und seiner Familie geprägt wird.

Die psychischen und sozialen Belastungen, die durch die chronische Erkrankung hervorgerufen werden, sind von besonderem Interesse, da sie heutzutage von den Betroffenen im Vergleich zu den somatischen Aspekten meist als belastender erlebt werden. Auch sind sie von Bedeutung, da die somatische Behandlung dadurch erheblich beeinträchtigt werden kann (z. Bsp. durch unangemessenes Krankheitsverhalten). Diese Problematik wurde bisher in der Literatur eher allzu gering behandelt, was zu unterschiedlichen Angaben über die psychischen und sozialen Folgen chronischer Erkrankung des Kindes- und Jugendalters geführt hat. (RAVENS-SIEBERER, 1997, S. 13.)

¹⁷ Englisch für "nicht-kategorialer Zugang"

BEUTEL (1986, zitiert nach RAVENS-SIBERER, 1997, S. 14) gibt einen ersten groben Überblick über das Spektrum der Belastungen, die bei chronischen Krankheiten entstehen können.

Tab. 3.4

Allgemeinen Belastungen bei chronischen Krankheiten

- Weitgehende Unveränderbarkeit, bzw. fortschreitende Krankheitsentwicklung.
- Unvorhersagbarkeit des Krankheitsverlaufs.
- Allgemein verringerte körperliche Leistungsfähigkeit.
- Bedrohung körperlicher Unversehrtheit.
- Langandauernde Abhängigkeit von medizinischen Spezialisten.
- Krankenhausaufenthalte und Trennung von Angehörigen.
- Vielfältige Verluste in persönlicher und sozialer Hinsicht.

Eine umfangreichere Übersicht über die psychosozialen Belastungen chronisch kranker Kinder und Jugendlicher hat PETERMANN (1987, zitiert nach RAVENS-SIBERER, 1997, S. 18f) zusammengestellt. Darin erwähnt er zusätzlich die Bereiche "Identitätsentwicklung und Zukunftsperspektive", "Selbstbild und Selbstwert", sowie "Existenzielle Konfrontation mit Krankheit und Tod":

Belastend auf die *Identitätsentwicklung und Zukunftsperspektive* wirkt einerseits das Auseinanderklaffen der motorischen, intellektuellen, emotionalen und sozialen Entwicklung, andererseits die Gewissheit, lebenslanglich krank zu sein, also keine präzise Zukunftsplanung tätigen zu können. Dabei ist auch die schulische und berufliche Perspektive durch die Begrenzung der Leistungsfähigkeit eingeschränkt.

Im Rahmen des *Selbstbildes und Selbstwerts* erwähnt PETERMANN die Auseinandersetzung mit einem veränderten Körperbild (Organminderwertigkeit), Angst vor öffentlichem Kontrollverlust, Gefühle von Hilflosigkeit, Abhängigkeit und "Anderen zur Last fallen", Schamgefühle über die chronische Erkrankung, Stigmatisierung als Behinderter, und Selbstabwertungen und Minderwertigkeitsgefühle im Rahmen der sexuellen Entwicklung.

Ausserdem sind chronisch kranke Kinder und Jugendliche der *existentiellen Konfrontation mit der Krankheit* ausgeliefert, d.h. sie sind in einem ungewöhnlich frühen Lebensabschnitt vor die Tatsachen der eigenen Begrenztheit und Endlichkeit (durch den Tod) gestellt. Fragen nach den Gründen und dem Sinn der Erkrankung können zu Schuldgefühlen und Verbitterung führen.

3.2.3. Entwicklung von Störungen und Entwicklungsrückständen

In der Kinder- und Jugendpsychiatrie geht man davon aus, dass einerseits körperliche Reaktionen durch seelische Ereignisse bedingt sein können und andererseits, dass auch kör-

perliche Funktionsstörungen auf den psychischen Bereich ihre Auswirkungen haben können (REMSCHMIDT, 1987b, S. 86). Ausserdem dürfen wir annehmen, dass *Übergangsphasen* der Lebensbiographie mit deren kritischen Ereignissen (Schulübergang, körperliche Reife etc.) für das Auftreten von psychischen Störungen und Entwicklungsrückständen besonders anfällig sind.

Das Entwicklungsstadium des Jugendalters beinhaltet also in zweifacher Weise Risiken für das Entstehen und Auftreten von Störungen. Nicht zuletzt ist sie eine besondere Übergangszeit, in der Krisen zum Alltag gehören.

Im Umfeld der chronischen Erkrankung muss allerdings betont werden, dass - zusätzlich zur entwicklungsbedingten erhöhten Vulnerabilität - bei der Entstehung von Störungen misslungene Verarbeitungs- und Adaptionsprozesse am Werk zu sehen sind.

Während [die Pubertätskrisen] in aller Regel ohne manifeste Auffälligkeiten bewältigt werden, könnte die Erstmanifestation einer schweren körperlichen Erkrankung, die nicht heilbar ist, einen "non-normativen Stressor" darstellen, der die Krankheitsbewältigung überfordert. [...] so kommt dem kritischen Ereignis wie dem Ausbruch einer chronischen Erkrankung ein besonderer Stellenwert zu.

(SEIFFGE-KRENKE, 1996, S. 214)

Die misslungenen Adaptionsprozesse tragen also ihrerseits zu einer erhöhten Vulnerabilität bei und sind in Bezug auf die Gruppe der chronisch Erkrankten sogar als vorrangige Ursache für die Entstehung von psychischen Störungen zu sehen. Dieser Art von Störungsbegriff, der zum Themenkreis der "psychosozialen Krankheitsbewältigung" gehört, setzt den Akzent auf die dauerhafte Bedrohung und die immensen Stressauswirkungen durch die Krankheit. Er soll verhindern, dass das "chronisch kranke Kind zu stark aus einem störungsorientierten Blickwinkel" betrachtet wird, bei dem "die durch die Krankheit vorgegebene, einschneidende Kontextbedingtheit" vergessen geht. (NOEKER & PETERMANN, 1995, S. 522)

Diese "Kontextbedingtheit" wirkt sich bei der chronischen Erkrankung in Form eines "psychosozialen Teufelskreises" besonders fatal aus (HERZKA, 1991, S. 131). Die verschiedenen psychischen Probleme, (z. Bsp. reduziertes Selbstwertgefühl, Resignation), die durch die chronische Erkrankung aktualisiert werden, können zu sozialen Schwierigkeiten (z. Bsp. Kontakthemmung) führen, die ihrerseits wiederum die psychische Seite verstärken.

Zur Frage nach den Prävalenzraten, Entstehen von Verhaltensstörungen sowie anderen psychischen Störungen und Auffälligkeiten bei chronischer Krankheit, liegen eine grosse Zahl kontroverser Befunde vor (NOEKER & PETERMANN, 1995; KAMMERER, 1996; SEIFFGE-KRENKE, 1996; STEINHAUSEN, 1985). Unterschiedliche Zahlen entstehen vor allem aufgrund verschiedener psychologischer Störungsbegriffe und unterschiedlicher Indikatoren zur Operationalisierung der Störungen. Zusätzlich sind die Prävalenzraten aufgrund der breiten Auslegung der Definition für die Kriterien einer Störung sehr hoch (NOEKER & PETERMANN, 1995, S. 520).

Die vielfältigen erkrankungs- und behandlungsbedingten Belastungen werden individuell sehr unterschiedlich bewältigt. Heute ist es erwiesen, dass ein Teil der chronisch kranken Kinder und Jugendlichen auf die beschriebenen Belastungen mit psychischen Störungen oder anderen Beeinträchtigungen reagieren, während ein anderer Teil der Betroffenen damit ohne grössere Schwierigkeiten umgehen kann.

Der klassischen psychopathologischen Studie¹⁸ von RUTTER et al. (1970, zitiert nach NOEKER & PETERMANN, S. 522) zufolge, besteht für chronisch Erkrankte im Vergleich zur gesunden Kontrollgruppe ein zwei- bis dreifach erhöhtes Risiko der Entwicklung einer kinder- und jugendpsychiatrischen Störung (NOEKER & PETERMANN, S. 522). In dieser Studie wurden allerdings auch Kinder mit neuroepiletischen Schäden¹⁹ untersucht, welche die höchste Rate an psychischen Störungen aufwiesen. Untersuchungen, die ohne Beteiligung von Kindern und Jugendlichen mit organischen Hirnschäden arbeiten, kommen bei chronischer Erkrankung auf eine "statistisch gesichert erhöhte Rate" von psychiatrischen Störungen (STEINHAUSEN, 1985, S. 326). GORTMAKER et al. (1990) (zitiert nach NOEKER & PETERMANN, S. 522) konnten ihrerseits auch ohne Beteiligung von Kindern und Jugendlichen mit organischen Hirnschäden und unabhängig von sozioökonomischen und demographischen Merkmalen das erwähnte zwei- bis dreifach erhöhte Risiko bestätigen.

JAMISON (1986, zitiert nach SEIFFGE-KRENKE, 1996, S. 218) spricht bei den psychischen Konsequenzen von chronischer Krankheit im Jugendalter von einer eigentlichen Unterbrechung der bisherigen Entwicklung, von einem "developmental brakedown". Diesem Weg folgend wollen wir uns in dieser Arbeit vor allem auf die Möglichkeit der *Beeinträchtigung der psychischen Entwicklung* bei chronisch kranken Kindern und Jugendlichen konzentrieren, statt auf die Möglichkeit der Entstehung von psychischen Störungen. Die Schwierigkeiten der Krankheitsbewältigung sollen also im Kontext der Entwicklungsbedingungen betrachtet werden unter dem Vorsatz, dass die Realisierung wichtiger Entwicklungsaufgaben durch den Beginn einer chronischen Erkrankung *hinausgezögert* wird oder *verändert* stattfindet.

3.2.4. Determinanten der Krankheitsbewältigung

Abschliessend zu dieser allgemeinen Betrachtung der chronischen Krankheit im Kindes- und Jugendalter komme ich auf den Prozess der Krankheitsbewältigung zu sprechen.

¹⁸ In dieser Studie gilt das Vorliegen einer fachpsychiatrisch gestellten Diagnose als massgebendes Kriterium der Einschätzung.

¹⁹ Kinder mit Vorschädigung des Zentralnervensystems gelten allgemein als besonders vulnerabel für neurotische und psychoreaktive Störungen (REMSCHMIDT, 1987c, S. 98).

Und zwar möchte ich hier einen Überblick über die Faktoren geben, die als Voraussetzung für die Krankheitsbewältigung eruiert werden können. Der eigentliche Krankheitsbewältigungsprozess enthält in verschiedener Hinsicht das bereits Gesagte: Vielfältige Stressoren und Belastungen machen eine Bewältigung notwendig, die wiederum zu einem Risikofaktor für die Entwicklung von Verhaltensstörungen führen kann (siehe Tab. 3.5).

Selbstverständlich ist die Bewältigung einer chronischen Krankheit im Sinne eines banalen "Darüberhinwegkommens" nicht möglich. Mit der Krankheitsbewältigung einer chronischen Erkrankung kann vorderhand nur die optimale Art und Weise gemeint sein, in der ein junger Patient in emotionaler und sozialer Hinsicht mit seiner Situation umzugehen vermag. Eine *erfolgreiche* Bewältigung kann in erster Linie an der subjektiv erfahrenen Lebensqualität und Lebensfreude, die trotz allen Belastungen doch vorhanden sind, abgelesen werden.

Für STEINHAUSEN (1985, S. 326) ist das Ziel der psychosozialen Entwicklung beim heranwachsenden chronisch kranken Kind und Jugendlichen die Abwendung "einer in der Krankenrolle potentiell enthaltenen negativen Identität". Entsprechend beinhaltet für ihn die Krankheitsbewältigung die erfolgreiche Bewältigung der potentiell negativen Adaption, die zu sozialer Defizienz, negativer Selbstwahrnehmung und beeinträchtigter Identität führen würde. Als grundlegende Einflussgrössen²⁰ auf die psychische Adaption an die jeweiligen Krankheitsbedingungen nennt er unter anderen die allgemeine Krankheitserfahrung, die Einschränkung der gewöhnlicher Lebenserfahrung, die Persönlichkeits- und kognitive Entwicklung des Patienten, familiäre Reaktion auf die chronische Krankheit und Reaktionen der sozialen Umwelt auf den chronisch Kranken. SEIFFGE-KRENKE (1996, S. 24-36) konnte in einer umfangreichen Untersuchung bei Jugendlichen mit Diabetes Mellitus zusätzlich folgende Faktoren als Determinanten der Krankheitsbewältigung ermitteln: Das Alter und Geschlecht; die Persönlichkeitsstruktur und das Selbstkonzept; das Ausmass an sozialer Unterstützung; kritische Lebensereignisse; allgemeine und krankheitsspezifische Bewältigungsstrategien; die Art der Erkrankung; die Krankheitsdauer; den Schweregrad der Erkrankung und psychopathologische Auffälligkeiten.

Das allgemeine Ziel eines Bewältigungsverhaltens (COHEN & LAZARUS, 1979, zitiert nach NOEKER UND PETERMANN, 1995, S. 536) kann wie folgt beschrieben werden: Die eingeschätzte Bedrohung wird vom Kranken reduziert; aktuelle Stressoren können besser gemeistert werden; ein positives Selbstwertgefühl und die emotionale Balance werden aufrecht erhalten und schliesslich können befriedigende soziale Beziehungen etabliert werden.

NOEKER und PETERMANN (1995, S. 538) haben das Bewältigungsverhalten in einer allgemeinen Übersicht abhängig von fünf Faktoren dargestellt (Tab. 3.5). Hier bestimmen erstens Bewältigungsanforderungen, also die erfahrenen Krankheitsbelastungen und Entwicklungsaufgaben den Grad der Belastung. Zweitens spielt der kognitive Einschätzungsprozess eine grosse Rolle. Dieser findet primär als subjektive Einschätzung der Bedrohung

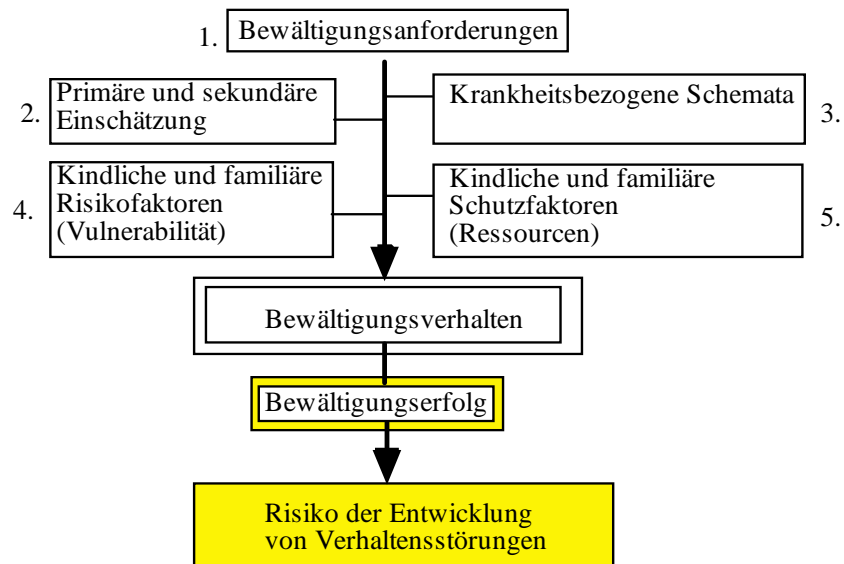
²⁰ Diese sind in einem Flussdiagramm dargestellt und haben gegenseitige Wirkungsmöglichkeiten.

und sekundär als subjektive Einschätzung der Bewältigungsmöglichkeiten statt. Je nach erreichtem kognitiven Entwicklungsniveau des Kindes werden diese Einschätzungen drittens durch spezifische krankheitsbezogene Konzepte überlagert (Körperkonzept, Krankheitskonzepte, Behandlungskonzept). Viertens und fünftens sind auch individuelle und familiäre Schutz- und Risikofaktoren am Erfolg beteiligt.

Zuletzt vermag das Gefühl von Selbstwirksamkeit in Form eines erfahrenen Bewältigungserfolges (im Gegensatz zum Gefühl der Hilflosigkeit) die erfahrene Bedrohung zu vermindern und reduziert so das Risiko für die Entwicklung von Verhaltensstörungen. Je häufiger also das chronisch kranke Kind in seiner Selbseinschätzung zu der Einschätzung gelangt, die Belastungen *nicht* meistern zu können, desto grösser wird schliesslich das Risiko für die Entwicklung von Verhaltensstörungen.

Tab. 3.5

Zusammenhang von Krankheitsbewältigung und dem Risiko von Verhaltensstörungen



(nach NOEKER & PETERMANN, 1995, S. 538)

Kapitel 4 Belastungen der lebensbedrohlichen Nierenerkrankung

Im letzten Kapitel haben wir bereits verschiedene allgemeine Aspekte der chronischen Krankheit behandelt und dabei gesehen, dass das Leben mit einer chronischen Erkrankung nahezu immer eine ständige Quelle psychologischer Stresssituation darstellt.

Ich möchte noch einmal daran erinnern, dass bei der Einführung der lebenserhaltenden Dialyse in den 60er Jahren zunächst keine Kinder berücksichtigt wurden. Man glaubte, dass die Kinder und Jugendlichen den *psychischen* Belastungen der Behandlung nicht gewachsen seien. Heute geht man davon aus, dass eine verlängerte Lebensdauer die in Kapitel 2.3. beschriebenen Behandlungsverfahren rechtfertigt. Trotzdem leiden die Betroffenen an den psychischen und sozialen Konsequenzen der Behandlung. Allein das medizinisch-technische Behandlungsprogramm stellt eine ungemaine psychische Belastung für den dauerdialysierten Jugendlichen dar. Es beinhaltet ständige Abhängigkeit von der "künstlichen Niere" (und dem Ärzte- und Pflegepersonal) sowie wiederholte Schmerzen bei der Fistel-Punktion, eventuell regelmässige Medikamenteneinnahme und vor allem die diätetischen Forderung mitsamt der Flüssigkeitsrestriktion, deren exakte Durchführung kaum zu meisternde Probleme verursachen kann.

Im folgenden Kapitel möchte ich mich mit ausgewählten, krankheitsbedingten Gesichtspunkten befassen, die der terminalen Niereninsuffizienz im Jugendalter eigen sind und auf eine umfassende Betrachtung angewiesen sind. Im Kapitel 4.1. wollen wir uns mit den emotionalen, psychopathologischen und sozialen Auswirkungen der Nierenersatztherapie befassen. Das Kapitel 4.2. fasst die Grundzüge einer psychosozialen Betreuung zusammen, wie sie heute praktiziert werden. Schliesslich werden im Kapitel 4.3. die wichtigsten Elemente des erstes Teils dieser Arbeit herauskristallisiert und zusammengefasst wiedergegeben.

4.1. Auswirkungen der Behandlungen

4.1.1 . Emotionale und soziale Auswirkungen

Im Einzelfall erleben die Betroffenen und ihre Familien die Belastungen und Auswirkungen der terminalen Niereninsuffizienz sehr unterschiedlich. Beides, Belastungen und Auswirkungen, hängen von einer grossen Zahl von Faktoren ab.

Bei plötzlichem, schnell zur terminalen Niereninsuffizienz führendem Krankheitsverlauf werden bei den Kindern²¹ häufig Schock- und Verleugnungsreaktionen beobachtet. Der

²¹ Die terminale Niereninsuffizienz zeichnet sich durch einen meist langdauernden progredienten Krankheitsverlauf aus (vgl. Kapitel 2), weshalb der Krankheitsbeginn oft noch in der mittleren oder späten Kindheit stattfindet. Aus diesem Grund müssen bei der Besprechung der Auswirkungen der Dialysebehandlung für das Jugendalter sowohl Kinder wie Jugendliche betrachtet werden.

plötzliche Verlust der Gesundheit, die drohende Abhängigkeit von einer lebenserhaltenden Maschine und die Ungewissheit der Zukunft können in der bewussten Wahrnehmung kaum bewältigt werden. In verdrängter Form bestehen zunächst die ausgelösten Schmerz- und Trauergefühle, welche erst langsam zugelassen werden können. Die Verdrängungsreaktion ist als Schutzmassnahme zu deuten, die bei der Anpassung an die Situation hilfreich sein kann. Die Endgültigkeit der terminalen Niereninsuffizienz ist nicht nur für diese Patienten, sondern auch für solche, bei denen die Nierenfunktionsverschlechterung erst allmählich zur terminalen Niereninsuffizienz geführt hat, nur schwer ertragbar. Bei letzteren Patienten wird die Zeit verminderter körperlicher Leistungsfähigkeit, wiederholter Hospitalisation, Unwohlsein und diätetischer Einschränkung (oder operativer Eingriffe) durch den Start der Dialysebehandlung mit neuen unberechenbaren Belastungen erweitert. (LINK, 1979, S. 11)

Für die anfängliche Krankheitsphase sind Angst vor Schmerzen, Gefühle des Ausgeliefertseins und der Ohnmacht sowie daraus resultierende Depressionen und sozialer Rückzug charakteristische Erlebens- und Verhaltensweisen. (BRIX et al. 1985, S. 319)

Verschlechtert sich die Nierenfunktion akut, folgt das operative Anlegen einer Fistel und der Beginn der Hämodialyse. Dieser Beginn ist besonders schmerzlich, da die Hoffnung, die Nierenfunktion könne sich noch einmal erholen, verloren geht (WOLFF, 1996, S. 321). In diesem Stadium führen die ersten Blutdruckkrisen, Übelkeit und Erbrechen sowie das Misstrauen über die Verlässlichkeit und Signalgebung der Dialysemaschine besonders zu Angstzuständen. Die Betroffenen und ihre Familien kennen sich mit dieser neuen Lebenssituation noch nicht aus, was in den Kindern und Jugendlichen natürlicherweise zu Phantasien des Davonlaufens und Zurwehrsetzens führt. Bereits hier lassen sich nach einiger Zeit auch regressives Verhalten, Depression, sozialer Rückzug und Diätüberschreitungen erkennen (RAVENS-SIEBERER, 1997, S. 70; BRIX et al., 1985, S. 320)

Als Reaktion auf die chronische Krankheit, die verschiedenen Restriktionen und die Abhängigkeit von der künstlichen Niere, dem Dialyseteam und den Eltern zeigen überhaupt die meisten Kinder Angstzustände. Häufig genannt werden: Angst während der Vorbereitung des Dialysevorgangs, Angst vor Schmerzen während der Punktion oder Angst vor Hautverletzungen nahe der Fistel, Angst vor Komplikationen mit dem Shunt²² und indirekte oder direkte Angst vor dem Tod. (LINK, 1979, S. 13)

Die meisten Kinder und Jugendlichen zeigen schon nach der ersten Dialyse eine rasche Verbesserung der Symptome des urämischen Zustandbildes und sind bereits nach Tagen oder wenigen Wochen frei von dessen gravierenden Symptomen. Trotzdem führen die während und nach der Hämodialyse zu erwartenden Komplikationen wie Blutdruckschwankun-

²² Diese Angst ist verbunden mit der Furcht, sich erneut einer Fisteloperation unterziehen zu müssen. Einige Jugendliche erleben dies auch vermehrt, da die Thrombosierung der Gefässzugänge nicht selten zu vermehrten Fisteloperationen oder gar zur Anlegung einer prothetische Gefässüberbrückung führen kann.

gen, Herzrhythmusstörungen, Kopfschmerzen, Übelkeit, Erbrechen oder Muskelkrämpfe zu einem ambivalenten Verhältnis zur Dialyse:²³

Bei der langdauernden Dialysebehandlung treten nach der Bewältigung der anfänglichen Anpassungsstörungen weitere Probleme in den Vordergrund. In den meisten Lebensbereichen ereignen sich Einschränkungen aller Art: die körperliche Belastbarkeit ist ständig verringert; massive Essens- und Flüssigkeitsrestriktionen werden verordnet; für soziale und schulische Tätigkeiten (und somit für die allgemeine Lebenserfahrung in diesem Alter) bleibt meist zu wenig Zeit; Kontakteinschränkung und soziale Isolation sind die Folge davon. (RAVENS-SIEBERER, 1997, S. 71). Das jugendliche Verhalten, das als Ergebnis der sozialen Isolation anzutreffen ist, kann als "Wendung nach Innen" und als "Rückzugsverhalten" umschrieben werden (BRIX et al., 1985, S. 320). Körperliche Stigmatisierungen verstärken diese Isolation zusätzlich (siehe Kap. 2.1.3.).

Für Patienten, die erst im Jugendalter erkrankt sind²⁴, wirken sich die körperlichen Stigmatisierungen (in Form mangelnder sozialer Integration und Anerkennung) besonders schwer aus, indem die Jugendlichen in diesem Alter besonders unter dem sozialen Konformitätsdruck leiden. Die "Toleranz für Andersartigkeit ist in keiner Altersgruppe so gering" wie im Jugendalter; anders sein als die Anderen ist hier oft "gefürchteter als der Tod" (REICHWALD-KLUGGER, 1985, S. 54). Dies kann sich konkret so auswirken, dass der Jugendliche lieber einen lebensgefährlichen Diätverstoss begeht, als dass er durch abweichendes Normverhalten negativ auffällt.

Jugendliche, die seit früher Kindheit unter sichtbaren Krankheitssymptomen leiden, machen seltener die Probleme des sozialen Konformitätsdrucks durch, erleben dafür die grössten Schwierigkeiten darin, überhaupt eine altersentsprechende seelische und soziale Entwicklung zu durchlaufen. Die verminderte Körpergrösse und die verzögerte Pubertät führen dazu, dass die Phase der Adoleszenz hier nur "schleichend" kommt. Diese Patienten werden in ihrem Alter chronisch falsch eingeschätzt und von der Umwelt wie 8- bis 10jährige behandelt. (REICHWALD-KLUGGER, 1985, S. 54f)

Es verwundert also nicht, dass die Verletzung der körperlichen Integrität und das daraus resultierende verletzte Körperschema zum Alltag von dialysierten Patienten gehört. Äussere Harnableiter und Eingriffe in und an den Geschlechtsorganen wirken sich nebst den bereits erwähnten körperlichen Beeinträchtigungen besonders für die sexuelle Entwicklung schädlich aus und führen bei *allen* Dialysepatienten²⁵ im Rahmen der sexuellen Entwicklung

²³ Zur Erinnerung: "Die Hämodialyse ist [...], schmerzhaft (Punktionen) und kompliziert durch erhöhte Blutungsneigung, Infektionen und Thrombosierung der Gefässzugänge. Häufig treten bei längerer Hämodialysebehandlung multiple allergische Reaktionen als Folge ständiger intensiver Kontakte des körpereigenen Abwehrsystems mit Fremdstoffen auf. (KUWERTZ-BRÖCKING, 1996, S. 306)

²⁴ Das sind also Jugendliche, die sich zu Beginn der Entwicklungsphase des Jugendalters noch nicht von den Gleichaltrigen unterscheiden haben, die nicht schon durch z. Bsp. Minderwuchs aus ihrem Bezugssystem herausgefallen sind. Sie haben die Verhaltensnormen der peer-group bereits verinnerlicht.

²⁵ vor allem bei männlichen Dialysepatienten

und Tätigkeit zu Dysfunktionen und Minderwertigkeitsgefühlen (DEGEN et al., 1983; REICHWALD-KLUGGER, 1985, S. 54; FRANKLIN, 1994; ISHII et al., 1996; RAVENS-SIEBERER, 1997, S. 34). Demgegenüber wird der Katheter der Bauchfelldialyse weniger traumatisch erlebt²⁶. Zu bedenken ist allerdings, dass die subjektiv erlebte körperliche Integrität zwar nicht in einem direkten Verhältnis zur objektiven körperlichen Versehrtheit, aber im direkten Verhältnis zu negativen Selbstwertgefühlen steht. (REICHWALD-KLUGGER, 1985, S. 54).

Eine starke emotionale Belastung ist auch die andauernde, bewusst oder unterschwellig empfundene Lebensbedrohung bei allen Dialysepatienten (JOCHMUS, 1982, S. 29f).

Schon bei Erwachsenen beinhaltet die permanente Ungewissheit hinsichtlich der Lebenserwartung und Zukunftsplanung eine schwere emotionale Belastung. Dies gilt auch für Jugendliche, die ja besonders stark mit der Zukunftsplanung beschäftigt sind. Kinder sind ihrem Entwicklungsstand entsprechend über diese Frage in unterschiedlichem Ausmass informiert. Sobald sie sich aber frei über diese Themen unterhalten können, ist die Idee und das Thema des Todes altersunabhängig vorhanden und führt zu den gleichen Bildern und Schlüssen wie bei Erwachsenen (RAIMBAULT, 1981).

Unabhängig davon, wie genau sie informiert werden, nehmen Kindern und Jugendliche ausnahmslos die Gefährdung ihres Lebens bewusst oder unterschwellig wahr. Wie es bereits in Kapitel 3.2.1 dargestellt wurde, tritt diese verfrühte Konfrontation mit der Bedingtheit des eigenen Lebens für alle chronisch Kranken als Belastungsfaktor auf.

Das chronisch kranke Kind sieht sich früher als seine gesunden Altersgenossen mit der Frage nach dem Sinn des Lebens konfrontiert. Grund dafür ist die bewusste oder unbewusste Auseinandersetzung mit der Möglichkeit des eigenen Todes, eine Erfahrung, die dem hoffenden und nach Aufbau strebenden kindlichen Lebensgefühl an sich widerspricht.

(FRÖHLICH, 1986, S.94)

So erstaunt es nicht, dass auch bei den terminal nierenerkrankten Kindern und Jugendlichen sich die Themen von Tod und Lebensgefahr immer wieder feststellen lassen. Durch das Miterleben von Zwischenfällen, Komplikationen und Todesfällen anderer wissen sie ziemlich genau um die eigene, lebensbedrohte Lage. (LINK, 1979, S. 7)

²⁶ Im Gegensatz zu dieser Aussage berichteten alle vier von mir befragten Jugendlichen über die schlimmsten Erfahrungen mit der Bauchfelldialyse und bevorzugten deshalb die Hämodialyse im Kinderspital.

4.1.2. Mögliche psychopathologische Störungsbilder

Wie bereits erwähnt, werden psychische Störungen bei chronischen Erkrankungen am ehesten durch die Abhängigkeitssituation und die erschwerte psychische Adaption hervorgerufen. Daraus können sich als emotionale Auswirkungen die erwähnten depressiven Reaktionen, sozialer Rückzug und regressive Verhaltensmuster ergeben. Diese Verhaltensweisen sind oft auch von Suizidgedanken und schweren Selbstwertkrisen begleitet. In Bezug auf die Behandlungsmaschinerie können phobische Reaktionen beobachtet werden. Bei jungen Kindern gibt es das Risiko, dass die medizinischen Massnahmen mangels kognitiver Verräumlichungsmöglichkeit als Strafe erlebt werden. Später ergeben sich insbesondere durch die krankheits- und behandlungsbedingten Symptome multiple äussere Stigmatisierungen was besonders bei weiblichen Patienten zu Selbstwertstörungen führen kann. Es muss jedoch erwähnt werden, dass kein Risiko für hirnormale Psychosyndrome, für nennenswerte Lern- oder Aufmerksamkeitsstörungen und kein erhöhtes Risiko für die Entwicklung von Psychosen besteht (STEINHAUSEN, 1988, S. 191f). Diese Angaben sind jedoch besonders für den Dialysepatienten nur beschränkt richtig:

Trotzdem ist die Dialyse für die meisten Patienten verbunden mit einer Existenz, die viele Kompromisse fordert. Sie beseitigt die Abfallstoffe des Körpers mehr sporadisch als kontinuierlich, wie bei normaler Nierenfunktion und bei erfolgreicher Transplantation. Dieser Faktor von periodischer Urämie führt zu wiederkehrenden organischen Hirn (-funktions-) Störungen [...] wie dem Ungleichgewichtssyndrom, sekundärem und tertiärem Hyperparathyroidismus und Dialyse-Dementia.²⁷

(LEVY, 1994)

Im Stadium der kompensierten Retention lassen sich diese periodisch auftretenden hirnormale Störungen bei 90% der erwachsenen Patienten in Form einer Minderung von Aufmerksamkeit, Konzentration, der visuell-motorischen Koordination und des verbalen Abstraktionsvermögens feststellen (GAUS et al., 1996, S. 1208).

Bei Kindern an der Hämodialysebehandlung, an der CAPD sowie mit Transplantation kann ein erhöhtes Risiko für die Entwicklung von Störungen mit Trennungsangst (auf den familiären Rahmen beschränkt) beobachtet werden (FUKUNISHI & KUDO, 1995).

²⁷ "Nevertheless, for most patients, dialysis is connected with a very compromised existence. It removes the body's waste sporadically rather than constantly, as in normal kidney function and in successful kidney transplantation. This factor of periodic uremia leads to periodic organic brain disorder, as seen prior to dialysis runs, the disequilibrium syndrome, secondary and tertiary hyperparathyroidism and dialysis dementia."

4.1.3. Schulische und berufliche Situation

Nebst dem Kampf um sozial befriedigende Beziehungen, Unabhängigkeit²⁸ und ein positives Selbstwertgefühl ergeben sich nun auch Probleme mit der schulischen und beruflichen Leistung und Identitätsfindung. Diese Schulproblematik soll hier kurz dargestellt werden (nach WOLFF & ROHR, 1985, S. 107-118).

Die empirischen Befunde zur Schulleistung sind meist nur quantitativ angegeben und aufgrund unterschiedlicher Patientengruppen und Untersuchungsformen sehr verschieden. Sie besagen, dass in Abhängigkeit von der Behandlungsart Schulausfälle bei Kindern und Jugendlichen mit terminaler Niereninsuffizienz bis zu 40% des Unterrichts ausmachen. Leider ermöglichen diese statistischen Daten keinen Einblick in das subjektive Erleben der Schulsituation und der schulischen Leistungsmöglichkeiten im Einzelnen und sollen deshalb im folgenden nicht berücksichtigt werden.

Im allgemeinen sind Kinder und Jugendliche während der Dialysebehandlung weniger belastbar, fühlen sich schlapp und können sich deshalb nicht gut konzentrieren. Dies bedeutet jedoch nicht, dass das Intelligenzniveau generell erniedrigt ist. Tatsache ist, dass zusammen mit einer verringerten Belastbarkeit bei unvollständiger medizinischer Kompensation²⁹ Intelligenz- und kognitive Teilleistungsstörungen auftreten können. Diese müssen aber als direkte Auswirkungen der Krankheit angesehen werden.

Wie wir oben gesehen haben, ist gerade die *soziale Integration* bei Jugendlichen von ausschlaggebender Bedeutung für das Selbstwertgefühl. Dadurch und durch eine reduzierte Leistungsanforderung kann die Leistungs- und Lernmotivation stark beeinträchtigt sein. Die reduzierte Leistungsanforderung lässt sich im allgemeinen auf Seiten der Bezugspersonen und Behandler antreffen. Sie mag als Schonhaltung interpretiert werden, die verständlicherweise durch die multiplen Belastungen entsteht, mit denen die Kinder und Jugendlichen immer wieder konfrontiert sind.

Leider existiert jedoch statt einer sozialen Integration oft *soziale Ablehnung* gegen die nierenerkrankten Kinder und Jugendlichen. Im Rahmen der Schulproblematik können die verschiedenen Faktoren und Gründe dafür wie folgt umrissen werden:

Tab. 4.1.

²⁸ Ausgelöst durch die multiplen Abhängigkeiten von der Maschine, vom Behandlungsregime, von den Eltern und von einer grossen Anzahl weiterer Personen, die den medizinisch-pflegerischen Gesundheitszustand überwachen.

²⁹ In Zürich werden die meisten Jugendlichen ca. 3 mal pro Woche behandelt. Kurz vor der jeweiligen nächsten Behandlung, also wenn bereits 2 Tage seit der letzten Behandlung vergangen sind, kann es vorkommen, dass regelmässig bestimmte Symptome des urämischen Zustandbildes auftreten. Eine "unvollständige medizinische Kompensation" ist daher je nach Individuum regelmässig vorhanden und stellt so für die schulische und berufliche Situation eine ständige Erschwerung dar.

Externale Gründe und Manifestationen sozialer Ablehnung

- Sichtbare Stigmata (Blässe, Minderwuchs, cushingoides Aussehen und Pubertätsverzögerung)
- Nicht altersentsprechende Behandlung
- Geringe Kontaktmöglichkeit durch Zeitmangel
- Krankheitsbedingte Schulleistungsschwäche
- Unterrichtsausfälle und Klassenwechsel
- Übersehenwerden in der Schule
- Übermässige Schonung

Internale Gründe und Manifestationen sozialer Ablehnung

- Sich als "anders" empfinden, sozial und körperlich nicht mithalten können
- Auch Erfahrungen, aus obigem Grund sozial abgelehnt zu werden
- Verlängerte Abhängigkeit, die der Verselbständigung im Wege steht
- Resultierende depressive Reaktionen
- Die Erfahrung, dass Bewältigungskompetenzen nicht anerkannt werden ("die verstehen nicht, was das bedeutet, all die Einschränkungen zu verkraften")
- Die Erfahrung, dass Bewältigungsversuche, die sich in auffälligem Verhalten manifestieren, häufig als Fehlverhalten verurteilt werden (siehe Kap. 4.1.4.)

(nach WOLFF & ROHR, 1985, S. 112)

Betrachten wir die Auflistung, erscheint es unmittelbar einleuchtend, dass die soziale Integration in Beziehung zur schulischen Leistungsmöglichkeit steht und grossen Einfluss darauf ausüben kann...

Beim Zusammentreffen ungünstiger Bedingungen (z. B. Mangelndes Selbstwertgefühl, Misserfolgserebnisse, verringerte Lernmotivation oder fehlende Unterstützung durch die Familie) kann es geschehen [...], dass angestrebte und grundsätzlich auch erreichbare Schulabschlüsse nicht erreicht wurden, weil schliesslich auch die Förderung seitens der Schule nicht hinreichend und flexibel genug war. [...] Häufiger wird man allerdings davon ausgehen müssen, dass mangelnde soziale Integration und Anerkennung eine *Beeinträchtigung der schulischen Leistung* nach sich ziehen [...].

(WOLFF & ROHR, 1985, S. 114)

Die hier dargelegte Schulproblematik verlangt also spezielle Förderungsmassnahmen der schulischen Kompetenz: Die Dialyse sollte möglichst nicht in die Schulzeit fallen um Ausfälle und Kontaktverlust zu vermeiden. Der Hauptlehrer sollte ausführlich und detailliert über die Krankheit und Behandlung informiert werden. Ausserdem sollte die Förderung besonderer Fähigkeiten sowie eventuell ergänzender Schulunterricht oder Hausaufgabenbetreuung während der medizinischen Therapie im Spital in die Wege geleitet werden.

4.1.4. Compliance, resp. Non-compliance

Im allgemeinen bezeichnet das Wort "Compliance" die "Befolgung ärztlicher Verordnungen, Ratschläge und Massnahmen" (DORSCH et al., 1992, S. 121).

Das medizinische Behandlungsregime greift insbesondere bei der Nierenersatztherapie mit intensiven Restriktionen ein. Vor allem beim jugendlichen Dialysepatienten und transplantierten Jugendlichen kommt es vor, dass die verordneten Auflagen nicht eingehalten werden. Dieses Verhalten bezeichnet man als "Non-compliance" (WOLFF, 1996, S. 318).

Tab. 4.2.

Definition von Non-Compliance

Von "Non-Compliance" kann gesprochen werden, wenn...

- ... die Medikamenteneinnahme vom Patienten (oder vom Elternteil, wenn er verantwortlich für die Verabreichung der Medikamente ist) wiederholt versäumt wird; bestätigt durch das Eingeständnis von Patienten/Elternteil, durch das Auffinden von wiederholt tiefen Cyclosporinwerten oder durch gefährliche Blutwerte (die auf Verminderte Medikamenteneinnahme nach Durchfall zurückzuführen sind).
- ... sich der Patient wiederholt der Blutentnahme in den vorgeschlagenen Intervallen entzieht.
- ... sich der Patient wiederholt anderen Verabredungen/Terminen entzieht.³⁰

(CONLEY & SALVATIERRA, 1996)

In der Compliance-Forschung ist man sich darüber einig, dass die Non-compliance bei lebensbedrohlich nierenerkrankten Kindern und Jugendlichen ein Problem bedeutet. Untersucht wird sie wegen der lebensgefährlichen Auswirkungen jedoch mehrheitlich in Bezug auf das Befolgen der ärztlichen Verordnungen nach der *Transplantation*, auch wenn sie bereits bei den medizinischen Restriktionen im Umfeld der Dialysebehandlung Schwierigkeiten bereitet³¹. BECK et al. (1980) fanden bei pädiatrischen Patienten nach erfolgter Transplantation eine Non-compliance Rate von 43 %. KORSCH et al. (1978) spricht von 19% Non-compliance bei untersuchten Jugendlichen nach der Transplantation, FINE & ETTENGER (1994) von 33 % und CONLEY & SALVATIERRA (1996) von 25%.

Diese hohen Raten zeigen, wie wichtig die Ergründung des Non-compliance- Verhaltens ist. KORSCH et al. (1978) haben mit ihren erhobenen Daten eine Faktorenanalyse

³⁰ Aus dem Englischen: "1) If medication is missed repeatedly by patient (or parent if parent is responsible for giving medications), confirmed by patient/parent confession, by the finding of repeatedly low cyclospoin in the few patients on it, or have tacrolimus blood levels with no other explanation such as decreased drug absorption secondary do diarrhea. 2) Repeatedly failing to have blood drawn at the suggested intervals. 3) Repeatedly missing appointments."

³¹ Bei den jugendlichen Patienten ist vor allem die Einhaltung der Flüssigkeitsrestriktionen ungemein mühsam, weswegen sie meistens nicht klappt. Je nach Patient sind hier etwa 3 -5 dl Wasser pro Tag erlaubt. Das Nichteinhalten dieser Restriktionen führt umgehend zu Wassereinlagerungen im Körper und anderen Symptomen der Urämie.

durchgeführt und führen demnach das Non-compliance-Verhalten generell auf ein prämorbid vorhandenes *niederes Selbstwertgefühl* und auf *fehlende soziale Adaption* zurück. Dabei seien im Detail die in Tab. 4.3. aufgeführten Variablen von Belang. (Die weitbekannte Untersuchung von KORSCH ist eine statistische Massenuntersuchung, die im Amerika der 70er Jahren unternommen wurde und lässt daher die im Einzelfall kaum Schlüsse auf das Individuum zu. Ihr Wert liegt eher darin, Risikogruppen und -individuen frühzeitig zu erkennen und vorsorglich geeignete Massnahmen gegen ein Non-compliance-Verhalten zu ergreifen.)

Tab. 4.3.

Charakteristische Eigenschaften von Patienten/Familien mit Non-Compliance-Verhalten³²

Untersuchungsdaten des Patienten:

- Weiblich.
- Schwache Schulleistungen.
- Im vergangenen Jahr erhöhte Anzahl verbrachter Tage im Bett.
- Vermindertes Wohlfühl.
- Schlechte Schlafgewohnheiten.
- Ungünstige Persönlichkeitsveränderungen aufgrund der Krankheit.

Persönlichkeitstest Items:

- Nervöse Symptome.
- Schwache soziale Beziehungen.
- Rückzugstendenzen.
- Niederes Selbstwertgefühl.
- Niedere Beliebtheit.
- Antisoziale Tendenzen.

Untersuchungsdaten der Familie

- Erhöhte Unbeherrschtheit der Mutter seit Krankheitsbeginn.
- Die Familie nimmt sich als weniger glücklich wahr, als andere Familien.
- Der Arzt wird als nicht hilfreich empfunden.
- Wenig Austausch über die Krankheit mit anderen.
- Wenig Verständnis für die medizinischen Bedingungen.
- Niederes Einkommen.

(KORSCH et al., 1978, S. 875)

Im Kontrast zur obigen Untersuchung weist WOLFF (1996, S. 318f) auf momentane Bestrebungen hin, den Begriff "Compliance" durch "Adherence"³³ zu ersetzen, um die Mitbedeutung von "Ungehorsam" zu umgehen.

Der Begriff Adherence hat eher die Mitbedeutung, dass ein Patient einer Behandlung entschieden(er) und selbstständig(er) zustimmt, und er erinnert somit auch an die Dringlichkeit, sich soweit wie möglich dieser Zustimmung des Patienten zu vergewissern.

(WOLFF, 1996, S. 318)

³² Aus dem Englischen: "Interview data about patient: Female, Poor school work, Increased number of days spent in bed during past year, Decreased sense of well-being, Poor sleeping habits, Adverse personality changes due to illness / Personality test items: Nervous symptoms, Poor community relations, Withdrawal tendencies, Poor sense of personal worth, Low popularity, Antisocial tendencies / Interview data about family: Mother more short-tempered since illness, Family perceives self as less happy than other families, Physician perceived as not helpful, Little discussion of illness with others, Poor understanding of medical condition, Low income".

³³ Englisch für "Befolgung".

Während (wie bei KORSCH et al. ersichtlich) in klinischen Untersuchungen ausschliesslich das Non-Compliance Verhalten der Patienten untersucht wird, weist WOLFF (1996) darauf hin, dass Adherence resp. Non-Adherence ursächlich viel mehr ein Merkmal von *Beziehungen* ist als nur ein Merkmal der Patienten selber. In diesem Sinne sind auch ganz andere Faktoren am Compliance-Verhalten beteiligt: Z. B. Die Behandlungsstile und das Informationsverhalten, aber auch mögliche Behandlungsüberforderungen der *Behandler*. Jedenfalls ist es aus vielen Gründen gut verständlich, wenn jugendliche Patienten und ihre Familien Schwierigkeiten haben, sich einer belastenden und zeitaufwendigen Behandlung zu unterwerfen. Wenn sie dabei allzuoft das Gefühl bekommen, allein für die manchmal unvermeidbaren Probleme bei der Behandlung verantwortlich zu sein, kann das "gravierende Folgen für das Verhältnis zu den Behandlern [...] und für die beiderseitige Zufriedenheit" haben (S. 319).

4.1.5. Seelische Komplikationen der Transplantation

Das Behandlungsziel für Kinder und Jugendliche mit terminaler Niereninsuffizienz ist die Nierentransplantation. Sie ist die einzige Behandlung, die bei erfolgreicher Durchführung auch den Wiedereinsatz der endokrinologischen Funktionen ermöglicht (Ruderer, 1996, S. 952). Aus medizinischer wie aus psychologischer Sicht ist mittlerweile verlässlich belegt, dass die Lebensqualität nach erfolgter Transplantation deutlich besser ist als während der Dialyse (SIMMONS et al., 1984, BRIX, 1985, PISTOR, 1985, WOLFF, 1985). In diesem Zusammenhang meint "Lebensqualität" allgemeine körperliche, geistige und soziale Aspekte und wird definiert als "forwährend funktionierende, reziproke Interaktion zwischen dem Patient und seiner Umgebung"³⁴ (LEE, 1996).

Doch bevor der grosse Schritt von der Dialyse zur Transplantation angegangen werden kann, sind zunächst einige Komplikationen zu bewältigen.

Das erste Erschwernis besteht im Zusammenhang mit der Spenderniere: Da die Zahl der vorhandenen Fremdorgane von Verstorbenen in den letzten Jahren drastisch gesunken ist und die Lebendtransplantation von Eltern relativ gute Erfolge zeigt (siehe Kapitel 2.3.3.3), ist der Druck zur Lebendspende gewachsen. Die Entscheidung zur Lebendspende muss aus rechtlichen und ethischen Gründen so weit wie möglich freiwillig, d.h. ohne Druck, gefällt werden. Dies bedingt für die zuständigen Behandler eine sorgfältige Vorabklärung der möglichen ethisch-psychologischen Konflikte seitens des Spenders wie des Empfängers. Zu bemerken ist allerdings, dass die Entscheidung des Spenders und des Empfängers mit grossem Respekt behandelt werden sollte, da sie tief in die teils unbewusste Beziehung zum Kind, in die eigene Existenz und die Familiendynamik hineingreift. WOLFF (1996, S. 322) betont daher, dass

³⁴ Aus dem Englischen: "continuously functioning reciprocal interaction between the patient and his environment".

die Klärung der Spenden-Motivation, des innerfamiliären Entscheidungsprozesses und der begleitenden Fragen, Sorgen und Ängste ethisch nur erlaubt und auch nur möglich [ist], wenn Eltern und Kind dieser psychologischen Vorabklärung freiwillig zustimmen, und wenn hinreichendes Vertrauen, grosse Behutsamkeit und auch genug Zeit angeboten werden können.

Die Einbeziehung der Kinder und Jugendlichen sowie die Erkundung ihrer Gefühle und Phantasien ist deshalb so wichtig, weil eine Organspende von Mutter oder Vater unter Umständen auch zwiespältig erlebt wird. Es kann vorkommen, dass die Hereinnahme eines Fremdorgans in den eigenen Körper ängstigende und beunruhigende Phantasien auslöst und deshalb verweigert wird.

Im Falle der Transplantation einer Verstorbeneniere ist eine nicht zu unterschätzende Schwierigkeit die Wartezeit auf die Transplantation. Die Familie muss nach Anmeldung zur Nierentransplantation jederzeit telephonisch erreichbar sein. Die lange Wartezeit (gemäss RUDERER, 1996 von durchschnittlich 3 Jahren) auf das ersehnte Telefon, das eine zur Transplantation zur Verfügung stehende Niere meldet, kann so zu einem lebensbeschränken Müssal werden (WOLFF, 1996, S. 322f). Ausserdem führt dies dazu, dass viele Jugendlichen und ihre Familien auf viele entlastende Tätigkeiten wie Ferien und Freizeit verzichten, um jederzeit in der Nähe des behandelnden Spitals zu sein.

Nebst der seelischen Untersuchung und Unterstützung ist auch die Bekanntmachung aller beteiligten medizinischen Faktoren, die im Umfeld der Nierentransplantation auftreten können, von grösster Wichtigkeit. Nicht nur die telephonische Erreichbarkeit, sondern auch die schwierige Zeit unmittelbar nach der Transplantation soll durch eine umfassende medizinische Aufklärung nicht zur enttäuschenden Überraschung werden. Eine spätere *Enttäuschung ungerechtfertigter Hoffnungen* kann allzuleicht dazu führen, dass besonders Jugendliche den ärztlichen Anweisungen im Anschluss an die Transplantation nicht mehr folgen (siehe Non-compliance) und damit das Transplantat gefährden. (BRIX, 1985, S.325)

PISTOR (1985) spricht deshalb von "erforderlichen Mindestinformationen", die einem Jugendlichen vor der Nierentransplantation mitgeteilt werden sollten:

Tab. 4.4.

Erforderliche Mindestinformation, die mit Jugendlichen vor der Nierentransplantation besprochen werden sollten.

- Lange Wartezeit bis zur Nierentransplantation
- Ständige telefonische Erreichbarkeit
- Details des operativen Vorgehens (Transplantat in der Bauchhöhle)
- Schmerzen nach der Nierentransplantation
- Möglichkeit von Hämodialyse oder CAPD nach der Nierentransplantation
- Möglichkeit und Risiken des Organverlustes
- Unvorhersehbare Dauer der Transplantatfunktion
- Möglichkeit der Redialyse und Zweittransplantation

(nach PISTOR, 1985, S. 91)

Zu den frühzeitigen Informationen sollte unbedingt auch die Bekanntmachung der vielen Nebenwirkungen gehören, die durch die Notwendigkeit regelmässiger Medikamenteneinnahme nach der Transplantation entstehen können (Siehe Tab. 2.8.)

Nicht nur durch die Informationen der Ärzte, sondern auch durch eigene Beobachtungen wissen die meisten Patienten und ihre Familien weit im voraus von den vielen möglichen Komplikationen. Es ist daher nicht erstaunlich, dass dieser Eingriff trotz vielversprechender Zukunftsaussicht den meisten Kindern und Jugendlichen beträchtliche Angst bereitet und die erhoffte Erleichterung nach der Transplantation einschränkt. Die positiven Auswirkungen der Transplantation werden deswegen individuell variieren und hängen schliesslich davon ab, wie die Jugendlichen mit den Belastungen nach dem Eingriff fertig werden. Diesbezüglich ist die elterliche Förderung der altersentsprechenden Selbstverantwortung der Jugendlichen besonders dringlich, jedoch nicht unproblematisch. Für die Eltern ist es wegen der Sorge vor einer möglichen Abstossung sehr schwierig eine "angemessene Balance zwischen dem Minimum an unverzichtbarer Kontrolle [...] und] altersentsprechender Unabhängigkeitsentwicklung" zu unterstützen. (WOLFF, 1996, S. 323f).

Eine letzte Schwierigkeit ergibt sich aus der Notwendigkeit einer intrapsychischen Integration des neuen Organs. Es wurde immer wieder beobachtet, dass die Lebensdauer eines Transplantats, resp. dessen Abstossungsgefahr *auch* mit der psychischen Situation des Organträgers verbunden ist. Das neue Objekt (die transplantierte Niere) muss sich im Laufe des Internalisierungsprozesses mit anderen Selbstrepräsentanzen verbinden und in das geschlossene System des Selbst einfügen. Das Erleben des Transplantats als *Objektbild* muss sich an das erfahrene *Selbst* angliedern (MUSLIN, 1972). Dieses wenig untersuchte Forschungsfeld vermag keine Angaben über den genauen Zusammenhang einer spezifischen psychischen Situation und dem Abstossungsrisiko zu geben. Man weiss aber, dass ein Zusammenhang besteht (siehe etwa WELLENDORF, 1993³⁵). Zum Beispiel konnte eine präoperative, gute Ich-Funktionstüchtigkeit und deren Objektbeziehungen als Voraussetzung für eine gute Assimilation des Transplantats erhoben werden. Auch das persönliche Transplantationserleben sowie das Vorhandensein bestimmter psychische Konflikte kann die Überlebenslänge des Transplantats beeinflussen (BASCH, 1973).

Gelingt es dem Jugendlichen und seiner Familie, mit den Schwierigkeiten nach der Transplantation umzugehen, können sie sich über ein verhältnismässig unbeschwerliches Leben freuen. Die meisten Restriktionen der Therapiezeit fallen weg und die Behandlung selbst, die ja einer der schlimmsten Faktoren bei der terminalen Nierenerkrankung darstellt, ist bis auf weiteres³⁶ beendet. Man könnte eine geglückte und erfolgreich durchzustandene Transplantation deshalb auch als vorläufiges, "formales" Ende der Nierenerkrankung ansehen.

³⁵ Wellendorf, E. (1993). *Mit dem Herzen eines anderen leben? Die seelischen Folgen der Organtransplantation*. Zürich: Kreuz.

³⁶ ca. 10 Jahre

4.2. Psychosoziale Betreuung

Die Vielfalt psychologischer, sozialer und psychiatrischer Probleme bei jugendlichen Patienten mit chronischer terminaler Nierenerkrankung begründen den Bedarf an psychosozialen Betreuungsangeboten. Eine solche sollte zum Vorsatz haben, den beschriebenen körperlichen und seelischen Auswirkungen möglichst umfassend zu begegnen. (GAUS, 1996, S. 1214).

Im Vordergrund psychosozialer Familienberatung für chronisch kranke Kinder stehen nach NOECKER & PETERMANN (1995, S. 545) die Initiierung offener *Kommunikation* über das individuelle Belastungserleben, die Klärung der Erwartungen bezüglich wechselseitiger Unterstützungsleistungen sowie die Anpassung der familiären Rollen an die aktuellen Anforderungen.

Das Hauptanliegen einer psychosozialen Betreuung ist, Risiken zu erkunden, die einer möglichst konfliktarmen Integration der medizinischen Behandlung in den Lebensalltag entgegenstehen:

Die Durchführung lebenserhaltender bzw. lebensverlängernder medizinischer Massnahmen verpflichtet dazu, die Betroffenen darin zu unterstützen, ihr Leben so erträglich und lebenswert wie möglich zu gestalten und ihnen bei der Bewältigung der auftretenden Belastungen Hilfestellungen zu leisten. [...] Die Verwirklichung dieses Anliegens setzt die Grundhaltung echter mitmenschlicher Anteilnahme durch das Behandlungsteam voraus.

(JOCHMUS, 1982, S. 5)

Während der Behandlung und nach Möglichkeit auch nach der Transplantation sollte ausserdem eine seelische (Langzeit-) Betreuung angeboten werden, um bei der emotionalen Krankheitsverarbeitung dem Patienten und seiner Familie Hilfe zu leisten. Während all dem ist es allerdings wichtig, den Wunsch der Familie, sich als psychisch belastbar und "normal" erfahren zu können, so weit als möglich entgegenzukommen. (BRIX et al., 1985, S. 328).

Zur möglichst effizienten Unterstützung der Familie sind am Anfang auch nicht-psychologische Angebote von grösster Wichtigkeit. Vor allem konkrete Ansätze bei der Bewältigung persönlicher Probleme sind hier von Vorteil: Z. Bsp. das Organisieren von Übersetzungshilfen für ausländische Kinder und Erwachsene; die Vermittlung von detaillierten Erläuterungen zu den jeweiligen Behandlungserfordernissen; ev. eine sozialrechtliche Beratung; Kontaktvermittlung zu anderen Familien und Selbsthilfegruppen, um den Austausch über eigene Erlebnisse und Handlungsmöglichkeiten zu ermöglichen; Ermutigung zu Ferientherapien, gemeinsamer Freizeit und Veranstaltungen mit den Eltern; das Vermitteln von verschiedenen psychologischen Therapieangeboten ausserhalb des Spitals; Vorbereitung der

Jugendlichen auf den Transfer in ein Erwachsenenzentrum; oder die Unterstützung von Berufswahl und Berufsausbildung (nach WOLFF, 1996, S. 327f.).

Einfache Massnahmen wie eine gute Verständigung und fachlich relevante Informationsübermittlung sind bereits eine außerordentliche Hilfe und können eine Vielzahl von Stressfaktoren reduzieren (WATSON, 1995). Besonders die präventive Sicherstellung ausreichender Informationen und Aufklärungen über bevorstehende medizinische Schritte sind von Nutzen, da sie einer Menge von möglichen seelischen Komplikationen vorgeifen (siehe vorangegangenes Kapitel!) und so eine präventive Verarbeitung unterstützen (STUBER, 1993, S. 1140).

Im Rahmen einer längerdauernden *psychologischen* Betreuung während der Dialysebehandlung sollten prinzipiell *individuelle* Förderungsmöglichkeiten erarbeitet werden. Wesentliche Ziele einer solchen Begleitung für die Familien sind:

Tab. 4.5

Ziele der psychosozialer Begleitung

- Akzeptieren der Krankheit und Behandlungsnotwendigkeit auf dem Wege der Verarbeitung wesentlicher Gefühle wie Angst, Trauer und Wut, so dass Kind und Familie zu angemessener Kooperationsbereitschaft gelangen.
- Erzielen einer altersentsprechenden Selbständigkeit.
- Erfüllung schulischer oder beruflicher Verantwortlichkeiten im Rahmen der durch die Behandlung gesetzten Grenze.
- Entwicklung kompensatorischer Kompetenzen, die eine Verarbeitung der Krankheitsbelastungen und Einschränkungen unterstützen helfen.
- Aufrechterhaltung befriedigender sozialer Beziehungen.

(BRIX et al., 1985, S. 325)

Zur Erreichung dieser Ziele kann eine effiziente Unterstützung am ehesten dann gelingen, wenn ein interdisziplinäres Betreuungskonzept, das Psychologen und Psychiater miteinbezieht sowie in enger Zusammenarbeit mit dem medizinischen Personal (und anderen involvierten Stellen auf der Behandlungsstation) stattfindet.

4.3. Zusammenfassung zum ersten Teil

"Der körperlich gesunde Jugendliche und das Erwachsenwerden..."

Die Adoleszenz ist eine Zeit grosser Veränderungen, sowohl im physiologischen als auch im sozialen und emotionalen Bereich. Wir dürfen wohl sagen, dass in keinem anderen Lebensabschnitt die Interaktion und das Verhältnis von physiologischen und psychologischen Aspekten grösseren Einfluss auf die Persönlichkeitsentwicklung nehmen als in der Adoleszenz.

In biologischer Sicht ist das Hauptthema der Adoleszenz die Pubertät. In psychologischer Hinsicht ist eine der zentralen Entwicklungsaufgaben die Bildung einer stabilen und beständigen *Identität*. Diese Bildung ist auf hochempfindliche Art mit den grossen körperlichen Veränderungen in der Adoleszenz verbunden. Die gesamte Wahrnehmung der eigenen Persönlichkeit konzentriert sich vorwiegend auf die physiologischen Aspekte der Person. Das im Normalfall daraus entstehende normgerechte *körperliche* Selbstbild ist bei der Bildung eines positiven Selbstwertgefühls massgebend beteiligt, gar Grundlage dafür. Um nun das Fundament für ein möglichst positives Selbstwertgefühl zu erlangen, sollte der Jugendliche sowohl Vertrauen in sich selber und andere haben können, als auch Eigeninitiative erfahren und die kontinuierliche Erfahrungen von Kompetenz machen können. Das Erwachsenwerden hält bereits für den gesunden Jugendlichen eine Vielzahl von Krisen, Schwierigkeiten und Gefährdungen bereit, die einer minimal gefestigten und autonomen Identität bedürfen, sollen sie ohne weitere negative Auswirkungen überstanden werden.

Es beginnt also im optimalen Fall in der Adoleszenz ein psychischer Reifeprozess, in dem eine erwachsene Persönlichkeit sich aus den Hüllen der kindlichen Persönlichkeit entfaltet. Dazu gehört auch massgebend die "emotionale Loslösung" von den kindlichen Bezugspersonen. Äusserlich zeigt sich diese Loslösung dadurch, dass der Adoleszent nun in verschiedensten Bereichen beginnt, ein unabhängigeres Leben zu führen. Die verschiedenen Aspekte dieser Unabhängigkeit ihrerseits sind Elemente, die zu einer Bewältigung der vielen kritischen "Hürden" in der Adoleszenz beitragen können. Innerlich entsteht durch die angestrebte Autonomie eine Konsolidierung und positive Bestätigung der Gesamtpersönlichkeit: Es gibt dem Jugendlichen die Gewissheit, dass man es auch alleine in der Welt - ohne Mutter und Vater - zuwege bringen kann.

Chronisch terminal erkrankt in der Jugend..., was nun?!

Diese inneren und äusseren Entwicklungsaufgaben sowie die körperlichen Veränderungen, die für dieses Lebensalter aktuell sind, machen auch jugendliche Nierenkranke durch. Diese Tatsache allein - also die psychischen Erfordernisse, mit denen die Gesamtheit der Jugendlichen konfrontiert sind - stellt für den *chronisch kranken* Jugendlichen einen enormen, fast unüberwindbaren Belastungsfaktor dar: Es besteht auf der körperlichen Seite ein Defekt, der einer normalen körperlichen Entwicklung entgegenwirkt. Mehr noch kann die körperliche Entwicklung um Jahre nach hinten verschoben sein, wenn sie überhaupt noch die Norm einzuholen vermag. Hinzu kommt nun, dass die normale Entwicklung der erwähnten psychi-

schen Komponenten ausnahmslos gefährdet ist: Das Körperbild, die Selbstwahrnehmung und das Selbstwertgefühl sind fast ausschliesslich negativ; die Konzentration auf die physischen Aspekte des Selbst wird zur Demütigung; das Gefühl von Kontinuität ist permanent gestört; Vertrauen in sich und andere aufzubauen ist selten möglich; autonomes Handeln wird völlig verunmöglicht; ebenfalls der emotionale wie auch der konkrete Ablösungsprozess von den primären Bezugspersonen.

Diese Entwicklungsphase wird für den betroffenen kranken Jugendlichen ausserdem *zusätzlich* mit Belastungsfaktoren der chronisch terminalen Erkrankung beladen (Siehe Kap. 3.2.1-3.2.3 sowie 4.1.)

Psychische Gesundheit..., wie nur?

Die Lebenssituation eines terminal nierenerkrankten Jugendlichen ist also alles andere als "lebensbejahend" und eröffnet die Frage, wie es aber trotzdem so viele Jugendliche schaffen, den Kopf nicht hängen zu lassen. Trotz allen erwähnten Belastungen und physischen sowie psychischen Verwundungen gibt es also scheinbar so etwas wie einen Bewältigungsprozess (Siehe Kapitel 3.2.4.). Dieser Prozess kann in vielen, ja sogar in den meisten Fällen zu lebensstüchtigen jungen Erwachsenen führen: Diese haben eine gesund entwickelte Identität, strahlen oft hohe emotionale Reife und ein beeindruckendes Selbstwertgefühl aus und "erreichen" im Leben dasselbe, was ein nicht chronisch Kranker ebenfalls zu erreichen vermag. Zwar gilt das erwähnte Wohlbefinden eher als *Errungenschaft*. Das heisst, dass es diesen jungen Menschen in fast allen Gesichtspunkten mühsamer und viel schwieriger erscheint, sich ein "normales" physisches und psychisches Leben zu gestalten. Wer nieren-transplantierte erwachsene Menschen kennt, die unter terminaler Nierenerkrankung im Jugendalter gelitten haben, wird folgendes beobachten: Wenn auch nicht alle Erkrankten eine beinahe vollständige Bewältigung erreichen, so muss doch in vielen Fällen von erfolgreicher Krankheitsbewältigung gesprochen werden. Diese Tatsache ist in Anbetracht der multiplen Belastungen besonders aussergewöhnlich und soll im zweiten Teil der Arbeit genauer erkundet werden.

"Innerseelischer Bewältigungsprozess"

Ziel des zweiten Teils dieser Arbeit wird es sein, einen einzigartigen und individuellen innerpsychischen Bewältigungsprozess eines nierenkranken Jugendlichen aufzuzeigen. Es handelt sich dabei um den zum Untersuchungszeitpunkt (1997) fünfzehnjährigen Jungen, Max³⁷, der mit sieben Jahren von einem plötzlichen akuten Nierenversagen befallen wurde. Max erhielt mit 1994 zwei Nieren eines verstorbenen Kleinkindes, die seither zusammen mit ihm gewachsen sind und ihm heute eine beinahe sorgenfreie Normalität garantieren. Zum Untersuchungszeitpunkt war Max ein strahlender und munterer Jugendlicher, der unweigerlich den Eindruck machte, ohne jegliche Normabweichungen in der Blüte seiner Adoleszenz zu stehen. Max' kerngesunde jugendliche Persönlichkeit machte anfangs einen grossen Eindruck auf mich und liess nach längerer Zeit und genauerem Hinsehen einen optimal verlaufenen Bewältigungsprozess vermuten. Da der innerpsychische Bewältigungsprozess allgemein

³⁷ Name wurde geändert.

nicht direkt erkennbar ist und nicht mit direktiven Methoden erhoben werden kann, wurde für diese kleine Untersuchung projektives Material verwertet.

Die Frage nach dem Bewältigungsprozess stellt sich hier eher im Sinne einer explorativen Erkundung des Wesens und der Eigenwelt des Betroffenen mit dem Augenmerk auf die Krankheitsbewältigung. Dieses Thema wurde a posteriori gewählt: Im Fall von Max wurde ein ausserordentliches, spontan und ohne Aufforderung oder thematische Vorgabe entstandenes Sandspiel untersucht, das mindestens teilweise Auskunft gibt über den Krankheitsbewältigungsprozess, wie er sich bei Max ereignete. Erst im nachhinein - nach sechsmonatiger Untersuchung der verschiedenen Elemente des Sandspiels - wurde ich auf die zur Bewältigungsproblematik betreffenden Inhalte des Sandspiels aufmerksam und entschloss mich, den zweiten Teil dieser Arbeit dem Thema der innerseelischen Krankheitsbewältigung zu widmen. Um diese explorative Unternehmung zu verwirklichen, wurde das Gesamtkonzept der Arbeit angepasst, so dass schliesslich eine Arbeit in zwei Teilen entstanden ist.

Kapitel 5 Wendung nach Innen

5.1. Stellenwert der Regression in der Krankheitsbewältigung

Wie wir in Kap. 3 und Kap. 4 gesehen haben, geht das Erlebnis von schwerer chronischer Krankheit einher mit gewissen typischen, erkennbaren Verhaltensmustern und Zuständen. Nicht nur bei Nierenerkrankungen, sondern auch bei anderen lebensbedrohlichen Erkrankungen können vergleichbare Zustände und Verhaltensmuster beobachtet werden: Sie reichen von Schock, über Schmerz und Furcht zu grosser Hoffnung, aber auch zu Trauer und Depression (SOURKES, 1995 und ROWLAND, 1989, S. 527f.).

HERZKA (1991, S. 130) hat diesbezüglich eine besonders übersichtliche Zusammenstellung erarbeitet. Er spricht ganz allgemein von möglichen psychischen Begleiterscheinungen bei körperlicher Krankheit. Darunter erwähnt er: Regression in Abhängigkeit; Rückzug auf sich selbst; Verschmelzung von realer Furcht und archaischen Ängsten; Reaktivierung bereits überwundener Konflikte; oder die magische Angst, "verändert zu werden" (durch Medikamenteneinnahme).

Im folgenden Kapitel werden wir uns besonders mit einem Aspekt der seelischen Beschaffenheit befassen: Es ist der beobachtbare soziale Rückzug, die "Wendung nach Innen" (BRIX et al., 1985, S. 320), die wir bei den terminal nierenerkrankten Jugendlichen in Kap. 4.1.2. angetroffen haben. Wir wollen die Frage stellen, inwiefern dieses Rückzugsverhalten als Mittel zur Krankheitsbewältigung dienen kann. Ausserdem soll der Zusammenhang der beobachtbaren "Regression" mit der "Wendung nach Innen" kurz erörtert werden. Der Rückzug auf sich selbst, also die Abwendung von der sozialen Aussenwelt, hat selbstverständlich eine Menge von Gründen und muss nicht immer von regressivem Verhalten, - also einer Regression - begleitet sein. Allerdings ist im Umfeld einer lebensbedrohlichen Krankheit regressives Verhalten ganz allgemein in verschiedenen Formen anzutreffen (KUEBLER-ROSS, 1975, S. 18).

Ziel des 5. Kapitels ist es, die vorteilhafte Bedeutung der Regression für den innerseelischen Krankheitsbewältigungsprozess darzustellen. Dabei verstehen wir unter Krankheitsbewältigung – wie bereits erwähnt - eben nicht die Bewältigung im Sinne eines banalen Hinwegkommens über die Belastungen der chronischen terminalen Erkrankung. Mit Krankheitsbewältigung soll hier die optimale Art und Weise gemeint sein, in der ein junger Patient in innerpsychischer und äusserer, sozialer Hinsicht mit seiner Situation umzugehen vermag. Der Erfolg einer Bewältigung kann an der subjektiv erfahrenen Lebensqualität, -freude und -fähigkeit abgelesen werden.

5.1.1 Definition von Regression

Regression ist ein in der Psychoanalyse und der zeitgenössischen Psychologie verwendeter deskriptiver Begriff. Er bezeichnet meist eine Rückkehr zu früheren Entwicklungsformen des Denkens, der Objektbeziehungen und der Strukturierung des Verhaltens (LAPLANCHE & PONTALIS, 1992, S. 436). Allgemein wird in der Psychologie unter Regression Zurückschreiten, also Zurückgreifen im Sinne der Rückbildung verstanden. (DORSCH et al., 1992, S. 560).

Um die Jahrhundertwende führte FREUD den Gedanken der Regression im Zusammenhang mit der Traumdeutung zunächst im topischen Sinne ein, um eine wesentliche Eigenschaft des Traumes zu erklären. Später wird Freud der Begriff der Regression im Rahmen seiner Theorie der psychosexuellen Entwicklung wichtig. Er differenziert das Konzept und fügt der Theorie zwei weitere Regressionsformen bei: Eine *zeitliche Regression*, insofern es sich um das Zurückgreifen auf ältere psychische Bildungen handelt und eine *formale Regression*, wenn vom Standpunkt der Komplexität, der Strukturierung und der Differenzierung aus primitivere Ausdrucks- und Darstellungsweisen die gewohnten ersetzen. Zur formalen Regression zählt er die Rückkehr vom Sekundärvorgang zum Primärvorgang. Im Rahmen der zeitlichen Regression unterscheidet Freud nach verschiedenen genetischen Reihen eine Objektregression, eine Libidoregression und eine Ichregression (LAPLANCHE & PONTALIS, 1992, S. 436ff.).

FREUD sieht die Regression als besondere Fähigkeit des Seelenlebens zur Rückbildung. Er hat betont, dass eine spätere, höhere Entwicklungsstufe, die verlassen wurde, nicht unbedingt in jedem Falle wiedererreicht werden könne, andererseits die primitiven Zustände immer wiederhergestellt werden können. (LAPLANCHE & PONTALIS, 1992, S. 438). Aus seinen klinischen Beobachtungen hat Freud vier Funktionen der Regression herauskristallisiert:

Tab. 5.1.

Vier Funktionen der Regression nach Freud

1. Die Regression als Abwehrmechanismus,
2. die Regression als pathogener Faktor (bspw. einer Schizophrenie),
3. die Regression als eine Form des Widerstandes und
4. die Regression als wesentlicher Faktor der Übertragung in der analytischen Situation

(BALINT, 1968, S. 155)

STERN (1957, S. 33f.) hält noch einen anderen Aspekt der Regression fest; nämlich dass eine schwere Krankheit eine Art von Behandlung verlange, welche einen radikalen Eingriff in die Persönlichkeit darstelle und damit eine Regression praktisch *erzwingt*. Pflege im Krankenhaus, aber auch die eigenen Ängste und die der Erwachsenen können ganz allgemein zu einem Verlust an Ichfunktion führen (FREUD & BERGMANN, 1972, S. 111): "Neu erworbene und noch nicht fest verankerte Ichfähigkeiten gehen unter diesen Umständen als ers-

te verloren." Hilfloses, passives Verhalten bis hin zum autistischen Rückzug, Bettnässen, Ess- und Schlafschwierigkeiten, Lernhemmungen (Freud & Bergmann, 1972, S. 15ff.) und die Rückbildung sprachlicher und motorischer Fähigkeiten sind typische Symptome einer Regression auf infantile Verhaltensweisen.

5.1.1. Regression: Rückbildung und Erweiterung

Seelische Regressionen machen einen beängstigenden Eindruck und sind ihrer Natur gemäss von Verlusten und negativen Eigenschaften geprägt. Der Vorgang der Regression kann als eigendynamischer, nicht zu steuernder Aspekt vorliegen, der als Zustand auf die Psyche bedrohlich wirkt. Dies sehen wir bei Jugendlichen am deutlichsten in der Psychose. DU BOIS et al. (1987, S. 123) fassten ihre Beobachtungen der regressiven Phasen von 21 jugendlichen Patienten in folgendem Urteil zusammen: Die Regression kann als eine Art strukturelle Katastrophe über den Patienten hereinbrechen. In diesen Fällen gerät der Patient durch die Regression in einen Sog hinein, der, statt Ängste zu binden, neue Ängste aktiviert.

Dennoch haben etliche Psychologen auch die positiven Aspekte der Regression beschrieben. GÜNTER betrachtet die Regression als eine Reifungsmöglichkeit für psychotische Jugendliche. Er weist darauf hin, dass die sich entwickelnde Anpassungsfähigkeit eines Kindes in grossem Ausmass durch Regression als normalem Vorgang entstünde (1987, S. 104): "Es gibt keine Entwicklung und Reifung, ohne dass ein Verlust stattfände." Diesen Gedanken hält auch Anna FREUD fest. Sie schreibt über die Regression in der Krankheit:

Das Kind zieht seine Libido von der Umwelt ab und besetzt mit ihr seinen durch die Krankheit bedürftig gewordenen Körper. Der Vorgang macht einen unheimlichen, bösartigen Eindruck, ist aber in Wirklichkeit [...] der Herstellung günstig.

(FREUD & BERGMANN, 1972, S. 118).

Einen interessanten Aspekt in der Diskussion um Anpassung und Regression bringt FERENCZI - ein Schüler Freuds - ins Spiel. Er erwägt die Möglichkeit, dass jeder neuen Anpassungsleistung ein gehemmter Zersplitterungsversuch vorausgehen könnte und überlegt, ob kompliziertere Lebewesen eventuell nur durch den Druck der Umwelt als Einheit erhalten werden. Daraus folgert er, dass bei ungünstigen Veränderungen der Mechanismus des *modus operandi* auseinanderfallen und sich soweit entlang vorausgegangenen historischen Entwicklungslinien fragmentieren würde, bis die grössere Einfachheit, d.h. Modellierbarkeit der Elemente eine Neuanpassung ermöglicht (FERENCZI, 1984; nach GÜNTER, 1987, S. 87). Vielleicht dürfen wir sagen, dass diesem Gedanken eine Reihe von Überlegungen zugrunde liegen: FERENCZI geht von der Beobachtung einer grundsätzlichen Dissoziabilität des menschlichen Bewusstseins aus. Die Anforderungen, welche für ein Überleben in der Umwelt an das Individuum gestellt werden, motivieren das System der Psyche dazu, in möglichst koordinierter Weise zu funktionieren, wobei diese Aufgabe zentral dem Ich zufällt. Bei einer gravierenden Veränderung der Situation, wie z.B. die Konfrontation mit einer schweren Erkrankung, genügen die bewährten psychischen Mechanismen zur Behauptung des Ichs nicht

mehr, um eine positive Identität, Lebenssinn, oder auch nur den Umgang mit der Angst zu sichern. Die Vernunft zerfällt so gewissermassen, und unkontrollierbare affektive Zustände nehmen wieder überhand. Längerfristig gesehen bestünde in diesem zeitlich vorangegangenen, "primitiv" organisierten Zustand aber zugleich die Möglichkeit einer Neuorganisation des Bewusstseins. Wie diese "Erneuerung" oder Reifung zustande kommt, darüber äussern sich die meisten Autoren vage.

Auch ROCHLIN (1967, S. 63f. u. 70f.) beobachtete bei jüngeren Kindern, dass in Situationen, da sich das Kind mit einem inneren Gleichgewichtsverlust konfrontiert sieht, die *Welt des magischen Denkens* reaktiviert wird, auch wenn sich das Kind bereits differenziertere Denkoperationen angeeignet hat. Ebenso sei beim Erwachsenen zu beobachten, dass intellektuelle Konzepte in Krisenzeiten und vor allem in Situationen, da das eigene Leben bedroht sei, oftmals nicht mehr überzeugten. In solchen Momenten würde gleichsam die urälteste Schicht des Menschen angeregt, und die elementaren Denkmechanismen kämen wieder zum Tragen.

BALINT schliesslich, der FERENCZIS Forschungsarbeit an der Regression im Patient-Arzt-Setting weitergeführt hat, unterscheidet aus finaler Sicht zwei qualitativ verschiedene Formen der Regression: Die sogenannte "gutartige Regression" "mit dem Ziel des Erkenntwerdens" und die "böartige Regression" "mit dem Ziel der Befriedigung" durch äussere Handlungen (1968, S. 178f.). Die letztere ist von einem hohen, fast suchtartigen Intensitätsgrad der Bedürfnisse und Erwartungen, sowie einem verzweifelten Anklammern des Patienten an den Therapeuten charakterisiert. Versuche, in der Regression neues Vertrauen in die Welt zu finden, bleiben fruchtlos und drehen in einer endlosen Spirale der Erwartungen (BALINT, 1968, S. 179). Im Falle der gutartigen Regression (welche die Mehrheit der Fälle ausmache) erwarte der Patient weniger intensiv eine Befriedigung durch Handlungen anderer, sondern vielmehr "die stillschweigende Erlaubnis, die äussere Welt so benutzen zu dürfen, dass er mit seinen inneren Problemen vorankommen kann... [bzw.] 'zu sich selber kommen kann'" (BALINT, 1968, S. 176). Die Regression hat so gesehen das Ziel des *Erkenntwerdens* hinsichtlich *der seelischen Probleme* des Patienten. Ausserdem führt dieser Prozess hin zu einem echten Neubeginn, der auch Charakterveränderungen mit sich bringt. Man kann zum Schluss mit Balint sagen, dass es eine "Regression um der Progression willen" (BALINT, 1968, S. 161) ist, die zu einer Wendung nach Innen führt oder davon begleitet ist.

Die "Regression" ist also von gegensätzlicher Natur. Sie scheint einerseits einen Zweck zu verfolgen, indem sie das Individuum bei der Bewältigung von Herausforderungen unterstützt. Andererseits sollte sie als nicht-bewusst gesteuerter Prozess gesehen werden, der in seinem Wesen ambivalent ist; d.h. nicht nur den Wiederaufbau fördert, sondern auch bedrohlich-auflösend wirken kann.

5.1.2. Regression als Konfrontation mit der Innenwelt

Der "progressive" Aspekt der Regression, wie wir ihn bei BALINT und FERENZI gesehen haben, wird auch bei JUNG (1991a) bekräftigt. Die Regression ist bei JUNG Be-

standteil seines allgemeinen Konzeptes der Libido. Das Libidokzept bei JUNG ist nicht im konkreten Sinne einer quantitativen Energie zu verstehen. Er sieht die Libido vor allem im Rahmen eines qualitativen Energiebegriffs, den er aus den finalen Tendenzen des psychischen Geschehens ableitet. Grundlage dafür sind die *Beziehungen und Wandlungen* psychischer Geschehnisse zueinander, im Gegensatz zur mechanistischen Betrachtungsweise, die ausschliesslich nach Ursache und Wirkung fragt (JUNG, 1991a, § 3f.). Dabei gilt für die psychische Energie (Libido), wie VON FRANZ (in MEYENN, 1996, S. 329f.) hervorhebt, ebenso ein Erhaltungssatz wie für die physikalische Energie. Denn, wie die Beobachtung zeigt, hat die Psyche als relativ geschlossenes System zu gelten, in welchem Energie nur verwandelt, aber nicht verloren gehen kann. Dieser Sachverhalt wurde von VON FRANZ (1989) im Rahmen psychologischer Märcheninterpretationen hinreichend demonstriert.

Auf diesem Hintergrund wertet Jung die Regression nicht wie Freud als eigentliche *Rückbildung* von Entwicklungen (JUNG, 1991a, §69), sondern als eine der zwei grundsätzlichen Bewegungen der psychischen Energie, welche in einem ewigen Wechsel eines "vor und zurück" den Anforderungen der Umwelt und der Innenwelt gerecht zu werden versucht. Während die *Progression der Libido* ihre Funktion in der Befriedigung der Anforderungen der Aussenwelt erfüllt, kommt die rückläufige Bewegung oder *Introversion der Libido* dann zum Tragen, wenn vorgängige Begreifweisen mit einer Situation nicht mehr fertig werden (1991a, §61ff.). Das vorher vorhandene Lebensgefühl erlischt, der Zustand wird affektiv und neigt zu Explosionen. Der Effekt ist, dass alte Werte an Bedeutung verlieren und neue, die vormals hinsichtlich ihrer Anpassung an die Umwelt nicht in Betracht kamen, an Einfluss gewinnen. Dieses Neue besteht hauptsächlich aus unbewussten Elementen.

Dadurch, dass die Regression einen unbewussten Tatbestand aktiviert, konfrontiert sie das Bewusstsein mit dem Problem der Seele gegenüber dem Problem der äusseren Anpassung. Es ist natürlich, dass das Bewusstsein sich gegen die Annahme der regressiven Inhalte sträubt, jedoch wird es durch die Unmöglichkeit der Progression doch schliesslich dazu gezwungen, sich den regressiven Werten zu unterwerfen; das heisst mit anderen Worten: die Regression führt zur Notwendigkeit der Anpassung an die Seele, die psychische Innenwelt.

(Jung, 1991a, §66).

Der Innenwelt kommt bei Jung nicht nur eine Randfunktion im Sinne einer Stütze für die bessere Anpassung ans äussere Leben zu, sondern sie hat eigenständige Bedeutung, autonome Wirkung und eigene Anforderungen. Sie ist integraler Bestandteil eines psychischen Lebens, das sich auf zwei Ebenen gleichzeitig abspielt; "ausser", im Bewusstsein und in der Anpassung an die Umwelt, und "innen", in den verschiedenen Bereichen des Unbewussten.

JUNG ist ausserdem im Gegensatz zu Freud der Ansicht, dass die Inhalte, welche eine Regression ausmachen, nicht nur infantil-sexueller Art sind:

Es sind nicht nur infantil-sexuelle, sondern überhaupt inkompatible Inhalte und Tendenzen, teils unmoralischer, teils unästhetischer, teils irrationaler, respektive imaginärer Natur. [...] Wenn man

sich aber bei der oberflächlichen Betrachtung und Bewertung der geförderten Materialien nicht aufhält, [...] so wird man entdecken, dass darin [...] auch Keime neuer Lebensmöglichkeiten sind.

(JUNG, 1991a, §63)

Energetisch betrachtet ist die Regression (und die Progression) nach JUNG letzten Endes nur Durchgangspunkt des psychischen Ablaufes, der vorwiegend in der Form einer "Wendung nach Innen" erfolgt. Regression erscheint als "*Manifestation der Innenwelt in der Aussenwelt* wodurch ein neues Mittel geschaffen ist zu einer Progression veränderter Art, die eine bessere Anpassung an die Umweltbedingungen darstellt" (JUNG, 1991a, §76).

5.1.3. Zusammenfassung zur Regression

Zusammenfassend kann die Regression (die sich in der der Abwendung von der sozialen Aussenwelt zeigt) als ein zentraler Vorgang gewertet werden, auf dessen Basis sich die innerseelischen Voraussetzungen für eine mögliche Reifung der Persönlichkeit vorbereiten können. Im Falle einer schweren Erkrankung dürften wir also sagen, dass die durch die Regression ermöglichte "bessere Anpassung an die Umweltbedingungen" vor allem innerseelisch zu suchen ist, d.h. dass durch die Regression die Anpassung an die Umweltbedingungen durch die Belebung der *Innenwelt* vollzogen wird.

Zur Erinnerung³⁸: Der *Innenwelt* des lebensbedrohlich nierenerkrankten jugendlichen Patienten kommt im Umgang mit der Krankheit umfangreiche Bedeutung zu. Die Regungen der *subjektiven Innenwelt* belegen zentrale Stellung im Krankheitsbewältigungsprozess: So bestimmt die *subjektiv erfahrene* Krankheitsbelastung den Grad einer Belastung³⁹. Auch das Ziel eines jeden Bewältigungsverhaltens gründet nicht nur auf objektivem Krankheitsverlauf, sondern vor allem auf der reduzierten *subjektiven Einschätzung* der Bedrohung. Auch das Erleben der körperlichen Integrität während der medizinischen Therapie ist vorwiegend – unabhängig von der objektiven körperlichen Versehrtheit – eine subjektive, d.h. individuelle Angelegenheit und steht in direktem Verhältnis zu negativen Selbstwertgefühlen. Besonders relevant werden innerpsychische Prozesse für die Überlebensdauer des Transplantats: Der erfolgreiche emotionale Internalisierungsprozess, sowie psychische Konflikte nach einer Transplantation sind von grosser Wichtigkeit für die (physische!) Aufnahme und Lebensdauer des Transplantats (MUSLIN, 1972 und BASCH, 1973)

So gesehen kann die "Wendung nach Innen", also die Introversion der Libido mittels der Regression, von enormer Wichtigkeit für die subjektive Erlebniswelt des kranken Jugendlichen sein. Nebst den äusseren Faktoren einer psychosozialen Betreuung kann dadurch im Optimalfall die innere Voraussetzung für die Meisterung aktueller Stressoren sowie für eine emotionale Balance aufrecht erhalten werden.

³⁸ aus dem Kap. 3.2.4.

³⁹ primär als subjektive Einschätzung der Bedrohung und sekundär als subjektive Einschätzung der Bewältigungsmöglichkeiten.

Kapitel 6

Elemente des Krankheitsbewältigungsprozesses im Sandspiel

6.1. Das Vorgehen

Der ursprüngliche Untersuchungsgegenstand dieser Arbeit war die allgemeine Erkundung psychischer Auswirkungen im Umfeld einer Nierentransplantation bei Jugendlichen.

Für diese Erkundung wurden die im Sommer 1997 im Kinderspital Zürich angemeldeten jugendlichen Dialysepatienten um ihre Mitwirkung angefragt. Dies geschah in Zusammenarbeit mit Dr. med. R. Nüssli und Dr. phil. M. Landolt von der Abteilung Psychiatrie, sowie mit Prof. Dr. med. Leumann und Dr. med. Ph. Goetschel von der Abteilung Nephrologie.

Damals war ein Untersuchungsdesign vorgesehen, das mehrere längere halbstrukturierte Interviews⁴⁰ und einen für Jugendliche überarbeiteten Fragebogen zur Erhebung des Körperbildes⁴¹ (Körperkonzeptes) beinhaltete. Diese Vorgaben sollten nach freier Wahl von den Jugendlichen mit Materialien wie Aufsätzen, Bildern, Geschichten oder einem Sandspiel erweitert werden. Die freiwillige Teilnahme am Projekt, sowie die freie Wahl, nach dem Interview einen Fragebogen auszufüllen, einen Aufsatz oder etwas Ähnliches zu gestalten, oder ein Sandspiel zu gestalten, waren wichtige Bestandteile des Untersuchungskonzeptes.

Die Gruppe von Jugendlichen, die am Projekt teilnahmen, kam zustande, indem die jugendlichen Dialysepatienten in einem ersten Schritt vom Krankenhauspersonal angefragt wurden, ob sie an einer Teilnahme interessiert seien. Den Familien der interessierten Jugendlichen wurde ein Informationsbrief⁴² zugesandt, wonach fünf Jugendliche zusagten. Vier davon konnten letztendlich befragt werden. Alle Teilnehmer wurden interviewt (die Interviews wurden auf Kassette aufgenommen); ein Teilnehmer füllte den Fragebogen aus; Drei Beteiligte sowie eine Schwester steuerten einen Aufsatz, ein Gedicht oder einen Erfahrungsbericht bei⁴³; zwei Teilnehmer entschieden sich für einen Besuch im Spielzimmer.

Leider ist es nicht möglich, alle beigesteuerten Materialien umfassend zu besprechen. Ich möchte aber besonders auf die schriftlichen Materialien verweisen, die im Anhang aufgeführt sind. Es sind alles eindruckliche und aufwühlende Dokumentationen einer sehr schwe-

⁴⁰ Siehe Interviewleitfaden im Anhang

⁴¹ FKKS (Frankfurter Körperkonzept Skala) (Deusinger, I. 1997)

⁴² Siehe Informationsbrief im Anhang

⁴³ Siehe Anhang

ren und schmerzhaften Zeit, die mit viel Hingabe geschrieben wurden und eine sorgfältige Beachtung verdienen. Ich bin der Meinung, dass diese Materialien für sich selber sprechen.

Wie bereits erwähnt, haben sich zwei Mitwirkende für ein Sandspiel entschieden. Dafür wurde mir von einer gemeinnützigen Stiftung, die seit gut 15 Jahren einen privaten Therapiedienst für schwerkranke Kinder unterhält, freundlicherweise ein spezielles Spielzimmer zur Verfügung gestellt. Der etwa 5 mal 5 Meter grosse Raum ist an drei Wänden mit Regalen belegt, auf denen sich ca. 7000 Sandspielfigürchen befinden, die thematisch geordnet sind: Menschenfiguren in allen erdenklichen Formen, Militärs, Schlümpfe, Indianer, aber auch alle möglichen Tiere bis hin zu phantasiereichen Rittern, Helden, Zauberern, Feen, Dinosauriern, und Drachen sowie Unmengen von Requisiten für Landschaften... Alles ist schön geordnet, aufgestellt und bereit, in einen der zwei vorhandenen Sandkästen gelegt zu werden.

Die zwei männlichen Jugendlichen wurden also in dieses reich bestückte Spielzimmer eingeladen, um ein Sandspiel zu gestalten. Ich klärte sie darüber auf, dass wir das resultierende Sandbild fotografieren würden. Die Fotografien dieser Sandbilder sind im Anhang aufgeführt, wobei das Sandspiel von Max im Laufe dieser Arbeit genauer untersucht wird.

6.1.1. Sandspiel als Methode

Der Umfang dieser Arbeit erlaubt bedauerlicherweise keine umfassende Darstellung der Sandspielmethode⁴⁴. Einige ihrer Grundlagen möchte ich jedoch trotzdem erwähnen.

Das Sandspiel ist ein projektives Gestaltungsverfahren, das die Möglichkeit zu expressiver Therapie bietet. Es wird eingesetzt, weil es der nonverbalen, symbolischen und individuellen Ausdrucksweise optimale Möglichkeiten bietet. In einem Sandkasten von festgelegten Dimensionen werden mit Sand, Wasser und Miniaturfiguren dreidimensionale Szenen kreiert, welche sowohl Elemente der konkreten Alltagswelt, wie auch solche der inneren, irrationalen Dimensionen enthalten.

Als projektives Testverfahren geht es davon aus, dass das ungestaltete Reizmaterial - der leere Sandkasten - das Gestaltungsbedürfnis eines Probanden aktiviert und damit unbewusste Projektionen hervorlockt. Im Mittelpunkt steht also der Gedanke, dass über das Spielen und Gestalten im Sand innere unbewusste Anteile des Menschen ausgedrückt werden können, d.h. auf averbaler Stufe gestaltet werden (KALFF, 1996). Bekannt wurde das Sandspiel durch die Schweizerin Dora KALFF (1980), die es nach der LOWENFELDSCHEN *World Technique*⁴⁵ ausgebaut hat. KALFF vertritt die Ansicht, dass durch das Sandspiel Konflikte der kindlichen Seele sichtbar gemacht werden können, und dass deren Gestaltung wie-

⁴⁴ Für Interessierte möchte ich auf die Bücher von D. Kalff und S. Gubelmann-Kull verweisen:
Kalff, D. M. (1979). *Sandspiel und seine therapeutische Wirkung auf die Psyche*. Zürich: Rentsch.
Gubelmann-Kull, S. (1995). *Ein Ich wächst aus Bewusstseinsinseln. Reifungsschritte in der Sandspieltherapie*. Solothurn: Walter.

⁴⁵ Lowenfeld, M. (1979). *The World Technique*. (o.O.): Georg Allen & Ulvin.

derum auf die Psyche einwirkt. Das Erlebnis ist dabei zentral und eine verbale Deutung nicht zwingend.

Inhalte, die im Sandspiel gestaltet werden, sind als Produkte der freien Phantasie symbolischer Natur. Die Welt der Symbole als Medium hat transitive Funktion zwischen bewussten und unbewussten Inhalten. Das "prälogische" Denken (Denken in Sinnbildern) spielt dabei eine zentrale Rolle (ZULLIGER, 1990, S. 13).

Mit "Symbol" ist hier jedoch nicht "Zeichen" oder "Allegorie" gemeint. Während das Zeichen ein klar definiertes Objekt beschreibt, ist das Symbol "ein Zusammengefügtes, in dem ein sonst nicht wahrnehmbarer Sinninhalt manifestiert wird" (LURKER, 1991, S. 719) (siehe Kap. 6.1.2). Das Sandspiel bedarf folglich einer *Auslegung* (Interpretation) seines Inhalts, wenn die gestalteten Elemente einigermassen dem Bewusstsein zugänglich gemacht werden wollen. Dieser Aspekt der Sandspielmethode kann problematisch sein, da wir uns infolgedessen auf "unsicherem Terrain" bewegen, ohne eine gesicherte Aussage machen zu können.

Wenn wir daher von der Interpretation von Symbolen sprechen, wie im Falle des Sandspiel-Prozesses, müssen wir uns darüber im Klaren sein, dass die Interpretation auf verbaler Ebene den darin enthaltenen bildhaften Anteil niemals vollständig wiedergeben kann. Eine verbale Interpretation ist meiner Ansicht nach dann als gelungen zu bezeichnen, wenn sie sogar auf der verbalen und rationalen Ebene symbolisch zu bleiben versucht: Wenn sie also über sich hinaus auf die gleiche unsagbare Erfahrungsebene hinweist, auf die auch die Bilder hinweisen, und wenn diese Interpretation uns hilft, uns auf diese Ebene einzufühlen und daran beteiligt zu sein. [...] [Diese Methode] ... geht sorgsam und respektvoll mit der inneren Welt des Klienten um und lässt andere Möglichkeiten des Verstehens offen. Sie vermeidet darüber hinaus, "allwissend" zu erscheinen und bietet statt der "allgemeingültigen Wahrheit" vielmehr einen Verstehensspielraum.

(KALFF, 1996)

Die für die vorliegende Arbeit genauer untersuchte Einheit ist ein einmaliges Sandspiel, oder besser Sandbild, des 15-jährigen Jugendlichen Max. Dieser winzige Auszug aus einer möglichen Einzelfallanalyse hat aufgrund der fehlenden kasuistischen Angaben für das untersuchte Individuum keinen präzisen, eng absteckbaren, sondern eher hypothesengenerierenden Aussagewert. Die Auslegung empirischer Materials dieser Art hat im statistischen Sinne keine Aussagekraft, dies aufgrund einer einzelnen untersuchten Person, der offenen Vorgehensweise in einer nicht-direktiven Situation und wegen der Unmöglichkeit, die Bedeutung von symbolischen Prozessen mit Eindeutigkeit festzulegen. Im Rahmen dieser Studie wurde also anstelle der Repräsentativität auf qualitative "Ergebnisse" Wert gelegt. Mit anderen Worten geht es um die Erfassung eines Auszugs aus einem Einzelschicksal, welches, so HERZKA (in KETZ, 1988, S. if.), seine Bedeutung für die Erkenntnistheorie hat: "[Es] wird oft vergessen, dass die Häufigkeitsuntersuchung nur solche Merkmale sammeln kann, welche zuvor individuell aufgefallen und aufgrund von Einzelbeobachtungen definiert wurden...".

6.1.2. Was ist ein Symbol und wie geht man damit um?

Das "Zeichen" ist ein "signum repräsentativum" und wird in der wissenschaftlichen Literatur der anthropologischen Disziplinen im Sinne der "Analogie" zur Vertretungs-Symbolik gezählt. Das Zeichen steht also *stellvertretend* für etwas anderes.

Demgegenüber ist die Real-Symbolik zu erwähnen, bei der das Symbol nicht als solches erfasst, sondern zusammen mit dem Symbolisierten als Einheit *erlebt und empfunden* wird. Zwischen dem Symbol und dem ihm Repräsentierten besteht ein innerer Zusammenhang, der auf eine Wesenseinheit hinausläuft. Das Bezeichnete und das Bezeichnende lassen sich im Gegensatz zum willkürlich gesetzten Zeichen nicht austauschen. Mircea ELIADE (zit. nach LURKER, 1991, S. 719ff.) betont als Eigenart des Symbols, dass es sich an den ganzen Menschen wendet und nicht nur an seinen Verstand. Es ist immer ein Extrakt, ein Auszug aus einer Fülle von Einzelgedanken; es fasst ganze Gedankenreihen in einer sonst unerreichbaren Kürze zusammen.

RICOEUR meint im Zusammenhang zum analytisch-therapeutischen Prozess, dass das Symbol als rational-irrationaler Bedeutungsträger "überdeterminiert" (RICOEUR, 1976, S. 57ff.) ist, und betont damit die nicht-semantischen Elemente des Symbols. Es lasse sich nicht auf linguistische Prozesse reduzieren, wenngleich es nicht ohne diese auskomme, wenn man zu seiner sekundären, nicht direkt erreichbaren Bedeutungsdimension gelangen möchte (RICOEUR, 1976, S. 54f.).

Im Gegensatz zu FREUD, wo das Bezeichnete und das Bezeichnende eher noch den Charakter der dogmatischen Analogie haben, ist in der Tiefenpsychologie C.G. JUNGS das Symbol integraler Bestandteil der menschlichen Psyche. Danach sind Symbole ergreifende, bildhafte Aussagen, metaphorische und rätselhafte Darstellungen der psychischen Realität (SAMUELS et al., 1991, S. 205f.). Der gewählte Ausdruck eines Symbols ist immer die bestmögliche Bezeichnung oder Formel für einen relativ unbekanntem, jedoch als vorhanden erkannten oder geforderten Tatbestand (JUNG, 1989, §894).

Das zugegebenermaßen symbolische Werk... ruft uns schon durch seine ahnungsreiche Sprache zu: "ich bin im Begriffe, mehr zu sagen, als was ich tatsächlich sage; ich "meine" über mich hinaus.

(JUNG, 1990, §119)

Der Inhalt, also der Sinn von Symbolen ist daher alles andere als offensichtlich. Als Darstellungen der psychischen Realität sind sie direkt mit dem sie erfahrenden Individuum verbunden. Sie lassen sich daher nie vollständig intellektuell erfassen weil sie immer auch mit dem emotionalen Zustand des Symbol-Urhebers verbunden sind. JUNG weist darauf hin, dass es selbstverständlich auch relativ feststehende Symbole gibt. Er sagt:

Gäbe es relativ feststehende Symbole nicht, so wäre auch gar nichts über die Struktur des Unbewussten auszumachen, denn es wäre ja nichts vorhanden, das sich irgendwie festhalten und bezeichnen liesse.

(JUNG, 1991b, § 339f.)

Wenn wir uns also im Folgenden mit der Beleuchtung der verschiedenen Bedeutungsdimensionen eines Symbols befassen wollen, ist es wichtig, sich auf möglichst konkrete Anhaltspunkte in der Art der Auslegung zu beschränken. Wichtige Anhaltspunkte dafür erhalten wir aus der Symbolforschung. Die Schwierigkeit, die sich ergibt, ist deutlich: Einerseits entzieht sich das zu untersuchende Material (Symbol) einer wissenschaftlichen Definition, andererseits sollen aber trotzdem zuverlässige Resultate bezüglich des Bedeutungsraumes erzielt werden. Um dieser Schwierigkeit zu begegnen, definiert der bekannte Ikonograph und Symbolforscher Manfred LURKER (1991, S. 722) die Hauptaufgaben der Symbolforschung folgendermassen:

Tab. 6.1.

Hauptaufgaben der Symbolforschung

1. Sammlung des zu untersuchenden Materials,
2. historische Eingliederung,
3. Aufsuchen der (oft seltsam maskierten) Symbolzusammenhänge,
4. und Interpretation, die sich von weltanschaulichen Perspektiven und voreiligen Assoziationen freihalten muss.

(nach LURKER, 1991, S. 722)

In dieser Studie werde ich nach den obigen Gesichtspunkten vorgehen. Ich tue dies allerdings mit besonderem Augenmerk auf die *psychologische Relevanz der Bedeutungen* des Symbols, sowie mit Betonung auf dessen zugrundeliegende allgemeinen und *überindividuellen, Strukturen*. Wir werden für dieses Unterfangen also teilweise zur vergleichenden Religions- und Kulturhistorik als Mittel zum überindividuellen Symbolverständnis greifen müssen.

6.2. Das Fallmaterial

6.2.1. Persönliche Vorgeschichte und Interviewauszüge⁴⁶

Max war bis zu seinem siebten Altersjahr ein kerngesunder Junge einer Schweizer Krankenschwester und eines kaufmännischen Angestellten aus Kenja. Mit sieben wurde er ohne Vorwarnung von einem Tag auf den andern aus dieser heilen Welt herausgerissen. Anfänglich litt er unter einem Ausbruch der Windpocken. Dann war eines Tages plötzlich Blut im seinem Urin. Er hatte zunehmend Mühe mit urinieren und konnte schliesslich weder essen

⁴⁶ Im Folgenden werden die wichtigsten Stationen in Max' Krankheitsverlauf zusammengefasst. Um zu zeigen, wie Max diese Abschnitte erlebte, werden sie mit Auszügen aus dem Interview mit ihm und seiner Mutter ergänzt (siehe Abschnitte in Kursiv). Die Auszüge aus dem Interview vom August 97 sind in ihrem Wortlaut unverändert wiedergegeben, abgesehen davon, dass sie unter Beibehaltung der Syntax ins Schriftdeutsche übersetzt wurden.

noch trinken. Eine Untersuchung im Kinderspital ergab, dass Max an akutem Nierenversagen litt und im Begriff war, zu sterben. Sofort wurde der Siebenjährige an die Hämodialyse angeschlossen. Kurz danach wurde ihm an der rechten Bauchseite ein Bauchfellkatheter eingenäht, so dass er sich zu Hause, unter der Pflege seiner Mutter, der Bauchfelldialyse unterziehen konnte. Wiederholt vereiterte die vernähte Stelle, so dass auch an der linken Bauchseite versucht wurde, ein Katheter einzusetzen. Als Max auch an dieser Katheterstelle Infektionen hatte, entschied man sich für die regelmässige Hämodialyse im Kinderspital Zürich. Dreimal pro Woche reiste der siebenjährige Max von zu Hause ins Kinderspital nach Zürich, um während drei bis vier Stunden an die Hämodialyse angeschlossen zu werden.

Zwar konnte nun Max' Blut gewaschen werden, doch die Hämodialyse erwies sich ebenfalls als äusserst problematisch. Der operativ hergestellte Gefässzugang für die Dialyse – der Shunt – musste mehrmals neu angelegt werden. Immer und immer wieder wuchs der Shunt zu oder veränderte sich. Da während einer weiteren Anlegung eines Shunts seine Arterie im Arm platzte, wurde dem Jungen schliesslich eine Kunststoffschlauch-Prothese eingesetzt, um ihn weiter dialysieren zu können.

"Und sie haben alles rausgenommen, und plötzlich ist meine Arterie geplatzt. Sie mussten mir eine Ersatzarterie reintun. Dann hat man immer beim Stechen gewusst..., hat es immer so geknackst, wenn sie ins Plastikschräuchlein reingekommen sind. Und wir wussten dann, jetzt ist es drin."

Max hatte von Anfang an panische Angst vor dem Stechen:

"... es ist wie eine richtige Folterkammer, so richtig mit Peitschenhieben; also, es ist nicht eine Peitsche, es ist eine Spritze. So die ganze Zeit wird in dich hineingestochen, so richtig so verletzt, wie bei - also ich glaube nicht daran - Woodoo-Puppen, in die man so hineinsticht; richtig, das ist es, richtig so gefoltert wirst Du...

In dem Moment, wo die Nadel da ist, wo sie die Nadel aus dem Dings rausnehmen... dem Ding nehmen sie den Deckel weg ... und dann siehst du schon die Nadel ... sie scheint dann richtig so schadenfreudig und dann „Piik!“. [...]

Manchmal haben sie mich gestochen, dann wieder links und dann wieder rechts, manchmal habe ich durch den ganzen Stock hindurchgeschrien. Dann ist die Schwester vom hintersten Abteil gekommen und hat gefragt: Was ist da los? [...]

Und nachher [nach der Dialyse] denkt man, ja eben, man will sich schon wehren. Aber man muss es eben machen, oder, weil das eigene Leben an dieser Nadel hängt!"

Ein anderer Teil der Therapie war für Max ebenso problematisch: Die Flüssigkeitsrestriktion. Max durfte 0.75 Liter Wasser pro Tag trinken, natürlich ohne dabei Salz oder Kalium mit der Nahrung zu sich zu nehmen. Diese Restriktionen waren für ihn unerträglich. Er wandte alle möglichen Tricks an, um zu mehr Wasser zu kommen. Zum Beispiel täuschte er vor, an den Tabletten zu ersticken, wenn er sie nicht mit einem Schluck Wasser nehmen durfte. Oder er ging freiwillig in die Waschküche, um die gewaschenen Kleider aufzuhängen; dann schraubte er die Wasserzufuhr für die Waschmaschine ab und trank Unmengen von

Wasser, was er jedes Mal mit unglaublich schmerzhaften Wassereinlagerungen im Blut und mit anderen Symptomen der Urämie teuer bezahlte.

"Einmal, das war der grösste Horror! An den mag ich mich noch bis ich sterbe erinnern: Im Dialyse-Lager habe ich zu viel gesoffen, und dann musste ich dreieinhalb Kilo abnehmen, das sind sechs Stunden an der Maschine. Ich habe natürlich geschlafen, am Morgen um drei, und dann bin ich fünf Minuten vor dem Ende aufgewacht, und dann habe ich gemeint, dass ich abkratze....

Ich habe gesagt: Gebt mir Salz, Salz, Salz, Salz, Salz, Salz ... Denn es hat extra eine Flasche mit Salzlösung. Man gibt sie hinein, um die Werte etwas höher zu stellen. Ich habe einfach gesagt: Gebt mir Salz, sonst kratze ich ab ... gebt mir ... also, es war wirklich das Gefühl gewesen! Und dann habe ich noch irrsinnige Krämpfe dazu bekommen ..."

Nach vielen Abklärungen kam Max nach zwei Jahren Dialyse auf die Warteliste für eine Transplantation. Schon nach anderthalb Monaten klingelte morgens um drei Uhr das Telefon: Nachmittags um drei Uhr war bereits alles vorbei. Max erhielt zwei Nieren eines verstorbenen Kindes. Leider war nicht wirklich alles vorbei. Max erlitt nach der Transplantation die üblichen massiven Abstossungsreaktionen, die mit "unmenschlichen" Methoden behandelt werden mussten, um eine Abstossung der beiden Nieren um jeden Preis zu verhindern. Die erste Krise hatte er bereits vier Tage nach der Transplantation. Sie wurde mit hochdosierten Cortisonstössen behandelt:

Mutter: *"Sie mussten 250 mg Cortison nehmen, alles auf einmal „inetätscht“. Das ist wie ein Hammer, die Kinder, die sprangen fast auf."*

Max: *"Das ist wie eine Überdosis von Heroin. Sie mussten mich an die Herzmaschine anschliessend wegen dem Herzflimmern*

Mutter: *"Und den ganzen Körper hat's geschüttelt, wie bei einem Todesschuss, so in der Art. Und daneben liegen x Spritzen als Gegenreaktion, für jedes Ding ist eine aufgezoogene Spritze bereit, z.B. gegen das Flimmern oder gegen Epilepsie, Krampfanfälle... Aber das Cortison hat noch eine gute Wirkung. Das bauscht so auf."*

Max: *"Das ist fast wie eine Droge – Morphium, das ist es. Morphium haben sie mir gegen die Schmerzen gegeben. Ich konnte nicht lachen. Nach dem Lachen haben ich geweint. 9 Schläuche hatte ich: Zwei hatte ich da, da habe ich einen gehabt, im Penis habe ich einen gehabt, pro Niere habe ich eine gehabt und zwei da. Ich bin nur noch dagelegen. Und wenn ich mich bewegt habe, habe ich gemeint, dass ein Schlauch rausrutscht. Und natürlich war ein Schlauch in der Nase; einer in der Nase und einer in der Luftröhre. [?] Ich habe dann immer gesagt (aufgewacht aus der Narkose) "Schwester – Schlauch rausnehmen aus der Nase!". Das habe ich immer gesagt. Und nachher habe ich gesagt: Entweder nehmt ihr sie mir raus, oder ich reisse sie selber raus.[...]*

Manchmal, aber sehr selten, manchmal, wenn ich Horrorträume habe, dann hat es mich wirklich 20 cm übers Bett „gelupft“. So..., bum! Da hat es mir alles zusammengekrampft, und dann hat es mich aus dem Bett rausgedefert, 20 cm hoch. Einmal dachte ich, dass ich schwebte. Das ist vom Morphium her gekommen".

Nach ca. 7 Wochen waren diese Abstossungsreaktionen vorbei, und Max durfte wieder nach Hause. Zum ersten Mal seit zwei Jahren konnte er wieder Urin lassen, Wasser trinken, so viel er wollte und beinahe ohne Restriktionen Nahrung zu sich nehmen.

Mit dreizehn Jahren schaffte Max, ohne je eine Klasse wiederholen zu müssen, den Eintritt in die Sekundarschule. 1997 war er 15 Jahre alt und überraschende 1.70 Meter gross. Mit ihm sind auch seine Nieren gewachsen, was ein ausserordentlich gutes Zeichen ist.

Zum Zeitpunkt meines Zusammentreffens mit Max war er ein hochgewachsener, reifer und ungehemmter Teenager, der sich sehr präzise und entschieden auszudrücken vermochte. Er hinterliess einen sehr energiegeladenen Eindruck, war sozial voll integriert, hatte eine feste Freundin und erreichte in der Schule gute durchschnittliche Leistungen. Seine starke gefühlsmässige Präsenz und Intensität in unserem Interview führte dazu, dass mir jeder Teil seiner Aussagen zu seiner Krankheit genau in Erinnerung blieb. Obschon in unserem Interview eine Menge aufwühlender und trauriger Momente aus seiner Biographie wieder "heraufgeholt" wurden, strahlte Max eine gewisse Würde, Stolz und Selbstachtung aus. In Anbetracht seiner Erfahrungen waren diese Selbstachtung und die gesammelte Ruhe, die er vermittelte, bewundernswerte Zeichen.

"Manchmal, das mache ich auch noch gerne, gehe ich in den Garten, da ist es wirklich ruhig ... manchmal gehe ich selber dorthin sitzen. Nur die Ruhe geniessen... und nur hinhorchen, nur noch hinhorchen..."

6.2.2. Empirisches Material

Aus Platzgründen wird das Sitzungsprotokoll der einmaligen Sandspielsitzung mit Max hier kurz und stichwortartig wiedergegeben. Auf das Protokoll zur Gestaltung des zweiten Sandkastens werde ich hier aus Platzgründen ganz verzichten⁴⁷.

Als ich Max begrüsse und ihm während der Spielzimmerbesichtigung erkläre, wie das Spielzimmer in etwa entstanden ist und wie die Regale eingeteilt sind, unterbricht er mich und meint, er müsse sich jetzt zuerst einmal selber anschauen. Darauf macht er langsam einen Rundgang durch das Spielzimmer und schaut sich alles genau an.

Max geht in der Auswahl der Figuren und des Materials bestimmt, wenn auch nach innen gewandt und zurückgezogen vor: Um genauer herauszufinden, welche Szene was dar-

⁴⁷ Nach ca. eineinviertel Stunden im Spielzimmer ist der erste Sandkasten mit Szenen gefüllt. Max gestaltet darauf den zweiten Sandkasten (feuchter Sand) innerhalb von 15 Minuten. Ziemlich schnell und - im Vergleich zum ersten Sandkasten - nachlässig stellt er verschiedene Elemente durcheinander in den Sandkasten. Sie alle stellen (mit einer Ausnahme) das Leben in der Gegenwart dar. Es sind ausgewählte Personen und Aktivitäten, denen Max (gemäss eigenen Angaben) gerne nachgeht: Ein Radfahrer, ein Skifahrer, ein Fussballer, ein Mann vor dem Fernseher und ein Ofen mit vielen Töpfen (kochen); ausserdem zwei Boote mit Ruderern, ein Photograph, ein Wanderer und der Mond (er gehe nachts gerne spazieren). Hinterher schreibt er links unten in die Sandkastenecke mit dem Finger in den Sand: "ZUKUNFT".

stellt, muss ich ihm jede Information "aus der Nase ziehen". Ich fühle mich zuweilen überflüssig und sitze im Hintergrund ruhig da, um nicht zu stören. Er verbringt viel Zeit mit dem Suchen und gibt sich nur mit den eindeutig passenden Spielfigürchen zufrieden. Ganz im Gegensatz dazu gestaltet Max den zweiten Sandkasten eher unbestimmt, "mal so, mal so".

Im ersten Sandkasten (siehe Anhang, Seiten 1-4) werden jeweils einzelne, relativ abgeschlossene und selbständige Szenen herausgearbeitet, die Max nacheinander und in chronologischer Reihenfolge zusammenstellt. Einige der Angaben über die Verbindung der Sandspielszenen zu seinen vergangenen Erlebnissen gibt er von selber, andere habe ich nach dem Aufbau der einzelnen Szenen oder am Schluss des Sandspiels ausfindig gemacht. (Zur Orientierung wurden die Szenen im nachhinein von mir benannt.)

Sandspielprotokoll⁴⁸ (Trockensand)

1. Szene (Wie es vorher war: Kindheit)

Er nimmt eine blonde Frau und setzt sie auf eine Parkbank mit einem Baby im Arm. Daneben setzt er einen grossen schwarzen Mann. Beide sind in der oberen linken Ecke des Sandkastens eingezwängt. Dann grenzt er von Hand im Sand ab. "Das ist meine Mutter, das Baby bin ich bei der Geburt, das ist mein Vater", erklärt er. Rechts neben den abgegrenzten Bezirk (eng nebenan) kommt ein Schlitten hin, darauf eine kindliche Figur (er) und hinter ihn ein Mädchen (seine Schwester). Wieder wird die Szene mit Linien im Sand abgegrenzt.

2. Szene (Krankheitsbeginn)

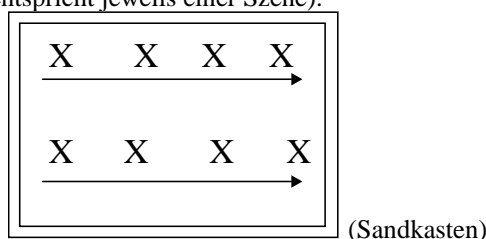
Rechts neben die 1. Szene stellt er eine schwarze Totenkopffahne. "Das ist die Krankheit am Anfang, ...die Windpocken" erklärt er, [wobei er die Windpocken nicht von der Nierenerkrankung unterscheidet]. Neben die Fahne legt er eine Tragbahre (Bett) mit einem kranken Soldaten (wieder er selbst).

3. Szene (Erster Kampf: "Kämpfen und wieder versinken")

Neben die 2. Szene baut er eine Bergkette auf. Vor die Bergkette legt er wiederum einen Soldaten, der den Berg erklimmt, danach einen, der im Berg bis zum Kopf versunken ist. Dann legt er weiter oben einen am Boden kauern den Urmenschen hin. "Das ist der Anfang vom Kampf mit meiner Krankheit, da bin ich fast versoffen," erzählt Max. "Der Urmensch ruht sich dazwischen ein wenig aus. Der Kampf beginnt! ... Diese Menschen waren verschiedene Stadien, in denen ich kämpfte und wieder versank."

4. Szene: (Zwischenbilanz: Erste Begegnung mit dem Tod)

⁴⁸ Zu Max' Vorgehensweise: (X entspricht jeweils einer Szene):



Rechts daneben legt er tierische Gebeine und ein weisses Steinkreuz. "Das sind die ersten 3 Monate im Kinderhospital, ganz am Anfang, in denen ich nichts gegessen oder getrunken hatte. Ich bin da fast gestorben!"

5. Szene: (Abbild der Krankheit)

Wiederum rechts daneben, auf die Mitte desselben Bergrückens, kommt eine Abbildung der Krankheit: Eine Mücke. "Sie steht auch für all die Spritzen und Punktionen". Er sucht eine Mücke aus: Nach längerem Überlegen nimmt er schliesslich einen blaufarbenen Schmetterling an einem Metalldrähtchen aus der untersten Ecke, der "die Mücke ist" (Als ich ihn später danach frage, erklärt er mir: "Die Mücke ist die Krankheit, weil sie so saugt. Sie saugt mich irgendwie aus").

Dann wählt er oben auf dem Gestell eine gelbe Schlange aus, nimmt zuerst eine grosse, dann aber eine winzige Schlange und setzt sie neben den Schmetterling. "Sie ist auch die....[studiert lange] Infusion und all das Zeug da! Die Schläuche und so", fügt er an.

6. Szene (Leiden und Kämpfen)

Nun sucht er nach einem gefesselten Mann. Er findet einen (weissen) Mann, der bereits an einen Marterpfahl gebunden ist und legt ihn liegend in den Sand. Daneben setzt er klar und bestimmt einen Skorpion. "Das ist die Dialyse. Der giftige Skorpion ist die giftigen Spritzen, das Stechen ... ". Rechts daneben steht ein tanzenden Indianerhäuptling, "der kämpft". Jetzt wiederholt sich rechts daneben die gleiche Szene: Ein am Marterpfahl angebundener Mann (diesmal ein Indianer) und daneben ein identischer Skorpion. "Der Kämpfer in der Mitte ist wieder das Kämpfen, danach kommt wieder die Dialyse". [Max ist nun am Ende der ersten Bergkette und am oberen rechten Ende des Sandkastens angelangt.]

7. Szene (Frankenstein...)

Er beginnt nun links unten eine zweite Bergkette anzulegen: An den Anfang dieser Bergkette setzt er Frankenstein. "Er muss unbedingt ein Telephon haben". Wir suchen lange ein Telephon, das Frankenstein schliesslich in die Hände bekommt. "Das war ich, am Schluss der Dialyse, halb tot, völlig fertig". Das Telephon in der Hand stehe für das Warten auf das Transplantationstelephon.

8. Szene (Das Böse wird besiegt)

Nun kommt ein Muskelmann-Krieger mit einem Rucksack voller Instrumente und Kampfgeräte. Auf dessen Rücken setzt Max noch zwei ausklappbare, messerartige Kampfschneiden. "Das sind nochmals zwei Arme. Die Arme meines Vaters, der mir beim Kämpfen hilft". Davor versenkt er im Sand wieder die Totenkopffahne vom Anfang, so dass sie kaum mehr sichtbar ist. Da keine zweite identische Fahne mehr vorhanden war, bastelten wir eine solche und bemalten sie entsprechend. Neben den Krieger setzt er die Schweizerfahne, so dass sie über der versinkenden Totenkopffahne dominierend aus dem Sand ragt.

9. Szene (Der letzte Kampf; diesmal gegen den Körper)

Nun setzt er ein massives, grünes Monster mit einem riesigen Beil in der Hand rechts neben den Krieger: "Das ist die Transplantation", betont er. Davor kommt eine Schiessscharte, hinter welche er eine grosse Kanone setzt. Dann sucht er sich sorgfältig einen Panzer aus. Der Panzer und die Kanone zielen auf das Monster. "Die Geschütze sind der Kampf gegen die Abstossung des Transplantats, unmittelbar nach der Transplantation. Sie sind auch die Medikamente".

 10. Szene (Es ist vorbei!)

"Nun ist alles Vorbei". Er holt eine Sonne, die auf einem Plexiglasstab über den Sand hinausragt und setzt sie daneben. "Jetzt scheint die Sonne wieder". Daneben setzt er ein blaues Flugzeug (auch auf einem Plexiglasstab): "Da sind wir dann nach der Transplantation nach Amerika gefahren, das war supergut!".

Im weiteren konzentrieren wir uns auf die Szenen 2 (Krankheitsbeginn) bis 8 (Das Böse wird besiegt). Unser Augenmerk gilt dabei dem Symbol des "Kreuzes". Das Kreuz erscheint zum *ersten Mal* in der Szene 2 als Schrägkreuz⁴⁹ in der Totenkopffahne; zum *zweiten Mal* in der Szene 3 (Erster Kampf: "Kämpfen und wieder versinken") als lateinisches Steinkreuz; zum *dritten und vierten Mal* in der Szene 4 (Das grosse Leiden) als Marterpfahl⁵⁰; und schliesslich zum *fünften resp. sechsten Mal* in der Szene 8 als griechisches Kreuz und als versinkendes Schrägkreuz.

Die Eingrenzung der vielgestaltigen Abbildungen im Sandspiel auf die verschiedenen Formen des Kreuzes als Untersuchungsgegenstand hat folgenden Grund: Das Kreuz zieht sich wie kein anderes Symbol im Sandspiel durch die Szenen hindurch, die unmittelbar mit dem dargestellten Krankheitsbewältigungsprozess verbunden sind.

Wie wir wissen, sind Abbildungen und Gestaltungen im Sandspiel primär als seelische Spiegelungen zu betrachten, die etwas über den psychischen Zustand des Urhebers aussagen. So gesehen dürfen die wechselnden Formen des Kreuzsymbols sowohl als Hinweis zur seelischen Verfassung am Anfang, als auch am Ende der Krankheit betrachtet werden. Diese Hinweise müssen aber als symbolischer Ausdruck und nicht als allegorische Darstellungen der seelischen Verfassung genommen werden.

Gelingt es, genügend weit in den Bedeutungsraum der einzelnen Kreuzsymbole einzudringen, können daraus Schlüsse über die seelische Situation der einzelnen Szenen gezogen werden. Es bleibt offen, inwieweit wir daraus etwas über den im Sandspiel dargestellten Bewältigungsprozess aussagen können und dürfen. Die Natur des Symbols bringt es mit sich, dass im Laufe der Bedeutungsauslegung einzelner Symbole keine unzweideutigen, präzisen Angaben gemacht werden können. Es ist deshalb dem kritischen Leser überlassen, sich über die Relevanz der durch Symbole gewonnenen Schlüsse über den seelischen Zustand eines Individuums Gedanken zu machen.

6.3. Symbolanalyse

Bevor die unterschiedlichen Darstellungsweisen des Kreuzes im Detail besprochen werden, muss darauf hingewiesen werden, dass diese verschiedenen Darstellungsweisen des Kreuzes einen grossen Teil ihres Bedeutungsraums teilen. Es ist daher schwierig, ja beinahe

⁴⁹ auch Andreaskreuz genannt

⁵⁰ Vorform des Kreuzes

unmöglich, ihren Sinngehalt eindeutig voneinander abzutrennen und den verschiedenen Kreuzen eine eigenständige, voneinander unterschiedliche Bedeutungen zuzuweisen. Trotz aller Gleichartigkeit ergeben sich dennoch bei genauerer Betrachtung z.T. subtile Bedeutungsunterschiede, die im Folgenden dargestellt werden sollen.

6.3.1. Das Schrägkreuz: X

Im Sandspiel begegnet uns das Schrägkreuz als erste Kreuzform, nämlich in der Szene 2 in der Totenkopffahne. Genaugenommen taucht das Schrägkreuz also als Bestandteil einer schwarzen Fahne auf; es liegt in Form von Knochen x-förmig über einem Totenschädel. Es ist daher unumgänglich, kurz das Symbol der "schwarzen Fahne", sowie das Symbol des "Schädels" zu erläutern, bevor wir uns mit den zwei schrägen Balken, resp. Knochen befassen.

DE VRIES (1974), BÄCHTHOLD-STÄUBLI (1930) und OSTERLEY (1981) stimmen etwa in folgenden, kulturübergreifenden Hauptbedeutungen für das Symbol "Fahne" überein. Danach können der Fahne allgemein folgende Funktionen zugewiesen werden:

- a) *Bezeichnung, Kennzeichnung*: Fahnen haben primär die Funktion, etwas aufzuzeigen.
- b) *Signalgebung*: Sie geben bestimmte Signale⁵¹
- c) *Sammlungszentrum*: Sie dienen vorwiegend als Bezeichnung eines Sammlungs- oder Identifikationszentrums.
- d) *Krieg, Macht*: Sie sind ein Attribut von Krieg und kriegerischen Gestalten und symbolisieren Macht.

Wie wir sehen, bedarf also die Fahne eines Inhalts, der etwas signalisiert oder ein Sammlungszentrum bezeichnet. Im vorliegenden Fall besteht dieser Inhalt aus einem Totenschädel mit gekreuzten Knochen auf schwarzem Grund.

Die Farbe Schwarz führt uns in den Bereich der Finsternis: Sie ist die Farbe der Unterweltherrscher, der Totengötter, des Teufels, des Bösen und des Unheils, aber auch die Farbe der Trauer (LURKER, 1991, S. 658 u. 765). Diesem Wirkungskreis entsprechend wird der Totenkopf im zeitgenössischen alltäglichen Gebrauch als Hinweis auf tödliches Gift verwendet, resp. als Abschreckung vor giftigen Materialien.

Eine interessante Verwendung des Schädelssymbols, als auch der Farbe Schwarz findet sich in der *Alchemie*. Im alchemistischen Prozess stellt die Schwärzung, auch "*nigredo*" genannt, die erste Phase des alchemistischen Prozesses dar⁵². In der ursprünglichen Alchemie

⁵¹ Die *schwarze Fahne* mit dem *Schädel* und den *gekreuzten Knochen* weist auch auf die Piraterie hin, und kann signalisieren, dass hier, wo die Fahne steht, Kriminelle hingerichtet werden. (DE VRIES, 1974, S.192)

⁵² Das alchemistische Werk führt den Laboranten nach der anfänglichen *nigredo* zur Farbe weiss (*albedo* oder Weissung) und schliesslich zu rot (*rubedo*). Die *albedo*, das erste Ziel des alchemistischen Prozesses, symbolisiert die Dämmerung aus der *nigredo*, auch "Silber oder Mondzustand" genannt. Diese Dämmerung stellt den Übergang zum Hauptziel des Werkes dar, nämlich zur Rötung. Die *rubedo* ist der "Sonnenzustand" (Endzustand), der als Steigerung des "Feuers der *albedo*" den höchsten Grad an Glut symbolisiert. So gesehen ist es

verliefen die seelischen Prozesse des Laboranten (d.h. sein seelischer Zustand) und die chemischen Prozesse seines Werkes ihrer Qualität nach parallel zueinander: Als Anfangszustand der angestrebten Wandlung wird die *nigredo* als "Finsternis des Geistes" und "Verzweiflung" verstanden, die als Zustand des Leidens das "Gehirn verdunkelt"⁵³ (JUNG, 1984, S. 262-270). Das Gefäß, in dem sich der auf die "*nigredo*" folgende Wandlungsprozess der Alchemie vollziehen soll, hat traditionell runde Form, um damit die Form des Kopfes nachzuahmen. Der Schädel (oder Kopf) wird daher als Wandlungsgefäß verstanden, der sowohl die *nigredo*, wie auch die restlichen Phasen des Prozesses in sich ausbrüten lässt⁵⁴ (JUNG, 1994, S. 202ff.)

Dem Schrägkreuz auf die Spur zu kommen ist sehr schwierig, da historisch frühe Vergleiche damit eher selten sind⁵⁵. Eine weitverbreitete Benennung des Schrägkreuzes lautet "Andreaskreuz". Dieses Kreuz wird auf den heiligen Andreas, einen der ersten Jünger und Apostel Jesu zurückgeführt. Er wurde im ersten Jahrhundert vor Chr. auf Neros Befehl, dem damaligen römischen Kaiser, auf einem Schrägkreuz festgebunden und erlitt das Martyrium (MACROY, 1913). Das Schrägkreuz deutet im Anschluss daran auch auf das Martyrium hin (LURKER, S.401).

In Plato's *Timaeus* wird die Form des Schrägkreuzes auch mit dem kosmologischen *Ausgangspunkt* des Universums verglichen (SINGER, 1906). Hier drückt das Schrägkreuz den Gedanken der Vereinigung aus, da der Demiurg die Teile der Weltseele durch zwei Elemente, welche die Form eines X (Chi) bilden, wieder vereinigt.

Als schriftliche Darstellung der Zahl zehn oder von zehn Elementen, findet man das **X** bereits seit 2700 v. Chr.. Dabei gilt als gesichert, dass das **X** nicht nur bei den Römern, sondern auch bei den Maya, Etruskern, Lykiern und anderen Völkern als Darstellung der Zahl 10⁵⁶ gegolten hat (IFRAH, 1991, S.169-183). Das Schrägkreuz in seiner Bedeutung als Zehn verbindet uns auch mit dem lateinischen, insbesondere christlichen Kreuz und mit Christus. Die christlichen Exegeten bedienten sich der Zahl zehn in mancher Weise: Das Schrägkreuz (als römische Zahl zehn) ist ein Hinweis auf das Kreuz Christi, die zehn Gebote und den Anfangsbuchstaben für Χριστός (Christos). Das "*iota*", der erste hebräische Buchstabe des Namens "Jesus", mit seinem Zahlenwert zehn gehört ebenfalls hierher. (ENDRES & SCHIMMEL, 1990, S. 198)

das Ziel des alchemistischen Werkes, den Laboranten aus der höchsten Unwissenheit (*nigredo*) zur höchsten Bewusstheit (*rubedo*) hinzuführen. (JUNG, 1994, S. 269)

⁵³ Die Schwärze ist als Eigenschaft des Chaos von Anfang an vorhanden oder wird durch die Zerstückelung der Elemente erzeugt: Sie steht also für einen toten Körper. (JUNG, 1994, S. 268)

⁵⁴ Somit symbolisiert der Schädel die Umgebung, innerhalb derer sich ein Bewusstwerdungsprozess vollziehen kann.

⁵⁵ Abgesehen von Darstellungen des Schrägkreuzes in der Wappenkunde.

⁵⁶ Dies zum Beispiel bei der Benutzung von Kerbhölzern und Kalenderstäben.

Georg BAUDLER (1997) stellt in seiner kulturgeschichtlichen Studie über das Kreuz in den vergangenen Jahrtausenden eine interessante Überlegung an. Er deutet die ersten Schrägkreuze (die vor 200'000 Jahren entstanden) als *Markierungszeichen*. (Nebenbei bemerkt, ist dies heutzutage wohl die Hauptfunktion des Schrägkreuzes.) Nach BAUDLER (S.34-41) ist das Schrägkreuz eine Bezeichnung des Wirkungs- und Daseinsraumes des paläolithischen Jägers. Eine der ältesten bisher gefundenen Ritzzeichnungen aus Menschenhand ist ein Schrägkreuz, eingekerbt in das Bruchstück des Unterkiefers eines erjagten Wildpferdes. Die Markierung von Tierzeichnungen und –Knochen durch das Schrägkreuz soll als religiös-existentieller Gestus die Ur-Daseinsfrage ("wo, resp. wer bin ich?") beantworten: "Ich bin da, wo ich wirke!". Damit wurde dem Stolz des eiszeitlichen Jägers Ausdruck gegeben, dass *er* der Erleger des Tieres ist, dass *seine Existenz* damit beginnt und endet, dass er hier *wirkt*. Dieser Gedanke impliziert, dass durch das Schrägkreuz und den damit verbundenen Wirkungsraum ein erster Funke Bewusstsein ermöglicht wird, eine Art Vorform von Identitätsgefühl, das den eiszeitlichen Jäger von der undifferenzierten Grenzenlosigkeit ("ich bin alles, alles ist ich") unterscheidet.

Was können wir also über die Fahne (mit dem Schrägkreuz über einem Totenschädel auf schwarzem Grund) im Sandspiel von Max zusammenfassend sagen? Im Sandspiel ist ein Zustand als Sammlungspunkt dargestellt, der anzeigt woher "der Wind weht", nämlich aus einer Richtung, die Verdunkelung, Gefahr und Tod *ahnen lässt* und möglicherweise von Leiden begleitet sein wird. Das **X** betont den Zustand, der damit unübersehbar *gekennzeichnet* wird. Von weitem ist also unmissverständlich sichtbar, was auf einen zukommt. Als Hinweis auf das Martyrium⁵⁷ bezeichnet diese Fahne Leiden und Unglück, das aus eigener Überzeugung entstanden ist. Wenn wir den angeführten Parallelen, sowie den daraus erschliessbaren Implikationen Glauben schenken wollen, ist in der Kennzeichnung dieses Zustands auch angedeutet, dass ein Prozess der Abgrenzung in Gang kommt, der durch das Leiden zu gefestigter Identität führen könnte.

6.3.2. Das lateinische Kreuz; †

Wer in einer westlichen Kultur in der Gegenwart des Christentums aufgewachsen ist, wird darüber erstaunt sein, dass das im Christentum alles dominierende lateinische Kreuz bereits weit vor Christi Geburt von grösster Wichtigkeit war. Es ist deshalb für die Auslegung des lateinischen Kreuzes von Vorteil, die Essenz der vorchristlichen lateinischen Kreuze zu Hilfe zu ziehen. Interessanterweise überschneidet es sich mit seiner Bedeutung in der christlichen Religion, nicht zuletzt auch, weil vorchristliche Kreuze Ausgangspunkt für die spätere christliche Kreuzsymbolik waren (EDSMANN, 1960, S.46).

Das lateinische Kreuz ist dadurch gekennzeichnet, dass der Balken nach unten länger ist als die drei anderen Balken. Seine ersten Ursprünge finden sich vor allem im Pfahl (und im griechischen Kreuz), wie wir später sehen werden. Entsprechend lässt sich auch dessen Bedeutung ableiten. Ursprünglich war das lateinische Kreuz nämlich ein Opferkreuz, das (z.

⁵⁷ Im allgemeinen Sinne des Wortes

Bsp. als Symbol der verschlingenden Muttergottheit) seit jeher als Ort grausamer Menschenopfer gedient hat (BAUDLER, S. 194).

Das Christentum kennt die Opferung oder Bestrafung von Menschen am lateinischen Kreuz eigentlich vom römischen Strafvollzug. Dazu wurden meist Kriminelle an das Kreuz als Marterinstrument genagelt oder gebunden; ursprünglich geschah dies allerdings ebensooft an das griechische (✚) wie an das lateinische (†) oder Tau-förmige (T) Kreuz) (D'ALVIELLA, 1981, S. 328). Man geht heute davon aus, dass selbst Christus an einem griechischen Kreuz gekreuzigt wurde (MARRUCHI, 1913). Die Festlegung des christlichen Kreuzes auf die Form des lateinischen Kreuzes ist daher eine Entwicklung der christlichen Religion im Laufe der Jahrhunderte (D'ALLVIELLA, 1981, S. 329). Jedenfalls stellt das Kreuz im Zusammenhang mit den frühen Christen ein dunkles, gefährliches und mit dem Tode behaftetes Instrument dar.

Die Form des lateinischen Kreuzes ist wahrscheinlich aus der antropomorphen Darstellung der Muttergöttin entstanden. Auch hier belegen weitverbreitete Funde, die v. Chr. datiert sind, dass diese Kreuzform auf den Menschen, v.a. auf die Frau mit ausgebreiteten Armen zurückgeht. (BAUDLER, 1997, S. 68- 140).


Dabei ist bezeichnend für die starke und weltweite Verankerung des Kreuzsymbols als einer Darstellung der Muttergottheit mit ausgebreiteten Armen, dass [...] mehrfach der gekreuzigte Christus die Gestalt einer Frau – mit deutlich herausgearbeiteten Brüsten und fraulichem Schmuck – annahm.

(BAUDLER, 1997. S. 102)

Auch in Mittelamerika war die Aufhängung der Opfer an Kreuzen religiöses Brauchtum. MUELLER (zit. nach JUNG, 1996, S. 340) erwähnt das Kreuz von Palenque: Obendrauf befindet sich ein Vogel, auf beiden Seiten zwei menschliche Figuren, die das Kreuz ansehen und ein Kind dagegen halten. Gemäss Überlieferung sollen die alten Mexikaner die Gunst *Centeotls*, der "Tochter des Himmels und der Göttin des Getreides", jedes Frühjahr durch Anagelung eines Jünglings oder einer Jungfrau an ein Kreuz und durch Beschiessung des Opfers mit Pfeilen angerufen haben. Der Name des mexikanischen Kreuzes bedeutete: "Baum unseres Lebens oder Fleisches". In diesem Zusammenhang versteht MUELLER das Kreuz als Zeichen des Regens und der *Fruchtbarkeit*⁵⁸. Dieser Aspekt des Kreuzes beinhaltet implizit auch den Gedanken, d.h. die Fähigkeit zur "Wiedererneuerung"⁵⁹, da die Opferung im Namen der daraus entstehenden Fruchtbarkeit getätigt wurde.

⁵⁸ Diesen Brauch kannten auch die Germanen. Bei den Uppsala-Opferungen wurden gleich reihenweise Menschen nach ihrer Tötung im Namen der Fruchtbarkeitsgottheit an Bäume gehängt (SIMEK, 1995, S. 437)


⁵⁹ In einer altenglischen Marienklage finden wir diesen Doppelaspekt des Kreuzes als *Todesmutter* und als *Lebensmutter* wieder: Maria beklagt darin das Kreuz als schlimme "Stiefmutter" ihres Sohnes: "so hoch hast Du ihn hinaufgehängt, dass ich nicht einmal seine Füsse küssen kann! Kreuz, du bist mein Todfeind; du hast mir erschlagen mein blaues Vögelein!" (ZOECKLER, zit. nach JUNG, 1996, S. 348)




Diesen Gehalt des lateinischen Kreuzes, der auf erneuerte Lebenskraft hinweist, finden wir sogar im "chi roh", dem ursprünglichsten Monogramm für Christus⁶⁰. Im Laufe der Zeit und der Vereinfachung entwickelte sich das "chi roh" weiter zum lateinischen Kreuz, wodurch sein eigentlicher Ursprung im ägyptischen Zeichen für Leben und Lebenskraft, dem "ankh" , wieder zum Vorschein kommt⁶¹ (D'ALVIELLEA, 1981, S. 329). Überhaupt darf das "ankh" als Ursprung des "chi roh" angesehen werden (ebd., S. 326).

Wie BAUDLER (1997, S. 173f.) erwähnt, besitzt Strafe gemeinhin vom Ursprung her Opfercharakter. Es geht darum, eine als Gottheit gedachte heilige Ordnung, die man verletzt hat, wieder zu versöhnen, zu heilen und wiederherzustellen. Die Gottheit hinter der heiligen Ordnung wird dabei als Tötungs- und Schicksalsmacht verstanden, die es zu besänftigen gilt. In sesshaften Pflanzerkulturen verkörpert die Mutter- und Fruchtbarkeitsgöttin diese Schicksalsmacht. Die weibliche Gottheit wird also durch ein am Kreuz möglichst grausam getötetes Opfer genährt und gestärkt⁶². Das Opfer nimmt dabei selber göttlichen Charakter an und vereinigt in sich den *Tod* und die darauf resultierende neue *Lebenskraft*.

Ein wichtiger Teil des Opfern in vielen Kulturen ist die *freiwillige* Opferung, man denke an die Bedeutung des Opfertodes Christi. Bei den Völkern des Altertums (z. Bsp. in Indien und Ägypten) gab es dementsprechend den Brauch, den alternden König oder andere Menschen lebendig zu opfern, um damit neue Lebenskraft für das Volk zu erlangen (LURKER, 1991, S. 534). Auch diesen Opferungen ist der Gedanke des freiwilligen Opfers innewohnend. Bei den griechischen Stieropfern wurde zu Beginn der Zeremonie das Tier mit Wasser besprengt, so dass es eine Bewegung mit dem Kopf machte, die man dann als Nicken und "Zustimmung" zum Opfertod deutete (BURKERT, zit. nach BAUDLER, 1997, S.175).

Wie wir sehen, ist auch das lateinische Kreuz ein Hinweis auf Leiden und Qualen. Im Unterschied zum Schrägkreuz wird jedoch nicht ausdrücklich auf diese Symbolik *hingedeutet*. Das lateinische Kreuz stellt diesen Zustand einen Schritt *unmittelbarer* dar: Tod und Leid gehören durchgehend zum lateinischen Kreuz. Allerdings ist bemerkenswert, wie bei dieser Kreuzform nicht nur im Christentum der Zusammenhang zwischen Leiden, *Erneuerung* und Lebenskraft zum Vorschein kommt und somit den Opfergedanken betont. Die Lebenskraft taucht als Quintessenz einer *Opferhaltung* auf, als Ergebnis eines qualvollen Erleidens, das - ob christlich oder vorchristlich - bereits den Glauben an die darauffolgende Erneuerung oder *Fruchtbarkeit* enthält. Diese implizierte Fruchtbarkeit bedarf grausamer, prinzipiell freiwilliger Opferung an die Muttergottheit und stellt somit durch die Hingabe des vorhandenen Lebens die Herstellung von zukünftigem Leben sicher⁶³. Das lateinische Kreuz gibt daher dem

⁶⁰  (chi roh)

⁶¹  →  → 

⁶² In matrifokalen Gesellschaften überwiegt daher die Opfertötung.

⁶³ Man könnte die Schlussfolgerung ziehen, dass der Weg zur lebensspendenden Muttergottheit durch die Hingabe an die dunkle, verschlingende Muttergottheit führt.

Leiden am Kreuz einen individuellen *Sinn*: Leiden erscheint hier als Opfer für das neue, andere, zukünftige Leben.

6.3.3. Der Marterpfahl als Vorform des Kreuzes; |

Das Wort "Kreuz" leitet sich aus dem lateinischen "*crux*" her, was soviel wie Pfahl, Balken, oder Marterpfahl bedeutet (PFEIFER, 1997, S. 733) und ein römisches Folterinstrument war. Die vermutlich von den Persern eingeführte Hinrichtungsart wurde, wie zuvor geschildert, von den Römern und Griechen übernommen. Ursprünglich war das "*crux*"- das "Kreuz" - ein einfacher Pfahl, an dem der Leichnam oder das Haupt des gerade Hingerichteten aufgehängt wurde, zum Zeichen der öffentlichen Demütigung. Im römischen Reich wurde der Verurteilte zunächst gefoltert, aber nicht getötet und darauf an einen Pfahl gebunden, um erst langsam und besonders qualvoll zu sterben (HENNING, 1990, S. 513).

Diese Bedeutung des Pfahles zeigt, dass der Pfahl eigentlich eine Variation des Baumes ist, denn das urgeschichtliche Aufhängen geschah an Bäumen. Den Verweis auf die Baumsymbolik finden wir auch in der christlichen Religion, wo das Kreuz, der *arbor infelix*, in Unmengen von Abbildungen als Baum dargestellt wird. Auch das im alten Testament vorkommende hebräische Wort für Kreuz bedeutet "Holz" (MARUCCHI, 1913). Der Pfahl muss in seiner Bedeutung also auf den Baum zurückgeführt werden (RIES, 1987, S. 158), so wie das Kreuz überhaupt mit dem Baum gleichgesetzt werden kann (BAUDLER, 1997, S. 57).

Die vollständige symbolische Bedeutung des Baumes auch nur annähernd darzustellen, wäre absolut unmöglich, da der Baum ein ubiquitäres Symbol von höchster und wichtigster Bedeutung ist. Ich beschränke mich deshalb auf die Bedeutung des Baumes im Kontext des Marterpfahls.

Wie das lateinische Kreuz enthält der Baum in archaischer Form ebenfalls die merkwürdige Symbolik über die Beziehung von Leben und Tod. Im Manichäismus und seiner dualistischen Religion z. Bsp. ist das Baumsymbol in einen "Baum des Todes" und einen "Baum des Lebens" auseinandergefallen. Ersterer bedeutet die "Materie und das Böse", während letzterer "Gnosis und Weisheit" bedeutet (ARNOLD-DÖBEN, zit. nach VON FRANZ, 1990, S. 48).

Den Namen "Yggdrasill", der für den Weltenbaum und Opferbaum in der germanischen Mythologie steht, führen einige Etymologen zurück auf "Baum": Somit bezeichnet "Yggdrasill" den Galgen (Baum) Odins, an dem er bei seiner Selbstopferung hängt. Andere wiederum führen "Yggdrasill" auf "Schrecken" also Schreckensbaum oder Galgen zurück. Er hat bei den Germanen als "Schutzbaum" jedoch auch positive Bedeutung. (SIMEK, 1995, S.483)

Bei den Naturvölkern stand der Pfahl oft anstelle des Grabbaumes als Stellvertreter des Verstorbenen selber, als Seelensitz. Andererseits ist der Baum im Märchen häufig Nah-

rungsspender und wirkt als Geist der Mutter beschützend⁶⁴, und im Volksglauben wachsen die Kinder auf den Bäumen (VON BEIT, 1986, S.130). Überhaupt sollen die ersten Menschen nach den Mythen verschiedener Völker aus Bäumen geboren oder hervorgekommen sein (LURKER, 1991, S. 81). Deshalb scheint es für die Symbole des Baumes und des Pfahles und somit für das Symbol des Kreuzes überhaupt vertretbar, sie symbolisch auf die gebärende und verschlingende Muttergottheit⁶⁵ zurückzuführen, den Pfahl insbesondere auf die *verschlingende* Muttergottheit (z. Bsp. bei BAUDLER, 1997, NEUMANN, 1970, JUNG, 1996).

Eine andere weitverbreitete und wichtige Funktion des Pfahles, wie auch des Baumes, ist die der *Orientierung*: Sie beinhaltet Zentrumssymbolik, welche als "Weltachse", "Kosmisches Zentrum", "*axis mundi*", "Nabel der Welt", usw. überall, in allen alten Kulturen gefunden werden kann (LURKER, 1991, S. 80 u. 852)

Wie wir sehen, ist auch der Pfahl als Ahne des Kreuzes ein Folter- und Todesinstrument sondergleichen. Als Vorfahre für das lateinische Kreuz birgt bereits der Pfahl die Bedeutung von Leben und Tod, wenn auch noch auf einer früheren Stufe. Die Bedeutung des bewussten und freiwilligen Martyriums und der Erlösung, wie sie dem historisch später entwickelten christlichen Kreuz innewohnt, scheint dem Pfahl weniger klar anzuhaften. Entsprechend steht beim Pfahl der Hinweis auf den Sinn des Leidens nicht im Vordergrund der Bedeutung. In Form des Baumes ist er eines der geschichtlich frühesten auftretenden Symbole der Menschheit⁶⁶. Im Vergleich zum lateinischen Kreuz erreicht die Qual, die dem Pfahl anhaftet, einen Höhepunkt an *unmittelbarem* Erfahren, auch wenn der Sinn des Leidens undifferenzierter ist als beim lateinischen Kreuz. Dies ist möglicherweise auf seine kulturgeschichtlich ältere Stellung zurückzuführen, was - wie die vielen Bedeutungen des Baumes zeigen - zu höherer Unbestimmtheit führt. Dieser Aspekt des Pfahls, der auf das am eigenen Leibe hautnah erfahrbare Leiden verweist, wird womöglich durch die Verdoppelung der Pfahldarstellung im Sandspiel bekräftigt.

6.3.4. Das griechische Kreuz; +

Das griechische Kreuz besteht aus vier gleichlangen Balken. Diese spezielle Eigenschaft führt uns zu einem noch nicht genannten Aspekt des Kreuzes, nämlich zur Bedeutung der Zahl vier.

⁶⁴ Siehe Märchen wie *Aschenputtel* oder *Frau Holle* der Gebrüder Grimm.

⁶⁵ So, wie man mythisch die Abstammung des Menschen aus Bäumen behauptete, so bestanden auch Bestattungsbräuche, wonach man die Toten in hohlen Bäumen bestattete. Deshalb ist heute noch der Ausdruck "Totenbaum" für Sarg gebräuchlich. Wenn man berücksichtigt, dass der Baum überwiegend ein Muttersymbol ist, so erscheint der Sinn dieser Bestattungsweise als verständlich: Der Tote wird gewissermassen in die Mutter eingeschlossen zur Wiedergeburt.

⁶⁶ Dies können wir daran sehen, dass der Baum unglaublich weitgehende symbolische Zusammenhänge enthält, die sich zum Teil widersprechen. So können symbolische Entwicklungen aufgezeigt werden, wo die Bedeutungen des Baumes uns zum Vogel, Sonne, Sonnengott, Quelle, Tod, Mutter, Mond, Ahnen, Phallus, Vater, Stier usw. führen (VON FRANZ, 1989, S. 17ff.).

Es gilt als gesichert, dass die in ganz Zentralamerika auffindbaren gleichschenkligen Kreuze in Anspielung auf die vier Abschnitte des Himmels, aus denen der Regen kommt, und die vier Kardinalspunkte, in denen die vier Winde entstehen, angelegt wurden. Das Kreuz des präkolumbianischen Amerika ist eine eigentliche Windrose, woraus auch das Symbol für "Tlaloc" wurde; der Gott, der die "heiligen Wasser" verteilt (D'ALVIELLA, 1981, S. 325).

Im alten Mexiko ist die Welt als Ganzes auf einem gleichschenkligen Kreuz aufgebaut; die vier Kardinalpunkte des Kreuzes werden mit dem Raum und seinen vier Richtungen verbunden. Es gibt vier Abschnitte des Universums, die im Zusammenhang mit den vier Zeitperioden stehen. Die fünfte Stelle im Raum ist das Zentrum, wo sich die anderen Richtungen kreuzen und das "Oben" sich mit dem "Unten" trifft (RIES, 1987, S. 160). In diesem Zentrum sitzt ein vierfarbiger, heiliger *Baum*. Das Zentrum mit den vier Farben ist die Synthese und der Treffpunkt von allem. Hiervon leiten sich auch die vier mexikanischen Hauptgötter ab. Die Zeit und der Raum werden zusammenhängend gesehen: Jeder Zeitmoment verbindet sich mit einem ganz bestimmten Raumpunkt (ebd.) Hier wird die symbolische Bedeutung der Zahl vier als *Totalität* von Zeit und Raum deutlich.

Die hinduistischen Vedas sind in vier Teile aufgeteilt, um mit den vier Himmelsreichen und dem Kosmos zu korrespondieren. In Indien gibt es vier Gesellschaftsschichten. (ebd.) Ausserdem führt die älteste bekannte indische Schrift (die als Vorläufer der meisten chinesischen, europäischen und arabischen Schriftzeichen gilt) die Zahl vier mit dem Zeichen **✚** (IFRAH, 1991, S. 541).

Bei den Chinesen ist das gleichschenklige Kreuz in einem Quadrat stellvertretend für die Erde; "Gott errichtete die Erde in Form eines Kreuzes" (D'ALVIELLA, 1981, S.326). Diese Idee kann man sogar bei den alten Schriften der Kirchenväter finden, wo es heisst, dass das Kreuz überhaupt die Welt mit seinen vier Richtungen darstelle. (ebd.)

Die Etrusker richteten alles nach dem Weltenkreuz aus, die Islamisten teilen die meisten Lebensbereiche in Vierergruppen ein, die Buddhisten lernen von Buddha die vier edlen Wahrheiten, und auch die Kabbalisten teilen das Universum und die Welt in vier Teile⁶⁷. (ENDRES & SCHIMMEL, 1990, S.101-119)

Den Zusammenhang der Zahl vier mit dem gleichschenkligen Kreuz, der in allen Kulturen auffindbar ist, fasst BERTLING folgendermassen zusammen:

⁶⁷ ENDRES und SCHIMMEL (1990, S. 102) erklären diese ubiquitäre Einteilung in vier Richtungen wie folgt: "Der Mensch muss schon in frühester Zeit die vier Phasen des Mondes beobachtet haben, der [...] so, wie älteste Schriften bezeugen, als Ordner der Zeit gilt. Ebenso bot die Stellung der Sonne und die Ausdehnung des Schattens dem Menschen eine Orientierungshilfe. Die Punkte des Sonnenauf- und -unterganges [...] wurden beobachtet. Dazu zählte man den Punkt am Horizont, der senkrecht unter dem höchsten Punkt der Sonnenbahn lag und einen konstruierten Punkt senkrecht über dem unsichtbaren Mitternachtsstand der Sonne. So erscheinen die vier Himmelsrichtungen und mit ihnen die vier Winde und bilden die Koordination für das ganze komplizierte Leben auf Erden.

Das Kreuz mit seinen 4 Armen und seiner vollkommenen Symmetrie hat als solches vor allem eine metaphysische Bedeutung. Wenn das Viereck der Mikrokosmos heisst, so sind diese Seiten zuvor bestimmt vom Kreuze. Und wenn Zirkel und Viereck in gleicher Weise Symbol des Kosmos sind, so ist diese Identität Folge des gemeinsamen Mittelpunktes, der zuerst durch das Kreuz gefunden ist.

(zit. nach EDSMAN, 1960, S.46)

In dieses Schema hinein gehören nach der Ansicht BERTLINGs auch die Sozialstrukturen, Verwandtschaftslinien und Dorfeinrichtungen bei den Naturvölkern. Auch ENDRES & SCHIMMEL (1990, S. 102) sprechen von der Vier in diesem Sinne, wenn sie sagen, dass die Vier unlösbar mit der "ersten erkenntnismässigen Ordnung auf Erden" verbunden sei und so Ordnung in die "schwer übersehbare Mannigfaltigkeit" der menschlichen Existenz bringt.

Alle alten Kulturen gehen von der Vorstellung aus, dass der Mensch im Zentrum des Universums steht, um das die Gestirne kreisen. Das Lebensgefühl, im Zentrum des durch das Kreuz bezeichneten Universums zu stehen, hat also seinen Ursprung in jener "Frühzeit des Menschen, da er die Welt mit einem Koordinatenkreuz in vier Teile zergliederte" (BAUDLER, 1997, S. 67). In diesem Ordnungssystem sucht der Mensch Sinn; "Sinn" in der ursprünglichen Bedeutung des Wortes: "Richtung". Diese "Richtungsgebung" des gleichschenkligen Kreuzes hat im Grunde schutzgebenden Charakter: Schutz durch Abgrenzung vor dem Nichts, dem Alles, dem Chaos (ebd.). Das gleichschenklige Kreuz beinhaltet in dieser Funktion wie das Schrägkreuz die Vorstufen einer Markierung, d.h. einer Identität. Im Vergleich zum Schrägkreuz ist diese symbolische Bedeutung beim gleichschenkligen Kreuz dagegen deutlicher sichtbar.

Für die Schlussbetrachtung des hier in Frage kommenden griechischen Kreuzes müssen wir uns noch mit seiner Darstellung als Fahne befassen. Es tritt nämlich als Emblem der Schweizer Identität auf; als weisses Kreuz auf rotem Grund.

Die Farbe rot gehört zu den ältesten, weitverbreitetsten und symbolträchtigsten Farben. In der Wortetymologie treffen wir in den verschiedenen Wortstämmen, die alle die Farbe rot bezeichnen, immer wieder "Blut" oder "blutig" als Nebenbedeutung (PFEIFER, 1997, S.1140). Ganz allgemein ist rot ein Symbol für Blut, Kampf und Tod. Im Rot sah man die Farbe des Blutes, in dem "das Leben eines jeden Lebewesens liegt". In Altägypten ist der Ausdruck "rotmachen" gleichbedeutend mit Töten, und in der Bibel ist es die Farbe der Sünde, Sühne und des blutigen Opfers. Die Exegeten wollen damit auch immer wieder auf das Leiden Christi hinweisen (FORSTNER-OSB, 1991, S. 154ff.). Rot trugen Krieger als Zeichen des Blutvergiessens, des Lebenseinsatzes und feurigen Mutes. Auch das Rot der Schweizer Nationalfahne (wie auch das gleichschenklige Kreuz darin) wird auf das blutige Martyrium der "Zehntausend Ritter" der thebäischen Legion⁶⁸ und deren Heiligen zurückgeführt. (MUEHLEMANN, 1991, S. 13)

⁶⁸ Nach der Legende sandte der römische Kaiser Maximilianus (ca.drittes Jahrhundert) eine aus Christen der ägyptischen Landschaft Thebais bestehende Legion gegen eine aufständische Gruppe gallischer Bauern. Als

Vielleicht dürfen wir sagen, dass das weisse gleichschenklige Kreuz auf rotem Grund uns eine Orientierung in einer mit Blut versetzten und leidvollen Zeit gibt. Als eindeutig richtunggebendes und zur *Orientierung* dienliches Zeichen unterstützt das gleichschenklige Kreuz ein Sichzurechtfinden auf einem schwierigen, mit Rot getränktem Weg. Diese Orientierung beinhaltet auch eine Ausrichtung, eine *Zentrierung* auf die Mitte. Was genau diese Mitte darstellen soll, wird aus diesem Kreuz nicht klar. Es handelt sich aber den historischen Parallelen gemäss um das Weltzentrum, d.h. vielleicht um eine zentrale Lebenshaltung, die den Menschen ins grössere Ganze einordnet und einfügt. Wie bei allen Kreuzformen ist die Qual, die Marter und der Schmerz auch dem gleichschenkligen Kreuz angeheftet. Wir haben es aber hier im Unterschied zu den vorigen Kreuzformen von der Bedeutungsstruktur her *nicht nur* mit Leiden zu tun, sondern mit *Orientierung im Leiden*, mit Einordnung des Leidens ins grosse Ganze der menschlichen Existenz. Dieses Symbol dürfte als seelischer Zustand in einer schwierigen Zeit wahrscheinlich betont Sinnhaft und orientierend erlebt werden. Allerdings erscheint dieser Zustand - einmal mehr - fernab der unmittelbaren (wie bei der doppelten Pfählung) Erfahrung ins *Ahnungsreiche* verschoben. D. h. das Gesagte tritt hier in Form einer *symbolischen Darstellung* und Kennzeichnung auf, die weniger in einem direkt erfahrbaren Erdulden des Zustandes gipfelt. Als ahnungsvolle Einreihung in die Geschehnisse der Welt erhielt der Mensch durch das gleichschenklige Kreuz möglicherweise seit jeher Bedeutung und Richtung für sein Leben.

die gefangengenommenen Soldaten sich weigerten, sich den Göttern der Gallier zu unterwerfen, wurden sie alle hingerichtet und im Anschluss daran in das Martyrologium aufgenommen. (MUEHLEMANN, 1991, S. 13)

6.4. Schlussfolgerungen für den Bewältigungsprozess schwerer Krankheit

6.4.1. Überblick zum Kreuzsymbol

Abschliessend möchte ich nochmals näher auf die in Max' Sandspiel vorkommenden verschiedenen Kreuzformen in ihrer dortigen Abfolge eingehen. Von der Szene 2 ("Krankheitsbeginn") bis zur Szene 8 ("Das Böse wird besiegt") treten folgende Kreuzformen in angegebener Reihenfolge auf:

1. **X** (Schrägkreuz in Form einer schwarzen Flagge mit Totenkopf)
2. **†** (Lateinisches Kreuz in Form eines weissen Steinkreuzes)
3. **||** (Doppelter Pfahl als doppelter Marterpfahl)
4. **+** (Gleichschenkliges Kreuz in Form eines weissen Kreuzes auf roter Flagge)

Das erste Kreuzsymbol im Sandspiel führt eine seelische Regression ein: Während wir uns in der ersten Szene noch im ganz normalen sozialen Alltag mit Vater, Mutter, Max und seiner Schwester befinden, verändern sich die Symbole nach dem Auftreten des Schrägkreuzes sukzessive in Richtung innere Phantasiewelt: Max und seine Familie verschwinden aus dem Sandspiel; es treten zuerst Soldaten, dann ein Urmensch, Indianer, Tiere, und schliesslich Frankenstein und ein Monster auf. Aufgrund des regressiven Vorgangs dürfen wir davon ausgehen, dass sich die regredierende seelische Energie (siehe Kap. 5.1.3.) bloss verändert und neue (ev. regressive) Formen annimmt, die dafür besser mit dem Ausdruck der seelischen Innenwelt von Max korrespondieren. Vermutlich dürfen auch die folgenden Kreuzsymbole als vorübergehende Träger der Libido gesehen werden; und zwar als Ausdruck dieser Veränderung und Neugestaltung der seelischen Energie.

Das Schrägkreuz führt im Sandspiel also die Regression ein und weist, wie wir gesehen haben, in Richtung des nachfolgenden Prozesses: Es wird ein qualvoller Prozess beginnen, den man hier als "schwarzen" Prozess (im symbolischen Sinne) bezeichnen könnte. Das Schrägkreuz leitet überhaupt die Kreuzsymbole ein, deren gemeinsames Merkmal der Hinweis auf schweres Leiden und Opfer (in verschiedenen Variationen und Betonungen) ist.

Diese Thematik findet vorerst im lateinischen Kreuz ein drastisches und kritisches Ende. Es bezeichnet die Szene, in welcher Max mit sieben Jahren im Spital beinahe gestorben wäre. Das lateinische Kreuz – insbesondere weil es mit tierischen⁶⁹ Gebeinen (eines Ochsen oder ähnlichen Tieres) umgeben ist - könnte als Anspielung auf die vorchristliche Fruchtbarkeits- und Wiedererneuerungsthematik gesehen werden. Dieser Aspekt ist auch in der symbolischen Bedeutung des Opfers sichtbar, welches an der Kreuzsymbolik beteiligt ist. Besonders im Lichte der durch das Kreuz dargestellten, verschlingenden grausamen *Muttergottheit* ist der Gedanke an die auf das Opfer folgende Fruchtbarkeit vorweggenommen. Denn die Muttergottheit verschlingt nicht nur, sie gebärt auch wieder. Das lateinische Kreuz gibt also einen

⁶⁹ Max hätte im Spielzimmer auch menschliche Gebeine und Skelette zur Verfügung gehabt.

Hinweis auf die *im Leidensweg latent vorhandene* Wiedererneuerungsthematik⁷⁰, wenn auch erst als Andeutung.

Dass die Opferung und die mögliche nachfolgende Fruchtbarkeit kein lustiges Spiel, sondern eine lebensbedrohliche Qual in allerhöchster Masse ist, zeigen die zwei nachfolgenden Pfählungen. Der Pfahl ist ein anschauliches Symbol des Leidens. Dieses Symbol lässt kein anderes unmittelbares Erleben zu als das Leiden. Es betont das (doppelte) Erdulden und Geschehenlassen der Opferung, ohne Aussicht auf Minderung derselben. Der Pfahl als Baum kennzeichnet auch das Zentrum der psychischen Innenwelt: In Max' Fall besteht dieses Erleben aus dem Schmerz und den Leiden an der medizinischen Behandlung der chronischen Erkrankung.

Zuletzt führt uns die Regression an einen wichtigen Tiefpunkt. Das gleichschenklige Kreuz bringt eine plötzliche Veränderung mit sich: Die anfängliche Flagge mit dem Schrägkreuz versinkt im Sand; es thront darüber eines der ältesten Symbole der Orientierung: Das gleichschenklige Kreuz zusammen mit einem Helden. Als seelischer Zustand wird hier der "progressive Aspekt" der Regression deutlich: Offenbar sind wir durch das Zurückfließen der Libido an einem Punkt angelangt, wo plötzlich seelische Möglichkeiten mobilisiert wurden, die eine Umordnung und Ausrichtung, ev. sogar eine Neuausrichtung der seelischen Energie bewirkt haben; dies könnte in Form des gleichschenkligen Kreuzes auf rotem Grund dargestellt sein. Bemerkenswert im Sandspiel ist die Tatsache, dass nach der Darstellung des gleichschenkligen Kreuzes von neuem eine bedrohliche Szene (Szene 9) dargestellt ist, die aber diesmal mit massivem Widerstand und Verteidigung quittiert wird. Sie unterscheidet sich also von den vorherigen gefährlichen Szenen durch die Fähigkeit des organisierten Widerstandes: Ein grosses, hässliches Monster wird von zwei (hinter einem Felsmassiv) gut gesicherten Panzern unter Beschuss genommen.

6.4.2. Zusammenfassung zum zweiten Teil und Ausblick

Was lässt sich nun über den innerseelischen Bewältigungsprozess aussagen? Wenn man den obigen Ausführungen folgen möchte, ist in Max' Sandspiel eine symbolische Beschreibung der persönlichen seelischen Erfahrung der terminalen Nierenerkrankung dargestellt. Mit dem vorhandenen Sandspiel lässt sich nicht mehr aussagen, als dass darin Bilder der Innenwelt dargestellt sind, die bei Max den besprochenen Verlauf annehmen.

Nach wie vor stehen wir sprachlos vor dem unbegreiflichen Schicksal eines schwerkranken Individuums. Jedes Stadium der besprochenen terminalen Nierenerkrankung nimmt seinen eigenen, unvorhersehbaren Lauf, sowohl in medizinischer, als auch in seelischer Hinsicht. Trotzdem muss es ein Anliegen der Psychologie sein, diesen Verlauf so gut wie möglich zu studieren, um eine optimale Unterstützung von schwerkranken Kindern und

⁷⁰ Diesen Aspekt des Todes und des Leidens finden wir in der Mythologie auch im weitverbreiteten Motiv der Nachtmeerfahrt. Der ägyptische Sonnengott "re" zum Beispiel, durchläuft einen derartigen Wandlungsprozess auf exemplarische Art und Weise (Siehe SCHWEIZER, 1994), und auch im Heldenmythos ist dieser Wandlungsprozess von höchster Wichtigkeit (CAMPBELL, 1978, S.91ff).

Jugendlichen zu ermöglichen. Eine solche Unterstützung ist, wie wir gesehen haben, vordergründig als psychosoziale Betreuung zu realisieren. Allerdings wird man damit der seelischen Innenwelt eines Patienten nicht genügend gerecht. Krankheitsbewältigung ist ausnahmslos *auch* eine innerseelisch Angelegenheit.

Deshalb stellt sich die berechtigte Frage: Was geschieht in der Innenwelt eines schwerkranken jugendlichen Patienten ..., wie können wir sein Erleben beschreiben ..., wie können wir seinen seelischen Zustand erfassen und ihn demzufolge begleiten? Es gibt auf diese Frage keine exemplarische Antwort, sondern nur eine individuell definierte. Das vorsichtige, aber gründliche und ausführliche Studium von symbolischem Material ist eine der Möglichkeiten, der Struktur seelischer Prozesse (hier des Bewältigungsprozesses) auf die Spur zu kommen.

Im Sandspiel von Max können wir im Rückblick sehen, dass sich in der Innenwelt während den zwei Jahren zwischen Krankheitsbeginn und Transplantation auf leidvolle Weise eine Umgestaltung vorbereitete, die zu einer gereiften Persönlichkeit geführt hat. Eine innere Einstellung hat sich entwickelt, die womöglich mit den späteren Stressoren besser umzugehen vermochte.

Im weitesten Sinne ist diese innere Einstellung und die Persönlichkeit auch für die Überlebenslänge des *Transplantats* von Nutzen. Die Vorstellungen, die ein Mensch über das neue Fremdorgan in seinem Körper hat, sowie seine allgemeine seelische Verfassung, ist für ein (möglichst langes) Überleben des Transplantats bekanntlich von grosser Wichtigkeit. WELLENDORF (1996) meint dazu folgendes:

Ein neues Organ muss integriert werden. Das geht nur, wenn der transplantierte Mensch mit ihm eine neue Identität entwickelt.

(WELLENDORF, 1996, S. 64)

Wie wir gesehen haben, ist die Entwicklung des Identitätsgefühls vor allem beim heranwachsenden Adoleszenten unweigerlich mit den Inhalten des körperlichen Selbst verbunden. Die assoziative Verknüpfung von körperlichen und seelischen Selbstrepräsentanzen ist der Ausgangspunkt, von dem aus die Aufrechterhaltung und Weiterentwicklung der Identität in der Innenwelt vorangetrieben wird. Soll die Persönlichkeit nicht zersplittern, und somit die Abstossung des Transplantats gefährden, muss auch das Transplantat innerseelisch mit den Bereichen der Ichidentität verknüpft werden. Zu überlegen wäre, ob der im Sandspiel beobachtete Prozess, der in einer seelischen Orientierung gipfelte, hier einen Beitrag leisten könnte.

Der letztere Gedanke bleibt vorerst unsichere Spekulation, und zwar solange, bis in der psychosomatischen Forschung mehr ausführliche symbolische Untersuchungen seelischer Prozesse während chronischer oder schwerer Erkrankung unternommen werden. Bis dahin bleibt eine präzisere Aussage über die Bedeutung des in unserem Sandspiel untersuchten symbolischen Prozesses unerreichbar.

Zusammenfassung

Die vorliegende Arbeit behandelt die terminale Nierenerkrankung bei Jugendlichen in zweierlei Hinsicht.

- In einem ersten Teil wird in drei Kapiteln zusammenfassend die *psychosoziale Gesamtsituation* von terminal nierenerkrankten Jugendlichen dokumentiert:

An erster Stelle werden medizinische Grundlagen der Niereninsuffizienz sowie deren Behandlungsmethoden beleuchtet. Im Rahmen einer entwicklungspsychologischen Sichtweise werden darauf diejenigen relevanten psychischen Entwicklungsschritte für das Jugendalter herausgearbeitet, welche durch die schwere chronische Erkrankung besonders stark gefährdet sind. Anschliessend werden allgemeine Aspekte der chronischen Erkrankung aufgezeigt. Der erste Teil der Arbeit endet schliesslich mit einer Darlegung der emotionalen und sozialen Auswirkungen der medizinischen Behandlung sowie mit den Grundlagen einer psychosozialen Betreuung erkrankter Jugendlicher.

- Im zweiten Teil der Arbeit wird der Frage nachgegangen, wie die *Krankheitsbewältigung in der Innenwelt* eines Jugendlichen aussieht. Es wird aufgezeigt, wie der Jugendliche Max die Krankheit erlebt hat und welchen Krankheitsbewältigungsprozess er durchgemacht hat. Zu diesem Zweck wird ein einmaliges und ausserordentliches Sandspiel untersucht, das Max aus eigenem Antrieb in einer Sandspielsitzung gestaltet hat. Das Ergebnis dieser Untersuchung ist ein im Sandspiel auffindbarer seelischer Prozess, der sich durch seine orientierende und reorganisierende Qualität auszeichnet. Es wird vermutet, dass dieser seelische Vorgang einen Beitrag zur perioperativen Identitätsbildung geleistet hat.

Abkürzungsverzeichnis

CAPD (Seiten 14, 36, 43)

Kontinuierliche ambulante Peritoneal-Dialyse: Bezeichnet die im Spital ambulant durchgeführte Bauchfelldialyse.

CPD (Seiten 2, 13, 14)

Kontinuierliche Peritoneal-Dialyse: Bezeichnet die zu Hause durchgeführte Bauchfelldialyse. Dabei wird das Blut über einen Katheter in der Bauchhöhle gewaschen.

EDTA (Seiten 10, 12, 18)

European Dialysis and Transplant Association: Zentrale Datenbank für die europäischen Organtransplantation- und Nierenersatztherapie-Statistik.

HD (Seiten 2, 12, 13, 14)

Hämodialyse: Blutwäsche im Spital mittels künstlicher Niere.

NTP (Seiten 2, 15)

Nierentransplantation: Einpflanzung einer Niere durch Lebendspende oder Verstorbenen spende.

Urämie [auch urämische Intoxikation] (Seiten 8, 9, 12, 15, 36, 39, 60)

Akuter oder Chronischer Ausfall der Funktionen der Nieren: führt ohne Nierenersatztherapie innerhalb von 8-14 Tagen zum Tod.

Bibliographie

- Balint, M. (1968). *Therapeutische Aspekte der Regression*. Stuttgart: Ernst Klett.
- Basch, S. H. (1973). The intrapsychic integration of a new organ: a clinical study of kidney transplantation. *Psychoanal Q*, 42, 364-384.
- Baudler, G. (1997). *Das Kreuz. Geschichte und Bedeutung*. Düsseldorf: Patmos.
- Beck, D. E., Fenell, R. S., Yost, R. L., Robinson, J. D., Geary, D. & Richards, G. A. (1980). Evaluation of an educational programme on compliance with medication regimens in paediatric patients with renal transplants. *J. Pediatr*, 96, 1094.
- Beit, H. von. (1986). *Symbolik des Märchens (Bd. II)*. Bern: Francke.
- Bleker, J. (1972). *Die Geschichte der Nierenkrankheiten*. Mannheim: Boehringer-Mannheim-GmbH.
- Bonzel, K.-E. (1988). Differentialindikation der Blutreinigungsverfahren bei Jugendlichen. In K. Pistor & K.-E. Bonzel (Hrsg.), *Chronische Niereninsuffizienz bei Kindern: aktueller Stand der Therapie* (S. 71-88). Stuttgart: Enke.
- Bonzel, K.-E. & Schärer, K. (1988). Kontinuierliche ambulante Peritonealdialyse (CAPD) und kontinuierliche zyklische Peritonealdialyse (CCPD) zur Behandlung der chronischen Niereninsuffizienz im Kindesalter. In K. Pistor & K.-E. Bonzel (Hrsg.), *Chronische Niereninsuffizienz bei Kindern: aktueller Stand der Therapie* (S. 37-53). Stuttgart: Enke.
- Brix, J., Ostermann, E. & Wolff, G. (1985). Psychosoziale Probleme bei der Hämodialyse und Transplantation von Kinder und Jugendlichen. In U. Koch & H. Speidel (Hrsg.), *Psychonephrologie* (S. 318-330). Springer: Heidelberg.
- Campbell, J. (1978). *Der Heros in tausend Gestalten*. Baden-Baden: Suhrkamp.
- Conley, S. & Salvatierra, O. (1996). Noncompliance among adolescents: Does it impact the success of transplantation? *Nephrology News & Issues*, 8, 18-19.
- D' Allviella, G. (1981). Cross. In J. Hastings (Hrsg.), *Encyclopedia of Religion and Ethics (Bd. IV)* (S. 324- 329). Edinburgh: T. &T. Clarck.
- De Vries, A. (1974). *Dictionary of Symbols and Imagery*. Amsterdam: North-Holland Publishing Company.
- Degen, K., Strain, J. J. & Zumoff, B. (1983). Biopsychosocial evaluation of sexual function in end-stage renal disease. In N. B. Levy (Hrsg.), *Psychonephrology. Psychosocial Problems in Kidney failure and their Treatment* (S. 223-233). New York: Plenum Medical Book.
- Dorsch, F., Häcker H. & Stapf, K.-H. (1992). *Dorsch. Psychologisches Wörterbuch*. Bern: Huber.
- Du Bois, R., Günter, M. & Kleefeld, H. (1987). Der betreuende Alltag in der Langzeitpsychotherapie psychotischer Jugendlicher. In R. Lempp (Hrsg.), *Reifung und Ablösung. Das Generationenproblem und seine psychopathologischen Randformen in anthropologischer, psychoanalytischer, kinder- und jugendpsychiatrischer und gesellschaftlicher Sicht* (S. 118-143). Bern: Huber.

- Edsman, C.-M. (1960). Kreuz. Religionsgeschichtlich. In K. Galling (Hrsg.), *Die Religion in Geschichte und Gegenwart. Handwörterbuch für Theologie und Religionswissenschaft* (S. 46). Tübingen: J.C.B. Mohr.
- Endres, F. C. & Schimmel, A. (1990). *Das Mysterium der Zahl. Zahlensymbolik im Kulturvergleich*. München: Diederichs.
- Erikson, E. (1982). *Kindheit und Gesellschaft*. Stuttgart: Klett-Cotta.
- Fend, H. (1994). *Die Entdeckung des Selbst und die Verarbeitung der Pubertät: Entwicklungspsychologie der Adoleszenz in der Moderne*. Bern: Huber.
- Fine, R. N. & Ettenger, R. (1994). Renal transplantation in children. In P. J. Morris (Hrsg.), *Kidney Transplantation. Principles and Practice* (S. 412-459). Philadelphia: W.B. Saunders.
- Forstner-Osb, D. (1961). *Die Welt der Symbole*. Innsbruck: Tyrolia.
- Franklin, P. M. (1994). Psychological aspects of kidney transplantation and organ donation. In P. J. Morris (Hrsg.), *Kidney Transplantation. Principles and Practice* (S. 532-541). Philadelphia: W.B. Saunders.
- Franz, M.-L. von (1989). *Psychologische Märcheninterpretation. Eine Einführung*. München: Knauer.
- Franz, M.-L. von (1990). *Traum und Tod. Was uns die Träume Sterbender sagen*. München: Knauer.
- Freud, A. & Bergmann, T. (1972). *Kranke Kinder. Ein psychoanalytischer Beitrag zu ihrem Verständnis*. Frankfurt a. M.: Fischer.
- Fröhlich, F. (1986). *Die seelische Verarbeitung lebensbedrohlicher Krankheit im Jugendalter. Grundprobleme und Möglichkeiten einer stützenden Therapie*. Stuttgart: Schwabe.
- Funkunishi, I. & Kudo, H. (1995). Psychiatric problems of pediatric end-stage renal failure. *General Hospital Psychiatry*, 17 (1), 32-6.
- Gaus, E., Köhle, K., Koch, U., Beutel, M. & Muthny, A. (1996). Organersatz und Transplantation. Beispiel: Die Behandlung der chronischen terminalen Niereninsuffizienz. In T. von Uexküll (Hrsg.), *Psychosomatische Medizin* (S. 1206- 1223). München: Urban und Schwarzenberg.
- Giger, R. (1996). *Die chronische Niereninsuffizienz bei Kindern in der Schweiz im Zeitraum 1972-1991*. Dissertation. Zürich.
- Gubelmann-Kull, S. (1995). *Ein Ich wächst aus Bewusstseinsinseln. Reifungsschritte in der Sandspieltherapie*. Solothurn: Walter.
- Günter, M. (1987). Die therapeutische Regression als Möglichkeit zur Reifung in der Behandlung psychotischer Jugendlicher. In R. Lempp (Hrsg.), *Reifung und Ablösung. Das Generationenproblem und seine psychopathologischen Randformen in anthropologischer, psychoanalytischer, kinder- und jugendpsychiatrischer und gesellschaftlicher Sicht* (S. 95-105). Bern: Huber.
- Harbauer, H. & Lempp, R. (1989). Chronische Krankheiten und psychische Störungen. In C. Eggers, R. Lempp, G. Nissen & P. Strunk (Hrsg.), *Kinder und Jugendpsychiatrie* (S. 145- 151). Berlin: Springer.
- Henning, K. (1990). *Jerusalem Bibel-Lexikon*. Düsseldorf: Hänslers Lexikon.
- Herzka, H. S. (1991). *Kinderpsychopathologie. Ein Lehrgang*. Basel: Schwabe.

- Ifrah, G. (1991). *Universalgeschichte der Zahlen*. Frankfurt a. M.: Campus
- Ishii, T., Nagano, T., Hara, Y., Negita, M., Nishioka, T., Akiyama, T. & Kurita, T. (1996). Clinical study of male sexual activity on chronic hemodialysis after renal transplantation. *Transplantation Proceedings* 28 (3), 1646-1648.
- Jensen, L. C. (1985). *Adolescence. Theories, Research, Applications*. New York: West Publishing Co..
- Jochmus, I. (1982). *Psychosoziale Betreuung chronisch nierenkranker Kinder und Jugendlicher: Ein Begleitbuch für das nephrologische Team*. Heidelberg: Arbeitsgruppe Psychologisch-Pädiatrische Nephrologie der Universitäts-Kinderkliniken Münster und Heidelberg.
- Jung, C. G. (1984). Psychologie und Alchemie. *C. G. Jung, Gesammelte Werke, Bd. 12*. Olten: Walter.
- Jung, C. G. (1989). Psychologische Typen. *C. G. Jung, Gesammelte Werke, Bd. 6*. Olten: Walter.
- Jung, C. G. (1990). Über das Phänomen des Geistes in Kunst und Wissenschaft, *Bd. 15*. Olten: Walter.
- Jung, C. G. (1991a). Die Dynamik des Unbewussten. *C. G. Jung, Gesammelte Werke, Bd. 8*. Olten: Walter.
- Jung, C. G. (1991b). Praxis der Psychotherapie. Beiträge zum Problem der Psychotherapie und zur Psychologie der Übertragung. *C. G. Jung, Gesammelte Werke, Bd. 16*. Olten: Walter.
- Jung, C. G. (1994). Mysterium Conjunctionis. Untersuchung über die Trennung und Zusammensetzung der seelischen Gegensätze in der Alchemie. *C. G. Jung, Gesammelte Werke, Bd. 14/II*. Olten: Walter.
- Jung, C. G. (1996). Symbole der Wandlung. Analyse des Vorspiels zu einer Schizophrenie. *C. G. Jung, Gesammelte Werke, Bd. 5*. Olten: Walter.
- Kalff, D. M. (1979). *Sandspiel und seine therapeutische Wirkung auf die Psyche*. Zürich: Rentsch.
- Kalff, M. (1996). Zwanzig Punkte zur Interpretation des Sandspiels. *Zeitschrift für Sandspieltherapie*, 5, 43-55.
- Kammerer, E. (1996). Psychiatrische Komplikationen bei chronischer Erkrankung im Kindes- und Jugendalter. In G. Schmitt, E. Kammerer & E. Harms (Hrsg.), *Kindheit und Jugend mit chronischer Erkrankung* (S. 73-92). Göttingen: Hogrefe.
- Ketz, H. (1988). *Die Einzelfalldarstellung in Psychologie und Pädagogik*. Vorwort von Prof. Dr. H.S. Herzka. Unveröff. Lizentiatsarbeit. Universität Zürich.
- Korsch, B. M., Fine, R. N. & Negrete, V. F. (1978). Noncomplacence in children with renal transplants. *Pediatrics*, 61, 872-876.
- Kübler-Ross, E. (1974). *Death. The final stage of growth*. New Jersey: Prentice-Hall.
- Kuwertz-Bröking, E. (1996). Chronische Niereninsuffizienz im Kindesalter. In G. Schmitt, E. Kammerer, & E. Harms (Hrsg.), *Kindheit und Jugend mit chronischer Erkrankung* (S. 298-311). Göttingen: Hogrefe.
- Laplanche, J. & Pontalis, J.-B. (1992). *Vokabular der Psychoanalyse*. Frankfurt a. M.: Suhrkamp.
- Lee, H. M. (1996). Quality of life after renal Transplantation. *Transplantation Proceedings*, 28 (3), 1171.

- Lempp, R. (1987). Reifung und Ablösung als lebenslange Aufgabe und als pathogene Problematik in ihrer gesellschaftlichen Abhängigkeit. In R. Lempp (Hrsg.), *Reifung und Ablösung. Das Generationenproblem und seine psychopathologischen Randformen in anthropologischer, psychoanalytischer, kinder- und jugendpsychiatrischer und gesellschaftlicher Sicht* (S. 161-172). Bern: Huber.
- Levy, N. B. (1994). Psychological Aspects of renal Transplantation. *Psychosomatics*, 35 (5), 427-33.
- Link, B. (1979). *Die Psychischen Auswirkungen der Kinderdialyse*. Dissertation. Würzburg
- Lurker, M. (Hrsg.) (1991). *Wörterbuch der Symbolik*. Stuttgart: Kröner
- Macroy, J. (1913). St. Andrews. In o.A., *The Catholic Encyclopedia*. URL: [http://www.kight.org/advent/Catholic Encyclopedia: ST. Andrew](http://www.kight.org/advent/Catholic%20Encyclopedia:ST.Andrew).
- Mahler, M., Pine, F. & Bergmann, A. (1994). *Die psychische Geburt des Menschen. Symbiose und Individuation*. Frankfurt a. M.: Fischer.
- Marucchi, O. (1913). Archeology of the Cross and Cruzifix. In o.A., *The Catholic Encyclopedia*. URL: [http://www.kight.org/advent/Catholic Encyclopedia: cross](http://www.kight.org/advent/Catholic%20Encyclopedia:cross).
- Mewe, F. (1987). Psychische Entwicklung. In H. Remschmidt (Hrsg.), *Kinder und Jugendpsychiatrie: Eine praktische Einführung* (S. 9-30). Stuttgart: Thieme.
- Meyenn, K. von. (1996). *Wolfgang Pauli. Wissenschaftlicher Briefwechsel mit Bohr, Einstein, Heisenberg u.a.. (Band 4 Teil I: 1950-1952)*. Berlin: Springer
- Michalk, D. V. (1985). Pathophysiologie der Urämie in der Adoleszenz. In D. E. Müller-Wiefel (Hrsg.), *Der jugendliche Dialysepatient* (S. 39- 49). Melsungen: Medizinische Verl.-Ges..
- Mühlemann, L. (1991). *Wappen und Fahnen der Schweiz*. Lengnau: Bühler.
- Müller-Bergström, W. (1929/30). Fahne. In H. Bächtold-Stäubli (Hrsg.), *Handwörterbuch des deutschen Aberglaubens (Bd. II)* (S. 1120-1123). Berlin: Walter de Gruyter
- Müller-Wiefel, D. E. (1985). Besonderheiten der Jugendlichendialyse. In D. E. Müller-Wiefel (Hrsg.), *Der jugendliche Dialysepatient* (S. 5- 16). Melsungen: Medizinische Verl.-Ges..
- Muslin, H. L. (1972). The emotional response to the kidney transplant: The process of internalization. *Can Psychiatr Assoc Journal*, 17, 3-8.
- Neumann, E. (1979). *The Great Mother. An Analysis of the Archetype*. Princeton: Princeton University Press.
- Noeker, M. & Petermann, F. (1995). Körperlich-chronisch kranke Kinder: Psychosoziale Belastungen und Krankheitsbewältigung. In Petermann (Hrsg.), *Lehrbuch der Klinischen Kinderpsychologie. Modelle psychischer Störungen im Kindes- und Jugendalter* (S. 517-554). Göttingen: Hogrefe.
- Noser, A. (1984). *Jugend-Psychologie*. Rorschach: Kantonaler Lehrmittelverlag St. Gallen.
- Oesterley, W. O. E. (1981). Banners. In J. Hastings (Hrsg.), *Encyclopedia of Religion and Ethics (Bd. II)* (348-350). Edinburgh: T. & T. Clark.
- Offner, G. (1985). Transplantation des jugendlichen Dialysepatienten. In D. E. Müller-Wiefel (Hrsg.), *Der jugendliche Dialysepatient* (S. 125-132). Melsungen: Medizinische Verl.-Ges..

- Pfeifer, W. (Hrsg.). (1997). *Etymologisches Wörterbuch des Deutschen*. München: dtv.
- Pichlmayr, I. & Pichlmayr, R. (1991). *Lebenschance Organtransplantation. Wissenswertes über die Durchführung und Probleme von Organtransplantationen*. Stuttgart: Thieme.
- Pistor, K. (1985). Wiederaufnahme der Dialyse nach der Transplantation. In D. E. Müller-Wiefel (Hrsg.), *Der Jugendliche Dialysepatient* (S. 89-95). Melsungen: Medizinische Verl.-Ges..
- Pschyrembel, W. (1994). *Klinisches Wörterbuch*. Berlin: De Gruyter.
- Raimbault G. (1981). Children talk about death. *Acta Paediatrica Scandinavica*, 70 (2), 179-82.
- Reichwald-Klugger, E. (1985). Die psychische Problematik des jugendlichen Dialysepatienten. In D. E. Müller-Wiefel (Hrsg.), *Der jugendliche Dialysepatient* (S. 51-59). Melsungen: Medizinische Verl.-Ges..
- Remschmidt, H. (1987a). Körperliche Entwicklung. In H. Remschmidt (Hrsg.), *Kinder und Jugendpsychiatrie: Eine praktische Einführung* (S. 1-8). Stuttgart: Thieme.
- Remschmidt, H. (1987b). Psychische Störungen und Erkrankungen bei Kinder und Jugendlichen. Allgemeine Gesichtspunkte. Leib-Seele Problem. In H. Remschmidt (Hrsg.), *Kinder und Jugendpsychiatrie: Eine praktische Einführung* (S. 86-87). Stuttgart: Thieme.
- Remschmidt, H. (1987c). Verhältnis von Psychiatrie und Neurologie im Kindes- und Jugendalter. In H. Remschmidt (Hrsg.), *Kinder und Jugendpsychiatrie: Eine praktische Einführung* (S. 97-99). Stuttgart: Thieme.
- Remschmidt, H. (1992). *Adoleszenz. Entwicklung und Entwicklungskrisen im Jugendalter*. Stuttgart: Thieme.
- Ries, J. (1987). Cross. In M. Eliade (Hrsg.), *The Encyclopedia of Religion (Vol. 4)* (S. 155-166). New York: Maximilian Publishing Company.
- Rochlin, G. (1967). How younger children view death and themselves. In E. Grollman (Hrsg.), *Explaining death to children* (S. 51-85). Boston: Beacon Press.
- Rossmann, P. (1996). *Einführung in die Entwicklungspsychologie des Kindes und Jugendalters*. Bern: Huber.
- Rowland, J. (1989). Developmental stage and adaptation: Child and adolescent model. In J. Holland & J. Rowland (Hrsg.), *Handbook of Psychooncology. Psychological care of the patient with cancer* (S. 519-543). New York: Oxford University Press.
- Ruderer, H. B. (1996). Nierentransplantation im Kindes- und Jugendalter. *Monatsschrift Kinderheilkunde*, 144, 951-964.
- Schweizer, A. (1994). *Seelenführer durch den verborgenen Raum. Das ägyptische Unterweltsbuch Amudat*. München: Kösel.
- Seiffge-Krenke, I. et al. (1996). *Chronisch kranke Jugendliche und ihre Familien. Belastung, Bewältigung und psychosoziale Folgen*. Köln: Kohlhammer.
- Severino, S. (1980). Body image changes in hemodialysis and renal transplantation. *Psychosomatics*, 21 (6), 509-510.
- Simek, R. (1995). *Lexikon der germanischen Mythologie*. Stuttgart: Kröner.

- Simmons, R. G., Anderson, C. & Kamastra, B. A. (1984). Comparison of quality of life of patients on continuous ambulatory peritoneal dialysis, hemodialysis and after transplantation. *American Journal of Kidney Diseases*, 4 (3), 253-255.
- Singer, I. et al. (Hrsg.). (1906). *The Jewish Encyclopedia*. London: Funk and Wagnalls.
- Sourkes, B. (1995). *Armsful of Time - the psychological experience of the child with a life-threatening illness*. London: Routledge.
- Steinhausen, H.-Ch. (1985). Psychische Störungen bei Behinderungen und chronischen Krankheiten. In H. Remschmidt & M. H. Schmidt (Hrsg.), *Kinder- und Jugendpsychiatrie in Klinik und Praxis* (S. 324-348). Stuttgart: Thieme.
- Steinhausen, H.-Ch. (1988). *Psychische Störungen bei Kindern und Jugendlichen: Lehrbuch der Kinder- und Jugendpsychiatrie*. München: Urban & Schwarzenberg.
- Stern, E. (1957). *Kind, Krankheit und Tod*. München: Ernst Reinhardt.
- Stuber, M. L. (1993). Care of adolescents undergoing transplantation. In McNarney, Kreipe et al. (Hrsg.), *Textbook of adolescent Medicine* (S. 1138-1142). Philadelphia: WB. Saunders.
- Valderrábano, F., Jones, E. H. P. & Mallick, N. P. (1995). Report on management of renal failure in Europe, XXIV. *Nephrol Dial Transplant*, 10 (5), 1-25.
- Völter, D. & Keller, J. (1989). *Nieren und Harnwege: Erkrankung und Behandlung*. Stuttgart: Thieme, Hippokrates, Enke.
- Watson, R. A. (1995). Practical pediatric Nephrology. Strategies to support families on children with end-stage renal failure. *Pediatric Nephrology*, 9, 628-631.
- Wellendorf, E. (1996). Seelische Aspekte der Organtransplantation. In U. Herrman & C. Dommel (Hrsg.), *Die Seele verpflanzen? Organtransplantation als psychische und ethische Herausforderung* (S. 56-68). Gütersloh: Gütersloher Verlagshaus.
- Wolff, G. (1996). Die seelischen und sozialen Auswirkungen lebensbedrohlicher Nierenerkrankungen und ihrer Behandlung auf die betroffenen Kinder, Jugendlichen und ihre Familien. In G. Schmitt, Kammerer, & E. Harms (Hrsg.), *Kindheit und Jugend mit chronischer Erkrankung* (S. 312-329). Göttingen: Hogrefe.
- Wolff, G. & Rohr, H. (1985). Die Schulproblematik jugendlicher Dialysepatienten. . In D. E. Müller-Wiefel (Hrsg.), *Der jugendliche Dialysepatient* (S. 107-118). Melsungen: Medizinische Verl.-Ges..
- Zulliger, H. (1990). *Heilende Kräfte im kindlichen Spiel*. Frankfurt a. M.: Fischer.
- Zünd-Reinecke, M. (1993). *Betreuung krebskranker Kinder. Psychosoziale Aufgaben und Modelle in in- und ausländischen Kinderkliniken*. Zürich: Pro Juventute.