



UNIVERSITÄTS**medizin.**

MAINZ

**Angehörige von Patienten rund um die Transplantation
– Warum sie so wichtig sind für den Erfolg -**

Dr. med. G. Greif-Higer MAE

**Klinik und Poliklinik für Psychosomatische Medizin
und Psychotherapie
Konsil-/ Liaisondienst Transplantation**

Geschäftsführung Ethikkomitee

Die Rolle der Angehörigen im Transplantationsprozess

Die Transplantationsmedizin ist..

- Erfolgreich
- Anspruchsvoll
- „Gefährlich“
- Komplex
- Eingreifend

Größte Belastungen:

1. Organmangel
2. Organverteilung

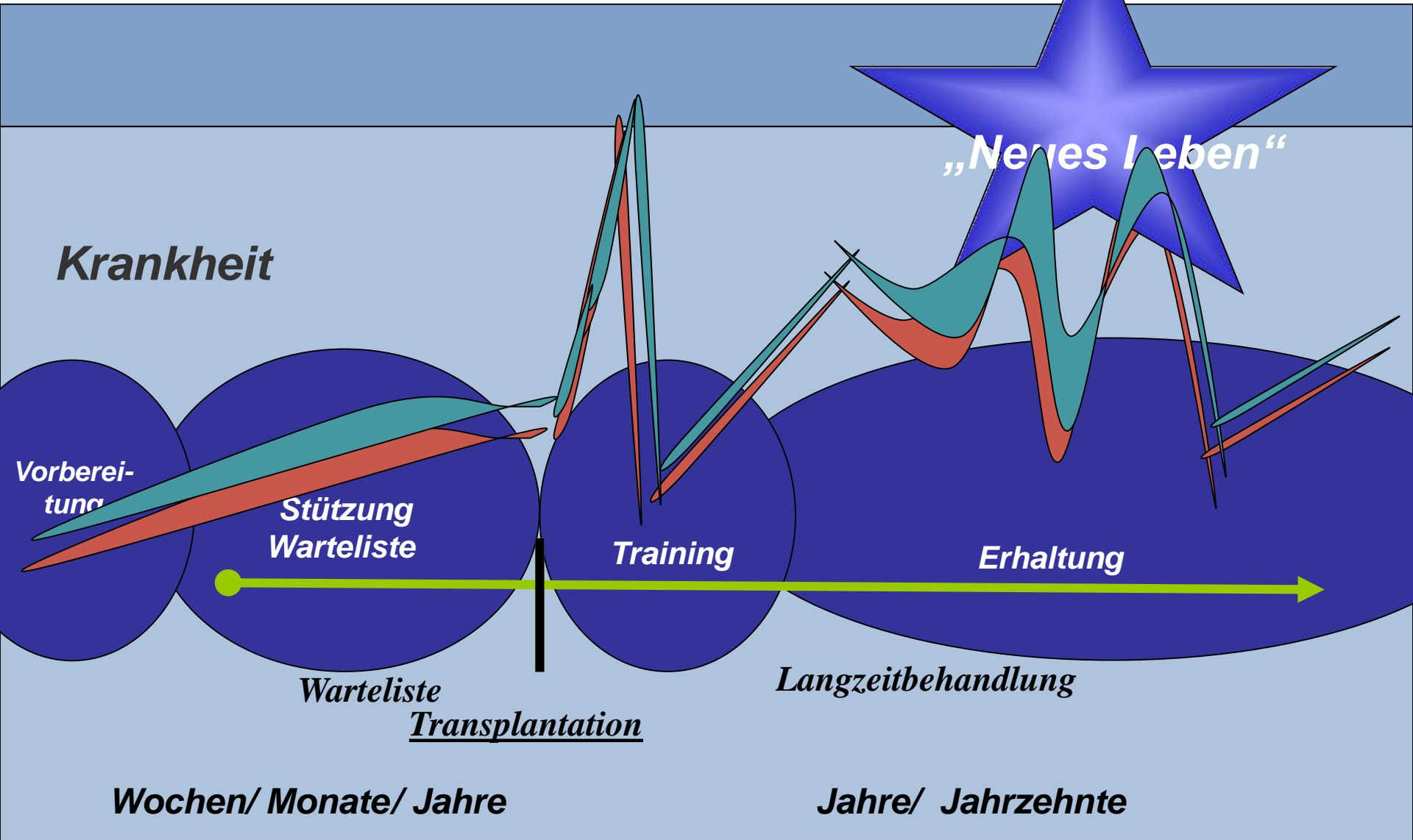
Wichtigste Ziele:

1. Organerhaltung
2. Langes Leben
3. **Wohlbefinden der Patienten**

Anforderungen an den kranken Menschen in allen Facetten des Lebens und auch des „soziales Umfeld“

Ein Langzeitprojekt

Nur erfolgreich, wenn dauerhaft alle Faktoren „stimmen“



Die Rolle der Angehörigen im Transplantationsprozess

Der Erfolg einer Transplantation hängt ab von guter Adhärenz und „gutem Leben“ ...

d.h.

- **Regelmäßiger Einnahme der Medikamente, insbes. der Immunsuppressiva**
- **Dauerhafte Anpassung des Lebensstils**
- **Beibehaltung/ Rückkehr in das soziale Leben**

Dies gelingt mit Hilfe der Angehörigen und ist ohne sie schwerer zu erreichen!

Das Besondere an der „Krankheit“ Transplantation

Grunderkrankung des Patienten belastet Patient und Angehörige schon vor der Transplantation über Monate und Jahre.

**Folge: Veränderung der Beziehungen, neue Rollenaufteilung;
Veränderungen der sozialen Situation**

Leben mit Hoffnung, Schrecken, Einschränkungen, körperlicher, seelischer und sozialer Belastung

Leben im Wartezustand

Danach: Alles besser??? Alles anders!?

Noch immer Patient/ noch immer Angehörige eines Patienten

Rückverteilung der Rollen -- Wer hat das Sagen?

Wie kommt der Patient zurück in sein Leben? Ist es noch da?

Da sind in der Regel die Angehörigen ☺ ganz entscheidend

Angehörigen-Seminar 2016 und 2017:

Wie geht es den Angehörigen vor NTX?

Unklarheiten bezogen auf Alltagsthemen

Zahlreiche Einschränkungen

Ringen mit Erwartungen

Angst vor dem Warten/ zunehmende Angst vor der NTX

Skepsis und Zweifel bzgl NTX

Angehörigen-Seminar 2016 und 2017:

Wie geht es den Angehörigen nach NTX?

Sorge vor Veränderungen, Komplikationen

Angst vor Misserfolg

Last der Verantwortung (zunächst) nicht gemindert

Schritt für Schritt lernen mit dem Neuen umzugehen

Hoffnung auf neue Zeit/ Erwartungen

Angehörigen-Seminar 2016 und 2017:

Was fehlt den Angehörigen?

Informationen auch zu „Alltagsdingen“

Einbezogen/ beachtet werden

„Wir sind transplantiert“

Vernetzung mit anderen Angehörigen

Anlaufstelle für psychosoziale Beratung

Die Rolle der Angehörigen im Transplantationsprozess

Es gibt bisher wenige Erkenntnisse über das Befinden, Gedanken, Belastungen und emotionale Situation von Angehörigen transplantierten Patienten!

Benötigen Angehörige Unterstützung, verlässt uns das medizinische System!

Nur im Rahmen von Selbsthilfegruppen werden sie verstärkt beachtet.

Einfluss von Emotionsregulation und emotionale Erregung auf Lebensqualität und Adhärenz bei Paaren nach Nierentransplantation

Zusammenhang von skeptischer Haltung bzw. schlechte Erfahrungen mit geringerer Lebensqualität und Non-Adhärenz bei Patienten

Zusammenhang von non- adhärentem Verhalten von Patienten mit geringerer Lebensqualität und Gefühlsregulation bei Partnern und Fähigkeit zu unterstützen

Partner sind stark involviert als „Kraft“ die Patienten zu unterstützen; dies hängt ab von der Haltung und dem Verhalten der Patienten und eigenen Erwartungen

V.a. männliche Patienten reagieren stärker auf die Haltung, Stimmungslage und das Maß der Unterstützung ihrer Partnerinnen

Weibliche Patienten scheinen eher in der Lage zu sein sich emotional selbst zu regulieren und daraus ihre Kraft zu beziehen.

Die Rolle der Angehörigen von chronisch Kranken

-Langzeit- Betreuung eines kranken Angehörigen

- Kostet Kraft**
- Greift ein in die eigene Lebensplanung**
- Nimmt Lebenszeit**
- Nimmt Unabhängigkeit und Entwicklungschancen**
- Verändert die Beziehung zueinander**

Ist das wirklich selbstverständlich?

Braucht das nicht Unterstützung?

Ist es nicht verständlich, wenn Erschöpfung und Endzeitstimmung auftreten?

Desiderat

**Es müssen Möglichkeiten erarbeitet werden,
Angehörige und Nahestehende innerhalb des
medizinischen System individuell mit einzubeziehen,
ihnen dabei Unterstützung zu geben.**

**Wir müssen Ressourcen-orientierte Angebote
bereit halten**

Wir benötigen Informationen über den Bedarf

Ausnahmesituation Lebendorganspende

Geschenk

Belastung

Gnade

Schaden

**Besondere
Verbindung**

Überforderung

Desiderat

Viele Lebendorganspender befinden sich in einer Doppelrolle.

Sie benötigen....

- Lebenslange Nachsorge**
- Individuelle lebenslange Unterstützung**
- Auch dann, wenn die Transplantation nicht zum Erfolg geführt hat**

Wir benötigen klarere Vorgaben und eine Verbesserung der Angebote in den Tx-Zentren!

Neue Richtlinie der BÄK



Danke für Ihre Aufmerksamkeit !!