



UNIVERSITÄTS**medizin.**

MAINZ

**Angehörige von Patienten rund um die Transplantation
--Seminar--**

Dr. med. G. Greif-Higer MAE

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

Geschäftsführung Ethikkomitee

Die Rolle der Angehörigen von chronisch Kranken

Angehörige von chronisch kranken Patienten gelten in der Regel als „soziales Umfeld“

Es ist bewiesen, dass die Unterstützung/ Pflege von Angehörigen für die Kranken von großer Bedeutung für den Behandlungserfolg

Das Fehlen einer familiären Unterstützung in der Behandlung stellt einen gravierenden Risikofaktor dar

Anforderung: Soziale Re-Integration

Betrifft:

- die Familie,**
- den Beruf, sofern nicht Berentung vorliegt,**
- die Freunde,**
- die Dialyse-Familie**
- den Hausarzt u. a.**

Die Frühberentung stellt ein besonderes Problem der sozialen Re-Integration dar.

Für die Angehörigen oft ein Double bind.

Anforderung: Soziale Re-Integration

- Verlust der Dialysebehandlung ist nicht gleichbedeutend mit unbelastetem Leben**
- Einem Transplantierten steht nicht die Welt offen (u. a. gibt es auch innere Grenzen)**
- Das soziale Umfeld reagiert nicht nur positiv**
- Familiäre und berufliche Probleme können sich deutlicher darstellen.**

Für die Angehörigen oft ein Double bind.

Anforderung: Soziale Re-Integration

Viele Patienten erwarten nach der Transplantation „das große Wunder“.

Es bedarf oft großer Anstrengungen - gemeinsam mit der Familie und sozialen Einrichtungen – die mögliche Normalität wahrzunehmen und in das Leben zu integrieren.

Akzeptanz, dass wieder ein „normales Leben“ möglich ist!

Für die Angehörigen: Kein Ende in Sicht?

Die Rolle der Angehörigen von chronisch Kranken

In der Angehörigenunterstützung spielen die Ehepartner/ Lebensgefährten der Patienten eine herausragende Rolle

- v.a. Frauen leisten die große Last der Hilfe und Pflege
- Männer übernehmen zunehmend die Unterstützung, erhalten aber häufig Hilfe von anderen Familienmitgliedern
- Andere Familienmitglieder stehen eher im Hintergrund

-Männer nehmen Grenzen und Überlastungen schneller wahr und lassen sich unterstützen

-Frauen neigen viel mehr zur Überlastung, brauchen länger, bis sie darüber sprechen und Hilfe annehmen

Die Rolle der Angehörigen von chronisch Kranken

Männliche Patienten verlassen sich häufiger und grundsätzlicher auf ihre Partnerin, geben eine größere Zufriedenheit an,

 **sind aber auch passiver und weniger gut informiert**

Weibliche Patientinnen erscheinen eigenständiger, erhalten eher praktische Unterstützung durch den Partner (Transport)

 **sind mit der Unterstützung weniger zufrieden**

**Insgesamt zufrieden mit dem Partner = 3/4 der Paare,
dennoch sind die Beziehungen innerhalb der Familie belastet**

Welche Rolle kann die Krankheit einnehmen?

Krankheit als gemeinsame Aufgabe

Krankheit und der Kampf um die Normalität

Krankheit als zentrales unausweichliches Thema

Krankheit als einsames Thema des Kranken

Krankheit als Abkehr vom autonomen Leben

Die Bürde Angehöriger zu sein

**Wunsch dem
kranken Angehörigen
Zu helfen**

**Widerstand/ Grenzen
des Helfens**

**Wünsche an/
Verantwortung
für das
eigene Leben**

Die Rolle der Angehörigen von chronisch Kranken

Angehörige, die über längere Zeit bei der Betreuung kranker Familienmitglieder tätig sind – ohne oder mit zu wenig Unterstützung – sind **großen Belastungen** ausgesetzt

- Körperlichen
- Seelischen und
- Sozialen



Risiko für die Entwicklung seelischer Störungen:
Depressionen, Angststörungen, psychosomatische Beschwerden

Burn out

Transplantation als gemeinsame Aufgabe: V.a. bei der Lebendorganspende (LOS)

Literatur- Review: Outcome nach LOS der Niere

- 1. Gute Ergebnisse der Nierenfunktion beim Empfänger**
- 2. Nur wenige schwerwiegende Komplikationen und guter Verlauf der somatischen Parameter beim Spender**
- 3. Verbesserung der Lebensqualität bei Empfänger und Spender**
- 4. Wärmere und engere Beziehung zwischen Spender und Empfänger**

Probleme?

Die Bürde der Lebendorganspende

Die Lebendorganspende...

**„..... Ist eine bemerkenswerte altruistische Handlung,
die für immer das Leben des Spenders affiziert und das des
Empfängers und von dessen/deren Familie ebenso.“**

(Mazaris E. & Papalois V. 2006)

**„Es bedeutet, dass zum ersten Mal in der Geschichte der Medizin eine
Behandlungsform eingeführt wurde, in der eine vollständig gesunde
Person dauerhaft verletzt und beschädigt wird mit dem Ziel das
Befinden einer anderen Person zu verbessern“**

(Moore F. 1964)

Die Bürde der Lebendorganspende

**Glück
dem anderen
helfen zu können!**

**„Tyrannie des
Geschenks“**

**Glück von einem
anderen so existentiell
geholfen zu bekommen!**

Lebendorganspende: Psychologisches Outcome von Spender und Empfänger

Psychodynamischer Stress und Konflikte in der Beziehung (bis zu 1/3 der Empfänger und knapp die Hälfte der Spender)

Psychiatrische Symptome oder psychologische Langzeitprobleme der Spender nach LOS

Zukunftsängsten (eigene Gesundheit, Arbeit und Krankenversicherung, Gesundheit des Empfängers)

Psychologische Nachbetreuung nicht ausreichend

Negative Auswirkungen auf Arbeit und Beschäftigung

Finanzielle Nachteile

Bei der Lebendorganspende können sich Rollen und Belastungen doppeln

**Wunsch dem
kranken Angehörigen
Zu helfen**

**Glück
dem anderen
helfen zu können!**

**Widerstand/ Grenzen
des Helfens**

**Wünsche an/
Verantwortung für das
eigene Leben**

**Glück von einem
anderen so existentiell
geholfen zu bekommen!**

**„Tyrannei des
Geschenks“**

Die Bürde Angehöriger zu sein

Was ist eigentlich....

- **Wenn Ihr angehöriger Patient sich nicht adhärent verhält?**
- **Wenn Sie nicht mehr können/ mal Freiraum brauchen?**
- **Wenn der Rest der Familie nicht „mit zieht“?**
- **Wenn der/die Transplantierte seine/ihre wiedergewonnene „Gesundheit“ auslebt?**
- **Wenn die Beziehung am Ende ist?**

Die Bürde Angehöriger zu sein

Was machen Sie....

- **Mit Ihrem Ärger,**
- **Mit Ihrer Enttäuschung**
- **Mit ihren Schuldgefühlen?**

Angehörige von Transplantationspatienten

....sind auf Dauer auch mit allen Phasen des komplexen Prozesses konfrontiert,

....erleben nicht nur die Belastung des Wartens und das Ringen mit der Grunderkrankung,

....aber auch die Erleichterung, wenn das Organ kommt und es endlich vorbei ist,

....sondern auch alle Folgekrankheiten, Komplikationen, Non Adhärenz des Transplantierten etc.

Angehörige von Transplantationspatienten

Dafür gilt Ihnen ein besonderer Dank,

unsere Sorge,

immer ein offenes Ohr

**.... und die entsprechenden Bedingungen
dafür!**

1. Welche Erwartungen habe/hatte ich an die Nierentransplantation?

**2 . Was ich befürchte (vorher)?
Wurden diese Erwartungen erfüllt (danach)?**

3. Welche Probleme liegen/ lagen vor?

4. Bei welchem Thema würde ich Hilfe benötigen?

5. Was hat mir geholfen/ hilft mir?



Danke für Ihre Aufmerksamkeit !!