



# Familienprojekt Transplantation – Leben mit einem neuen Organ

Dipl. Psych. Carolin Gleitze-Nolting  
Dipl. Psych. Dr. Stefanie Kraft

# Agenda

1. Transplantationspsychologie im UKE
2. Erkrankung - Diagnosestellung und Entscheidungsfindung
3. Wartezeit
4. Zeit nach der Transplantation – Nachsorge
5. Psychologische Unterstützungsangebote

## Versorgungsbereich Transplantationspsychologie

### Institut für Medizinische Psychologie Erwachsene (Leber, Niere, Lebendspende)



Angela Buchholz Sylvia Kröncke Doreen Eickhoff Ines Heinen Tabea Theißen Verena Paul

### Kinderklinik Kinder (Leber, Niere)



Stefanie Kraft Catharina Enzingmüller

### UHZ (Herz, Lunge) Kinder Erwachsene



Carolin Gleitze-Nöding Juliane Otto Annelie Siebert Judith Beck Carmen Giesemann

- Die Überlebensraten nach Organtransplantation haben sich in den letzten Jahrzehnten bedeutsam verbessert.
- Aber: „Die hohen Überlebensraten nach (L)TX dürfen somit nicht darüber hinwegtäuschen, dass eine lebensbedrohliche Erkrankung durch eine chronische, immer noch lebenslange Immunsuppression ersetzt wird, die der kontinuierlichen Überwachung bedarf.“<sup>1</sup>
- Folge: dauerhafte Stressoren bleiben sowohl bei den transplantierten Kindern als auch bei deren Familien bestehen.

<sup>1</sup> Pfister (2016). 40 Jahre Lebertransplantation im Kindes- und Jugendalter. Monatszeitschrift Kinderheilkunde 164: 455-464.

Zitat eines Vaters:

*„Wir sind als Familie gekommen. Und als komplette Familie wollen wir auch wieder gehen.“*



Der Prozess einer Organtransplantation bei einem Kind umfasst nicht nur das spendende und empfangende Kind, sondern die gesamte Familie und stellt eine multidisziplinäre lebensbegleitende Aufgabe dar.



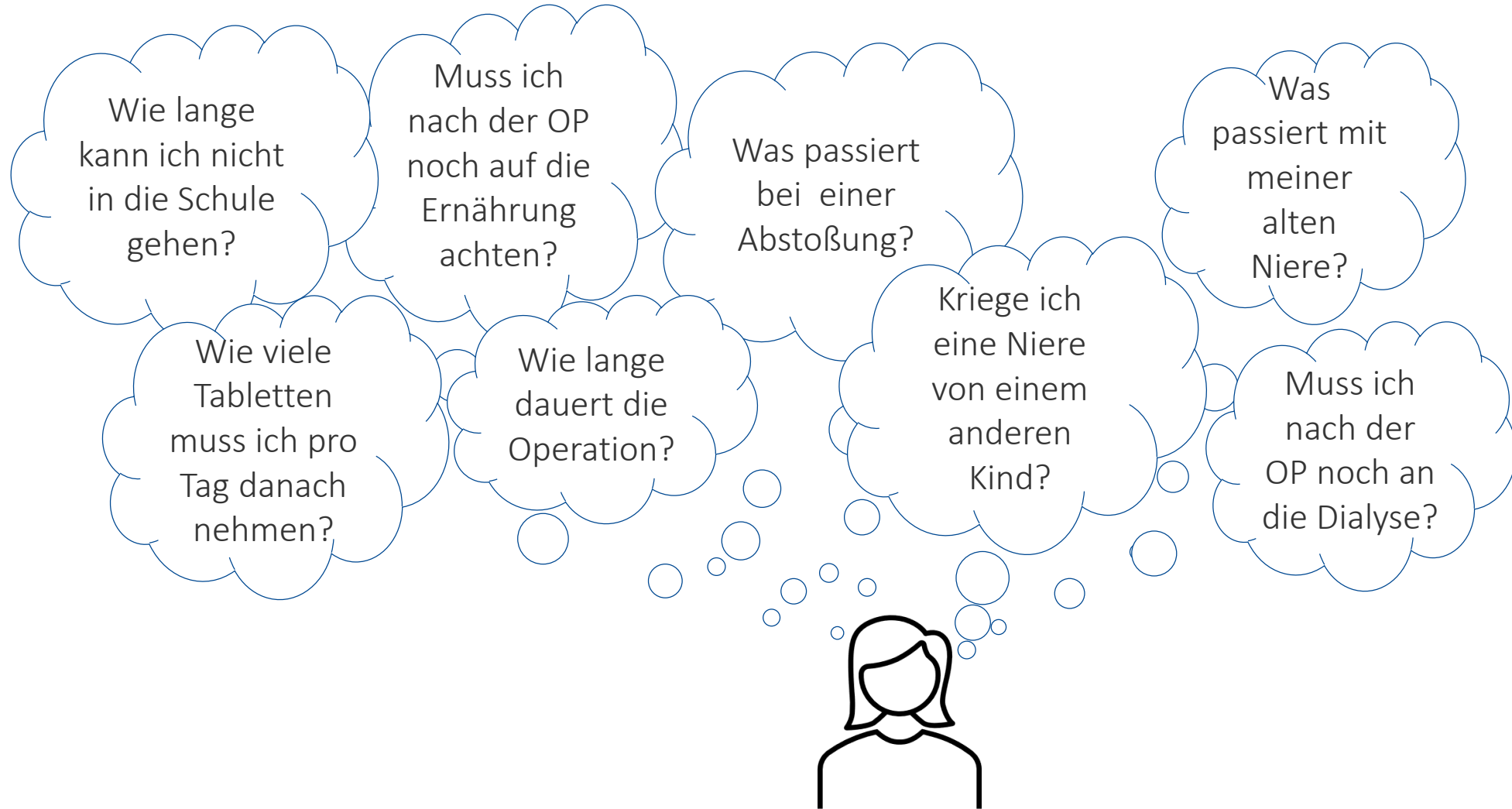
## Was bewegt die Familie bei **Diagnosestellung und Entscheidungsfindung**?

- Erkrankung / Diagnosestellung: Abschied von bisherigen Plänen, Vorstellungen
- Gefühl der Ungerechtigkeit („Warum trifft es uns?“) und Trauer
- Gefühle von Schuld („Wie konnte es dazu kommen?“) und Wut
- Gefühle von Hoffnung („Eine Transplantation könnte das Leben meines Kindes retten.“)
- Abwägung einer Entscheidung (auf Teamebene, Elternebene, Leistung nach Evaluation)





# Fragen einer 14-jährigen Patientin zur Nierentransplantation



## Was bewegt die Familie während der **Wartezeit**?

- Vom geplanten Lebensstil zum Leben „von Tag zu Tag“ („Wann kommt ein passendes Organangebot?“)
- Häufig Schmerzen, Schlafstörungen, Erschöpfung und Stress bei den Eltern, wenig Zeit für einen Ausgleich
- Leiden unter der Trennung zum Kind (bei intensivmed. Behandlung in der Regel keine Übernachtungsmöglichkeit)
- oft pos. bewertet: Versorgen des Kindes („Das kann ich für mein Kind tun.“), Erleben glücklicher Momente sowie Erfahren von Anpassungsprozessen des Kindes an die neue Situation, intensive Eltern-Kind-Zeit

## Was bewegt die Familie während der **Wartezeit**?

### Fortsetzung

- Gewöhnung an die Stationsabläufe mit vertraut werdendem Personal und anderen Eltern (enge Bezugspersonen, neue Freundschaften); Leben in einer „Parallelwelt“
- Konfrontation mit Krisen und Tod
- Körper und Seele in ständiger Alarmbereitschaft, Unruhe auf der Station (bei Monitoralarm, krit. Werten, Infektionen etc.)
- Formalitäten müssen geregelt werden (Unterstützung durch den Sozialdienst)
- „Kann mein Kind hier bedarfsgerecht gefördert werden?“ (Klinikbeschulung, Therapien und Angebote für versch. Entwicklungsbereiche - körperlich, geistig, psycho-sozial, z.B. Physiotherapie, Klinikclowns, Erzieher:Innen)

## Was bewegt die Familie während der **Wartezeit**? Fortsetzung

- Selbstfürsorge: Schlaf, entspannende Momente im Alltag, sich etwas Gutes tun und sich das auch erlauben etc.
- Heimweh und „Klinik-Koller“ nach langen oder „einsamen“ Klinikaufenthalten akzeptieren und sich „Auszeiten“ gönnen
- Finden des eigenen Weges (z.B. Wechselmodell, versch. Optionen bei der Betreuung der Geschwisterkinder, berufliches Pausieren oder Elternzeit verlängern)



## Was bewegt die Familie nach einer **Transplantation**?

- Freude, „überwältigt sein“, Dankbarkeit
- Mehrere Wochen stationäre Behandlung: „Ich will endlich nach Hause!“
- Nach Entlassung: Reintegration in den Familienalltag und in die Gleichalterergengruppe
- Beantragung und Auswahl einer Reha (z.B. FOR)
- Medikamenteneinnahme in den Alltag integrieren
- Quarantäne: Hygiene- und Ernährungsbesonderheiten
- Sorge und Angst vor Komplikationen, stat. Aufenthalte
- Schulische Reintegration
- Therapeutische Maßnahmen
- Veränderungen auf Paar- und Elternebene

➤ **Aktive Mitgestaltung möglich, wichtig und erwünscht**



## Angebot der psychologischen Unterstützung im pädiatrischen Bereich

- Förderung der Adhärenz
  - **Adhärenz** beschreibt die aktive Zusammenarbeit zwischen Arzt und Patient mit dem Ziel, gemeinsame Vereinbarungen zu treffen und diese einzuhalten.
  - Für die Pädiatrie bedeutet dies, Therapiepläne zu erarbeiten, die auch mit den Bedürfnissen der Familie vereinbar sind.
  - In der Transplantation sichert eine gute Adhärenz maßgeblich das Transplantatüberleben.



## Fortsetzung:

### Angebot der psychologischen Unterstützung im pädiatrischen Bereich

- Förderung der Krankheitsakzeptanz und -verarbeitung
- Feststellung von Ressourcen und Risikofaktoren
- Unterstützung bei der Entscheidungsfindung
- Hilfe beim Umgang mit Angst, Depressivität, Trauer, Aggression (Patient\*innen und Eltern)
- Begleitende, unterstützende Patient\*innen und Familiengespräche
- Krisenintervention
- Entwicklungstestungen und Beratungsgespräche
- Vermittlung von weiterführenden Unterstützungsangeboten (z.B. Elternvereine, Beratungsstellen, Psychotherapie, Patientenschulungen)
- Vorbereitung auf die Transition

Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!

Martinistraße 52 | D-20246 Hamburg

**Dr. Stefanie Kraft**

Kinder- und Jugendlichenpsychotherapeutin

Klinik für Kinder- und Jugendmedizin

s.kraft@uke.de

**Carolin Gleitze-Nolting**

Kinder- und Jugendlichenpsychotherapeutin

Universitäres Herz- und Gefäßzentrum Hamburg

c.gleitze-nolting@uke.de



## Prävalenz von Medikamenten-Nonadhärenz:

- Bei erwachsenen Transplantationspatienten ca. 25%  
(Dew et al., 2007, Transplantation, 858-873)
- Bei Jugendlichen > 50%  
(Dobbels et al., 2012, Pediatr Transplant, 4-11)



Das Gehirn gleicht während der Pubertät einer Großbaustelle, in der dramatische Umstrukturierungen stattfinden.

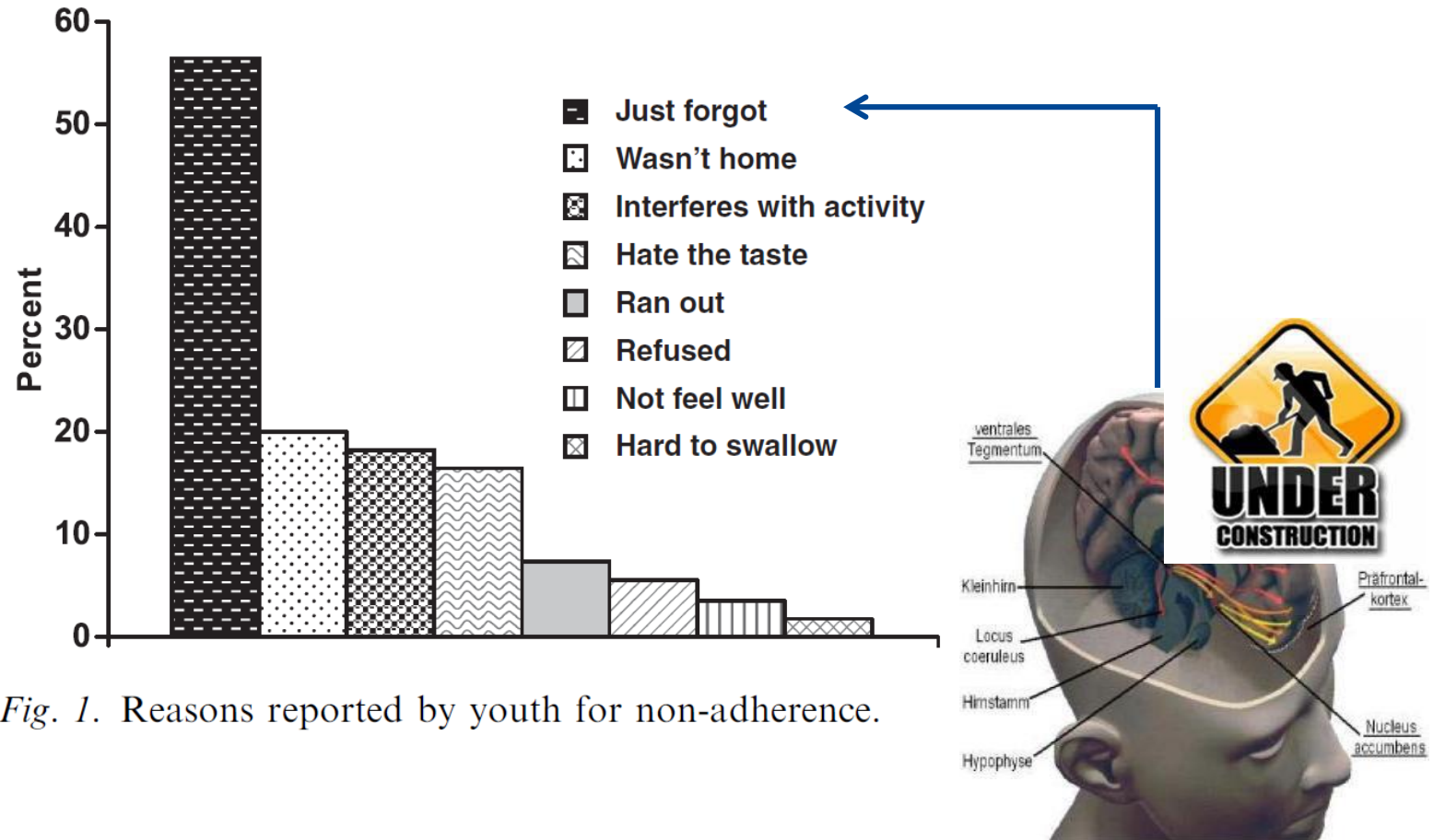


Fig. 1. Reasons reported by youth for non-adherence.

## Multiple andere Entwicklungsaufgaben im Jugendalter

THINGS I DON'T FEEL LIKE  
DOING TODAY:

MOVING

Ungünstige Voraussetzungen für Adhärenz!

- Schulabschluss
- Ausbildung/ Studium aufnehmen
- Auszug
- ....