

Fortbildung „Psychotherapie und Organtransplantation“ der Psychotherapeutenkammer NRW und des Bundesverbandes der Organtransplantierten e.V. (BDO) am 6. Februar 2010 in Düsseldorf

Vortrag von Monika Kracht,
Vorstandsvorsitzende und Mitgründerin des BDO e.V.

Auch ich begrüße Sie recht herzlich zu der heutigen Tagung und freue mich, dass es dem BDO gelungen ist, gemeinsam mit der Psychotherapeutenkammer NRW „Psychotherapie und Organtransplantation“ zum Thema einer Fortbildung für niedergelassene Psychotherapeuten zu machen, um langfristig eine bessere Versorgung von Transplantationsbetroffenen zu erreichen.

Bevor ich Ihnen von meinen Erfahrungen mit Transplantationsbetroffenen berichte, möchte ich mich Ihnen kurz vorstellen und erklären, wie und warum der Bundesverband der Organtransplantierten entstanden ist.

Mein Name ist Monika Kracht. Ich bin 62 Jahre alt, von Beruf Wirtschaftspädagogin und eine der Gründerinnen, zugleich auch Vorsitzende des Bundesverbandes der Organtransplantierten, der aus 2 Verbänden entstanden ist. Seit 24 Jahren leite ich diesen Verband ehrenamtlich. Außerdem bin ich Mutter einer Tochter, die im Alter von 4 ½ Jahren in Amerika lebertransplantiert wurde. Heute ist sie 27 Jahre alt.

Aber wie hat damals alles begonnen??

Daniela ist mit einer Fehlbildung des Gallenganges 1983 zur Welt gekommen. Diese Krankheit nennt man Gallengangsatresie, die unweigerlich zur Leberzirrhose führt und meist mit dem Tode endet.

Für Danis Entwicklung bedeutete das,

- sie blieb im körperlichen Wachstum stark zurück, (bei der Transplantation mit 4 ½ Jahren war sie abgemagert und wog 10 kg)
- sie sah aus wie ein Biafra-Kind mit einem Bauchumfang einer Schwangeren im 9. Monat aufgrund von Wasserablagerungen.
- ihre gelb-grüne Hautfarbe führte über all die Jahre zu unerträglichem Juckreiz, den man nie in den Griff bekam (das alleine war schon eine fürchterliche Qual für ein kleines Kind!

Danis Leben war jeden Tag „akut“ in Gefahr und der einzige Ausweg war eine Lebertransplantation.

Von den 4 ½ Jahren Wartezeit haben wir zusammengerechnet gemeinsam ca. drei Jahre im Krankenhaus verbracht.

Zwischen der ersten Diagnose und der Transplantation lagen 4 1/2 lange Jahre.

Ich versichere Ihnen, eine Höllenqual, wenn man jeden Tag mit dem Tode rechnet und vergeblich auf Spenderorgan wartet.

Wie gerne hätte ich nur einmal mit anderen Betroffenen Kontakt aufgenommen, um Erfahrungen, Ängste und Fragen auszutauschen. Das war nie möglich.

Wie schrecklich war es doch für uns, in diesen 4 1/2 Jahren Wartezeit nur Hoffnungslosigkeit auch von den Ärzten vermittelt zu bekommen.

Dann kam die rettende Transplantation.

Aus einem todkranken Kind wurde einerseits eine glückliche, hoffnungsfrohe junge Frau. Andererseits stand und steht Daniela wie alle anderen Organtransplantierten vor einer Fülle schier unüberwindlich scheinenden Problemen auch lange Zeit nach der Transplantation. Durch die Lebertransplantation hat sie die Chance erhalten, ihren Weg zu gehen und lernt diesen Tag zu meistern. Als Dani etwa 9 Jahre alt war, entschlossen wir uns zu einer Familientherapie. Auch heute sehe ich das als Rettung für unseren Familienverbund. Ab etwa 16 Jahren ging Daniela dann alleine zur Therapeutin. Bei Bedarf nutzt sie die Möglichkeit auch heute noch.

Die Nacht der Transplantation meiner Tochter war die Wende in meinem Leben. In den 16 Stunden der Wartezeit während der OPO habe ich mich entschlossen, einen Verein zu gründen, um auch mit anderen Menschen in ähnlichen Situationen in Kontakt zu kommen, um mehr über das Leben von Transplantationsbetroffenen zu erfahren.

Ich konnte dann schon in der Zeit in Amerika für mich wichtige Erfahrungen im Umgang mit Organtransplantierten sammeln.

Nach meiner Rückkehr wurde mir erst richtig bewusst, unter welchem psychischen Druck wir in der Familie in all den Jahren gestanden haben.

Ich bin mir heute sicher, dass die Gründung des Bundesverbandes der Organtransplantierten für mich die beste Therapie war und ist.

Heute nach 24 Jahren Arbeit hat sich der BDO zu einem etablierten und anerkannten Verband entwickelt dank der vielen Menschen, die mir uneigennützig in dieser Zeit mit Rat und Tat zur Seite gestanden haben. Es war natürlich nicht nur „Zuckerschlecken“. Bei der Verbandsarbeit begleiteten mich viele Rückschläge, Neid und Missgunst; aber: Durchhaltevermögen ist eine meiner wichtigsten Eigenschaften.

Zurzeit haben wir ca. 1200 Mitglieder, bundesweit 22 Regionalgruppen.

Die Geschäftsstelle befindet sich in Duisburg.

Wir arbeiten mit drei Mitarbeitern auf 400-Euro-Basis. Alle anderen Menschen begleiten uns ehrenamtlich.

Ziel unserer Arbeit ist, die Lebenssituation organtransplantationsbetroffener Menschen weitgehend zu normalisieren, und zwar u.a. durch

- Betreuung und Beratung vor und nach einer Transplantation
- Vermittlung geeigneter Gesprächspartner
- Informationen, wie z. B. unsere Broschüren aus der Reihe Patienten-Information und durch die vierteljährlich erscheinende Zeitung „transplantation aktuell“
- Organspezifische Fachbereiche
- Beratung bei sozialrechtlichen Fragen
- Eintreten für den Gedanken der Organspende.

Ganz besonders stolz können wir im BDO darauf sein, dass bei Entstehung des Transplantationsgesetzes im Jahre 1997 **der § 10, Abs. 5**, durch uns maßgeblich beeinflusst wurde, und zwar dass vor und nach einer Organtransplantation die

erforderliche psychologische Betreuung der Patienten im Krankenhaus sichergestellt wird.

Sie sehen also, meine Damen und Herren, wir haben immer schon erkannt, wie wichtig psychische Begleitung bei Organtransplantation ist.

Von Seiten der Chirurgen in den Tx-Zentren wurde lange Zeit davon ausgegangen, dass nach einer Transplantation „die Welt in Ordnung“ sei.

Nicht bedacht wurde dabei, dass die Transplantation am Anfang auch mit vielen Rückschlägen verbunden sein kann, z. B.

- Abstoßreaktionen
- Infektionen
- Andere Organprobleme durch das Immunsuppressivum.

Nicht zu unterschätzen sind die familiären Probleme, weil bei den meisten Patienten davon ausgegangen wird, dass sich nach der Transplantation alles positiv regelt.

Auch die wirtschaftlichen und sozialen Probleme bereiten viele Schwierigkeiten. So können möglicherweise ohne Beziehungen jugendliche Transplantierte gar keinen Ausbildungsplatz finden; z.B. bei Handwerkern ist eine Verletzung wegen der Infektionsgefahr groß. Sie können oft nicht in ihren Beruf zurück und stehen vor dem Nichts.

Gerade diese Rückschläge führen dann oft zu einem Gefühl der Ausweglosigkeit. In den vielen Jahren meiner Arbeit ist mir ebenfalls bewusst geworden, dass die Organintegration für einige Patienten ein psychisches Problem darstellt. Immer wieder werden Fragen zum Spender und dessen Geschichte gestellt, welche in belastende Fantasien ausufern können.

Die medizinische Nachsorge, meine Damen und Herren, ist in den Transplantationszentren inzwischen besser gelöst, aber der psychologischen und sozialen Nachsorge kommt nicht immer die Aufmerksamkeit zu, die notwendig wäre und sich mancher Transplantierte wünscht.

Der Kostendruck in der Transplantationsnachsorge macht sich gerade in der mangelnden psychologischen Betreuung besonders bemerkbar, weil hier am ersten eingespart wird. Oft wird die psychologische Begleitung von Honorarkräften oder Halbtagskräften, teils Berufsanfängern ohne Erfahrungen, durchgeführt. Das ist sicherlich nicht im Sinne des § 10 des Transplantationsgesetzes und nicht das, was Transplantierte benötigen.

Der BDO begrüßt und unterstützt deshalb ausdrücklich die Einladung der Psychotherapeutenkammer NRW und diese Fortbildung, um die Situation der Transplantierten erheblich zu verbessern. Ich hoffe, liebe Frau Konitzer, dass wir zukünftig noch enger zusammen arbeiten können und einige Projekte gemeinsam stemmen werden

An dieser Stelle gilt mein ganz besonderer Dank Herrn Tapp meinem Mitarbeiter Herrn Tapp, lungentransplantiert, der sich für das Zustandekommen dieser Tagung besonders eingesetzt hat.

Die Mitarbeiter an den Ständen, Frau Retter und Herr Koscielny, versorgen Sie heute mit Informationen des Verbandes und mit Fachliteratur.

Zu guter Letzt ein kurzes Gedicht einer jungen Wartepatientin aus meinem Buch „Mein Leben durch Dich - Geschichten und Gedichte zur Organspende“. Sie beschreibt die Situation des täglichen Lebens.

Gedicht: Fragen

Herzlichen Dank.

aus:
„Mein Leben durch Dich“ -
Geschichten und Gedichte zur Organspende
Monika Kracht, 2003
ISBN 3-926518-90-1

Fragen.....

Wißt Ihr,
wieviel Mut notwendig ist,
immer wieder Umwege machen zu müssen?

Wißt Ihr,
was Hoffnung bedeutet,
wenn es dunkel ist?

Wißt Ihr,
was es heißt,
in eine Zukunft zu gehen,
die Angst macht?

Wißt Ihr,
was es heißt,
jeden Tag aufs Neue
voller Zuversicht zu beginnen?

Nein!
Ihr könnt es nicht wissen.
Es weiß ja auch ich nicht
Und ich lebe nun schon eine ganze Weile so!

Karin 46 Jahre
Lungen-Wartepatientin
(inzwischen erfolgreich transplantiert)



**Bundesverband der
Organtransplantierten e.V.**

**Gemeinnütziger Selbsthilfeverband
für Transplantationsbetroffene**

Schirmherrin: Christina Rau

Monika Kracht

Vorstandsvorsitzende und Mitgründerin

Paul-Rücker-Str. 22, D - 47059 Duisburg
Tel. (0203) 44 20 10, Fax (0203) 44 21 27
geschaeftsstelle@bdo-ev.de, <http://www.bdo-ev.de>

www.daniela-lebt-weiter.de



**Daniela *1983
Leber-Tx 1987**



BDO - Bundesverband der Organtransplantierten e.V.

Gemeinnütziger Selbsthilfeverband
für Transplantationsbetroffene

Schirmherrschaft: **Christina Rau**

Pau-Rücker-Str. 22
D - 47059 Duisburg

Telefon: 0203 - 442010

Fax: 0203 - 442127

E-Mail: geschaeftsstelle@bdo-ev.de

Internet: www.bdo-ev.de

Spendenkonto:

Bank für Sozialwirtschaft Köln, Filiale Essen
Konto-Nr. 72 110 01
BLZ 370 205 00

**VIELEN DANK
FÜR IHR
INTERESSE !**