

Nr. 5

Patientenratgeber

Praxisleitfaden zum Umgang mit der chronischen Erkrankung rund um die Transplantation

Die Transplantation von Organen ist eine der großen Errungenschaften der modernen Medizin und lässt uns immer wieder staunen. Gleichzeitig bedeutet Transplantation keine Heilung, so wie man nach einem Armbruch im besten Fall wieder ganz genesen kann und so lebt wie davor. Die Transplantation ist ein Langzeitprojekt, das schon vor der Operation beginnt und auch danach das Leben der Patienten und ihrer Familien begleitet. Wie kann das gelingen, welche hilfreichen Strategien gibt es und wo kann ich mir Rat und Unterstützung holen? Auf diese Fragen gibt die vorliegende Broschüre Antworten. Auch wenn sich die Broschüre ausdrücklich an Nierenpatienten wendet, so sind sehr viele Informationen auch für Menschen nach Herztransplantation oder Lungentransplantation geeignet.

Die Autorin Nicole Scherhag begleitet chronisch kranke Menschen seit mehr als zwei Jahrzehnten. In ihren Seminaren und Vorträgen erlebt sie die Nöte und auch die Lebensfreude von Transplantierten und deren Angehörigen hautnah und sieht, was für viele im Alltag hilfreich ist und was sich als weniger nützlich erweist. Diese Erfahrungen lässt die Autorin in den Praxisleitfaden einfließen, den Sie in Händen halten. Nicht alles mag auf Sie und Ihr Leben zutreffen. Ganz sicher aber werden Sie Ideen und Inspiration finden für Ihre ganz persönliche Krankheitsbewältigung.

Die Broschüre ist eingebettet in eine ganze Reihe von Patientenratgebern. Der inhaltliche Schwerpunkt liegt dabei mal auf medizinischen Themen, mal auf sozialrechtlichen Fragen und Ihrer Mitwirkung im Behandlungsverlauf, der sogenannten Adhärenz. Alle Broschüren und viele weitere Informationen finden Sie auf dem Transplantationsportal www.leben-mit-transplantation.de



AST21198 - ADVP 50 Patientenbroschüre Krankheitsbewältigung 04/19 - ADV_2020_0025_DE - erstellt Juni 2020

Nr. 5

Patientenratgeber · Nicole Scherhag

Praxisleitfaden zum Umgang mit der chronischen Erkrankung rund um die Transplantation

Krankheitsbewältigung bei Nieren- und Lebertransplantation



»Es handelt sich darum, alles zu leben.
Wenn man die Fragen lebt,
lebt man vielleicht allmählich,
ohne es zu merken,
eines fremden Tages in die Antworten hinein.«

Rainer Maria Rilke: Über die Geduld



Liebe Leserin, lieber Leser,

Wenn Sie diese Broschüre in den Händen halten, dann haben Sie vielleicht ein neues Organ erhalten, stehen vor einer Transplantation oder sind als Angehörige beteiligt. Neben den medizinischen Aspekten schauen wir heute verstärkt auf die soziale Absicherung von Patienten und Fragen der Krankheitsbewältigung. Ein wichtiger Baustein bei der Krankheitsbewältigung und damit für den Erfolg der Therapie insgesamt ist das persönliche Verhältnis zwischen Patient und Arzt.

Dies erscheint eigentlich jedem Menschen logisch und wird dennoch nicht immer thematisiert oder einfach hingenommen. Als Patient denken Sie vielleicht, hier wenig bewirken zu können, aus meiner Erfahrung ist das aber nicht so. Sie als Patient können das Verhältnis zu Ihrem Arzt und damit auch Ihre Behandlung und Ihren Heilungsverlauf mitgestalten. So können Sie durch intensive Gespräche mit Ihrem Arzt die Erkrankung und Abläufe im Körper besser verstehen. In diesen Gesprächen erfahren Sie ebenfalls, wie die Therapien wirken und welche Chancen und Risiken damit verbunden sind. Sie erfahren, was Sie für sich tun können, um den Heilungsverlauf der Erkrankung zu verbessern.

Dadurch sind Sie der Erkrankung nicht mehr so stark ausgeliefert und können das Gefühl eigener Ohnmacht verringern. Mehr Wissen und Verständnis für die Therapie bedeutet meist mehr Therapietreue und Disziplin im Alltag, wenn Sie selbst von der Notwendigkeit der Therapiemaßnahmen überzeugt sind. „Nehmen Sie aktiv an Ihrer Behandlung teil!“, diese Erfahrung aus vielen Jahren mit Patienten möchte ich am Beginn dieser Broschüre an Sie weitergeben.

Vor der Transplantation die Zeit danach planen

Bei Patienten, die aufgrund eines Organversagens eine Transplantation benötigen, erlebe ich oft hohe, ja zu hohe Erwartungen an das mögliche Ergebnis einer Transplantation. Dies kann zu einer großen Unzufriedenheit führen, obwohl die Transplantation aus medizinischer Sicht sehr erfolgreich verlaufen ist. Folgendes sollten Sie von Anfang an bedenken; eine Transplantation kann Ihre Lebenserwartung und Lebensqualität deutlich steigern, dennoch bleiben Sie auch danach chronisch krank. Insbesondere die regelmäßigen Tabletteneinnahmen, Arztbesuche sowie bestimmte medizinische Prozeduren sind lebenslang notwendig.

Die Transplantation ist keine komplette Heilung, die Auseinandersetzung mit der Erkrankung wird Sie auch nach Klinikentlassung und Reha begleiten. Führen Sie unbedingt vor der Transplantation ein ausführliches und offenes Gespräch mit Ihrem Arzt, um abzuschätzen, welche Erwartungen realistisch sind und mit welchen Einschränkungen und Risiken die Transplantation verbunden ist. Denn wer sich im Vorfeld besser auf die Situation nach der Transplantation einstellt, kann sein Leben nach der Transplantation besser organisieren und wird so von der Transplantation deutlich mehr profitieren.

Die „richtige“ Therapieoption wählen

Informieren Sie sich rund um die Transplantation über die therapeutischen Optionen, so können Sie die für Sie „richtige“ Therapieoption mit Ihrem Arzt besprechen und auswählen. In der Medizin gibt es meist verschiedene Therapieoptionen und jede bietet spezifische Chancen und Risiken. So sollten Sie z. B. mit Ihrem Arzt über die Operationstechniken für die Transplantation und die medikamentöse Therapie nach der Transplantation sprechen. Scheuen Sie sich auch nicht, Informationen über Therapieformen zu recherchieren, z. B. im Internet.

Aber lassen Sie sich diese Information unbedingt von Ihrem Arzt noch einmal ausführlich erklären und für Ihre spezielle Situation einordnen. Die medizinische Sicht auf die Therapieoptionen ist wichtig, wird jedoch manchmal Ihrer persönlichen Situation nicht gerecht. Welche Risiken wollen Sie auf sich nehmen und welche therapeutischen Erfolge stehen für Sie im Vordergrund?

Ihr Arzt ist der „Experte“ für die Erkrankungen und Therapieformen und Sie sind der „Experte“ für Ihr Leben. Erst wenn beide Perspektiven in Betracht gezogen werden, ist die individuell auf den Patienten zugeschnittene Therapieform gefunden! Beteiligen Sie sich aktiv an diesem Prozess.

Gerade nach einer Transplantation ist es wichtig, alle Dinge offen anzusprechen, auch die unangenehmen. Etwa wenn Sie eine Tablette Ihrer Immunsuppression vergessen haben, eine Vorsorgeuntersuchung nicht wahrnehmen möchten oder glauben, dass Ihre Therapie nicht plausibel ist. Besprechen Sie dies offen mit Ihrem Arzt, sowohl Patienten als auch Ärzte können Fehler machen oder gute Gründe für ein anderes Vorgehen haben. Wenn dies aus Sorge vor Zurechtweisung nicht angesprochen wird, kann sich der Fehler oder das Problem potenzieren und sogar den Erfolg der ganzen Transplantation gefährden.

Hierbei ist es wichtig, dass sich Patient und Arzt auf „Augenhöhe“ begegnen und idealerweise in einer partnerschaftlichen therapeutischen Beziehung stehen. So kann eine offene Atmosphäre entstehen, in der Sie Ihre individuellen medizinischen Bedürfnisse, aber auch Ihre Sorgen und Ängste ansprechen können. Dann hat der Arzt die Chance, darauf einzugehen und mit Ihnen gemeinsam die für Sie richtige Therapie auszuwählen und umzusetzen. So fühlen Sie sich besser verstanden und vor allem steigern Sie Ihre Chancen für einen guten Heilungsverlauf.

Mit den besten Wünschen

Ihr Univ.-Prof. Dr. med. Thorsten Feldkamp

Stellvertretender Direktor der Klinik für Innere Medizin IV
Nieren- und Hochdruckkrankheiten
Universitätsklinikum Schleswig Holstein in Kiel



Liebe Leserin, lieber Leser,

Sie sind nieren- beziehungsweise lebertransplantiert oder warten auf eine solche Operation? Dann wissen Sie, dass das Leben mit einer chronischen Erkrankung von körperlichen und emotionalen Herausforderungen geprägt ist. Immer wieder entstehen neue Situationen und Sie sind gezwungen, sich und Ihr Leben daran anzupassen.

Die Art der Auseinandersetzung mit dieser besonderen Lebenssituation – die sogenannte Krankheitsbewältigung – trägt ganz entscheidend zu Ihrer Lebensqualität bei. Denn neben der medizinischen Behandlung hat Ihr Umgang mit der Erkrankung und den Belastungen einen großen Einfluss auf Ihr Wohlbefinden und Ihre Lebenszufriedenheit.

Dabei ist die Bewältigung kein einmaliger Kraftakt, der einmal vollzogen auf Ewigkeit währt. Vielmehr beinhaltet sie Ihre tagtäglichen Anstrengungen im Umgang mit der Erkrankung und der Transplantation. Und sicherlich werden Sie auch schon festgestellt haben, dass es gute und weniger gute Strategien gibt. Solche, die Ihr Befinden positiv beeinflussen, und solche, die nicht den gewünschten Effekt haben.

Wir möchten Ihnen in dieser Broschüre Hilfestellung im Umgang mit Ihrer Erkrankung und der Behandlung aufzeigen sowie Gedanken und Anregungen anbieten, die Ihre Wahrnehmung in Bezug auf die Transplantation und deren Folgen positiv beeinflussen können.

Manches wird Sie hoffentlich ansprechen, anderes vielleicht gar nicht. Greifen Sie gezielt bei den Gedanken zu, die Sie inspirieren, und lassen Sie solche vorbeiziehen, die nichts für Sie sind. Vielleicht verändert sich Ihre Haltung gegenüber einzelnen Punkten oder auch im Laufe der Zeit. Menschen sind einzigartig und individuell, das gilt natürlich auch für die Gruppe der chronisch Kranken und Transplantierten. Die Bandbreite des Erlebens reicht von relativer Unbeschwertheit bis hin zu starker Belastung.

Wie es Ihnen persönlich ergeht, hängt von vielen verschiedenen Aspekten ab. So sind die medizinischen Verläufe sehr unterschiedlich und auch die sozialen und psychischen Auswirkungen differieren mitunter stark. Schließlich bestimmt auch Ihre bisherige Lebensgeschichte mit darüber, wie Sie Ihre chronische Erkrankung und die Transplantation einordnen.

Das macht deutlich, dass einheitliche Bewältigungsstrategien und Empfehlungen fehl am Platz sind. Wir haben in dieser Broschüre verschiedene Strategien und praktische Tipps zusammengestellt und Sie können das wählen, was für Sie am besten passt.

Mit unseren Ausführungen wollen wir Ihnen Mut machen, Ihr Leben und seine Gestaltung so weit als möglich selbst in die Hand zu nehmen, auch wenn die Erkrankung und die Behandlung mitunter gewisse Grenzen setzt.

Mit den besten Wünschen

Ihre Nicole Scherhag

Sozialrechtsexpertin, Coachin und Supervisorin

Krankheitsbewältigung – was ist das überhaupt?

Unter Krankheitsbewältigung versteht man alle Verhaltensweisen, die Menschen im Umgang mit den Belastungen rund um ihre Erkrankung zeigen und erleben. Dabei ist es zunächst einmal unerheblich, ob diese Verhaltensweisen einen positiven Effekt auf die Belastungen haben, keinen Effekt erzielen oder sich sogar negativ auswirken.

Entscheidend ist, dass sich die Verhaltensweisen auf die Erkrankung beziehen und einen Versuch darstellen, die Belastungen zu meistern. Sie unterscheiden sich dabei rein äußerlich nicht von anderen Verhaltensweisen. So kann beispielsweise ein Theaterbesuch eine Bewältigungsreaktion sein, wenn er dazu dient, dass Sie sich von einer bevorstehenden Untersuchung ablenken. Das bedeutet, dass viele, wenn nicht gar alle denkbaren Verhaltensweisen im Dienst von Bewältigung stehen können.

„Bewältigung“ ist das, womit chronisch kranke Menschen versuchen, die Belastungen zu meistern.

In der Literatur ist häufig auch von Krankheitsverarbeitung oder Coping (englisch: to cope = bewältigen) die Rede. Als Coping-Ressourcen bezeichnet man alle inneren Fähigkeiten und alle äußeren Unterstützungsmöglichkeiten, die einer Person zur Bewältigung einer schwierigen Situation zur Verfügung stehen.

Belastungen im Umfeld der Erkrankung und der Transplantation

Bei der Auseinandersetzung mit der Krankheitsbewältigung stellt sich zunächst die Frage, was genau im Rahmen einer chronischen Erkrankung bzw. einer Transplantation bewältigt werden muss. Diese Frage führt zu den Belastungen, denen ein chronisch kranker Mensch und seine Angehörigen aus-



gesetzt sind. So einzigartig Ihr individueller Weg im Umgang mit der Erkrankung und der Transplantation auch sein mag, es gibt Themen, die gehäuft auftreten. Themen, die auch Sie vielleicht kennen, die Sie ängstigen, die Sie erschrecken, die Sie beschämen oder auch solche, die Sie hoffen lassen und zuversichtlich machen. Welche Fragen auftreten, in welcher Weise und in welcher konkreten Ausprägung, ist ein ganz und gar individuelles Geschehen. Außerdem verändern sich eventuell die Inhalte im Laufe der Zeit.

Wir haben einige Themen herausgegriffen, die im Rahmen eines chronischen Leber- oder Nierenversagens und im Umfeld einer Transplantation häufig auftreten.

Eine zentrale Belastung im Umfeld der Transplantation ist, dass ein lebenswichtiges Organ seine Funktion verloren hat. In den meisten Fällen haben die Betroffenen bereits eine lange (Leidens-)Geschichte durch die Erkrankung hinter sich. Wenn dann die Möglichkeit einer Transplantation besteht, verbinden viele Patientinnen und Patienten damit große Hoffnungen und Erwartungen, da die unmittelbare Bedrohung durch das Organversagen in den Hintergrund tritt. Die Hoffnung ist, nach der Operation in vielerlei Hinsicht wieder ein aktiveres Leben führen zu können und dass sich neue Möglichkeiten in Familie, Freizeit und Beruf auftun.

»Ich habe mit meinen Jungs immer viel sportlich unternommen. Wir waren Fahrrad fahren, haben Fußball gespielt und miteinander gekämpft. Im Vorfeld der Transplantation und auch noch eine lange Zeit danach war dies nicht mehr möglich. Ein Verlust, der mich ganz besonders schmerzt hat.«

Karsten (53), Lebertransplantiert



Doch auch nach einer Transplantation ist man nicht wieder gesund und die Bandbreite der weiteren Verläufe ist groß. Manche Menschen führen ein Leben fast ohne Einschränkungen, andere sind weiterhin körperlich oder psychisch angegriffen. Das Wissen, dass das Transplantat wieder abgestoßen werden kann, die Nebenwirkungen der immunsuppressiven Medikamente, medizinische Krisen und bleibende Einschränkungen können Transplantierte belasten.

Auch Zukunftsängste sind bis zu einem gewissen Grad „ganz normal“.

Die meisten Menschen empfinden das neue Organ als ein großes Geschenk und sind ihrer Spenderin oder ihrem Spender sehr dankbar. Manche geben der neuen Leber oder Niere einen Namen und feiern den Tag der Transplantation als ihren „zweiten Geburtstag“. Einige Menschen haben aber auch Schwierigkeiten mit der Vorstellung, ein „fremdes“ Organ in ihrem Körper zu haben. Manchmal kommt es zu Schuldgefühlen gegenüber dem Spender, weil man glaubt, „durch seinen Tod“ nun ein besseres Leben zu führen. Und obwohl eigentlich alle Menschen, denen es so ergeht, vom Kopf her wissen, dass dies nicht der Fall ist, können diese Gedanken und Gefühle manchmal nicht einfach abgestellt werden.

Daneben kann es im Rahmen der chronischen Erkrankung und der Transplantation zu finanziellen Schwierigkeiten, zu Ärger mit Behörden und Ämtern, zu Problemen im Beruf, in der Partnerschaft oder in der Familie kommen.

Ein Teil der Betroffenen entwickelt psychische Schwierigkeiten und hier vor allem Ängste und depressive Verstimmungen. Wichtig ist: In einem gewissen Rahmen ist es im Umfeld einer chronischen Erkrankung völlig normal, traurig oder niedergeschlagen zu sein oder vor einer Kontrolluntersuchung Angst zu haben. Auch Zukunftsängste sind bis zu einem gewissen Grad „ganz normal“.

Wenn Sie aber merken, dass

- Sie immer mehr in einem Zustand der Niedergeschlagenheit und Hoffnungslosigkeit versinken,
- Ihre Ängste immer mehr überhandnehmen und/oder
- Sie sich immer mehr von anderen zurückziehen,

sollten Sie sich an Ihre Ärztin oder Ihren Arzt wenden und Unterstützung durch eine Beratung oder eine Psychotherapie suchen.

Zusammenfassend kann man festhalten, dass es keine Belastung gibt, die alle Transplantierten gleichermaßen betrifft. Wir haben hier nur einen kleinen Einblick in die Bandbreite des Erlebens wiedergegeben. Wer was als Belastung empfindet, hängt z.B. davon ab, in welcher Lebensphase die Person sich gerade befindet, wie viel Unterstützung sie

durch Freunde und Familie bekommt, inwieweit sie finanziell abgesichert ist und was sie in ihrem bisherigen Leben alles schon durchgemacht hat. So ist es beispielsweise für einen jungen Menschen, der gerade am Anfang seiner Berufslaufbahn steht, wahrscheinlich schwieriger zu akzeptieren, dass er im Beruf nicht mehr so leistungsfähig ist, als für einen älteren Arbeitnehmer, der sich dem Rentenalter nähert.

Aus diesem Grund ist es auch nicht sinnvoll, sich mit anderen zu vergleichen und sich schlecht zu fühlen, weil man selbst Dinge als belastend erlebt, die anderen Betroffenen gar nichts auszumachen scheinen.

Auch Ihr persönliches Erleben hat immer mit Ihrer individuellen Situation und Ihrer Lebensgeschichte zu tun und ist erst einmal völlig in Ordnung so wie es ist!



Die Situation der Angehörigen

Eine chronische Erkrankung betrifft die ganze Familie! Häufig muss der Alltag neu strukturiert werden, die Rollenverteilung innerhalb der Familie und im sozialen Umfeld verändert sich vielleicht und muss neu überdacht werden. Hier hängt vieles von den jeweiligen Lebensbedingungen ab. Fällt der Hauptverdiener aus oder ist die Versorgung der Kinder nicht gesichert, können finanzielle und/oder emotionale Sorgen übermächtig werden.

Hinzu kommt die emotionale Bewältigung der krankheitsbedingten Lebensveränderung. Vielleicht sind bestimmte Lebensräume durch die Krankheit und die Transplantation zerplatzt oder Fähigkeiten, über die Sie sich bisher definiert hatten, verloren gegangen.



Petra (58), Ehemann nierentransplantiert

»Ich habe mir immer so große Sorgen um meinen Mann gemacht. Als er an die Dialyse kam, habe ich ihm alles abgenommen, ich habe ihm sogar Schuhe mit Klettverschlüssen gekauft, weil der Nephrologe sagte, er müsse den Shuntarm schonen. Als Helmut dann transplantiert war, habe ich ihn immer an seine Medikamente erinnert, und ich glaube, ich habe mehr Angst vor einer Abstoßung als er selbst. Bei einem Wochenendseminar mit der Selbsthilfegruppe habe ich gemerkt, dass andere Angehörige da ganz anders drauf waren. Sie haben den Kranken mehr zugemutet und mehr für sich selbst gemacht. Das will ich jetzt auch versuchen.«

Eine chronische Erkrankung betrifft die ganze Familie, die Freunde und das Umfeld.

Die Partnerinnen und Partner von chronisch Kranken und Transplantierten entwickeln manchmal auch eigene Probleme, z. B. Sorgen oder Erschöpfungszustände.

So können zum Beispiel folgende Schwierigkeiten entstehen:

- Entwicklung von Ängsten (um den Partner oder die Partnerin, vor sozialem Abstieg oder Armut, vor einer Verschlechterung des Gesundheitszustandes, vor Komplikationen usw.)
- depressive Verstimmungen
- Einnahme einer fürsorglichen Rolle und Vernachlässigen der eigenen Gefühle und Bedürfnisse („Ich bin ja nicht krank“)
- Überforderung und Erschöpfung
- Wut und Enttäuschung (auf die Ungerechtigkeit des Lebens, manchmal auf den Partner oder die Partnerin, auf das Umfeld etc.)
- Scham über die eigenen Gefühle

Aus diesen Gründen soll die Broschüre auch Angehörige und gute Freundinnen und Freunde ansprechen. Was hier zum Thema Bewältigung gesagt wird, gilt in fast allen Fällen auch für sie.

Ganz besonders wichtig ist es, als Paar und Familie sowie mit Freunden im Gespräch zu bleiben. Tauschen Sie sich aus und lassen Sie Ihr Gegenüber an Ihrem Erleben teilhaben. Dies stärkt Sie im gemeinsamen Umgang mit der Krankheit. Falls der Austausch alleine nicht gelingt, kann es sinnvoll sein, sich Unterstützung z. B. in einer Ehe-, Familien- und Lebensberatungsstelle zu suchen.

Ziele der Krankheitsbewältigung

Für die meisten Betroffenen ist das Ziel der Krankheitsbewältigung, eine emotionale Stabilität zu erreichen und sich mit der Erkrankung so zu arrangieren, dass das tägliche Leben nicht vorrangig von der Krankheit geprägt ist. Außerdem ist es für viele Menschen wichtig, eine persönliche Haltung gegenüber der Erkrankung und möglicherweise sogar einen Sinn in dem ganzen Geschehen zu finden. Andere wiederum haben das Ziel, sich trotz der Erkrankung mit anderen Menschen verbunden zu fühlen, gute Beziehungen zu pflegen und in Kontakt mit anderen Menschen zu sein.

Auch hier gilt: Es gibt kein richtig oder falsch. Vielleicht haben Sie andere Ziele als die hier genannten oder diese verändern sich im Laufe der Zeit. Wichtig ist, dass Sie die für Sie stimmigen Ziele und die dazu passenden Wege wählen.

»Wir gingen in die Beratung, weil wir miteinander nicht über unsere Ängste und Sorgen sprechen konnten. Ich machte mir große Sorgen um unsere Zukunft, sprach darüber aber nicht mit meinem Mann, um ihn nicht zu beunruhigen. Dadurch war ich mit meinen Ängsten alleine und konnte keine praktischen Dinge verändern. Auf Anraten der Sozialpädagogin in der Klinik fingen wir mit Paargesprächen in einer Beratungsstelle an. Schon beim ersten Gespräch stellte sich heraus, dass auch Thomas versuchte, tapfer zu sein und sich seine Ängste nicht anmerken zu lassen. Außerdem gaben wir beide zu, dass es uns mit dieser Maske eigentlich nicht gut ging und wir beide sehr unter unserem Anspruch, uns nichts anmerken zu lassen, um den anderen nicht zu beunruhigen, litten. Als wir dann mit Unterstützung des Therapeuten anfangen, uns mitzuteilen, wie es uns wirklich ging, haben wir festgestellt, dass wir den anderen mit unserer offenen Haltung in keinsten Weise überforderten. Im Gegenteil: Wir waren beide sehr erleichtert, dass das Thema endlich angesprochen wurde.«

Ruth, Angehörige



Oft gehört: „Du musst die Krankheit akzeptieren!“

„Du musst lernen, deine Krankheit zu akzeptieren“ ist eine Aussage, die viele Transplantierte sowohl vom medizinischen Personal (die würden dann wohl eher „Sie“ sagen) als auch von Angehörigen und im Freundeskreis hören. Das ist gut gemeint, hilft den Betroffenen meistens aber nicht weiter. Die Aussage formuliert nämlich einen sehr hohen Anspruch. Sie fordert von den Betroffenen, etwas anzunehmen, was sie doch lieber heute als morgen loswerden möchten. Und wer von sich fordert, die Krankheit durchgehend zu akzeptieren und nie damit zu hadern, setzt sich meist selbst nur unter Druck. So wählen Menschen, die einen guten Umgang mit der Erkrankung gefunden haben, eher Formulierungen wie: „Ich komme mit der Krankheit klar“, „Ich habe mich damit arrangiert“ oder „Ich lasse mich von der Krankheit nicht unterkriegen“.

Die Akzeptanz der Erkrankung gelingt den Betroffenen nur aus sich selbst heraus. Meist erfordert dies einen längeren Prozess der Auseinandersetzung mit der Situation und kann nicht durch die Umwelt „verordnet“ werden.

»Am Anfang stand ich unter Schock. Ich war doch immer gesund und fit gewesen und dann sollte ich plötzlich unheilbar krank sein. Ich wollte das nicht wahrhaben, rannte noch zu anderen Ärzten. Dann wurde ich wütend, dann ängstlich und irgendwann auch sehr traurig. Ich fragte mich oft: „Warum hat es ausgerechnet mich getroffen?“ und habe keine Antwort darauf gefunden. Doch irgendwann wurde das weniger. Ich habe gelernt, so mit der Krankheit zu leben, dass ich mich eher darauf konzentriere, dass die Krankheit nur ein Teil meines Lebens ist und dass es da ja noch jede Menge anderer Dinge in meinem Leben gibt. An manchen Tagen hadere ich immer noch, aber meistens klappt es ganz gut.«

Helmut (64), nierenkrank

Verschiedene Formen der Krankheitsbewältigung

Es gibt drei Gruppen von Strategien zur Krankheitsbewältigung, die sich auf unser **Verhalten**, unsere **Gefühle** und unser **Denken** beziehen.

Die **handlungsbezogene Bewältigung**: Hier ist das Ziel, die belastende Situation zu verändern, indem man aktiv wird. Bei vielen Transplantierten steht hier die Suche nach Informationen über die Erkrankung und die Transplantation an erster Stelle. Der Austausch mit gleichermaßen Betroffenen, die Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe oder regelmäßige Bewegung sind weitere Beispiele für die handlungsbezogene Bewältigung.

Die **emotionsbezogene Bewältigung**: Die meisten kranken Menschen und auch deren Angehörige erleben schwierige oder belastende Gefühle im Umgang mit der Erkrankung. Hierzu gehören beispielsweise Angst vor Komplikationen oder Wut über die Ungerechtigkeit des Lebens. Bei der emotionsbezogenen Bewältigung geht es um alle Anstrengungen, die darauf ausgerichtet sind, die eigene emotionale Befindlichkeit zu verbessern.

Die **kognitionsbezogene Bewältigung**: Hier geht es darum, wie Sie selbst über Ihre Situation und Ihre Erkrankung denken und wie Sie diese bewerten. Menschen, die ihre Krankheit als eine (nicht immer einfache) Herausforderung sehen, haben beispielsweise oftmals eine höhere Lebensqualität als diejenigen, die darin eine „Strafe des Himmels“ sehen, an der sie sowieso nichts ändern können.

Manchmal ist es auch möglich, der Situation einen neuen Sinn zu geben. Menschen, denen das gelungen ist, sagen dann beispielsweise Dinge wie:

- „Mein Leben ist mehr als die Erkrankung.“
- „Durch die Krankheit habe ich gelernt, was wirklich wichtig ist im Leben.“
- „Ich bin dankbar für das Transplantat, das mir ein Weiterleben ermöglicht.“

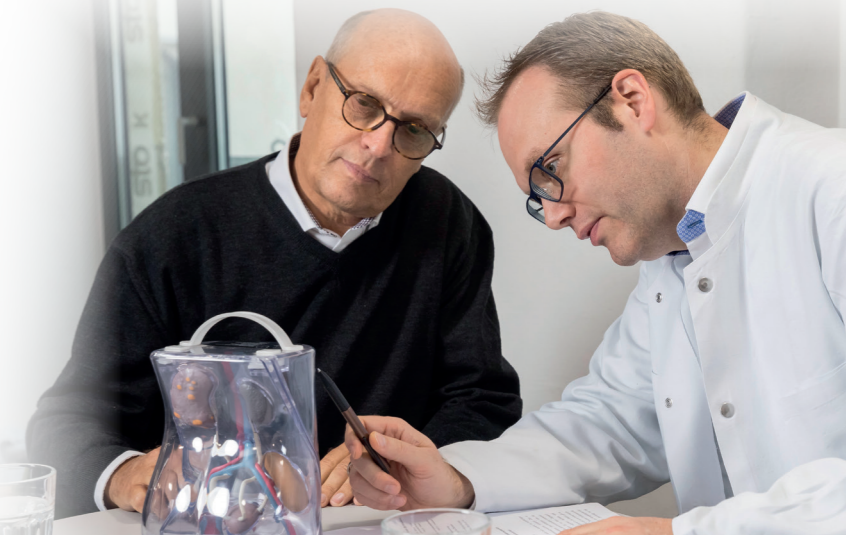
Zur kognitiven Bewältigung gehört auch, dass man ängstliche Gedanken zunächst beiseiteschiebt und sich ihnen erst später oder stückchenweise wieder zuwendet. Es kann auch heißen, sich ganz bewusst auf die schönen Dinge im Leben zu konzentrieren. Darüber hinaus gehören Trost und Unterstützung durch Glauben oder Spiritualität zu den kognitiven Bewältigungsstrategien.

Krankheitsbewältigung auf drei Ebenen



Empfehlungen zur Krankheitsbewältigung

- Lassen Sie sich Zeit! Auch im Umgang mit schwierigen Gefühlen.
- Gehen Sie mit sich selbst so um, als wären Sie sich eine gute Freundin oder ein guter Freund. Meist ist man im Umgang mit Freunden viel achtsamer und behutsamer als mit sich selbst.
- Nehmen Sie Ihre Gefühle an und begreifen Sie sie als normale Reaktion im Umfeld der Erkrankung.
- Setzen Sie Prioritäten und teilen Sie Ihre Kräfte ein.
- Richten Sie Ihren Blick auf Ihre Stärken und auf das, was in Ihrem Leben gut ist.



Die Nützlichkeit verschiedener Bewältigungsstrategien

Wie schon erwähnt, gibt es bei der Bewältigung einer chronischen Erkrankung und einer Transplantation keinen Weg, der für alle Menschen gleichermaßen geeignet ist. Allerdings kann man sagen, dass einige Bewältigungsstrategien für die meisten Menschen eher geeignet sind, während sich andere – gerade auf lange Sicht – eher ungünstig auswirken.

Oft liest man, dass die handlungsbezogenen Strategien die nützlicheren sind. Also jene Strategien, die darauf abzielen, die Situation zu verändern. Meist wird empfohlen, dass man sich am besten auf sie konzentriert. Das ist allerdings nur dann sinnvoll, wenn in der gegebenen Situation tatsächlich etwas aktiv veränderbar ist. Im Umfeld einer Krankheit ist das aber oftmals nicht der Fall.

So können Sie beispielsweise die Tatsache, dass Sie noch nicht genug über die Ernährungsempfehlungen nach einer Transplantation wissen, durch gezielte Informationssuche verändern. Die Tatsache, dass Sie zum Erhalt Ihres Transplantats lebenslang auf Medikamente angewiesen sind, können Sie jedoch nicht verändern. In diesem Fall wäre es dann eher förderlich, nach Wegen zu suchen, wie Sie mit ganz konkreten Schwierigkeiten umgehen. Im ersten Fall sind also handlungsbezogene Strategien, im zweiten Fall emotions- oder kognitionsbezogene Strategien nützlicher.

Ob eine Bewältigungsstrategie für einen Menschen nützlich ist oder nicht, hängt von vielen weiteren Faktoren ab.

Dazu gehören beispielsweise:

- die Persönlichkeit, also ob jemand z. B. eher ein kontaktfreudiger Mensch ist oder lieber für sich ist
- Neigungen und Vorlieben
- das soziale Netz
- die finanzielle Situation des Einzelnen bzw. der Familie
- die Lebensphase, in der sich der Mensch befindet
- die Phase der Erkrankung
- die Auswirkungen der Behandlung



Trotz aller individuellen Unterschiede gibt es Bewältigungsstrategien, die zwar kurzzeitig „notwendig“ sein können. Auf Dauer eingesetzt werden sie als eher schwierig oder weniger hilfreich eingestuft. Dies sind Resignation und Passivität, sozialer Rückzug, die Unterdrückung von negativen Gefühlen sowie Grübeln und Selbstvorwürfe.

Als eher günstig haben sich folgende Strategien erwiesen: Aktive Problemlösung, die Übernahme von Eigenverantwortung, Selbstermutigung und Selbstunterstützung, das Zulassen von Gefühlen und die Suche nach sozialer Unterstützung.

Und auch hier gilt: Schauen Sie, welche Strategien in der aktuellen Situation passen und möglich sind. Manchmal ist es vielleicht so, dass Sie Strategien anwenden, von denen Sie wissen, dass sie nicht „das Gelbe vom Ei“ sind, z. B. wenn Sie Kummer haben und sich komplett zurückziehen. In dem Fall sollten Sie sich nicht noch zusätzlich unter Druck setzen und sich Vorwürfe machen. Sinnvoller wäre, dass Sie nach Ihren Beweggründen schauen und überlegen, ob Sie beim nächsten Mal etwas anders machen können. Vielleicht hatten Sie an dem Tag neben Ihrem Kummer auch ein starkes Ruhebedürfnis und am nächsten Tag wäre es wieder möglich gewesen, mit einer lieben Person Kontakt aufzunehmen. Jeder Tag ist eben anders, das geht jedem so.

Wenn Sie jedoch selbst merken, dass Sie häufig Strategien anwenden, die Ihnen eigentlich nicht guttun, wäre es empfehlenswerter, sich professionelle Unterstützung zu holen.



Wertvolle Strategien zur Krankheitsbewältigung

- Aktive Problemlösung, z. B. durch Informationssuche
- Eigenverantwortung übernehmen
- Arrangieren mit der Erkrankung
- Kampfgeist (in gesundem Maße)
- Selbstermutigung und Selbstunterstützung
- Soziale Unterstützung suchen und annehmen
- Gefühle zulassen

Praktische Empfehlungen zur Krankheitsbewältigung

Mit den praktischen Tipps stellen wir Ihnen nun eine Auswahl an Möglichkeiten und Anregungen vor. Hier finden Sie sowohl Strategien für die aktive Auseinandersetzung an guten Tagen, als auch unterstützende Ideen für die weniger guten Tage. Vielleicht hilft Ihnen gerade an weniger guten Tagen die Vorstellung, dass alles im Fluss ist und auch der jetzige Zustand ein vorübergehender ist. Und schließlich finden Sie auch Ideen, um der Krankheit einen angemessenen Platz zu geben, sie auch mal ruhen zu lassen und sich anderen Dingen in Ihrem Leben zuzuwenden.

Sie selbst können viel für Ihre Lebensqualität tun. Auch wenn Sie es sich manchmal nicht so richtig vorstellen können.



Werden Sie zum Experten Ihrer Erkrankung

Wenn Sie über Ihre Erkrankung und deren Behandlungsmöglichkeiten Bescheid wissen, ist das die beste Voraussetzung, um Behandlungsschritte zu verstehen und bei anstehenden Entscheidungen mitbestimmen zu können. Viele Menschen empfinden das als sehr hilfreich im Umgang mit ihrer Erkrankung. Wie umfassend dieses Wissen sein soll, können nur Sie selbst bestimmen. Es gibt Menschen, die können gar nicht genug erfahren, und es gibt andere, denen zu viel Wissen nicht guttut. Dosieren Sie Ihre Informationssuche also so, wie es zu Ihnen passt. Fragen Sie nach, wenn Sie etwas nicht verstehen, und scheuen Sie sich nicht, Stopp zu sagen, wenn eine bestimmte Menge an Informationen Sie überfordert.

Meist kann man feststellen: Betroffenen, die sich informieren und ein Gefühl für ihre Krankheit und ihre Körpersignale entwickeln, fällt es leichter, ihren eigenen Weg mit der Erkrankung zu finden. Nützliche Informationen, die auch für Laien verständlich sind, erhalten Sie über die Selbsthilfe. Auch Patientenseminare in den Transplantationszentren oder andere Veranstaltungen für Betroffene sind gut geeignet, um fundierte Informationen zu erhalten.

Informations- und Beratungsangebote

- Behandelnde Ärztinnen und Ärzte
- Sozialdienst der Transplantationszentren
- Psychologischer Dienst in den Transplantationszentren
- Allgemeine Sozialberatungsstellen der Kirchen und Wohlfahrtsverbände (bei sozialrechtlichen Fragen)
- Sozialverbände VdK und SoVD (juristische Fragen zum Sozialrecht)
- Ehe-, Familien- und Lebensberatungsstellen der Kirchen (bei psychischen oder emotionalen Belastungen)

Selbsthilfeorganisationen

- Bundesverband der Organtransplantierten e. V.
- Bundesverband Niere e. V.
- Lebertransplantierte Deutschland e. V.
- Selbsthilfe Lebendorganspende Deutschlands e. V.

Übernehmen Sie selbst Verantwortung

Mit Ihrer Erkrankung hat Sie etwas Schicksalhaftes ereilt. Etwas, das Sie sich nicht gewünscht hatten, das Sie sich nicht aussuchen konnten. Nichts daran ist Ihre Schuld. In weiten Teilen können Sie die Entstehung und den Verlauf Ihrer Krankheit nicht beeinflussen.

„Akzeptanz für die Dinge, die ich nicht ändern kann, und Engagement da, wo Gestaltungsmöglichkeiten bestehen.“

Doch in dieser besonderen Lebenssituation gibt es Bereiche, in denen Sie (mit-)bestimmen und (mit-)entscheiden können. Wenn Sie diese Entscheidungsspielräume wahrnehmen, verändert dies häufig die Sicht auf das eigene Leben und auf dessen Gestaltbarkeit. Sie erleben sich eher als Handelnder und fühlen sich weniger ausgeliefert.

Werden Sie mit der Zeit zum gleichberechtigten Partner des medizinischen Teams!

Die gezielte Suche nach Informationen ist ein Beispiel, wie Sie Selbstverantwortung übernehmen können. Es gibt noch viele andere Möglichkeiten. So können Sie zum Beispiel Ihre Behandlerinnen und Behandler wählen und schauen, wo Sie sich gut aufgehoben fühlen.

Sie können äußern, was Ihnen besonders wichtig ist, und so das Behandlungskonzept mitgestalten. Sie können Ihre Ernährungs- und Bewegungsgewohnheiten unter die Lupe nehmen und im Rahmen Ihrer Möglichkeiten verändern, um sich insgesamt „gesünder“ und „fitter“ zu fühlen. Und Sie können den Teil der Therapie, für den Sie verantwortlich sind, aktiv in die Hand nehmen und gewissenhaft durchführen. Dazu gehört vor allem die Medikamenteneinnahme entsprechend dem vereinbarten Therapieplan, Fachleute sprechen dann von Adhärenz.

Wie wichtig diese sogenannte Adhärenz für das Überleben und gute Funktionieren des transplantierten Organs ist, beschreibt eine eigene Patientenbroschüre, die Sie gerne bei Astellas Transplant anfordern können.



Astellas Pharma GmbH
 Patientenservice · Ridlerstr. 57 · 80339 München
www.astellas.com/de/kontakt

Gerade im langfristigen Verlauf der Transplantation ist die Übernahme von Selbstverantwortung wichtig. Die Nachsorgeintervalle werden im Laufe der Zeit immer größer, und dann ist es ganz entscheidend, dass Sie die Anzeichen und Alarmsignale Ihres Körpers und einer möglichen Abstoßung erkennen.

Achten Sie auf das, was Ihnen guttut

Viele Menschen wissen genau, was ihnen guttut, wie sie ihre Batterien aufladen und wie sie die „schönen Dinge des Lebens“ genießen können. Leider tun sie es dann viel zu selten.

Anderer können den Aktivitäten, die sie besonders mochten, aufgrund der Erkrankung oder der Behandlung nicht mehr nachgehen und müssen dann neue Möglichkeiten für sich finden.

Suchen Sie bewusst nach solchen Aktivitäten, die Ihr Befinden verbessern. Dabei ist mit Aktivität nicht unbedingt „Action“ gemeint, sondern auch Tätigkeiten wie einen heißen Tee trinken, ein gutes Buch lesen, Musik hören oder einen ruhigen Waldspaziergang machen. Wichtig ist, dass Sie herausfinden, was Ihre persönlichen Lieblingsaktivitäten sind, und was Sie brauchen, um zu regenerieren und Kraft zu schöpfen.

Dazu gehört auch, dass Sie Ihre Bedürfnisse ernst nehmen und etwas dafür tun, sie auch zu erfüllen. Vielleicht gehört dazu ebenfalls, dass Sie manchmal „Nein“ zu den Wünschen und Ansprüchen anderer Personen sagen und damit „Ja“ zu sich selbst und Ihren Bedürfnissen.

Mit der folgenden Tabelle können Sie herausfinden, was Sie gerne tun würden und wie Ihnen das gelingen kann. In der ersten Zeile zeigen wir Ihnen ein Beispiel.

Was tut mir gut?	Wie oft/Wann würde ich das gerne tun?	Wie oft mache ich das tatsächlich?	Was hält mich ab?	Wie könnte mir die Umsetzung öfter gelingen?	Wann und wie fange ich damit an?
Schwimmen	1 x pro Woche	1 x im Halbjahr	Das gemütliche Sofa zu Hause	Direkt nach der Arbeit schwimmen gehen. Mit einer Freundin verabreden.	Morgen Doris anrufen und einen Termin für nächste Woche vereinbaren.

Oft gehört: „Denk doch positiv!“

„Du musst nur positiv denken!“ Diesen Satz hören viele kranke Menschen immer mal wieder und meist sagt er viel mehr über den Menschen aus, der ihn ausspricht, als über den, der ihn zu hören bekommt. Für kranke Menschen ist dieser Satz gerade in schwierigen Krankheitsphasen eine enorme zusätzliche Belastung, suggeriert er doch, dass das Denken mitverantwortlich für die Entwicklung der Krankheit ist. Und er suggeriert auch, dass das Denken leicht zu beeinflussen ist.

Belegt ist: Es gibt keinen wissenschaftlichen Beweis, dass das Denken den Krankheitsverlauf beeinflusst.

Gesichert ist, dass Sie mit einer positiven Grundhaltung, unabhängig von der Beeinflussbarkeit Ihrer Erkrankung, selbst etwas zu Ihrem Wohlbefinden beitragen können. Doch ist dies nicht auf Kommando von außen herstellbar. Es geht nicht um ein bemüht positives Denken, sondern vielmehr um das Wahrnehmen von Schönerem in all dem Schweren.

Lassen Sie sich also durch die Aufforderungen nicht unter Druck setzen, sondern versuchen Sie vielleicht eine Haltung einzunehmen, die Jon Kabat-Zinn so schön mit den folgenden Worten umschrieben hat:

„Du kannst die Wellen des Lebens nicht aufhalten,
aber du kannst lernen, auf ihnen zu reiten.“

Reduzieren Sie Stress, wo es möglich ist

Eine chronische Erkrankung, eine Transplantation und die lebenslange Behandlung bringen – für Transplantierte, aber auch für Angehörige und Freunde – meist eine Menge Stress mit sich, der sich manchmal gar nicht vermeiden lässt. Umso wichtiger ist es, Stress immer dann zu reduzieren, wenn es möglich ist. Beachten Sie, wann Sie unter Druck geraten, und suchen Sie nach Möglichkeiten, diesen zu reduzieren. Bei Zeitdruck gibt es vielleicht die Möglichkeit, bestimmte Termine zu verschieben, Aufgaben abzugeben oder sogar ganz zu streichen? Wenn Sie merken, dass Sie sich durch Ihre Pläne und Ihren Ehrgeiz zu viel zumuten, sich häufig überfordern und über Ihre körperlichen und seelischen Grenzen gehen, ist es vielleicht an der Zeit, diesen Anspruch und Ihre Ziele neu zu überdenken.

Gute Mittel, um Stress zu reduzieren, sind neben Entspannungsübungen und Meditationen alle Aktivitäten, die Ihnen Spaß machen und Ihnen helfen, Ihre Batterien wieder aufzuladen.

Entspannungsverfahren

- Qigong
- Autogenes Training
- Progressive Muskelentspannung
- Yoga
- Meditation
- Tai-Chi
- Achtsamkeitsübungen
- Sport und Bewegung, z. B. in Form von Walken, Radfahren, Tanzen



Bringen Sie Bewegung in Ihr Leben

Bewegung tut gut, dieses Motto gilt für alle Menschen, auch für Organtransplantierte und Menschen, die auf eine Transplantation warten. Natürlich sollte die Bewegung Ihrem Gesundheitszustand angepasst sein, doch schon leichtere Übungen und Bewegungsabläufe können dazu beitragen, dass Sie Muskulatur aufbauen und Ihr Herz-Kreislauf-System stärken. Zahlreiche Studien belegen, dass körperliche Aktivität maßgeblich das individuelle Wohlbefinden stärkt, die Körperwahrnehmung positiv beeinflusst, das Selbstbewusstsein steigert und die Bewältigung einer chronischen Erkrankung unterstützt. Sollten Sie unsicher sein, welche Sportarten für Sie geeignet sind und ob Sie das richtige Maß finden, wenden Sie sich bitte an Ihre behandelnde Ärztin oder Ihren behandelnden Arzt.

„Ich hasse Sport. Aber ich liebe Wasser. Also gehe ich gerne ins Schwimmbad oder am Fluss spazieren.“

Antje (23), nierentransplantiert

Um einen Einstieg zu finden, können Sie sich einer Reha-Sportgruppe anschließen, in der Sie sich unter fachlicher Anleitung und im gemeinsamen Miteinander an die Bewegung herantasten. Auch im Rahmen einer Anschlussheilbehandlung oder einer stationären Rehabilitation gibt es viele Sport- und Bewegungsangebote, die Ihnen den Start in ein bewegteres Leben oder die Wiederaufnahme von Bewegungsgewohnheiten erleichtern.

Und ganz wichtig: Bringen Sie Bewegung in Ihren Alltag! Lassen Sie den Aufzug links liegen und steigen Sie die Treppen hinauf, nehmen Sie das Fahrrad statt den Bus oder laufen Sie kürzere Strecken zu Fuß, anstatt das Auto zu nehmen. So finden Sie den Einstieg in einen bewegteren Alltag.



Finden Sie Bewegungsmöglichkeiten, die Ihnen guttun, die Ihnen Freude bereiten und die Sie langfristig durchhalten. Das kann ein Sport sein, der Ihnen Spaß macht, auch regelmäßige Spaziergänge, Radfahren zur Arbeit oder ein Tanzkurs.

Es gilt: Probieren Sie aus, was Sie anspricht, schauen Sie, wie es Ihnen bekommt, und wenn es guttut: Wiederholen Sie es!

Bewegung kann Stress abbauen

Bewegung ist eine hervorragende Möglichkeit, um mit Stress (noch) besser umzugehen. Bei Stress, egal ob er im Umfeld der Erkrankung oder in einem anderen Zusammenhang entsteht, werden im Körper Stresshormone ausgeschüttet, die auch dann noch im Körper kreisen, wenn die akute Stresssituation längst vorbei ist. Bewegung hilft uns, die Stresshormone schneller abzubauen. Weitere positive Effekte von Bewegung sind:

- verbesserte Herz-Kreislauf-Leistung
- gekräftigte Muskulatur
- stabileres Knochengerüst
- bessere Koordination und Gleichgewicht
- verbesserte Stimmung
- fit sein im Alltag
- gesteigerte Lebensqualität – Bewegung macht glücklich

Verändern Sie den Fokus

Manchmal tut es gut, sich darauf zu konzentrieren, was Sie trotz der Erkrankung noch tun können, anstatt den Fokus darauf zu richten, was nicht mehr geht. Eine gute Übung dafür ist das Führen eines Glückstagebuchs. Schreiben Sie sich jeden Abend drei Dinge auf, die an diesem Tag schön waren. Das kann ein gutes Essen, ein freundliches Gespräch, ein netter Moment, der Sonnenstrahl auf Ihrer Nasenspitze oder Ähnliches sein.

Damit ist aber keinesfalls gemeint, dass Sie schwierige Gefühle unterdrücken sollen, denn widerstreitende Gefühle kommen im Umfeld einer chronischen Erkrankung häufig vor. Vielmehr geht es um die gezielte Ausrichtung Ihrer Aufmerksamkeit, die dann mitbestimmt, was Sie in Ihrem Leben wahrnehmen und empfinden.

„Krisen sind Angebote des Lebens, sich zu wandeln. Man braucht noch gar nicht zu wissen, was neu werden soll. Man muss nur bereit und zuversichtlich sein.“

Luise Rinser

Nehmen Sie Hilfe in Anspruch

Für viele chronisch kranke Menschen ist es ganz wichtig, so viel wie möglich selbst zu schaffen. Sei es im Alltag, im Haushalt, in der Arbeit oder in der Auseinandersetzung mit Ämtern und Behörden. Manchmal ist es aber auch ratsam, sich für bestimmte Aufgaben Unterstützung zu holen und Hilfe zuzulassen.

„Wenn ich es mir erlaube, mir Unterstützung zu holen, kann ich viel selbstbestimmter leben. Am Anfang ist mir das sehr schwergefallen, weil eigentlich immer ich diejenige war, die für alle anderen da war. Doch im Laufe der Jahre habe ich gelernt, Hilfe anzunehmen, und vor allem merke ich, dass meine Familie und meine Freunde total froh sind, wenn sie etwas für mich tun können.“

Renate (54), nierentransplantiert

Ob in der Familie, im Freundeskreis, in der Selbsthilfegruppe oder auch bei Beratungsstellen, suchen Sie sich Unterstützerinnen und Unterstützer für Phasen, in denen es Ihnen mal nicht so gut geht oder Sie wenig Kraft haben. Die Rückmeldungen zeigen, dass die allermeisten Menschen gerne helfen und froh sind, wenn sie gefragt werden. Dies trifft gerade dann zu, wenn man der oder dem Transplantierten ansonsten im Rahmen der Erkrankung nicht allzu viel abnehmen kann.

Leben Sie im Hier und Jetzt

Schwierigkeiten im Leben können manchmal auch damit zusammenhängen, dass wir mit unseren Gedanken in der Vergangenheit oder in der Zukunft unterwegs sind und nur mit unserem Körper und dem sogenannten „Autopiloten“ in der aktuellen Situation. Wir fahren zum Beispiel Fahrrad und stellen dabei eine To-do-Liste für die Arbeit zusammen, wir essen und grübeln darüber, ob wir nicht doch anders auf die patzige Antwort der Kassiererin hätten antworten sollen, wir stehen unter der Dusche und planen in Gedanken den Tag. Ihnen fallen bestimmt noch unzählige eigene Beispiele ein.

Tatsächlich ist es aber so, dass wir nur in der Gegenwart leben, dass wir nur im aktuellen Moment handeln und etwas tun können, nicht in der Vergangenheit und auch nicht in der Zukunft. Die Vergangenheit ist bereits vorbei und wir können an dem, was geschehen ist, nichts mehr verändern. Die Zukunft existiert noch nicht, sodass wir auch da noch nichts bewirken können. Beginnen wir uns mehr auf das Hier und Jetzt – auf die Gegenwart – zu konzentrieren, passiert häufig Folgendes: Wir leben bewusster, werden weniger von Sorgen, Ängsten und (Selbst-)Zweifeln bedrängt und können oft das, was wir erleben, mehr genießen.

»Ich war mein Leben lang im Hamsterrad: Schule, Studium, erste Anstellung, Karriere, Familiengründung. Ich habe immer auf das nächste Ziel hingelebt. In der Reha nach der Transplantation sollte ich an dem Kurs „Entspannung und Achtsamkeit“ teilnehmen. Zuerst fand ich das albern, doch dann wurde mir mehr und mehr klar, wie viel ich durch diese Hetze in meinem eigenen Leben verpasst habe, z. B. in der Zeit, als meine Kinder klein waren. Durch die Übungen habe ich gelernt, mehr im Hier und Jetzt zu sein und nicht immer nur auf die Zukunft hinzuleben.«

Thomas (43), Lebertransplantiert

Achtsamkeit ist eine innere Haltung dem Leben gegenüber, die jeder Mensch praktizieren kann, doch häufig haben wir keinen bewussten Zugang dazu. Dabei geht es auch hier nicht darum, Unerwünschtes wie Schwierigkeiten, Krankheit oder Stress aus unserem Leben zu verbannen. Allein die Art des Umgangs mit diesen „Katastrophen des Lebens“ macht den Unterschied.

Das Achtsamkeitstraining MBSR (Mindfulness-Based Stress Reduction) wurde in den 1970er-Jahren von Jon Kabat-Zinn entwickelt. Das Training beinhaltet meditative und praktische Übungen, die helfen, die Wahrnehmung von Gedanken, Gefühlen und Körperempfindungen zu verändern. Die Teilnehmenden lernen, besser mit Stress, schmerzlichen Emotionen und körperlichen Beschwerden umzugehen. Die Wirksamkeit des Achtsamkeitstrainings, das nichts mit Ideologie oder Religion zu tun hat, konnte in zahlreichen Studien wissenschaftlich belegt werden.

Buchempfehlung

Jon Kabat-Zinn: **„Die heilende Kraft der Achtsamkeit“** und **„Gesund durch Meditation“**



Lassen Sie sich vom letzten Titel nicht irritieren. Die Idee ist nicht, dass man durch Meditation seine Krankheiten loswird, sondern dass man lernt, mit Stress und Krankheit besser umzugehen. Der englische Originaltitel lautet: Full Catastrophe Living. Using the Wisdom of your Body and Mind to face Stress, Pain, and Illness.



Gehen Sie in die Natur

Für viele Menschen ist die Natur ein Ort, an dem sie zur Ruhe kommen und Kraft tanken können. Wenn das auch bei Ihnen so ist, dann haben Sie eine hervorragende Bewältigungsstrategie zur Verfügung, die Ihnen hilft, mit dem Stress, der durch die Erkrankung entsteht, umzugehen. Suchen Sie aktiv nach Möglichkeiten, sich in der Natur aufzuhalten! Machen Sie Waldspaziergänge, verweilen Sie auf einer Bank im Park oder in Ihrem Garten oder wandern Sie in den Bergen.

Akzeptieren Sie Ihre Gefühle

Für Ihr Leben mit der chronischen Erkrankung und dem transplantierten Organ ist es hilfreich, wenn Sie Ihre Gefühle wahrnehmen und akzeptieren. Das gilt sowohl für die positiven als auch die negativen Gefühle. So wissen Sie vielleicht manchmal gar nicht, warum Sie in einer bestimmten Situation traurig oder wütend sind. Dennoch sind diese Gefühle in Ihnen. Lassen Sie sie da sein.

Falls Sie Unterstützung benötigen, kann es nützlich sein, sich an vertraute Personen in Ihrem nahen Umfeld oder in der Selbsthilfe zu wenden. Meist finden Sie hier Verständnis und emotionale Unterstützung. Manchmal können nahestehende Menschen oder Mitbetroffene damit aber auch überfordert sein. Insbesondere dann, wenn die anderen selbst wenig Erfahrung im Umgang mit schmerzlichen Gefühlen haben oder von eigenen schwierigen Gefühlen überflutet sind. Es kann dann ratsam sein, sich besser professionelle Unterstützung zu holen, etwa wenn die Angst vor einer Abstoßung des Transplantats überhandnimmt.

Besuchen Sie eine Selbsthilfegruppe

Betroffene können sich gegenseitig sehr viel geben und so stärkt das Engagement in einer Selbsthilfegruppe das Vertrauen in die persönlichen Fähigkeiten und Stärken.

Es kann vorkommen, dass Menschen nach ihrer Transplantation den sozialen Kontakt und den Austausch während der Dialyse vermissen, die Selbsthilfe kann dann zur emotionalen Heimat werden. Dort gibt es immer ein offenes Ohr, jemanden, der Sie mal tröstet, der eigene Erfahrungen in ähnlichen Situationen gemacht hat und der nachvollziehen und fühlen kann, wovon Sie sprechen. Das macht die Krankheit nicht einfacher, kann aber den Umgang mit ihr verbessern und so zur aktiven Krankheitsbewältigung beitragen.

Pflegen Sie Ihre sozialen Kontakte

Menschen sind soziale Wesen und so kommt auch dieser Punkt im Rahmen der Krankheitsbewältigung zur Sprache. Pflegen Sie die sozialen Kontakte zu Menschen, die Ihnen nahestehen, und auch zu Bekannten oder Nachbarn, mit denen Sie „nur“ mal einen Plausch halten. Wichtig ist alles, was Ihnen das Gefühl gibt, mit anderen Menschen verbunden zu sein, mit denen Sie sich austauschen können und bei denen Sie gegebenenfalls auch Unterstützung erhalten.

Manchmal ist es aber auch wichtig, sich von bestimmten Menschen zu distanzieren oder gar zu verabschieden. Dies könnte beispielsweise der Fall sein, wenn Sie über einen langen Zeitraum Kontakt zu jemandem haben, der Ihnen nicht guttut oder der kein Verständnis für Ihre Erkrankung und die Einschränkungen in Ihrem täglichen Leben aufbringen kann.

Aktiver Umgang mit der Erkrankung

- Eignen Sie sich Wissen an.
- Reduzieren Sie Ihren Stress.
- Entkräften Sie negative Gedanken.
- Pflegen Sie soziale Kontakte.
- Holen Sie sich Unterstützung.
- Sorgen Sie gut für sich.



»Mir ging es so furchtbar schlecht nach der Transplantation. Eigentlich sollte ich mich ja freuen, aber am Anfang konnte ich an nichts anderes denken als an die Gefahr, das Organ wieder zu verlieren. Keinen anderen Gedanken konnte ich fassen. Es war schrecklich.«

Greta (45), Lebertransplantiert



Nehmen Sie professionelle Beratung in Anspruch

Nun haben Sie schon einiges zum Thema Krankheitsbewältigung gelesen. Die Tatsache, dass es manchmal sehr schwer sein kann, mit allen Belastungen umzugehen, wurde hoffentlich deutlich. Es kann zu dem Punkt kommen, an dem Betroffene alleine nicht mehr mit der Situation und ihren Ängsten oder ihrer Niedergeschlagenheit umgehen können und auch das soziale Umfeld nicht genügend Unterstützung geben kann. Hier kann professionelle Unterstützung durch Beratung oder Psychotherapie eine große Hilfe sein.

Egal, worum es bei Ihnen persönlich geht: Wer therapeutische Hilfe in Anspruch nimmt, ist nicht verrückt! Ganz im Gegenteil. Sie zeigen dadurch, dass Sie gut auf sich aufpassen und gut für sich sorgen. Sollten Sie also bereits viele Versuche unternommen haben, mit Ihrer Situation klarzukommen, und dennoch feststellen, dass Ihre Anstrengungen nicht ausreichen, scheuen Sie sich bitte nicht, professionelle Hilfe in Anspruch zu nehmen.

Therapie

Psychotherapie ist eine therapeutische Leistung, die bei entsprechender Diagnose von den gesetzlichen und den privaten Krankenversicherungen übernommen wird. Im Rahmen der privaten Krankenversicherung kommt es auf den abgeschlossenen Versicherungsvertrag an. Im Rahmen der gesetzlichen Krankenversicherungen werden die Kosten für die folgenden Richtlinienverfahren erstattet:

- Verhaltenstherapie
- tiefenpsychologisch fundierte Psychotherapie
- analytische Psychotherapie („Psychoanalyse“)
- systemische Therapie

Wichtig: In den fünf sogenannten probatorischen Sitzungen am Anfang einer Therapie können Sie für sich erkunden, ob die Therapeutin oder der Therapeut zu Ihnen passt.

Gute Wünsche für Ihren ganz eigenen Weg

Zum Ende der Broschüre möchten wir noch einmal festhalten, dass es keine festen Empfehlungen für eine bestimmte Form der Krankheitsbewältigung gibt. Wir möchten Sie ermutigen, Ihren eigenen Weg im Umgang mit der Erkrankung zu finden. Wir wünschen Ihnen, dass Sie Ihr Leben trotz der Erkrankung (wieder) als kontrollierbar, sinnvoll und insgesamt lebenswert erfahren. Und schließlich hoffen wir, dass Sie in dieser Broschüre die eine oder andere Anregung gefunden haben, die Sie auf Ihrem Bewältigungsweg begeistert und unterstützt.

Dafür wünschen wir Ihnen von Herzen gutes Gelingen!



Selbsthilfeangebote

Bundesverband Niere e. V.

Essenheimer Str. 126
55128 Mainz
Tel. 06131 85152
geschaeftsstelle@bnev.de
www.bnev.de

BDO – Bundesverband der Organtransplantierten e. V.

Marktstr. 4
31167 Bockenem
Tel. 05067 2491010
info@bdo-ev.de
www.bdo-ev.de

Selbsthilfe Lebendorganspende Deutschlands (SLOD) e. V.

Essenheimer Str. 125
55128 Mainz
Vorsitzende: Monika Engel
Tel. 0341 4115271
monika.engel@idnleipzig.de

Junge Nierenkranke Deutschland e. V.

Werbassweg 18
88400 Biberach
Vorsitzender: Roland Dürr
Tel. 07351 4291297
duerr@juniev.de
www.juniev.de

PKD – Familiäre Zystennieren e. V.

Karl-Kreuzer-Weg 12
64625 Bensheim
Tel. 06251 5504748
gs@pkdcure.de
www.pkdcure.de

Hilfsfonds Dialyseferien e. V.

Finanzielle Hilfen für bedürftige Dialysepatienten und Transplantierte für Ferienreisen
Neltestr. 23a
12489 Berlin
Vorsitzende: Carola Qual
Tel. 0174 1824768
qual@hilfsfonds-dialyseferien.de
www.hilfsfonds-dialyseferien.de

ReNi

Rehabilitationssport für chronisch Nierenkranke e. V.

Turmstraße 21 – Haus F
10559 Berlin
Tel. 030 39837861
info@reni-online.de
www.reni-online.de

TransDia – Sport Deutschland e. V.

Sport für Transplantierte und Dialysepatienten
Frankfurter Str. 14
72760 Reutlingen
Tel. 07121 6953048
info@transdiaev.de
www.transdiaev.de

Verband Nierenpatienten Schweiz

www.nierenpatienten.ch

ARGE Niere Österreich ANÖ

www.argeniere.at

Nierene Südtirol

www.nierene.org

Weitere Informations- und Beratungsmöglichkeiten

Das Nierentelefon

Der Service des Nierentelefon bietet Patienten und Angehörigen gebührenfreie Information zu medizinischen und psychosozialen Fragen „rund um die Niere“. Ermöglicht wird das Nierentelefon durch den Verband Deutsche Nierenzentren (DN) e. V. und den Bundesverband Niere e. V.
Mittwochs 16.00–18.00 Uhr unter 0800 2484848

Allgemeine Sozialberatungsstellen

Rundum-Beratung bei sozialen Fragen. Eruiieren von Hilfsmöglichkeiten und Unterstützung bei der Antragstellung.

Suchmaschine: Allgemeine Sozialberatung + Städtenamen eingeben

Arbeitskreis Gesundheit e. V.

Der Arbeitskreis berät kostenfrei zu allen Fragestellungen rund um das Thema stationäre medizinische Rehabilitation. Montags bis donnerstags von 08.00–18.00 Uhr und freitags von 08.00–17.00 Uhr.
Gustav-Mahler-Str. 2
04109 Leipzig
Tel. 0341 87059590
Freecall 0800 1006350
info@arbeitskreis-gesundheit.de

Bürgertelefone des Bundesministeriums für Arbeit und Soziales

Montag–Donnerstag 08.00–20.00 Uhr
Tel. 030 221911 + Durchwahlnummer
Rente -001
Unfallversicherung/Ehrenamt -002
Teilzeit/Minijobs -005
Infos für behinderte Menschen -006

Bürgertelefone des Bundesgesundheitsministeriums

Montag–Donnerstag 08.00–18.00 Uhr,
Freitag 08.00–12.00 Uhr
Tel. 030 3406066 + Durchwahlnummer
Gesetzliche Krankenversicherung -01
Gesetzliche Pflegeversicherung -02

Deutsche Gesellschaft für Nephrologie e. V.

Seumestr. 8
10245 Berlin
Tel. 030 52137269
info@dgnf.eu
www.dgnf.eu

Deutsche Nierenstiftung

Grafenstr. 13
64283 Darmstadt
Tel. 06151 780740
info@nierenstiftung.de
www.nierenstiftung.de

Deutsche Rentenversicherung

Kostenloses Servicetelefon 0800 10004800
Montag–Donnerstag 07.30–19.30 Uhr,
Freitag 07.30–15.30 Uhr
Die Deutsche Rentenversicherung bietet neben der Beratung zur gesetzlichen Rente auch eine Reha-Fachberatung an.
www.deutsche-rentenversicherung.de

Ehe-, Familien- und Lebensberatungsstellen

Die Beratungsstellen bieten Unterstützung bei der Bewältigung der psychischen Krankheitsfolgen an. Sie können z. B. gut in Krisensituation helfen oder auch, um die Zeit bis zum Beginn einer Psychotherapie zu überbrücken.

Suchmaschine: Ehe-, Familien- und Lebensberatungsstellen + Ort eingeben

Ergänzende unabhängige Teilhabeberatung (EUTB)

Die EUTB unterstützt und berät Menschen mit Behinderungen, von Behinderung bedrohte Menschen, aber auch deren Angehörige unentgeltlich bundesweit zu Fragen der Rehabilitation und Teilhabe.
www.teilhabeberatung.de

Integrationsämter

Amt für die Sicherung der Integration schwerbehinderter Menschen im Arbeitsleben.

Aufgaben/Schwerpunkte:

- Erhebung der Ausgleichsabgabe
- Kündigungsschutz für Schwerbehinderte und Gleichgestellte durchsetzen und beobachten
- Begleitende Hilfen im Arbeitsleben
- Durchführung verschiedener Fachdienste (s. unten IFD)
- Beratung rund um das Thema Schwerbehinderung und Berufstätigkeit

www.integrationsaemter.de > Kontakt > Postleitzahl des Arbeitsortes eingeben

Integrationsfachdienste

Integrationsfachdienste – kurz IFD – gehören zu den Integrationsämtern. Sie beraten und unterstützen sowohl Arbeit suchende als auch beschäftigte behinderte und schwerbehinderte Menschen und deren Arbeitgeber.

www.integrationsaemter.de > Kontakt > links oben auf Integrationsfachdienste gehen > Postleitzahl des Arbeitsortes eingeben

Pflegestützpunkte

Pflegestützpunkte sind wohnortnahe Anlaufstellen, die beraten, unterstützen und bei der Organisation der Pflege behilflich sind (z. B. Vermittlung von Pflegediensten, Haushaltshilfen und Einkaufsservice). Die Fachkräfte machen sich ein Bild über den Hilfe- und Pflegebedarf sowie über die Wohnsituation. Gemeinsam mit dem hilfebedürftigen Menschen und dessen Angehörigen erarbeiten sie einen individuellen Hilfeplan. Meist geschieht dies im Rahmen eines Hausbesuchs.

Suchmaschine: Pflegestützpunkt + Ort eingeben oder Pflegekasse anrufen (Krankenkasse) und zuständigen Pflegestützpunkt erfragen.

Sozialverbände

SoVD und VdK sind eingetragene Vereine, die ihren Mitgliedern in Sozialrechtsfragen weiterhelfen und sie auch juristisch unterstützen. Die nächstliegende Vertretung können Sie direkt bei der Bundesgeschäftsstelle erfragen oder im Internet finden:

Sozialverband Deutschland e. V.

Stralauer Straße 63
10179 Berlin
Tel. 030 726222-0
kontakt@sovd.de
www.sovd.de

Sozialverband VdK Deutschland e. V.

Linienstraße 131
10115 Berlin
Tel. 030 9210580-0
kontakt@vdk.de
www.vdk.de

Telefonseelsorge

0800 1110111 oder
0800 1110222

Unabhängige Patientenberatung Deutschland

Beratung auf Deutsch 0800 0117722
Beratung auf Türkisch 0800 0117723
Beratung auf Russisch 0800 0117724
Beratung auf Arabisch 0800 33221225
www.patientenberatung.de

Impressum

Krankheitsbewältigung
Ein Patientenratgeber

Autorin:
Nicole Scherhag

Projektleitung und Redaktion:
Der MedienMacher, Andreas Görner

Gestaltung:
Galasix, Torsten Schack

© 2020 Astellas Pharma GmbH

Nachdruck, Vervielfältigung oder sonstige Nutzung nur mit schriftlicher Genehmigung von Astellas Pharma GmbH, München
www.leben-mit-transplantation.de

Unser Dank gilt den Betroffenen, Angehörigen und dem Fotografen Roland Horn, die gemeinsam die wunderbaren Bilder für diese Broschüre geschaffen haben.