

*Wegbegleitung in ein neues Leben auf der Transplantationsstation*

## **AKTX-Pflege e.V. – „Speakers corner“ für Pflegepersonal**



*Der Anruf des Transplantationszentrums war ersehnt worden, das Organ paßte, die Operation ist erfolgreich verlaufen, der Patient erwacht. Nach oft jahrelanger Dialyse wäre anzunehmen, daß die transplantierte Niere jetzt euphorische Gefühle auslöst. Die Erfahrung von **Petra Hecker**, Krankenschwester an der Klinik für Allgemein-, Viszeral- und Transplantationschirurgie der Berliner Charité und 1. Vorsitzende des Arbeitskreises Transplantationspflege e.V. (AKTX-Pflege), ist eine andere: Überwiegen in der Wartezeit die positiven Erwartungen auf das „Leben danach“, haben der Patient und nicht minder seine Angehörigen nach der Operation oft Angst, Zweifel und unzählige Fragen, worüber sie sich vorher nur wenig Gedanken gemacht haben. Um für solche Situationen gewappnet zu sein und alle Fragen kompetent beantworten zu können, unterstützt der seit 1999 bundesweit agierende AKTX-Pflege e.V. Schwestern und Pfleger, die diese spezielle Klientel betreuen.*

### **Ein spezielles Aufgabengebiet**

Pro Jahr werden in der Bundesrepublik in den etwa 45 Transplantationszentren gut 4.000 Organe transplantiert. Es handelt sich dabei um eine große Operation, die Patienten verbleiben danach, je nach transplantiertem Organ, noch für circa zwei bis vier Wochen in der Klinik und werden medizinisch und pflegerisch so lange betreut, bis sie den Alltag mit ihrem neuen Organ selbst wieder bewältigen können.

Ehe es soweit ist, daß das neue Organ wirklich als Geschenk betrachtet und das Leben damit als positive Veränderung realisiert wird, ist von den Patienten vieles zu erlernen und nicht selten „der eigene Schatten zu überspringen“, was Disziplin und Lebensführung betrifft. Die dafür notwendigen Anstrengungen nach einer Transplantation werden häufig unterschätzt oder verdrängt. Viele denken, jetzt habe ich ein neues Organ und bin gesund, entsprechend gering ist oft die Compliance. Aber gerade die regelmäßige und pünktliche Einnahme der immunsuppressiven Medikamente, bestimmte Ernährungsrichtlinien, Trinkmengen et cetera sind nach der Organtransplantation lebenswichtig. Das müssen die Patienten als Teil ihres neuen Lebens akzeptieren lernen. Das Pflegepersonal begleitet sie in dieser schwierigen Phase – medizinisch, psychologisch, kommunikativ, durch Aufklärung und Schulung, damit die Patienten mit einem positiven Lebensgefühl und ausgerüstet mit dem notwendigen Wissen die Klinik verlassen können und das „Leben danach“ so wird, wie sie es sich gewünscht haben.

Petra Hecker weiß, wovon sie spricht. Seit Anfang der achtziger Jahre arbeitet sie als Krankenschwester und hat in mehr als 20 Jahren Erfahrungen bei der Betreuung transplantierte Patienten gesammelt. Zunächst im Ostberliner Transplantationszentrum Friedrichshain, das 1998 ins Virchowklinikum der Charité umzog, und an dem sie heute neben ihrer Arbeit als Schwester auch als Hauptpraxisanleiterin (Mentorin) in der Aus- und Weiterbildung tätig ist. Sie kann sich

noch erinnern an die Zeit, als eine Organtransplantation ein außergewöhnlicher medizinischer Eingriff war und als es noch die Ausbildung zur Fachschwester für Transplantationsmedizin gab. Heute wird das Pflegepersonal in halbjähriger Einarbeitungszeit unter dem Motto „learning by doing“ mit großem Engagement der „alten Hasen“ auf Station umfassend geschult und erlangt auf diesem Wege solides Wissen und die Kompetenz für diese anspruchsvolle Aufgabe.

### **Warum ein Verein für Transplantationspflege?**

Aus den besonderen Krankengeschichten Transplantierte und den speziellen Aufgaben des Pflegepersonals, die sich einerseits von denen auf „normalen chirurgischen Stationen“ unterscheiden, aber letztendlich in allen Transplantationszentren gleich waren, ergab sich vor einigen Jahren das Bedürfnis nach einer Kommunikationsplattform für alle an der Transplantationspflege Beteiligten. So entstand ein loser Verbund von Pflegenden, die, wie die Initiatorin **Susanne Waning**, damals Universität Köln, erkannt hatten, daß eine durch alle Phasen hindurch optimale Versorgung nur durch den Austausch von Erfahrungen und das voneinander Lernen zu erreichen ist, was auf diese Weise weder eine spezielle Ausbildung für Transplantationspflege noch ein Lehrbuch (für das nach Recherchen eines renommierten Fachverlages ein großer Bedarf besteht) oder ein Seminarblock in der Pflegeausbildung vermitteln kann.

Den mit wachsendem Interesse höheren organisatorischen Anforderungen Rechnung tragend, wurde am 1. Juni 1999 der Arbeitskreis Transplantationspflege e.V. gegründet, um Probleme und Erfahrungen im Bereich der Transplantationspflege zu erörtern und Lösungsstrategien zu entwickeln. Seit 2002 ist Petra Hecker 1. Vorsitzende des gemeinnützigen Vereins, weil sie überzeugt ist, daß auf dem Gebiet der Transplantationspflege noch eine Menge Verbesserungspotential vorhanden ist. „Aber“, so sagt sie, „man kann nicht nur ‚feststellen‘ oder ‚meckern‘, sondern man muß

auch ‚tun‘.“ Deshalb entschloß sie sich für das Engagement im Verein, wie auch die anderen Mitglieder des Vorstandes **Britta Meeder** und **Katja Freund**, Hannover, **Grit Zahl**, Jena, **Dorothea Theune**, Bad Krotzingen, und **Esther Ziemann**, Berlin.

„Wir wollen die Mitarbeiter der verschiedenen Transplantationszentren Deutschlands erreichen. Der Verein ist ein Angebot für alle Interessierten zum Austausch von Erfahrungen und Konzepten in der Pflege Transplantierter, um so dem Patienten das Bestmögliche anzubieten. Wir sammeln verschiedenen Ideen, versuchen, gelungene Konzepte in andere Zentren zu bringen und möchten auf diese Weise einen Beitrag zur Qualitätssicherung leisten,“ beschreibt Petra Hecker das Anliegen des Vereins.

So hat sie beispielsweise das Konzept „Pflege durch Selbstpflege“ entwickelt, das die Patienten in den verschiedenen postoperativen Phasen daran gewöhnen soll, daß sie sich an ein komplexes therapeutisches Regime halten müssen, um den Langzeiterfolg der Transplantation zu sichern. Das beginnt mit der Anleitung und Unterweisung für die medikamentöse Therapie, setzt sich fort in der Rehabilitationsphase, in der die Patienten umfassend geschult und zur Eigenverantwortung angeleitet werden (Kurvenauswertung, Erkennen von Abstoßungssymptomen, Lebensführung: Trinkmenge, Ernährung, Hygiene, Sport, Arbeiten, Reisen) bis hin zum sicheren Umgang des Patienten mit der neuen Lebenssituation. Dazu gehört zum Beispiel auch das Erkennen und Reagieren auf Veränderungen, die eine Konsultation in der Klinik erfordern.

Gleichzeitig, so betont Frau Hecker, wollen wir auch für Pflegende auf Intensivstationen da sein, die mit der Spenderbetreuung befaßt sind. Diese schwierige Aufgabe, die sich immer zwischen dem hirntoten Patienten, dessen Angehörigen und der Möglichkeit, einem anderen Menschen das Leben zu retten, bewegt, erfordert ein hohes Maß an Sensibilität und Verständnis für das Anliegen der Organspende. Die ständige Konfrontation mit dem Tod und die speziellen Anforderungen, die die Pflege eines zur Transplantation vorzubereitenden Spenders stellen, sind eine enorme Belastung, mit der viele nicht gut zurecht kommen. Wir wollen mit unserem Angebot diese Schwestern und Pfleger unterstützen, als Gesprächspartner für sie da sein, wenn sie Probleme haben und auch zeigen, wie wichtig ihre Arbeit ist und daß letztendlich das Leben eines kranken Patienten davon abhängt, auch wenn sie mit ihm nicht unmittelbar zu tun haben. Diesbezüglich arbeitet der AKTX-Pflege e.V. eng mit der DSO zusammen, und es gibt auch einige Vereinsmitglieder, die als Ansprechpartner für ihre Kollegen auf den Intensivstationen zur Verfügung stehen.

### **Verschiedene Kommunikationsformen**

Nach anfänglichen Schwierigkeiten, ein bundesweites Netzwerk zu etablieren, hat der Verein inzwischen verschiedene Möglichkeiten kreiert, den Gedanken- und Erfahrungsaustausch zeitnah zu realisieren, Ideen und Erkenntnisse zu bündeln, um sie möglichst vielen Zentren zugänglich zu machen und auch Diskussions-

möglichkeiten zu eröffnen. Wichtigstes Forum ist das Internet. Es werden die verschiedensten Anfragen über die (gerade neu gestaltete) Website des Vereins gestellt, zum Beispiel: „Welche Ernährungstips gebt Ihr? Wie haltet Ihr es mit Impfungen bei Reisen ins Ausland? Welche Anregungen gebt Ihr, wenn ein Kinderwunsch besteht? Welche allgemeinen Hinweise erhalten die Patienten bei erster Entlassung? Wie gehe ich mit der Angst des Patienten und vor allem der meist noch ängstlicheren Ehegatten um, nichts falsch zu machen?“ Häufig auftretende Fragen werden gebündelt, Literaturstellen recherchiert, Ansprechpartner vermittelt, die die Fragen mit besonders guten Erfahrungen beantworten können.

Eine weitere Möglichkeit ist die Einbeziehung eines Themas, das alle interessiert, in das Programm des jährlich stattfindenden Pflegesymposiums, um dort ausführlich präsentiert und diskutiert zu werden. Im September 2005 fand in Rostock im Rahmen des Kongresses der Deutschen Transplantationsgesellschaft unter der Leitung von **Professor Ernst Klar** bereits das 9. Pflegesymposium statt. Für die außerordentlich gute Kooperation mit der DTG und die Unterstützung, die der Verein von der Fachgesellschaft erhält, ist Petra Hecker sehr dankbar. Denn wie Professor Klar in seinem Grußwort formulierte, sind „nach der Operation die Angehörigen und Ärzte darauf angewiesen, daß eine besonders kompetente Versorgung des Transplantierten von Seiten des Pflegedienstes gewährleistet ist. Dies kann nur erfolgen, wenn wir einen Austausch in fachlicher Nähe zum Pflegepersonal haben, damit wir ausreichend übermitteln können, worauf es uns bei den Patienten nach der Operation ankommt.“ So profitieren beide Seiten von diesem integrierten Symposium – Ärzte und Pflegepersonal. Mehr als 100 Teilnehmerinnen und Teilnehmer, die zum Teil stundenlange Anfahrtswege in Kauf nahmen und meistens auf eigene Kosten in Rostock anreisten, sprechen für die hohe Motivation zur Fortbildung auf dem Gebiet der Transplantationspflege. Themen wie „Neue Immunsuppressiva – Sirolimus/Rapamune“, „Umgang mit Infektionen (VRE und MRSA)“, und „Postoperative Versorgung lebertransplantierter Kinder“ standen 2005 in Rostock auf dem Programm. Auch die Vorstellung eines Merkblattes für Patienten nach einer Nierentransplantation stieß auf großes Interesse.

Die Publikation von Beiträgen in Printmedien, ständige Präsenz am Telefon und die Zusammenarbeit mit Patientenvereinigungen und Selbsthilfegruppen Organtransplantierter beziehungsweise Wartepatienten sind weitere Möglichkeiten zu kommunizieren.

### **Beitrag zur Pflegeforschung**

Über eine enge Zusammenarbeit mit Chefarzten und Kollegen in verschiedenen Transplantationszentren freut sich Frau Hecker auch in Zusammenhang mit einer groß angelegten Umfrage, die im August des vergangenen Jahres gemeinsam mit einem wissenschaftlichen Institut und von Seiten des Arbeitskreises unter der Federführung von Katja Freund und Britta Meeder gestartet wurde. Deren Ergebnisse werden jetzt eva-

liert, um entsprechende Schlußfolgerungen zu ziehen. Es ging dabei um Fragen, die in den vergangenen Jahren besonders in den Symposien immer wieder auftauchten, und für die es keine eindeutigen Antworten gab, wie zum Beispiel: „Körperpflege des Patienten – steril oder nicht steril? Essen steril oder nicht steril? Isolationspflege?“ Im Moment wird das noch sehr unterschiedlich gehandhabt, und es gibt wenig verwertbare Daten, was warum zu bevorzugen ist. Diese Initiative, so konstatiert Petra Hecker, sei durchaus als Beitrag zur Pflegeforschung zu betrachten – ein weiteres Anliegen des Vereins.

#### **Nachholbedarf**

Gerade bei transplantierten Patienten besteht ein großer Bedarf an psychologischer Betreuung. Hier, so die Erfahrung von Frau Hecker, bestehen noch erhebliche Defizite. Professionell arbeitende Psychologen sind in den Therapieplänen für Transplantierte nicht vorgesehen, da die Kosten hierfür nicht im Rahmen der Krankenhausbehandlung gedeckt werden. Andererseits läßt die psychologische Grundlagenausbildung beim Pflegepersonal zu wünschen übrig, so daß hier noch beträchtliche Reserven „schlummern“, mit denen man die Patienten noch besser und wahrscheinlich auch schneller in die dritte Betreuungsphase überleiten und in der Konsequenz ganz sicher auch Folgekosten sparen könnte. Das heißt, mit besserer psychologischer Ausbildung des Pflegepersonals könnte das Konzept „Pflege zur Selbstpflege“ noch optimiert werden. An einigen Schulen wird das in neuen Ausbildungskonzepten zwar schon berücksichtigt, aber bis das in der Praxis ankommt, ist es noch ein langer Weg. Um diese Lücke vorübergehend zu schließen, wird versucht, in Berlin mit den Psychologen des Herzzentrums zusammenzuarbeiten, indem sie zum Beispiel Seminare und Vorträge für Pflegende anbieten beziehungsweise auch bei speziellen Fragen unterstützend zur Verfügung stehen.

Wenn es in anderen Zentren weitere Erfahrungen gibt, wie man dieses Defizit ausgleichen kann, wäre es schön, so Petra Hecker, am **10. Oktober 2006** in **München** beim **10. Pflegesymposium** zum Thema „Psychologische Betreuung“ einen Vortrag oder einen Workshop hierzu anbieten zu können.

Das und noch viele weitere Kontakte, E-Mails mit Vorschlägen, Fragen und Anregungen wünscht sich der Verein AKTX-Pflege auch für die Zukunft.

AKTX-Pflege e.V., Geschäftsstelle  
Gregoroviusweg 12, 10318 Berlin  
Tel. (030) 503 08 14, Fax (030) 50 17 68 00  
www.aktxpflege.de, info@aktxpflege.de

**Elke Klug**

**Anmerkung der Redaktion:** Wenn Sie Fragen zum Verein oder auch zu medizinisch-pflegerischen Themen haben, so steht Ihnen die Vorsitzende **Petra Hecker** am **9. Mai 2006** in einer **Diatra-Journal-Telefon-Sprechstunde** zur Beantwortung zur Verfügung. Sehen Sie dazu auch die Seiten 6 und 7.

## **Dialysestation Bludenz - Bürs Österreich**

Willkommen in der schönsten  
Urlaubsregion Österreichs!  
Bludenz-Bürs inmitten der Alpen  
im 5-Ländereck (Österreich/  
Deutschland/Schweiz/Liechtenstein/  
Italien) mit unzähligen Möglichkeiten.

Preise und Ausflugsprogramme  
auf Anfrage.

### **Dialysestation Bludenz - Bürs**

Gilmstraße 4, Postfach 71

A - 6706 Bludenz - Bürs

Tel.: 00 43 - 55 52 - 6 42 74

Fax: 00 43 - 55 52 - 6 42 74 - 7

SMS