

Berg und Tal e. V.

Sich gegenseitig unterstützen, gemeinsam etwas bewegen

Seit neun Jahren besteht die Selbsthilfegruppe „Berg und Tal“ in Essen. Der Gesprächskreis richtet sich an Patienten und Angehörige vor und nach Knochenmark- oder Stammzelltransplantation. Vor gut einem Jahr wurde dann der Verein „Berg und Tal“ gegründet, und die Mitglieder bewegen seither noch mehr.

Günther Axler erinnert sich noch gut an die Anfänge und ersten Gesprächsrunden. 1996 wurde bei ihm die Diagnose chronisch myeloische Leukämie (CML) gestellt. Schnell stand fest: Nur eine Stammzelltransplantation konnte helfen. Nach zermürender Suche war ein Spender gefunden, ein Jahr später stand der Transplantationstermin fest.

Schritt für Schritt fand sich die Gruppe zusammen

„Es war ein langer mühsamer Weg, eine Zeit, die mir psychisch und körperlich sehr zugesetzt hat“, erzählt er heute. Seine heile Welt war zerbrochen, er hoffte, bangte. Viele Fragen stellten sich ihm und seiner Familie – sowohl vor als auch nach der Behandlung. So erging es den meisten anderen Patienten auch. Doch ihre Informationsdefizite und Sorgen blieben nicht unbemerkt. Lisa Meister und Branka Majstorovic, Schwestern der Klinik und Poliklinik für Knochenmarktransplantation des Universitätsklinikums Essen, die auch Günther Axler betreuten, brachten die ersten Patienten zusammen. Die Selbsthilfegruppe war geboren. „Ich fühlte mich oft sehr allein gelassen“, sagt Günther Axler. „So nahmen meine Frau und ich das Gesprächsangebot gerne wahr. Es war eine große Hilfe, sich austauschen und gemeinsam mit anderen Patienten anstehende Probleme besprechen zu können.“ Das ist bis heute so geblieben. Einmal monatlich trifft sich die Gruppe, die Klaus Röttger vom Psychoonkologischen Dienst der Uniklinik Essen begleitet. Auch Günther Axler ist meistens dabei und inzwischen als Vorstandsmitglied des Vereins mit weiteren Aufgaben betraut.

„Am Anfang war mir mulmig zumute“

Auch bei Christian Blatt wurde CML diagnostiziert. Er fühlte sich schon länger ein wenig schwach, doch als er nach einem Routinebesuch beim Augenarzt und weiteren Untersuchungen erfuhr, dass er an Leukämie erkrankt war, war er fassungslos. Einziger Ausweg: die Knochenmarktransplantation. Sehr lange musste er auf einen geeigneten Spender warten, seinen Beruf konnte der Tischler- und Parkettlegermeister zunächst nicht mehr ausüben.



Sie haben etwas für ihre Mitglieder erreicht: „Berg und Tal“-Vorstand Günther Axler, Christian Blatt (mitte), Barbara Larisch.

Nach der Behandlung ging es stetig aufwärts: Die Transplantation verlief gut, die anschließende schwierige Zeit meisterte er mit Unterstützung seiner Freundin und Großmutter. „Ich hatte mich wieder erholt und wunderte mich, dass der Arzt mich auf die Selbsthilfegruppe hinwies“, so Christian Blatt. „Mir war mulmig bei der Vorstellung, doch er riet mir zu – und sei es nur, um anderen Mut zu machen.“ Das war vor fünf Jahren. Inzwischen hat er sich selbstständig gemacht, fährt weiterhin regelmäßig nach Essen. „Ich fühle mich hier nicht nur geborgen, ich weiß auch wie wichtig es ist andere Menschen, die an Leukämie erkrankt sind, zu unterstützen.“ Nicht nur in den Gesprächskreisen hilft er, sondern auch mit seinen Aktivitäten als Vorstandsvorsitzender des Vereins.

Zahlreiche Aktivitäten

Berg und Tal e. V. wurde im Mai 2004 gegründet. Neben den regelmäßigen Treffen können Patienten, Angehörige und

Kontakt

Berg und Tal e. V.
Klinik und Poliklinik
für Knochenmark-
transplantation
Psychoonkologischer
Dienst, Klaus Röttger
Hufelandstr. 55
45122 Essen
Tel.: 0201 723-4118
E-Mail:
klaus.roettger@
uni-essen.de
www.bergundtal-ev.de

Termine

Nächste
Gruppentreffen:
27. Oktober,
24. November, jew.
18.30 bis 20.30 Uhr

Themenabend
am 24. November:
„Was Sie schon immer
über KMT wissen
wollten – Fragen und
Antworten.“
Expertin:
Dr. Nina K. Steckel

Interessierte auf weitere Angebote zurückgreifen. Ein Newsletter informiert und berichtet über Aktivitäten und Termine der Gruppe, klärt Fragen rund um die Knochenmarktransplantation. Themenabende werden organisiert, Experten eingeladen. Derzeit arbeitet der Verein an einer Kooperationsvereinbarung mit der Essener Klinik. „So erhalten wir noch einen ganz anderen Status“, sagt die zweite Vorsitzende Barbara Larisch.

Nicht allein zu sein ist ein gutes Gefühl

Für die frühere MTA sind die Vereinsarbeit und der Besuch der Selbsthilfegruppe sehr wichtig. „Obwohl meine Trans-

plantation sechs Jahre zurückliegt, ist mein Leben noch immer nicht dasselbe wie zuvor“, sagt sie. „Doch ich freue mich über meine Fortschritte und lebe viel bewusster.“ Für Barbara Larisch war der erste Besuch der Gesprächsrunde ein Schlüsselerlebnis. „Es war ein gutes Gefühl nicht allein zu sein und zu spüren, dass es nicht nur mir schlecht ging. Und es hat mir sehr geholfen von anderen zu hören, wie viel besser sie sich nach einiger Zeit wieder fühlten.“

Diesem ersten Treffen sollten unzählige weitere folgen: „Reden hilft“, sagt sie. „Vor allen an den dunklen Tagen, an denen vieles wieder hoch kommt.“ Doch die sind inzwischen selten geworden. So komme es vor, „dass wir auch einfach mal nur zusammensitzen und plaudern“. Natürlich nur, wenn keine neuen Teilnehmer Fragen stellen: „Was geschieht mit meinem Körper während und nach der Therapie?“ „Muss ich meine Ernährung ändern?“ „Wie gehe ich mit Partner, Familie und Freunden um?“ Fragen, die Barbara Larisch heute beantworten kann. Inzwischen leitet sie bei Bedarf die Gesprächsrunde. Fit macht sie sich dafür in Seminaren, beispielsweise bei der AOK Rheinland, die „KOMPE-TENT – Seminare für Aktive in Krebs-Selbsthilfegruppen“ anbietet. -mf ■



Das Interview zum Thema

Gestörte Zellproduktion



JaVita sprach mit Prof. Dr. Dietrich W. Beelen, kommissarischer Direktor der Klinik für Knochenmarktransplantation des Universitätsklinikums Essen, die zu den größten Transplantationszentren weltweit zählt.

ders mit übereinstimmenden Gewebsverträglichkeitsmerkmalen ersetzt.

Welche Konsequenzen hat das für den Patienten?

Beelen: Um immunologischen Unverträglichkeitsreaktionen vorzubeugen, ist eine Behandlung erforderlich, die das Immunsystem unterdrückt. Da bis zum Anwachsen des Transplantates und der Erholung der Knochenmarkfunktion mehrere Wochen vergehen, ist der Patient in der frühen Phase nach der Transplantation besonders infektions- und blutungsgefährdet. Darum treffen wir strenge Vorkehrungen, um Patienten bereits vor der Behandlung, während der stationären Transplantationsphase und in der ambulanten Nachsorge vor Infektionen zu schützen.

Bringt das für Transplantierte und ihre Angehörigen viele Einschränkungen?

Beelen: Die eingreifende intensivmedizinische Therapiemaßnahme bedeutet, dass der Patient circa zwei Monate stationär behandelt und zum Infektionsschutz räumlich isoliert werden muss. Die Erholung des Immunsystems nach der Transplantation kann Monate bis Jahre dauern, sodass es auch nach der Entlassung wichtig ist, Infektionsquellen zu meiden, sich in der Ernährungs- und Körperhygiene umzustellen und auch soziale Kontakte einzuschränken. Da sich der Körper nach allogener Stammzelltransplantation nach einiger Zeit an die fremden Zellen gewöhnt, kann die Behandlung, die das Immunsystem unterdrückt, bei den meisten Patienten nach und nach reduziert werden.

ann wird eine Knochenmarktransplantation durchgeführt?

Beelen: Die Notwendigkeit besteht, wenn bei Leukämie und anderen bösartigen hämatologischen Systemerkrankungen mit anderen medikamentösen Verfahren eine Heilungschance nur mit geringer Wahrscheinlichkeit oder gar nicht gegeben ist. Bei der allogenen Stammzelltransplantation (von einem fremden Spender) wird die patienteneigene Blutbildung durch eine intensive Vortherapie abgetötet und durch die gesunde Blutbildung eines Spen-

Buchtipp

Der blaue Ratgeber „Leukämie bei Erwachsenen“ bietet umfassende Informationen für Betroffene, Angehörige und Interessierte. Der Ratgeber ist kostenlos erhältlich bei: Deutsche Krebshilfe e.V. Thomas-Mann-Straße 40 53111 Bonn Tel.: 0228 729900 E-Mail: deutsche@krebshilfe.de

