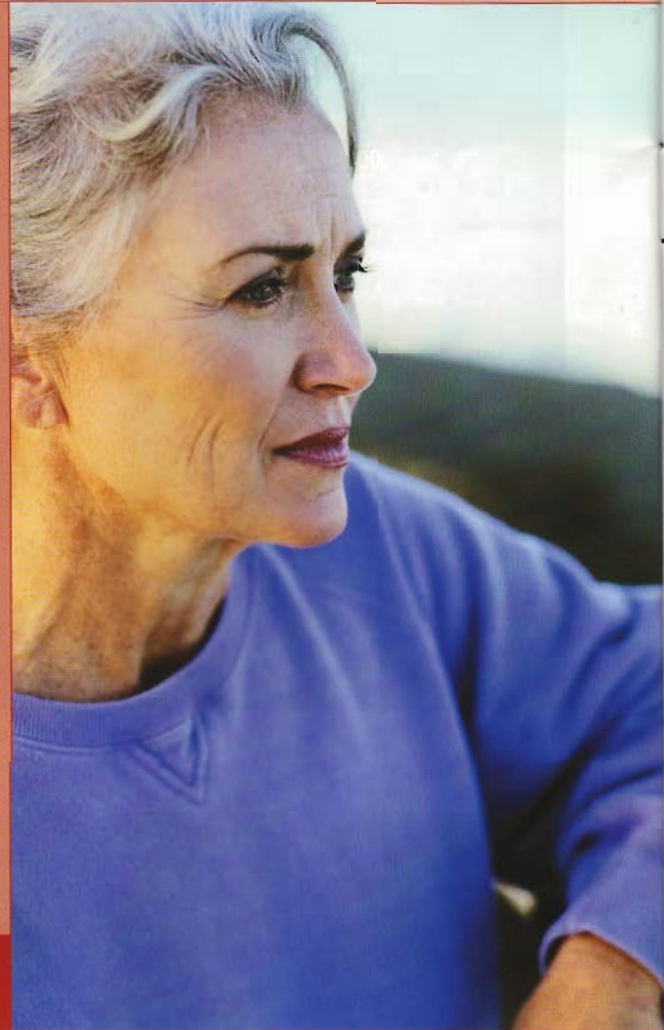


## Wege zur Selbsthilfe nach KMT

Erfahrungen mit Gesprächsgruppen nach KMT in Essen

Bei verschiedenen Erkrankungen des blutbildenden Systems stellt die Behandlung mit Hochdosischemotherapie und nachfolgendem Blutstammzellersatz eine erfolgversprechende medizinische Behandlungsart dar. Dieses Verfahren wird z. B. bei der schweren aplastischen Anämie (SAA), verschiedenen chronischen und akuten Formen der Leukämie (z. B. CML, AML), bei bestimmten Erkrankungen des lymphatischen Systems (z. B. Morbus Hodgkin, Non-Hodgkin-Lymphom) und bei einigen soliden Tumoren (z. B. Hodenkrebs) durchgeführt. Für eine Knochenmarktransplantation (KMT) werden die zu verpflanzenden Stammzellen aus dem Knochenmark des Spenders gewonnen. Als Stammzelltransplantation (PBSCT) wird die Übertragung von Blutstammzellen aus dem peripheren Blutkreislauf bezeichnet. Hierbei muss das blutbildende System zunächst zu einer vermehrten Produktion von Stammzellen durch eine medikamentöse Behandlung angeregt werden. Anschließend werden diese Stammzellen aus dem Blut herausgefiltert. Bevor das Spendermark oder die Spenderstammzellen übertragen werden, erfolgt eine Konditionierungsbehandlung mit Chemotherapie und/oder Bestrahlung. Das blutbildende System des Patienten wird dadurch zerstört. Als allogene Knochenmark- oder Stammzelltransplantation wird die Übertragung von Stammzellen eines verwandten oder nichtverwandten Spenders bezeichnet. Bei der autologen Form dieser Behandlung werden gelagerte eigene Blutstammzellen des Patienten retransfundiert.



Der Patient erlebt sich als abhängig von anderen und muss seine Selbstständigkeit erst wieder erlernen

Nach der Konditionierungsbehandlung ist der Patient aufgrund der nun fehlenden Abwehrkräfte äußerst infektanfällig und wird daher in einem keimarmen Krankenzimmer behandelt. Während der stationären Behandlung in der keimarmen Einheit ist der Patient fast wie ein »Baby im Mutterleib« geschützt. Er wird von Fachkräften gepflegt, versorgt und rund um die Uhr betreut. Nach erfolgreicher Transplantation kommt dann nach einigen Wochen der Tag der Entlassung. Patienten vergleichen diesen Zeitpunkt manchmal mit der Abnabelung des Neugeborenen. Die zunächst sehr engmaschige Nachsorge erfolgt in der Poliklinik der Essener Klinik für Knochenmarktransplantation.

Die Situation zu Hause ist oft von vielerlei Unsicherheiten und Ängsten geprägt. Der Patient erlebt sich als abhängig von anderen und muss seine

Selbstständigkeit erst wieder erlernen. Er oder sie ist oft gezwungen mit körperlichen Einschränkungen zu leben und sich mit einem veränderten Äußeren auseinander zu setzen. Zahlreiche medizinische Komplikationen können auftreten. Sie bedürfen der Kontrolle und ggf. Behandlung. Unter Umständen treten Schwierigkeiten in der Partnerschaft auf. Fast immer ergeben sich sozialrechtliche Fragen und entsprechende Hürden sind zu überwinden.

In dieser Situation, so vermuteten Pflegenden der Essener Poliklinik, benötigen die Patienten zusätzlich zur medizinischen Nachsorge auch in psychosozialer Hinsicht Unterstützung und Hilfe. Deshalb wurde in interdisziplinärer Zusammenarbeit von Pflegenden, Ärzten, Sozialarbeitern und Psychotherapeuten ein psychosoziales Betreuungskonzept entwickelt. Zunächst ging es darum, den entsprechenden Betreu-

ungsbedarf von KMT-Patienten und ihren Angehörigen zu ermitteln. Bei erkennbaren psychosozialen Problemen sollten sodann eine angemessene Beratung und die erforderlichen Hilfen angeboten werden. Da der Einzugsbereich der Klinik mehr als das gesamte Land Nordrhein-Westfalen umfasst, sollten im Bedarfsfall psychosozialen Hilfen wohnortnah vermittelt werden. Kernstück des Betreuungskonzeptes war jedoch die Einrichtung von zwei Gesprächskreisen für Patienten und ihre Angehörigen mit jeweils festgelegtem Teilnehmerkreis. Diese Gesprächsgruppen kamen einmal monatlich zusammen und wurden von Pflegenden, Ärzten und Psychotherapeuten vorbereitet, abwechselnd geleitet und nachbereitet. Als Ort der Zusammenkünfte diente das Wartezimmer der Poliklinik. Teilnehmer der Gesprächsgruppen waren interessierte Patienten, ggf. ihre Angehörigen,

jeweils mindestens eine Krankenschwester, ein Arzt und ein Sozialarbeiter/ Psychotherapeut. Die Zusammenkünfte fanden in der Zeit von 18.30 bis ca. 20.30 Uhr statt und wurden von einem Teammitglied moderiert. Zunächst waren jeweils sechs Zusammenkünfte vorgesehen. Danach war abzuklären, ob und ggf. in welcher Form eine Fortführung der Gruppentreffen gewünscht wurde und möglich war.

Der Ablauf der Sitzungen war wie folgt strukturiert: Nach der Begrüßung durch ein Teammitglied, wurde mit einem »Blitzlicht« begonnen. Hierbei schilderte jeder Anwesende kurz seine gegenwärtigen Gedanken und Gefühle. Danach erfolgte eine Themensammlung bei der selbstverständlich jeder Anwesende Themenwünsche äußern konnte. Aufgabe des Moderators war es, in dieser Phase darauf zu achten, dass noch kein tieferer Einstieg in das Thema erfolgte. Hierdurch sollte verhindert werden, dass Themenwünsche, die nicht gleich zu Beginn der Sitzung geäußert wurden, unbeachtet blieben. Gerade wenn es um schwierige oder intime Fragen geht, ist oft etwas mehr Zeit erforderlich, um den Mut zu finden, ein solches Thema vorzuschlagen. Wenn keine weiteren Vorschläge geäußert wurden, entschied die Gruppe darüber, welches Thema vertieft werden sollte. Pro Sitzung konnten ein, maximal zwei Themen ausführlich erörtert werden. Zum Ende eines jeden Treffens wurde in der

Feedbackrunde jeder Teilnehmer um eine Rückmeldung zum Inhalt und Ablauf des Abends gebeten. Die Frage an die Anwesenden lautete: »Was hat mir gefallen, was nehme ich mit, was ist zu kurz gekommen und was hätte ich mir zusätzlich gewünscht?

Je vertrauensvoller die Atmosphäre von Treffen zu Treffen wurde, desto eher wurden auch sehr persönliche Erfahrungen vor, während und nach der KMT angesprochen. Besonders häufig wurden folgende Aspekte thematisiert:

- ▶ seelischen Belastungen im Zusammenhang mit Erkrankung und Therapie,
- ▶ Therapiefolgen z. B. körperliche Veränderungen,
- ▶ Probleme in der Partnerschaft, unerfüllter Kinderwunsch,
- ▶ Verhalten von Angehörigen und Freunden sowie Umgang mit ihnen und
- ▶ sozialrechtliche Fragen (Krankengeld, Rente, Schwerbehinderung, Rehabilitation).

Nach den vereinbarten sechs Treffen stellte sich heraus, dass die Mehrzahl der Patienten und Angehörigen eine Fortführung entsprechender Gruppengespräche wünschte. Vom Mitarbeiter-team wurde den Teilnehmern daraufhin vorgeschlagen, beide Gruppen zu einer Selbsthilfegruppe zu vereinigen. Nach ausführlicher Erörterung mit allen Teil-

nehmern kam es im Jahr 1999 zur Gründung der Selbsthilfegruppe Berg und Tal. Vereinbart wurde dabei, dass die Klinik für Knochenmarktransplantation die Selbsthilfegruppe auch weiterhin unterstützt. Sie stellt z. B. den Raum für die Treffen zur Verfügung und Pflegenden, Ärzte, Sozialarbeiter sowie Psychotherapeuten nehmen auch weiterhin an den Treffen teil. Sie geben Moderationshilfen und stehen für fachliche Beratung zur Verfügung.

In der Folgezeit plante die Gruppe verschiedene Projekte. So wurde ein Faltblatt für die Öffentlichkeitsarbeit entworfen, ein Videofilm geplant und eine Internetseite erstellt. Auf dieser Homepage sind nicht nur die Termine der Gruppentreffen abrufbar. Hier berichten auch einzelne Mitglieder über ihre persönlichen Erfahrungen bei der Spendersuche, über die Zeit der stationären Behandlung oder über ihre Erfahrungen während des ersten Jahres nach der Entlassung. Auch ein kurzer Ausschnitt aus dem inzwischen fertiggestellten Videofilm »Katjas Geschichte« ist hier abrufbar.

KLAUS RÖTTGER  
KLINIK FÜR KNOCHEN-  
MARKTRANSPLANTATION, ESSEN



**Berg und Tal**

Selbsthilfegruppe für Patienten und  
Angehörige vor und nach KMT  
<http://www.uni-essen.de/klar-online/but/>