

## Berg und Tal

### Die Entstehung einer Selbsthilfegruppe für Knochenmarktransplantation-Patienten und ihrer Angehörigen

Bei verschiedenen Erkrankungen des Blut bildenden Systems, stellt die Behandlung mit Hochdosischemotherapie und nachfolgendem Blutstammzellersatz ein Erfolg versprechendes Behandlungskonzept dar: 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).

#### Knochenmarktransplantation und Stammzelltransplantation

Für eine Knochenmarktransplantation (KMT) werden die zu verpflanzenden Stammzellen aus dem Knochenmark des Spenders gewonnen. Als Stammzelltransplantation (SZT) wird die Übertragung von Blutstammzellen aus dem peripheren Blutkreislauf bezeichnet. Vor der Übertragung des Spendermarks oder der Spenderstammzellen, erfolgt eine Konditionierungsbehandlung mit Chemotherapie und/oder Bestrahlung. Das Blut bildende System des Patienten wird dadurch zerstört. Als allogene Knochenmark- oder Stammzelltransplantation wird die Übertragung von Blutstammzellen eines verwandten oder nichtverwandten Spenders bezeichnet. Bei der autologen Form dieser Behandlung werden die zuvor gelagerten eigenen Blutstammzellen des Patienten retransfundiert. Nach der Konditionierungsbehandlung ist der Patient aufgrund der nun fehlenden Abwehrkräfte äußerst infektiösanfällig und wird daher in einem keimarmen Krankenzimmer behandelt. Während der stationären Behandlung in der keimarmen Einheit ist er fast wie ein „Baby im Mutterleib“ geschützt, wird durch Fachkräfte gepflegt, versorgt und rund um die Uhr betreut. Nach erfolgreicher Transplantation kommt dann nach einigen Wochen der Tag der Entlassung. Patienten vergleichen diesen Zeitpunkt bisweilen mit der „Abnabelung des Neugeborenen“.

#### Psychosoziale Unterstützung und Hilfe

Der Anstoß, ein psychosoziales Betreuungsangebot für KMT-Patienten und ihre Angehörigen zu schaffen, kam von Pflegekräften der Essener Klinik und Poliklinik für Knochenmarktransplantation. Nach deren Erfahrungen benötigen die Patienten nach der Entlassung, zusätzlich zur medizinischen Nachsorge, auch in psychosozialer Hinsicht Unterstützung und Hilfe. Deshalb wurde in enger Zusammenarbeit mit Ärzten, Pflegenden, Sozialarbeitern und Psychotherapeuten ein psychosoziales Betreuungskonzept entwickelt. Zunächst ging es darum, den entsprechenden Betreuungsbedarf von KMT-Patienten und ihren Angehörigen zu ermitteln. Bei erkennbaren psychosozialen Problemen sollten sodann die erforderlichen Hilfen angeboten werden. Da der Einzugsbereich der Klinik mehr als das gesamte Land Nordrhein-Westfalen umfasst, sind im Bedarfsfall weitere fachkundige psychosoziale Hilfen wohnortnah zu vermitteln.

Eine Besonderheit des Betreuungskonzeptes war jedoch die Einrichtung von Gesprächskreisen für Patienten und ihre Angehörigen mit jeweils festgelegtem Teilnehmerkreis. Diese Gesprächsgruppen kamen einmal monatlich zusammen und wurden von Pflegenden, Ärzten, Sozialarbeitern und Psychotherapeuten vorbereitet, abwechselnd ge-

leitet und nachbereitet. Als Ort der abendlichen 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.

#### Ablauf der Treffen

Nach einer kurzen 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 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. Es sollte verhindert werden, dass Themenwünsche, die nicht gleich zu Beginn der Sitzung geäußert wurden, unbeachtet blieben. Gerade, wenn es um schwierige oder intime Fragen ging, war oft etwas mehr Zeit erforderlich, um den Mut zu finden, ein solches Thema vorzuschlagen. In der Gruppe wurde ein Thema festgelegt, das vertieft werden sollte. Pro Sitzung konnten ein Thema, maximal zwei Themen ausführlich erörtert werden. Eine Feedbackrunde am Schluss des jeweiligen Treffens gab Aufschluss darüber, wie wertvoll die Inhalte des Abends für den Einzelnen waren. Die Frage an die Anwesenden lautete: „Was hat mir gefal-

len, 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:

- Seelische 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).

### Gründung der Selbsthilfegruppe

Nach Beendigung der zunächst vereinbarten sechs Treffen stellte sich heraus, dass die Mehrzahl der Patienten und

Angehörigen eine Fortführung entsprechender Gruppengespräche wünschte. Vom Mitarbeiterteam wurde den Teilnehmern daraufhin vorgeschlagen, die Gruppen zu einer Selbsthilfegruppe zu vereinigen. Die Selbsthilfegruppe Berg und Tal war gegründet. Vereinbart wurde dabei, dass die Klinik für Knochenmarktransplantation die Selbsthilfegruppe auch weiterhin unterstützt. Sie stellt seitdem 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 ([www.uni-essen.de](http://www.uni-essen.de)) 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 fertig gestellten Videofilm „Katjas Geschichte“ ist hier abrufbar. Inzwischen ist die Gruppe weit über Essen hinaus bekannt geworden. Dazu beigetragen haben der Internetauftritt, die Zusammenarbeit mit der Deutschen Leukämiehilfe (DLH) und die Vorstellung der Gruppe auf Fachtagungen. So ist es zu verstehen, dass jetzt vermehrt auch Patienten Kontakt aufnehmen, bei denen eine Knochenmark- oder Stammzelltransplantation geplant ist und die den Wunsch haben, jemanden kennen zu lernen, der diese Behandlung bekommen hat.



Klaus Röttger

Zentrum für Klinische Tumorforschung  
und Tumortherapie  
Innere Klinik (Tumorforschung) und Klinik und  
Poliklinik für Knochenmarktransplantation  
Psychoonkologischer Dienst  
Hufelandstr. 55  
45122 Essen  
E-Mail: [klaus.roettger@uni-essen.de](mailto:klaus.roettger@uni-essen.de)  
Internet: [www.lebenszeiten.de](http://www.lebenszeiten.de)

**Unser Ziel ist die Verbesserung der Lebensqualität durch  
umfassende medizinische und psychosoziale Versorgung  
von Krebspatienten in NRW.**

**Unterstützen Sie uns dabei mit Ihrer Spende.**



KREBSGESELLSCHAFT NRW E.V.

**SPENDENKONTEN:**  
Krebsgesellschaft NRW

COMMERZBANK DÜSSELDORF    DEUTSCHE BANK DÜSSELDORF  
KONTO 1 330 000 (BLZ 300 400 00)    KONTO 3 770 377 (BLZ 300 700 10)