

Workshop VI

Erfahrungen mit Gesprächsgruppen für Knochenmarktransplantierte Patienten

Dr. med. Manfred Prumbaum, Essen

Sr. Branka Majstorovic, Essen

Zusammenfassung:

Ausgangssituation:

Bei der ambulanten Betreuung von Patienten nach allogener Knochenmark- oder Blutstammzelltransplantation stehen zunächst die Stabilisierung des Allgemeinzustandes, die Gabe von Blutprodukten, die Behandlung von Infektionen und die mit der sogenannten Transplantat-gegen-Wirt-Reaktion (GvHD) verbundenen Probleme ganz im Vordergrund. In der späteren Phase können insbesondere durch einen chronischen Verlauf der GvHD weitere Probleme auftreten, die eine engmaschige Vorstellung der Patienten in der Ambulanz erforderlich machen, selbst wenn eine Heilung der überwiegend bösartigen Bluterkrankungen erreicht werden konnte. Von besonderer Bedeutung sind Veränderungen am äußeren Erscheinungsbild (bleibender Haarverlust, dunkle oder auch fleckige Pigmentierung der Haut, Cushing-Habitus durch hochdosierte Cortisontherapie), die zu einer enormen psychischen Belastung führen können. Viele Patienten stoßen bei dem Versuch, über ihre Situation zu sprechen, auf Informationsdefizite und Verständnislosigkeit. Aus Gesprächen zwischen Patienten und Pflegenden entstand die Anregung, eine Gesprächsrunde für Patienten und ihre Angehörigen ins Leben zu rufen.

Ablauf der Gruppengespräche:

Seit Juni 1997 existieren zwei Gesprächskreise für Patienten und deren Angehörige.

Die jeweils ca. 12-15 Teilnehmer treffen sich alle 4 Wochen für 2 Stunden in den Räumlichkeiten der Poliklinik. Bemerkenswert ist, daß von den Teilnehmern Anfahrtswege von z. T. über 100 km in Kauf genommen werden. Seit Etablierung der Gruppen ist der Teilnehmerkreis sehr konstant geblieben. Jedes Treffen wird begleitet von einer Pflegenden, einem Arzt und einem psychosozialen Mitarbeiter.

Folgende Themen kamen zur Sprache:

- Bearbeitung der Krankheitserfahrung und der Erlebnisse im Zusammenhang mit der Transplantation
- Psychosoziale Beratung zu folgenden Themen: Beantragung von Behindertenausweisen, Berentung, Möglichkeit von stationären Rehabilitationsmaßnahmen u. a.
- Auseinandersetzung mit der z. T. drastischen Veränderung des äußeren Erscheinungsbildes
- Einschränkungen durch die Erfordernisse einer keimarmen Umgebung und einer keimreduzierten Kost
- Auseinandersetzung mit dem Partner und in der Familie
- Sexualität, Familienplanung
- Reflexion des Verhältnisses zum Knochenmark-Spender

Schlußfolgerungen und Perspektiven:

Das Angebot von Gesprächsgruppen ist bei unseren Patienten und ihren Angehörigen auf sehr große Akzeptanz gestoßen, wie dies auch eine Zwischenauswertung mittels eines strukturierten Fragebogens nach 6 Monaten zeigte. Im Kontrast zu vielen anderen onkologischen Patienten haben knochenmarktransplantierte Patienten zwar eine günstige Prognose im Hinblick auf ihre - in der Regel - bösartige Grunderkrankung, allerdings sind diese Patienten zumindest im ersten Jahr nach der Transplantation noch durch die spezifischen transplantationsassoziierten Probleme in erheblichem Maße psychisch belastet. Dies ist in der Öffentlichkeit wenig bekannt und führt beim Patienten häufig zu einem „Erklärungsnotstand“. Eine sehr wesentliche Erfahrung stellt die Einbeziehung der Angehörigen in die Gesprächsgruppen dar, da diese ebenfalls belastet sind. Ein großer Vorteil unseres Angebotes ist die Interdisziplinarität unseres Teams, da bei diesen Problemen pflegerische, medizinische und psychosoziale Aspekte miteinander verzahnt sind.