



Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe

Bundesverband der Selbsthilfeorganisationen
zur Unterstützung von Erwachsenen mit
Leukämien und Lymphomen e.V.

Unter der Schirmherrschaft von



Langzeitfolgen nach allo- gener Stammzelltransplanta- tion aus psychosozialer Sicht

DLH-Geschäftsstelle:

Thomas-Mann-Str. 40, 53111 Bonn

Tel.: 0228-33 88 9 200

E-Mail: info@leukaemie-hilfe.de

Fax: 0228-33 88 9 222

Internet: www.leukaemie-hilfe.de

Mitglied bei



13. BUNDESWEITER DLH-PATIENTENKONGRESS Leukämien & Lymphome 19. und 20. Juni 2010 in Karlsruhe-Ettlingen

— TEXTBEITRÄGE —

Langzeitfolgen nach allogener Stammzelltransplantation aus psychosozialer Sicht

Dipl. Psych. Markus Birmele
Psychologischer Psychotherapeut
Klinik für Tumorbologie, Freiburg

**„Die Welt dreht sich wie ein Karussell,
nur: ich stehe außen und schaue zu.
Ich würde gerne wieder mit drauf sitzen!“**

**„Diese Therapie lässt keine Zelle meines Körpers, aber auch keine Dimension meiner Seele unberührt. ... und nicht nur das: meine ganze Umwelt und alles was dazu gehört ist unwider-
ruflich davon betroffen! Das wird wohl so bleiben und damit muss ich mich jetzt auseinander-
setzen. Ob ich will oder nicht!“**

Diese beiden Zitate von Menschen nach allogener Stammzelltransplantation verdeutlichen eindrücklich die Dimension der langfristigen Auswirkungen. Wie keine andere Behandlung bedeutet die Transplantation für den betroffenen Menschen einen schweren Einschnitt in das Leben, verbunden mit einer ganzen Reihe von körperlichen, seelischen und sozialen Folgeproblemen. All diese Belastungen betreffen nicht nur Patienten sondern auch Angehörige und Freunde, das gesamte soziale Umfeld und auch die Behandler müssen sich mit diesen Fragen auseinandersetzen.

Nach überstandener Behandlung und der Entlassung ins häusliche Umfeld besteht oft viel Unsicherheit, da der schützende Rahmen der Klinik wegfällt.

Ausgehend von diesen Erschütterungen setzen sehr bald Verarbeitungsprozesse ein, mit dem Ziel die Belastungen zu bewältigen und neue Perspektiven zu gewinnen. Auf diesem Weg der Verarbeitung der Erkrankung und den Belastungen können verschiedene psychologische Hilfestellungen angeboten werden.

Nach der Akutphase ist erst einmal ein Gefühl der Erleichterung festzustellen, gleichzeitig wird spürbar wie anstrengend die Therapie war. Daher werden nicht selten erst nach Abschluss der Behandlung die emotionalen Belastungen wahrgenommen und zum Ausdruck gebracht. Von euphorischen Reaktionen es endlich geschafft zu haben bis zu depressiven Reaktionen sind die unterschiedlichsten emotionalen Zustände zu beobachten.

Nach der Entlassung aus der stationären Behandlung fehlt die Energie, um die gewohnten Aktivitäten im Alltag wieder aufzunehmen. Vor allem in der ersten Phase nach erfolgreicher Transplantation werden die Anforderungen und Belastungen als sehr hoch wahrgenommen. Die Patienten müssen eine Vielzahl von Medikamenten einnehmen und eine Reihe von Verhaltensregeln einhalten, die den Alltag einschränken. Zugleich fordert das soziale Umfeld, möglichst bald wieder Normalität entstehen zu lassen.

Darüber hinaus müssen sich viele Betroffene mit einer Reihe von körperlichen Problemen auseinandersetzen. Aus den Erfahrungsberichten unserer Patienten wissen wir, dass in den ersten Wochen nach der Transplantation die psychische und körperliche Erschöpfung besonders deutlich spürbar ist. Bei manchen Patienten können Antriebslosigkeit, Erschöpfung oder depressive Verstimmungen auftreten. Gerade infolge der Transplantation kann ein Fatigue Syndrom (= Erschöpfungssyndrom) unmittelbar nach der Transplantation oder aber später nach mehreren Monaten oder sogar Jahren auftreten und unterschiedlich lange andauern. Aus unserer Erfahrung ist es hierbei einerseits wichtig, dem Bedürfnis nach Erholung genügend Raum zu geben. Auf der anderen Seite gilt es darauf zu achten, aktivierende Maßnahmen durchzuführen.

Sowohl die frühzeitige körperliche Aktivität als auch ein regelmäßiger Kontakt mit anderen Menschen ist für die Genesung und die Krankheitsverarbeitung von immenser Bedeutung. Für die Transplantierten ist es wichtig, das individuell richtige Maß an Anforderung und Erholung herauszufinden.

Krankheit und Behandlung haben immer auch Auswirkungen auf die Partnerschaft und das soziale Umfeld. Die psychischen Belastungen können auch für die Familienangehörigen enorm sein. Vielfältige Probleme und Herausforderungen stellen sich im Bereich des wechselseitigen Verständnisses für die Bedürfnisse und Belastungen der Partner, der Kommunikation und der Entlastung. Die Angehörigen fühlen sich häufig hilflos und erleben es als belastend, nicht aktiv in den Behandlungsablauf eingreifen zu können. Notwendige Ansprechpartner für die eigenen emotionalen Belastungen finden sich eher selten, da der kranke Partner nicht noch zusätzlich belastet werden soll und die „Anderen die Situation gar nicht richtig verstehen können“. Um so mehr ist darauf zu achten, dass für die Partnerinnen und Partner sowie die gesamte Familie Unterstützungsmöglichkeiten angeboten werden.

Bei jüngeren Patienten bedeuten der oft unerfüllbar gewordene Kinderwunsch, neben den anderen Einschränkungen im Bereich der Sexualität, wie Interessenverlust und sexuelle Funktionsstörungen, eine enorme psychische Belastung. Unabhängig vom Lebensalter sind die Auswirkungen auf die Sexualität immer eine Herausforderung für die Partnerschaft, die das offene Gespräch untereinander notwendig machen.

Als weitere mögliche Belastungsfaktoren für die Betroffenen und deren Familien stehen nach der Entlassung aus dem Krankenhaus Veränderungen im gewohnten Familienleben an. Es besteht vielleicht die Notwendigkeit, gewohnte Abläufe zu verändern. Bisher bestehende Rollenverteilungen müssen manchmal überdacht und angepasst werden.

Eine berufliche Reintegration führt zu einer Verbesserung der psychischen Befindlichkeit und Steigerung der Lebensqualität. In diesem Zusammenhang kann eine Wiederaufnahme der Arbeitstätigkeit die Krankheitsverarbeitung verbessern, zur Akzeptanz von Leistungseinschränkungen beitragen, das Selbstwertgefühl durch positive Erfahrungen stärken, aktive Verarbeitungsstrategien in anderen Bereichen unterstützen und soziale Kontakte und sozialen Austausch leichter ermöglichen. Ein Großteil der Patienten kann zumindest teilweise in den Beruf zurückkehren. Hier sind sowohl sozialrechtliche wie auch psychologische Beratungen erforderlich und können helfen, die notwendigen Informationen zu erhalten und in schwierigen Entscheidungssituationen die verschiedenen Aspekte abzuwägen.

Trotz der Vielzahl möglicher psychosozialer Folgeprobleme nach Transplantation bewältigt nach unseren Schätzungen etwa die Hälfte der Patienten die auftretenden psychischen Belastungen mit ihren eigenen persönlichen Ressourcen. Für ein Konzept der psychosozialen Unterstützung ist die frühzeitige Information und Bereitstellung entsprechender Angebote von großer Bedeutung.

Der Prozess der Krankheitsverarbeitung und Anpassung an die veränderten Gegebenheiten kann längere Zeit in Anspruch nehmen. Auch in der Nachsorge und längere Zeit nach erfolgreichem Abschluss der Behandlung können immer wieder psychische Probleme auftreten, die der Unterstützung bedürfen. Konkrete Unterstützungsangebote im ambulanten Bereich sind neben den niedergelassenen Psychotherapeuten vor allem die psychosozialen Krebsberatungsstellen. Und natürlich hat die DLH mit ihrer Arbeit einen essentiellen Anteil an einem guten psychosozialen Unterstützungsangebot.