

Gabriele Gössl

## **Erfahrungsbericht einer ITP-Patientin (Idiopathische thrombopenische Purpura) über die Gründung und den Einsatz in einer Selbsthilfegruppe**

Schon lange bevor ich von meiner seltenen Krankheit erfuhr, hörte ich immer wieder von Selbsthilfegruppen, in denen sich Menschen zusammenfanden, die entweder das gleiche Schicksal erfahren haben, oder solche, die eine gleiche oder ähnliche »Krankheitsgeschichte« verband. Ich selbst hatte im familiären Umfeld schon so manche schmerzliche Erfahrung mit schweren Krankheiten oder Tod gesammelt, doch nie waren die Betroffenen bereit, sich durch Gleichgesinnte Hilfe zu holen. Entweder war keine Zeit mehr dazu, oder der eigene feste Wille führte zur Genesung und der zurückkehrende Alltag verdrängte die Auseinandersetzung mit der durchlebten Krankheit.

Mein Tagesablauf war geprägt von Berufstätigkeit, Familie und Haushalt. Alles war geplant und organisiert, ohne groß nachzudenken, ob es auch einmal anders sein könnte.

Bis ich im März 2000 wegen ständigem Nasenbluten und zahlreichen blauen Flecken am ganzen Körper zu meinem Hausarzt ging. Nachdem eine erste Untersuchung zu keinem Ergebnis führte, wurde Blut entnommen und zum Labor geschickt. Am nächsten Tag die schockierende Mitteilung von meinem Hausarzt: »In ihrem Blut wurden nur noch 1000 Thrombozyten (Mikrogramm pro Liter) festgestellt, es besteht die akute Gefahr, dass sie bei der kleinsten Verletzung verbluten. Gehen Sie sofort nach Hause, setzen sie sich hin, tun sie nichts mehr und begeben sie sich morgen früh umgehend in die Universitätsklinik nach Gießen. Dort gibt es einen Spezialisten, bei dem stellen sie sich vor.« Mein Hausarzt vereinbarte noch persönlich für mich einen Termin und schickte mich anschließend nach Hause.

Ich wusste erst einmal gar nicht, was das für mich bedeuten sollte. In der Universitätsklinik erfuhr ich dann nach einigen Untersuchungen von meiner Diagnose, einer chronischen Thrombozytopenie, zum Glück keine Leukämie. Man konnte mir zu der Krankheit nicht viel sagen, außer, dass sie unbekannter Herkunft sei und man durch unterschiedliche Therapieversuche eine Stabilisierung der Thrombozytenwerte erreichen wolle. Ich erhielt die ersten Medikamente und wurde auf längere Dauer krank geschrieben. Zu Hause quälten mich so viele Fragen, die mir niemand beantworten konnte, mein Umfeld war genauso ratlos und wollte mich quasi entmündigen. Jeder wusste einen guten Rat für mich, der mich jedoch seelisch erst einmal in ein tiefes Loch rutschen ließ. Eine Therapie nach der anderen verfehlte ihr Ziel, so dass sich bei mir immer mehr der Gedanke festsetzte, dass mir niemand außer mir selbst aus dieser Situation heraus helfen konnte. Wenn die Medizin nichts erreichte, so musste ich eben lernen mit meiner Krankheit zu leben. Mit psychologischer Hilfe festigte sich allmählich mein Selbstbewusstsein wieder.

Das war die Zeit, in der auch meine Bereitschaft wuchs, mit anderen ITP-Patienten Kontakt aufzunehmen. Gemeinsam mit meinem behandelnden Arzt, Herrn Dr. Matzdorff, organisierte ich ein ITP-Forum in der Universitätsklinik Gießen. Zu unserem ersten Treffen erschienen 80 Menschen, überwiegend Patienten der Universitätsklinik sowie auch einige Angehörige. Ich spürte, dass ich für die anwesenden Personen durch meine Präsenz und meinen Optimismus eine Art Vorbild darstellte und sie dadurch bereit waren, sich ebenfalls mit ihrer Krankheit auseinander zusetzen. Sie erhielten durch die medizinischen Informationen und meine eigenen Ausführungen Denkanstöße, was sie für sich in die Hand nehmen könnten.

Nach diesem ersten Treffen informierten sich Herr Dr. Matzdorff und ich bei der Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen in Gießen über Wege, die zur Gründung einer Selbsthilfegruppe führen. Wir wollten nicht den formalen Weg eines eingetragenen Vereins gehen und suchten deshalb nach Kooperationspartnern. Bei Pharmaunternehmen fanden wir zumindest die Bereitschaft für die sachliche Unterstützung zur Entwicklung und Finanzierung eines Notfallpasses für ITP-Patienten. Über die Krankenkassen erhielten wir eine Pauschalförderung, damit die laufenden Kosten zur Kontaktpflege mit Betroffenen sichergestellt werden konnten.

Damit wir den Patienten auch etwas Schriftliches zum Nachlesen bieten konnten, nahmen wir uns Broschüren aus England zum Vorbild und entwarfen drei deutschsprachige Falblätter, die einerseits Informationen über die Krankheit enthielten, andererseits auch Unterstützung in besonderen Situationen (Besuch beim Zahnarzt, ITP und Schwangerschaft) bieten sollten.

Nach einem zweiten – ebenso erfolgreichen – Forum in der Universitätsklinik Gießen entstand die Idee zur Erstellung einer Internet-Seite, um dieses moderne Medium zu nutzen um ebenfalls betroffene Patienten auf unsere Gruppe aufmerksam zu machen und ihnen entsprechende Informationen weitergeben zu können.

## **Mit dem Internetauftritt ging's erst richtig los !**

Kaum war unsere Seite unter der Webadresse [www.uniklinikum-giessen.de/med4/selbsthilfegruppe](http://www.uniklinikum-giessen.de/med4/selbsthilfegruppe) im Netz zu finden, wunderten wir uns selbst, welche große Nachfrage einsetzte. Es hagelte regelrecht Anrufe und E-Mail Kontakte. Mir wurde insbesondere bei den zahlreichen Telefongesprächen bewusst, wie wichtig es für die Menschen war, mit einem ebenfalls betroffenen Patienten zu sprechen. Ich sah meine Aufgabe darin, seelischen Beistand zu leisten, da teilweise Verzweiflung und Hilflosigkeit aus den Worten klang. Die vielen medizinischen Fragen konnte und wollte ich nicht fachmännisch beantworten, hierzu stand zum Glück Herr Dr. Matzdorff immer zur Verfügung. So entstand eine gute Arbeitsteilung.

Jeder neue Kontakt wurde festgehalten und in eine Verteilerliste aufgenommen. Die Adressaten zogen einen immer größeren Radius – von der Nordseeküste bis über die deutsche Grenze hinaus nach Österreich und in die

Schweiz. Der Grundtenor der Gespräche war immer der Gleiche – nämlich, dass man froh war, endlich umfangreiche Informationen und Antworten auf quälende Fragen zu erhalten.

Aufgrund der teilweise sehr weiten Anfahrtswege wurde uns klar, dass es sinnlos war, ein weiteres Forum in Gießen für die Dauer von nur zwei Stunden anzubieten. So entstand im Sommer 2002 die Idee, ein Wochenendseminar für ITP-Patienten und deren Angehörige zu organisieren. Eine Anfrage an alle Patienten in unserem Verteiler bescherte uns eine hohe Rücklaufquote und großes Interesse. So begann für Herrn Dr. Matzdorff die Arbeit, geeignete Referenten zu suchen, damit wir zwar einerseits genug Zeit für den Austausch, andererseits aber auch mit neuen medizinischen Informationen aufwarten konnten. Mein Part dabei war die Organisation von Übernachtungsmöglichkeiten und Tagungsräumen.

Im März 2003 war es dann so weit. Wir wurden von der stets steigenden Zahl von Anmeldungen überwältigt, so dass kurzfristig ein größerer Tagungsraum gesucht werden musste. Wir trafen uns in Kiedrich im Rheingau bei herrlichem Frühlingswetter und zählten insgesamt 75 Teilnehmerinnen und Teilnehmer. Von Samstagmittag bis Sonntagnachmittag gab es eine Fülle von Informationen über Behandlungsmethoden und Auswirkungen von Medikamenten. Die Anwesenden saugten die Inhalte förmlich auf, denn viele waren mit dem Auftrag ihrer behandelnden Ärzte gekommen, möglichst viel Hintergrundwissen mit zurückzubringen. Die Theorie wurde mit den praktischen Berichten der Patienten unterfüttert, dabei kam so manches Unfassbare zu Tage, was die Bandbreite der persönlichen Geschichten und die unterschiedlichen Erfahrungen betraf.

Die Veranstaltung endete mit dem einheitlichen Tenor der Zufriedenheit und dem Wunsch nach einer weiteren solchen Veranstaltung spätestens im Folgejahr 2004. Es fanden sich zu meiner Entlastung acht regionale Ansprechpartner, die sich künftig in ihrem näheren Umfeld Beraterisch zur Verfügung stellen und evtl. örtliche Treffen organisieren wollen.

Darüber hinaus entstanden an diesem Wochenende Verknüpfungen mit der Pharmaindustrie, die dazu führten, dass ich zu einem bundesweiten Bluttransfusions-Workshop nach Berlin eingeladen wurde, um unsere Gruppe vorzustellen und mit anderen Selbsthilfegruppen Kontakt aufzunehmen. Hierzu erstellte ich eine Powerpoint-Präsentation und einen Flyer mit zusammengefassten Informationen. Weitere Treffen in diesem Rahmen werden folgen. Desweiteren finanziert mir ein Pharmaunternehmen den Aufenthalt und die Teilnahme an der Jahrestagung der Gesellschaft für Thrombose und Hämostaseforschung e.V. in Hamburg, wo ich über die Erfahrungen und Erwartungen unserer Gruppe referieren werde.

Die hierbei gesammelten Informationen sollen dann wieder in einem nächsten Wochenendseminar an unsere Patienten weitergegeben werden.

Die Anfragen an unsere Selbsthilfegruppe durch die Präsenz im Internet sind unvermindert. Immer wieder kommt es im Laufe fast aller Tages- und Nacht-

zeiten zu Anrufen, die mich, wie ich gestehen muss, teilweise an die Grenze meiner Belastbarkeit bringen. Da ich in der Regel die erste Ansprechpartnerin bin, wenn unsere Internetseite aufgerufen wird, erwartet der Benutzer, dass ich zu jeder Zeit erreichbar bin. Ich habe mein Handy zwar immer bei mir, dennoch gibt es Zeiten, z.B. während meiner Dienstzeit (ich bin voll berufstätig), zu denen ich auch trotz Rufumleitung nur eingeschränkt zur Verfügung stehen kann. Während meines Urlaubs, oder – wie geschehen – während meines Kuraufenthaltes, ist es schwierig, ohne (m)einen Partner, der zumindest die Internetanfragen beantwortet, auszukommen. Wer nach mehreren telefonischen Versuchen keine Antwort erhält, ist sehr wahrscheinlich enttäuscht und meldet sich vielleicht nie wieder.

Es würde mich sehr entlasten, wenn ich einen festen Telefonpartner auf der Internetseite angeben könnte, so dass immer noch eine Alternativ-Rufnummer zur Verfügung steht und nicht alles an mir alleine hängen bleibt. So manches Mal nervt es mich schon, wenn ich »allzeit bereit« sein und selbst beim Einkaufen »Erste-Hilfe« per Telefon leisten muss. Dennoch bin ich stolz darauf, für viele Menschen Hoffnungsträger zu sein, zum Beispiel wenn sich ratlose Eltern noch sehr junger Patienten melden oder auch Angehörige, die nicht wissen, wie Sie mit betroffenen Partnern, Geschwistern, Elternteilen umgehen sollen – aber auch die, die sich nach Ablauf einer gewissen Zeit wieder einmal melden und in Erinnerung rufen möchten.

Unsere Verteilerliste wächst kontinuierlich und bedarf sicherlich einer Aufarbeitung und der Datenpflege. Hierfür ist bisher keine Zeit übrig geblieben.

Was ich außergewöhnlich empfand war, dass sich die Praxis eines Internisten in Kiel meldete und unseren ITP-Notfallpass für seine Patienten anforderte. Ebenso rief mich ein Arzt aus einer Münchner Kinderpädiatrie an und bat mich, ihm Anregungen für die Beratung von ITP-Patienten zu geben. Das zeigte mir, dass auch bei Ärzten viel Ratlosigkeit und mangelnde Erfahrung mit der Krankheit herrscht. Ich wünschte mir noch mehr Ärzte, die bereit wären, mit uns zusammenzuarbeiten, um auf unserer Informationen aufbauend ihre Patienten einfühlsamer beraten zu können.

Für mich selbst stellt die Erfahrung in dieser Selbsthilfegruppe aus doppelter Hinsicht eine positive Entwicklung dar. Einerseits habe ich mir selbst eine gewisse Sicherheit im Umgang mit meiner Krankheit erworben – andererseits stärkt meine Vorbildfunktion und die Beratungsarbeit meine Persönlichkeit. Wichtig für mich ist das gute Gefühl und die Gewissheit, bisher vielen Menschen weitergeholfen zu haben und dies auch in Zukunft weiter tun zu können.

Gabriele Gössl hat in enger Kooperation mit der Universitätsklinik Gießen diese teilweise überregionale Selbsthilfeinitiative gestartet und aufgebaut.