

Betroffene unterstützen sich gegenseitig – in Regionalgruppen

Was ich Ihnen hier erzähle ist in grossen Teilen meine ganz persönliche Wahrnehmung und Erfahrung aber wahrscheinlich auch die von anderen Betroffenen.

□ Die Diagnose – ein Hammerschlag

- Die Krankheit meldet sich ganz unterschiedlich bei uns Betroffenen
- Bei mir meldete sie sich mit einem körperlichen Zusammenbruch – einer grossen Erschöpfung nach einer Sinusvenenthrombose. Nach einem halben Jahr erhielt ich dann die Diagnose Essentielle Thrombozythämie und nochmals vier Jahre später dann Myelofibrose.
- So verschieden die Krankheit sich äussern kann, so verschieden sind auch die Momente des Auftretens und das damit verbundene Erleben.
- Sicher bin ich nicht die Einzige, die am Anfang im Grübeln versank und Ängste hatte, die sich nur schwer vertreiben liessen. Und ganz ehrlich, ich habe auch viel geweint.

□ Die nächste Phase – der Versuche zu verstehen

- Tage und Nächte folgten, gefüllt mit Recherchen im Internet (das war nicht nur hilfreich, wenn da geschrieben steht: «Lebenserwartung 7 Jahre»)
- Gespräche mit Angehörigen / Freunden - **niemand** kannte diese Krankheiten hinter diesem schwierigen Namen «**Myeloproliferative Neoplasien – eine Gruppe seltener, Blutkrebsarten, die durch eine unkontrollierte Vermehrung von blutbildenden Zellen im Knochenmark gekennzeichnet sind**».
- Ich suchte nach Ablenkung und Ruhe und hatte oft das Gefühl, ganz alleine zu sein. Ich habe die beiden Wörter auswendig gelernt und versucht, sie möglichst schnell auszusprechen.

□ Über das MPN-Netzwerk Deutschland zur Oltener Selbsthilfegruppe

- Freunde haben mich auf das MPN-Netzwerk Deutschland aufmerksam gemacht.
- Auf der Homepage des deutschen Netzwerks habe ich gesehen, dass es **eine** Regionalgruppe in der Schweiz gibt.
- Über Deutschland wurde mir dann ein Kontakt vermittelt – Ich würde angerufen hiesse es da. Alles lief ganz anonym ab.
- **Endlich!** Der Anruf war eine riesengrosse Erleichterung und hat für mich vieles verändert. Endlich eine Person, die grad versteht, was mich bewegt, die weiss wie ich mich fühle, welche Beschwerden, welche Ängste mich gerade plagten und die eben auch selbst eine Betroffene, und dazu noch eine Erfahrene ist.

- Das Gespräch dauerte über eine Stunde. Die Anruferin wurde zu meiner MPN-Patin und mit der Zeit zu einer lieben Freundin, mit der mich viel verbunden hat.

□ Die Regionalgruppe – Austausch unter «Gleichen»

- Ab dem Telefonat fuhr ich dreimal pro Jahr nach Olten, um mit Betroffenen aus der ganzen Schweiz und aus dem süddeutschen Raum Erfahrungen auszutauschen
- Ich habe viel gelernt von den «alten Hasen und Häsinnen»
- Es gibt richtige «ExpertInnen» in den verschiedenen Themen, die mit ihren Tipps sehr unterstützend sein können.
- Die einen berichten, was ihnen am besten gegen Juckreiz hilft, andere lassen an ihren Erfahrungen im Umgang mit Fatigue teilhaben, wieder andere wissen was bei Schmerzen, Blutarmut etc. hilft.
- Einige lesen ganz viele Studien zu MPN und wissen daher, was sich in der Forschung tut.
- Alle geben ihr hilfreiches Wissen in der Gruppe weiter und lassen die anderen daran teilhaben. Der Austausch und die Gespräche sind immer sehr intensiv.
- Aber ganz wichtig während und nach den Treffen ist immer das Gefühl, nicht allein zu sein mit der Krankheit.
- Und noch etwas: In den ersten Treffen habe ich erlebt und erfahren, wie Andere mit ihrer Krankheit umgehen, wie sie diese akzeptieren und mit ihr Leben. Seither ist MPN meine Normalität, deren Messlatte sich immer mal wieder etwas verschiebt – aber mit der ich inzwischen sehr gut lebe.
- In der Gruppe heisst es dann auch mal: **Vielleicht ist es ja auch das Alter!? Ach das Alter!**

□ Die Regionalgruppe als ein (kleines) Netzwerk

Die Theorie sagt:

- «Netzwerk bezeichnet den Aufbau und die Pflege von persönlichen und **themenspezifischen** Kontakten, um voneinander zu profitieren. Ziele sind Wissensaustausch, Wissenserweiterung und gegenseitige Hilfe. Das Prinzip funktioniert wie ein Geben und Nehmen oder – als Nehmen und Geben.»
So erlebe ich es in der Regionalgruppe.
- So kann es sein,
dass jemand mit Erfahrung im Umgang mit Stellen und Behörden eine/n Betroffene/n zum Arzt, zum RAV oder zur IV-Stelle begleitet und/oder beim Ausfüllen von Anträgen unterstützt,
dass Kontakte über die Treffen hinaus geknüpft werden (Anrufe, gemeinsame Mittagessen, Ferien, Wanderungen...

und dass Freundschaften entstehen.

Ich habe wunderbare Menschen kennen und schätzen gelernt, die ich ohne MPN nie getroffen hätte.

□ Ablauf der Treffen

In den Treffen berichten wir über unsere aktuelle Situation, nehmen gegenseitig Anteil an den Schilderungen und diskutieren – bei Bedarf – gewissen Themen vertieft. Meist geschieht das ganz spontan.

- Ein ganz wichtiger Punkt in unseren Treffen ist die Pause: Bei Kaffee und Zvieri führen wir bilaterale Gespräche, vertiefen wir zu zweit, zu dritt ein Thema, das vorher in der Runde aufgetaucht ist. Oder wir reden ganz Privates.
- Der mitgebrachte Zvieri schmeckt so gut, dass man ihn unbedingt nachmachen möchte und Rezepte austauscht.
- Und überhaupt: Es darf geweint aber vor allem auch gelacht werden!

□ Bedeutung der Treffen für die Teilnehmenden

- Im letzten Treffen der **mpnost** habe ich gefragt, warum kommt ihr zu den Treffen, was bedeuten sie euch?

Einige Antworten:

- Den Erfahrungsaustausch finde ich wichtig .
- Hochs und Tiefs könne wir gemeinsam durchleben.
- Gemeinsame Erfahrungen z.B. von Symptomen geben mir Sicherheit.
- Nette Menschen treffen, die ich sonst nicht kennengelernt hätte...
- Freunde/Freundinnen gewinnen...
- Weil da jemand ist, der verstehen kann, trotz unserem guten (gesunden) Aussehen.

Spontane Antwort darauf: **Man sieht beim Haus von aussen auch nur die Fassade.** Diese Bemerkung haben sich alle notiert.

- Ganz wichtig ist die Verschwiegenheit: Alles, was in der Gruppe besprochen wird, bleibt in der Gruppe und wird nicht nach aussen getragen.
- Wir werden im Laufe der Zeit eine Art «Expertinnen» unserer Krankheit, sind uns aber bewusst, dass unsere HämatologInnen unsere zentralen Anlaufstelle und Stütze sind.
- Ich persönlich habe im Laufe der Jahre und nicht zuletzt über die Kontakte in der Regionalgruppe und die Gespräche mit dem Hämatologen viel über NPM gelernt.
- Und - die Krankheit hat mich Demut und Dankbarkeit gelehrt. Jeder Tag ist ein geschenkter Tag!