

## Folge 3 – „Danach“

*Moderation:*

Dann lass uns doch gerne noch über das sprechen, was dann nach der Spende passiert ist oder erst mal vielleicht als Einstiegsfrage, wie Du Dich so direkt danach gefühlt hast, nach dem Entnahmeprozess.

*Anita Böhm:*

Also es war dann erstmal schön, nachdem die ganzen Kanülen und so wieder gezogen waren, dass man sich wieder richtig bewegen konnte, aufstehen konnte, wobei man auch noch ein bisschen warten musste, um den Kreislauf irgendwie wieder ein bisschen zu stabilisieren, also so ein bisschen wie wenn man Blut gespendet hat, wobei ich da eigentlich zum Glück nie so die Probleme mit habe. Genau, ich musste dann erstmal noch ein bisschen vor Ort bleiben, weil die dann quasi direkt einmal geschaut haben, ob das gereicht hat von dem, was entnommen wurde oder nicht.

Das heißt, ich habe dann irgendwie dort in der Umgebung nochmal ein bisschen Zeit verbracht auf dem Gelände von dem Entnahmezentrum. Ich hatte einen Gutschein für Essen, da konnte ich dann in die Kantine gehen und wie gesagt, Freundinnen wohnen in der Nähe, die sind dann auch noch vorbeigekommen, da haben wir da ein bisschen zusammen rumgechillt und ja, man bekommt dann so zwei riesige Druckverbände, weil offenbar, wenn das nicht so ist, dass dann irgendwie noch mehr Blut rauslaufen könnte oder so, keine Ahnung, auf jeden Fall hat man diese fetten Verbände und es fühlt sich erstmal komisch an, aber die darf man dann auch irgendwie am nächsten Tag oder so abmachen. Ja, aber für mich hat sich das eigentlich innerhalb kürzester Zeit wieder total normalisiert.

Also ich glaube, es kann sein, dass man dann irgendwie vielleicht noch ein bisschen sich schwach fühlt oder so und sich ein bisschen schont ein, zwei Tage, aber ich habe da relativ schnell wieder reingefunden. Ja, was ich interessant fand, also nach so zwei, drei Stunden oder so, ich weiß gar nicht mehr genau, was der Zeitraum war, bin ich dann nochmal direkt in die Station reingegangen, um quasi nochmal dieses abschließende Gespräch mit dem Arzt zu haben, das ganz kurz war, einfach um zu wissen: „Hey, muss ich am nächsten Tag nochmal herkommen, um nochmal eine zweite Runde zu machen oder ist so weit alles in Ordnung“, und während ich da gewartet habe, habe ich tatsächlich mitbekommen, wie mehrere ehrenamtliche Stammzellentransporteur:innen vorbeikamen, um Stammzellenspenden einzusammeln und mitzunehmen, weil das wusste ich vorher auch nicht, dass das offenbar, das wird an Ort A entnommen, wird aber an Ort B jemandem gegeben und dann muss das irgendwie von da nach da kommen und da gibt es dann offenbar Leute, die das ehrenamtlich machen, die haben dann irgendwie einen Haufen Zettel, die sie unterschreiben müssen und so Taschen oder Behältnisse und da kommen dann diese Beutel mit den Stammzellen und so rein, also noch ein kleiner Nachschub, also es wurde tatsächlich nicht nur Stammzellen, sondern auch Plasma entnommen, das kommt dann teilweise auch noch dazu, dass das da noch mit rausgefiltert wird und dann sind das irgendwelche ehrenamtliche Menschen, die dann in der Gegend rumreisen und das umherfahren und was ja auch interessant ist, also ich hatte ja am Anfang irgendwie beim Registrierungsprozess schon mal gesagt, dass es hier für die DKMS wichtig ist, dass der feste Wohnsitz in Deutschland ist, aber in anderen Ländern gibt es eben entsprechend auch solche Organisationen und Parteien und die sind natürlich auch untereinander im

Austausch. Dann kann das sein, dass eine Spende entweder in der gleichen Stadt vergeben wird oder dass sie irgendwie in ein anderes Bundesland kommt oder eben auch in ein ganz anderes Land reist und dort dann jemandem zugeführt wird.

*M:*

Und um mal kurz bei Nachbereitung zu bleiben, also meinst Du, du hattest dann noch dieses Gespräch, dieses abschließende [Gespräch], was wurde dann noch alles gemacht quasi?

*AB:*

Also dadurch, dass ja bei mir das ausgereicht hatte und ich nicht noch mal herkommen musste, war ich dann erstmal durch und bin dann am nächsten Tag dann auch irgendwann wieder nach Hause gefahren, aber ein paar Wochen später kam dann noch mal die Info, oder das habe ich auch als Info mitbekommen, dass ich noch mal zu meiner Hausärztin gehe und dort noch mal Blut entnehmen lasse, um noch mal diese Werte, die angestiegen sind durch das Medikament, durch dieses Wachstumsmedikament, ob die wieder auf einem normalen Wert sind, weil ich glaube, das sind auch die Werte, die, wenn man eine Krebserkrankung hat, die dann nach oben schnellen, einfach um sicher zu sein, dass sich das wieder normalisiert hat. Das war einmal, dann gab es noch mal einen kurzen Gesundheitsfragebogen, so zum Abschluss, der allerletzte, ob man sich wieder gut fühlt und sowas. Und dann auf jeden Fall noch die Info, ich weiß gar nicht, das haben sie aber auch an verschiedenen Stellen einem mitgegeben, dass man jetzt für zwei Jahre bitte kein Blut spenden soll, was jetzt erst mal komisch vielleicht klingt, aber es ist so, dass es möglich ist, dass innerhalb von zwei Jahren man noch mal kontaktiert wird, wenn sich jetzt herausstellt, die Person braucht irgendwie doch noch mal Nachschub und dann wissen sie ja schon, okay, die und die Person ist ein perfektes Match und dann würde man das auch noch mal von der Person nehmen, weil es dann sehr schnell gehen kann.

Also man wird dann kontaktiert und dann innerhalb kürzester Zeit soll man das dann spenden, ist es dann gut, wenn man nicht irgendwie in der Woche vorher Blut gespendet hat. Und deswegen ist dann eben zwei Jahre lang dieser Blocker, wo man eben nicht Blut spenden soll, falls man das dann regelmäßig macht.

*M:*

Du hattest es vorhin auch angesprochen, du darfst ja über so ein paar Gegebenheiten, ein paar Informationen, über die darfst du ja nicht sprechen, du meinstest ja auch, dass der Ort der Entnahme beispielsweise geheim bleiben soll.

Was gab es dann noch für Vorschriften oder für Guidelines, die dir mit auf den Weg gegeben wurden?

*AB:*

Das fand ich tatsächlich relativ lustig, weil das auch irgendwie, ich glaube im Rahmen von, wo wir die Termine ausgemacht haben, habe ich dann die Social Media Guidelines der DKMS bekommen. Die freuen sich natürlich total, wenn man über diese Erfahrung irgendwie das teilt und anderen Leuten zeigt, weil es ja dann auch Reichweite erzeugt. Ich fand das ja auch selber total wichtig, deswegen sitzen wir jetzt hier.

Aber natürlich wollen sie also die Persönlichkeitsrechte von allen wahren und da jetzt nicht irgendwelche Informationen nach außen dringen lassen, die irgendwie persönlichkeitsrechtsmäßig oder sonst wie bedenklich sind. Und es soll auch eine anonyme

Spende sein, sodass man nicht nachvollziehen kann, wer jetzt wann für wen irgendwie was gespendet hat.

Und deswegen ist zum Beispiel das genaue Datum und der genaue Ort auf jeden Fall was, was man nicht nach außen bringen soll. Also deswegen bei allem, was man dann an Fotos oder so macht, muss man dann auch gucken, dass da nicht irgendwo Namen oder Orte oder irgendwas draufstehen, was darauf nicht zurückschließen lässt. Aber finde ich auch total sinnvoll und nachvollziehbar.

Ich musste nur, als ich das initial zugeschickt bekommen habe, ein bisschen schmunzeln, weil ich dachte: „Oh, das ist bestimmt auch was, was die auch noch nicht seit immer haben und was sich auch so über die Zeit ergeben hat.“ Aber ich finde es total spannend irgendwie. Und wie gesagt auch sehr gut nachvollziehbar, dass sie das so machen.

*M:*

Und trotzdem gibt es ja auch die Möglichkeit, irgendwann die Person, dem man quasi was gespendet hat, auch kennenzulernen. Magst du uns vielleicht darüber erzählen, was dir damals erzählt wurde?

*AB:*

Am Anfang hat man ja erstmal Kontakt mit diesen Leuten, die das initiale Matching machen und der Case-Managerin usw. und die, die quasi für den ganzen Entnahmeprozess zuständig sind.

Und danach hat man trotzdem noch Berührungspunkte mit der DKMS, weil es so einen Spender:innenclub gibt. Die versorgen einen dann auch noch mit weiteren Infos. Irgendwie geht es dann zum Beispiel darum, wenn jetzt irgendwo eine Aktion in irgendeiner Stadt stattfindet, ob man die unterstützen möchte und sowas.

Also so wie jetzt hier auch so ein bisschen, dass Leute, die Erfahrung in dem Thema haben, von ihrer persönlichen Erfahrung berichten können. Finde ich irgendwie auch total cool, weil, also ich hätte glaube ich, bei zwei, drei Fragen, die ich hatte, gut gefunden, irgendjemanden zu haben, der das schon mal gemacht hat, irgendwie einfach fragen zu können. Und neben diesem Spender:innenclub gibt es dann auch noch mal eine Gruppe an Leuten bei DKMS, die dann eben diese, ich weiß gar nicht mehr, wie genau die Fachabteilung sich nennt, aber irgendwas mit „Kontaktaufnahmen“.

Und die fragen einen dann, also man kann das entscheiden, ob und wie man etwas über die Person wissen möchte. Wobei das auch ein bisschen davon abhängig ist, wo die Spende hingegangen ist. Ich habe ja vorhin schon gesagt, es kann sein, dass es gar nicht innerhalb von Deutschland irgendwie jemandem gegeben wird, sondern ich weiß gar nicht, ob es jetzt innerhalb Europa oder vielleicht sogar noch weiter, je nachdem, wie einfach oder schwer es ist, jemanden zu finden, der geeignet ist.

Aber genau, im Zuge dessen habe ich jetzt als Info erstmal nur bekommen, also die Person, die meine Stammzellen jetzt bekommen hat, ist eine Frau im mittleren Alter. Also keine Ahnung, was das bedeutet von bis. Und sie wohnt in Großbritannien.

Also irgendwie sind meine Stammzellen in der Gegend rumgefahren und sind in Großbritannien gelandet. Und je nachdem, in welchem Land das am Ende jemandem gegeben wird, sind auch diese Bestimmungen, ob und wie Kontaktaufnahmen später möglich sind, unterscheiden sich ein bisschen, weil jedes Land da offenbar eigene Regelungen hat. Aber als Spender:innenperson darf man da auch sich im Rahmen dessen,

was eben möglich ist, hat man da die freie Entscheidung und kann sagen, ich will gar nichts wissen, ich will gar keinen Kontakt.

Teilweise gibt es die Möglichkeit, dass man einmal einmalig einen Brief schreibt, aber da darf dann auch quasi nichts Persönliches drinstehen, wenn ich es richtig in Erinnerung habe. Und dann kann die Person einmal einen Brief zurückschreiben. Also es ist ein bisschen unterschiedlich, je nachdem, wie gesagt, an welchen Ort das hingeht.

Aber es ist auch der eigenen Entscheidung überlassen. Also auch nach dieser Zwei-Jahres-Grenze erst, weil es ja sein kann, dass jetzt irgendwie innerhalb der nächsten ungefähr innerhalb der nächsten 14 Monate noch was ist. Und damit das unvoreingenommen passieren kann, wenn jetzt jemand nochmal auf mich zukommt und ich nicht irgendwie einen persönlichen Kontakt zu jemandem da habe.

Deswegen erst nach zwei Jahren wird das quasi möglich sein, wenn es möglich ist. Und dann kann ich entscheiden, ob ich das möchte oder nicht. Und man kann auch entscheiden, ob man überhaupt wissen möchte, dass es vielleicht jetzt zum Ende nochmal ganz gut darf, ein Thema aufzumachen, ob die Person es überhaupt geschafft hat.

Weil das ist auch ganz wichtig. Vielleicht gehen wir da nochmal ein bisschen kurz rein. Also es ist zwar natürlich eine super große Chance, irgendwie diese Stammzellenspende zu bekommen.

Aber es ist halt keine Garantie. Also Menschen, die das bekommen, die haben, glaube ich, schon ganz viele andere Therapiemaßnahmen durchlaufen. Und das ist dann so eine ziemlich krasse Maßnahme auch, die, glaube ich, fast am Ende von diesen Therapiemöglichkeiten steht, wenn ich das richtig im Kopf habe.

Man sollte sich im Klaren sein, dass es eben auch sein kann, dass die Person trotzdem verstirbt. Und dass man da eben einen Umgang mit findet und jetzt nicht denkt „Oh Gott, ist das irgendwie meine Schuld?“ Also da muss man eben sich einfach das in den Klaren sein. Und ich glaube, das ist echt wichtig, das nochmal zu sagen.

Also gerade dieses mentale Thema: „Wie geht man damit um?“ Also man hat einmal diese Option, jemandem zu helfen. Für mich war das auch damals überhaupt keine Frage, als ich die Info erhalten habe. „Ich mache das, vollkommen klar.“

Selbst wenn das unangenehm ist mit den sich Spritzen oder da rum itzen und die Arme nicht bewegen können und so weiter. Aber genau, es kann halt sein, dass es nicht reicht. Ich hatte, glaube ich, vorhin auch schon mal von einer Freundin erzählt, die auch ein Match war. Bei ihr war es tatsächlich so, dass sie auch diese Vorbereitungsphase durchlaufen hat und quasi schon auf dem Weg in die Stadt war, um die Entnahme zu machen. Und dann die Info kam, brauchen wir nicht mehr. Das ist schon, das sind die harten Themen, so gegen Ende. Aber das kann halt eben auch sein. Und was in dem Zusammenhang für mich tatsächlich so eigentlich das Einzige war, wo ich Angst hatte so ein bisschen, dass ich irgendwie kurzfristig ausfallen könnte. Weil, keine Ahnung, man sich auf einmal doch eine Erkältung holt.

Also tatsächlich, das schiebe ich jetzt nochmal nach, es war dann auch so, dass ich in den Wochen davor sehr darauf geachtet habe, wo ich hingeh, dass ich in großen Menschenmengen tatsächlich auch wieder eine Maske trage und so. Oder solche Sachen, irgendwie eine super schöne Ausstellung, zu der ich gegangen wäre, wo ich aber gesagt habe: „Nee, da verzichte ich dieses Jahr drauf“, weil ich mich nicht dem Risiko aussetzen will, dass irgendwie was passiert und ich dann später da sitze und denke: „Oh Gott, irgendwie kurz vorm Ziel hat es dann doch nicht geklappt, weil ich unachtsam war.“

Ja, wobei natürlich auch jederzeit irgendwas anderes hätte passieren können, das nicht in meiner Macht liegt. Aber insbesondere dann ganz am Ende, wenn man selber diese Vorbereitung mit den Spritzen macht, dann wird die andere Person ja auch auf den Empfang der Stammzellen vorbereitet und dann hat die quasi auch kein Immunsystem mehr. Also das ist so der Punkt, wo dann, glaube ich, auch einem klar sein sollte, dass man vielleicht nicht mehr sich umentscheidet. Wobei es immer Gründe geben kann.

*M:*

Ja, vielleicht kann ich da kurz einhaken, weil mich da irgendwie auch interessieren würde, wie du da auch vielleicht aufgefangen wirst. Erstmal von diesem Stammzellenspender:innenclub.

Gibt es da irgendwie einen Ort, auch über diese mentalen Themen zu sprechen, im Nachhinein, aber auch vorher schon mit dem medizinischen Personal, weil das ja auch irgendwie, wie du schon beschreibst, auch eine sehr große Entscheidung ist, beziehungsweise auch eine Last ist, die man da vielleicht auch mit sich trägt?

*AB:*

Genau, also im Vorfeld mit der Case-Managerin, aber auch mit dem medizinischen Physicians-Team hatten wir da auch, also wie gesagt, im Gesundheitsfragebogen kann man oder soll man, muss man alle möglichen Dinge angeben.

Auch mentale Gesundheitsthemen werden abgefragt und wenn da eben Dinge dabei sind, die so ein bisschen eine kleine „Flag raisen“, dann spricht man da auch irgendwie nochmal drüber. Also ich habe auch in diesem Typisierungskit was zu bekommen, da sind auch so ein paar gesundheitliche Sachen aufgezählt, die einen ausschließen können, die einen aber auch einschließen können. Und zum Beispiel sowas, wenn man leichte depressive Sachen hat, das ist zum Beispiel kein Problem, aber das werden die dann sicherlich auch ansprechen und gucken.

Aber wenn man zum Beispiel mental nicht die Belastbarkeit hat, dann ist das auch ein Grund zu sagen, man macht das lieber nicht mit der Person. Und ich finde das auch total gut, weil das mir auch an vielen Stellen auch selber sehr stark aufgefallen ist, wie sehr die jetzt nicht jetzt nicht versuchen: „Oh, da ist eine erkrankte Person, für die müssen wir unbedingt diese Person als Spenderin gewinnen“, sondern „ist diese Person als Spenderin körperlich, mental, sonst wie wirklich geeignet“ und kann das unbeschadet irgendwie machen. Oder gibt es irgendwelche Sachen körperlich oder auch eben psychisch, die das ausschließen, dass man das nicht zumuten kann.

Und dann ist es auch, wie gesagt, total in Ordnung. Und das versuchen die in verschiedenen Stellen im Prozess abzuklären, aber auch immer wieder durch das Nachfragen, ob man wirklich bereit ist und sich das wirklich zutraut. Da muss man auch, finde ich, glaube ich auch ehrlich zu sich selbst sein, auch ein Stück weit, und das hinterfragen.

Grundsätzlich, ich weiß jetzt gar nicht genau, ob es jetzt, wenn ich jetzt nochmal ein Thema hätte, da jemand wäre, mit dem ich darüber sprechen könnte. Das ist eine gute Frage.

Würde jetzt mal sagen, ich kann es mir sehr gut vorstellen, dass da immer irgendwie jemand ist, der nochmal ein offenes Ohr hat.

Ja. Genau. Und ich weiß selber noch gar nicht genau, ob ich jetzt mit meiner Person, die meine Spende erhalten hat, wie ich das handhaben werde.

Also für mich ist es irgendwie, wie gesagt, von Anfang an klar gewesen, dass ich das mache. Und ich habe quasi meine Stammzellen jetzt hergegeben und das ist für mich jetzt dann sozusagen auch eigentlich abgeschlossen. Ich hoffe, dass es ihr gut geht und dass das alles funktioniert hat.

Es ist so sehr abgerundet eigentlich so an sich.

*M:*

Um beim Abrunden zu bleiben, möchte ich dich vielleicht ganz zum Schluss einfach nochmal fragen, was du jetzt so abschließend sagst zu diesem ganzen Prozess, wie sich vielleicht auch deine Sicht zu dem Thema verändert hat. Und ob du vielleicht auch so eins der Sachen hast, wo du sagst, das hat mich irgendwie überrascht oder davon hätte ich vielleicht auch gerne vorher gewusst?

*AB:*

Also ich war einerseits überrascht, wie lange der gesamte Prozess dauert, weil in der indizialen E-Mail ist auch so eine gewisse Dringlichkeit: „So ganz schnell rückmelden!“ Insgesamt hat das jetzt aber schon ein halbes Jahr gedauert von der ersten Info bis zur tatsächlichen Entnahme. Was mich richtig geschockt hat eigentlich und das ist auch einer der Gründe, warum wir jetzt hier sitzen, ist, diese Vorurteile, dass sich das so in den Köpfen eingebrannt hat mit der Knochenmarkentnahme und dass es immer so läuft und dass es total schlimm und gefährlich und riskant ist.

Weil, wie gesagt, dass es mir an allen möglichen Ecken und Enden begegnet, auch beim medizinischen Fachpersonal, bei meiner Hausarztpraxis und so. Und meine Sorge ist halt, dass ganz viele Leute denken, sie lassen sich lieber nicht typisieren, weil dieses Risiko besteht, dass dann Knochenmark entnommen wird und das finde ich total schade, weil es eben nur selten der Fall ist und so vielleicht ganz viele Leute, die möglicherweise potenziell jemandem helfen können, das nicht tun, weil sie eben nicht in der Datei sind. Und das Typisieren lassen an sich ist ja auch super easy, deswegen wäre das eigentlich so mein Aufruf, das zu machen und sich nochmal zu informieren.

Wie gesagt, das ist eigentlich meistens mit dieser sehr minimal invasiven Methode ein bisschen unangenehm, aber unter'm Strich für das, was man damit gewinnt oder eine andere Person, steht das in keinem Verhältnis.