



## Berg und Tal e.V. – Newsletter

Informationen – Berichte – Termine rund um die KMT und den Gesprächskreis

Ausgabe: 01/2005

---

### Berg und Tal – eine Selbsthilfegruppe stellt sich vor

Der Schock der Diagnose ist noch nicht verdaut, da kommen schon die nächsten Fragen und Entscheidungen auf einen zu: kann und soll transplantiert werden? Steht in der Familie ein Spender zur Verfügung? Welche Klinik soll man wählen?

Meist ist man zu klarem Denken gar nicht in der Lage und muss in Folge viele Entscheidungen treffen. Ist dann alles soweit geklärt und der Klinikaufenthalt steht an, hat man meist keine Zeit, sich wirklich mit seiner Lage auseinander zu setzen.

Die Einen verdrängen, die Anderen ergeben sich einfach ihrem Schicksal. Wiederum Andere wollen aktiv an ihrer Genesung arbeiten. Doch die Seele – der verwundbare Kern kommt meist zu kurz. Der Verlauf der Transplantation kann sehr unterschiedlich sein und oft ist man körperlich zu schwach oder durch die schmerzstillenden Medikamente nicht in der Lage Gespräche über seine Ängste zu führen. Der Patient will den Angehörigen nicht belasten und umgekehrt. Aber auch für die Angehörigen bricht eine sehr schwere Zeit an. Sie können keinerlei Einfluss nehmen, aber es wird ihnen viel abverlangt. Nicht zu wissen was kommt, das kann sehr belastend sein.



Auch nach der Entlassung aus der KMT tauchen wieder Fragen auf, die das Entlassungsgespräch allein nicht immer klären können. Hemmungen oder Unwissenheit lassen oft Fragen offen.

Hier kann die Selbsthilfegruppe helfen: Angehörige und Patienten können sich über das „Leben danach“ bei Betroffenen informieren, praktische Dinge erörtern oder wer mag auch seine Bedenken und Probleme äußern. Denn oft gehen die Behandlung und die Einnahme bestimmter

Medikamente mit Wesensveränderungen einher, die nicht verstanden werden. Patienten vor KMT, die lange auf einen Spender warten oder Probleme mit dem Arbeitgeber, der Krankenkasse oder anderen Versicherungsträgern haben: Berg und Tal steht jedem Interessierten offen. Unser Gesprächskreis besteht aus Patienten, Angehörigen, Pflegepersonal, psychosozialen Fachkräften und Ärzten, die gerne Auskunft geben.

---

### Berg und Tal in Zusammenarbeit mit der DKMS



Im vergangenen Herbst hat Berg und Tal in Zusammenarbeit mit der DKMS eine Typisierungsjahraktion auf der Messe „Mode Heim und Handwerk“ in Essen durchgeführt. Das Motto hieß: „Leben spenden“ und sollte vielen Patienten und Angehörigen neue Hoffnung schenken.

Denn in Deutschland erkrankt alle

45 Minuten ein Mensch neu an Leukämie, darunter viele Kinder und Jugendliche. Damit sich die Situation für Leukämiepatienten weiterhin verbessert und das soziale Verantwortungsbewusstsein weiter gestärkt wird suchte Berg und Tal bereitwillige Stammzell- oder Knochenmarkspender.

weiter auf Seite 2

## Fortsetzung von Seite 1

Während der Messtage war es den Besuchern möglich, sich über die Arbeit von Berg und Tal und der DKMS in Halle 3 zu informieren.

Wer sich als potentieller Stammzell- oder Knochenmarkspender aufnehmen lassen wollte, könnte dies gleich vor Ort, mit einem einfachen Abstrich der Mundschleimhaut, tun.

An dieser Stelle noch einmal einen großen Dank der DKMS, die uns 100 Testungen kostenlos zur Verfügung stellte!

## Informationsdienst

### Krebsschmerz

Diese an den Krebsinformationsdienst (KID) angegliederte Hotline bietet das Deutsche Krebsforschungszentrum an.



Der Informationsdienst Krebsschmerz ist ein Angebot für jeden, der Fragen zum Thema Schmerz bei Krebserkrankungen hat. Er ist kostenlos und bei Bedarf wird auch zurückgerufen. Auf Wunsch kann die Anfrage anonym behandelt werden. Zu erreichen ist der Infodienst telefonisch Montag bis Freitag von 12-16 Uhr unter **06221 42-2000** oder im Internet unter [www.ksid.de](http://www.ksid.de)

### Herausgeber - Impressum:

Berg und Tal e.V.  
Selbsthilfegruppe für Patienten und Angehörige vor und nach Knochenmark- oder Stammzelltransplantation  
Hufelandstr.55, 45122 Essen  
Telefon: 0201 - 723 4118  
Email: [info@bergundtal-ev.de](mailto:info@bergundtal-ev.de)  
Internet: [www.bergundtal-ev.de](http://www.bergundtal-ev.de)  
Verantwortlich für den Inhalt: Barbara Larisch  
Gestaltung: Klaus Röttger  
© 2005 Berg und Tal e.V.

## FAQs

### **Gute körperliche Hygiene; täglicher Handtuchwechsel, häufiger Wechsel der Bettwäsche**

Das betrifft Patienten und Angehörige in gleichem Maße. Waschen Sie sich häufig die Hände, vor der Zubereitung von Speisen, vor und nach dem Essen und vor Einreibungen und Medikamenteneinnahme. Ebenso nach Kontakt mit Tieren und dem Gang zur Toilette. Bitten Sie jeden Besucher sich beim betreten der Wohnung als erstes die Schuhe auszuziehen und die Hände zu waschen. Vermeiden Sie Aufzüge, den Kontakt mit Türklinken, Treppengeländern und geben Sie niemanden die Hand. Das braucht Zeit und Disziplin, bewahrt Sie aber vor Ansteckung. Gegebenenfalls benutzen sie Baumwollhandschuhe um sich ungehindert zu bewegen oder bedienen Sie sich Ihres Ärmels als „Überzieher“. Tragen Sie Ihren Mundschutz in der Öffentlichkeit, auch wenn es nicht chic aussieht! Nehmen Sie, wie in der KMT, Ihr tägliches Bad oder duschen Sie. Benutzen Sie milde Waschgels und verwenden Sie Ölbäder. Cremen Sie sich mit fetthaltigen Cremes ein. Die Haut ist empfindlich und neigt bei den meisten zur Trockenheit. Mundspülen und Zähneputzen ist sehr wichtig. Der Mund ist eine Eintrittspforte für Erreger und Pilzsporen! Die Regelmäßige Anwendung von Salzwasserspülung hilft bei trockenem Mund, bei Schleimhautbelägen (1/3 TL Kochsalz auf 1 l lauwarmes Wasser.). Verwenden Sie weiche Zahnbürsten und eine gesonderte um evt. Beläge auf der Zunge zu entfernen Wechseln Sie Wäsche und Handtücher täglich bis sich Ihr Immunstatus gebessert hat. Später kann dies nach Rücksprache mit Ihrem Arzt in der KMT gelockert werden. Das entlastet vor allem die Angehörigen! Schaffen Sie evt. noch ein paar zusätzliche Handtücher an, dann brachen Sie nicht so oft waschen. Halten Sie Ihre Wohnung sauber. Vor der Rückkehr sollte Ihre Wohnung

gründlich geputzt werden, um die Belastung durch Staub und Pilzsporen zu reduzieren. Halten Sie Arbeitsflächen in der Küche sauber, Holzplatten oder -teller nicht verwenden. Denken Sie daran, wenn Kleinkinder im Haushalt leben, haben Sie evt. Anspruch auf eine Haushaltshilfe. Scheuen Sie sich auch nicht, Freunde oder Familienmitglieder zu fragen, ob Sie helfen können. So lässt sich die Belastung verteilen

## Termine

Im Jahr 2005 trifft sich die Selbsthilfegruppe an folgenden Terminen:

*Do. 23. Juni (Angehörigentreffen)*  
*Fr. 08. Juli (JHV, Sommeressen)*  
*Do. 01. September*  
*Do. 29. September*  
*Do. 27. Oktober*  
*Do. 24. November*  
*Fr. 09. Dezember*

## Die Weihnachtsfeier

der Selbsthilfegruppe findet in diesem Jahr am Freitag, den 09. Dezember 2005 in der KMT-Poliklinik statt. Uhrzeit wie immer 18:30 Uhr.

## Jede Tablette ist wichtig

Patienten mit CML geht es unter Imatinib (Glivec®) meist relativ gut, sie haben in der Regel keine Symptome mehr. Warum ist auch dann eine regelmäßige Medikamenteneinnahme so wichtig? CML ist eine chronische Erkrankung und bei 95% der Patienten liegt die charakteristische Chromosomenveränderung, das so genannte Philadelphia Chromosom vor. Diese Umlagerung von Erbinformationen bewirkt, das ein Eiweiß produziert wird, das die Zelle mit Wachstumssignalen überschwemmt. Als Folge entwickelt sich das Krankheitsbild CML. Imatinib kann die übermäßigen Wachstumsimpulse gezielt stoppen, wodurch wieder ein normales Zellwachstum und eine normale Blutbildung möglich werden. Aber nur, wenn das Medikament konsequent eingenommen wird.