

Ich hab's im Blut

Journal von und für Leukämie- u. Lymphompatienten

Ausgabe 03 / Dezember 2020

Corona - Erfahrungen aus der Sicht von Patienten, Politik, Ärzte und der Sachsen-Anhaltischen Krebsgesellschaft

Aufgrund der derzeitigen Problematik haben wir uns für ein Sonderheft zum Thema „Corona“ entschlossen. Die junge bzw. mittlere Generationen sind in erster Linie online unterwegs. Aber was ist mit den alternden Patienten (meist 70+)?) Gerade diese Personengruppe bzw. für Wissbegierige werden solche Informationen in ausgedruckter Form bevorzugt. Jetzt während der Corona-Krise wollen wir uns als Selbsthilfegruppe auf keinen Fall verstecken und Euch zeigen, dass man auch gerade während einer Pandemie-Zeit aktiv arbeiten kann. Wir als Selbsthilfegruppe haben aufgrund der steigenden Zahlen Anfang des Jahres 2020 unsere Treffen eingestellt. Bedingt durch unsere Krankheitsbilder zählen wir ausschließlich als Hochrisikopatienten und unser Ziel ist es, dass alle Mitglieder ohne eine Covid19-Erkrankung durch diese Krise kommen. Nachdem sich die Zahlen der Infizierten im Frühsommer an Corona-Erkrankten deutlich erhöht hatten, trafen wir uns in den Monaten Juni bis einschließlich September in unserer Begegnungsstätte „Bürgerladen“.

Inhalte in dieser Ausgabe:

- **Erlebnisse in der Corona-Zeit von Patienten**
- **Unsere Arbeit als Selbsthilfegruppen in diesen Zeiten**
- **Politische Standpunkte zur Bewältigung dieser Pandemie**

Und vieles mehr ...

Kommentar

Liebe Leserinnen, liebe Leser,

Die bereits seit Februar 2020 anhaltende schwere Corona-Pandemie hat unser Gesundheitssystem vor sehr große Herausforderungen gestellt.

Die Sorge um die zufriedenstellende Verfügbarkeit von medizinischen und pflegerischen Kapazitäten für eine bedarfsgerechte Versorgung hatte auch Folgen für uns Krebspatienten.

Durch Corona haben wir einen massiven Anstieg an telefonischen bzw. Mail-Anfragen zu verzeichnen. Man liest immer wieder heraus, dass gerade wir Krebspatienten ein gewisses Limit an Angst besitzen. Corona macht es uns nicht einfacher und so kommen immer wieder die gleichen Fragen auf.

- Darf ich bzw. sollte ich meine Nachsorge lieber verschieben?
- Muss ich meinen Hämatologen informieren, wenn ich Fieber habe und unter extremer Abgeschlagenheit leide?
- Reicht für mich ein Mund-Nasen-Schutz aus oder sollte ich auch lieber Einmalhandschuhe beim Einkaufen tragen?
- Mein Mann geht es gar nicht gut, dürfen wir uns momentan das Bett teilen.
- Meine Enkel sind Kindergartenkinder und regelmäßig erkältet, sollte ich den Kontakt ganz meiden?

Wir können Ihnen einen Rat mit auf den Weg geben. Wenn Sie Fragen zu Corona in Verbindung mit Ihrer Erkrankung haben, dann wenden Sie sich bitte vertrauensvoll an Ihre Hämatologen.

Tipps bzw. Anregungen zur Ernährung bzw. zum Sport oder zum Grad der Behinderung (GdB) können wir als Selbsthilfegruppe gern mit unseren langjährigen Erfahrungen, beantworten.

Ihre

Simone Pareigis

(Leiterin der SHG für Leukämie- u. Lymphompatienten Halle)



Mir fehlt meine Familie

Wie schnell doch die Zeit vergeht, nun leben wir schon acht Monate mit dieser stetigen Ungewissheit, ob man durchkommt und sich nicht doch irgendwo ansteckt oder - wie es schon mehrfach passiert ist - diese derzeit so gemeine Krankheit keinen Bogen um mich macht.

Die gegenwärtige Situation sollte und kann einem Jeden nicht gleichgültig sein. Besonders wenn man die 70 bereits überschritten hat und leider einige in Bezug auf diesen Covid19-Virus gefährliche Vorerkrankungen in seinem bisherigen Leben bewältigen musste.

In der jetzigen Zeit ist es durchaus von Vorteil, dass ich zwar in Stadtnähe, aber eben doch auf dem Lande lebe, nahe der Dölauer Heide und auf eigenem Grundstück mit viel Grün und dann natürlich auch dem entsprechenden Pflegebedarf.

Die Luft ist im Vergleich zu einer Großstadt sauberer und die Einhaltung eines gewissen Mindestabstands zu anderen Personen hier absolut kein Problem. Somit kann auch das mitunter lästige Maskentragen entfallen.



Wasserturm Halle (S.)

Diese jetzt zur Verfügung stehende Zeit nutze ich sinnvoll für anstehende Reparaturen oder Anstricharbeiten rund um das Haus, aber genauso für die vielfältigen Gartenarbeiten. Gemüse- oder Tomatenanbau oder der ewige Kampf gegen das Unkraut können schon einen großen Zeitanteil beanspruchen, dafür sehen die Grünflächen jetzt akkurat und sauber aus und können auch einen Vergleich mit einer Profipflege standhalten.

Andererseits fehlen sicher nicht nur mir die Besuche der vielfältigen Kulturstätten, aber genauso die Corona-bedingten abgesagten eigenen physiotherapeutischen Behandlungen.

Und besonders fehlen mir persönlich die Kontakte zur Familie, die wohl oder übel stark reduziert werden mussten.

Gut, dass alle WhatsApp ausgiebig nutzen und mir mein Enkel einige Tricks zur Anwendung beigebracht hat. Wir tauschen uns auf diesen Kanälen schon ausgiebig aus - nur ersetzen kann dies das persönliche Miteinander nicht annähernd. Für mich persönlich bin ich gespannt, was die demnächst fällige Kontrolluntersuchung bei der Hämatologin an Neuigkeiten bringt.

Auch wenn in der Praxis alle Maske tragen und den Abstand einhalten, habe ich doch ein etwas mulmiges Gefühl und werde die nötige Sorgfalt beachten.

Im nächsten Jahr wird's besser sein - mit dieser Devise werde ich durch dieses Jahr gehen.

(Autor Hans - Betroffener)

Das Jahr in dem einiges dem Bach runder ging!

Dieses Jahr 2020 werden viele von uns nicht vergessen, das Jahr 1 mit Corona. Bereits im vorigen Jahr hatten wir schon mal einige Plätze für eine Geburtstagsfeier reserviert, um diese Zeit waren Jugendweihen angesagt und wir, meine Frau und ich waren froh, die Plätze noch bekommen zu haben. Meine Schwestern wollten alle kommen, vier in der Anzahl mit Anhang aus dem Sachsen Land.

Und dann? Der Mai mit meinem runden Geburtstag rückte näher und die Corona Regeln wurden immer verschärfter bis zu dem Tag, als in Halle (S.) vieles geschlossen wurde.

Der Tag kam und ich habe ganz „groß“ gefeiert, meine Frau, ich und unser Spiegelbild waren die direkt anwesenden Gratulanten an diesen Tag.

Was waren wir froh, als dann endlich alles gelockert wurde. Nun konnten wir unsere kleine verschobene Reise nach Sachsen antreten und wir uns im kleinen Kreis treffen.

Vor sechs Jahren habe ich die Chemo erhalten und da war mein Leben sehr eingeschränkt in Hinsicht mit Kontakten und Treffen anderer Personen. In dieser Situation braucht man keine Verschnupften oder Hustenden neben sich. Ich hatte mit der R-CHOP Therapie genug zu kämpfen gehabt und habe nach jeder Chemo neu angefangen, mein Leben in Schwung zu bekommen, körperlich

und geistig. In dieser Zeit lief ich mit Mund- Nasenschutz auf meinen Spaziergängen umher und wollte nicht mit irgendeinem Keim angesteckt werden.

Heut zu Tage bin ich bei größeren Menschenansammlungen selbst auch sehr vorsichtig, um nicht angesteckt zu werden, da ich selbst zur Hochrisikogruppe gehöre.

Ich bin schon einmal „von der Schippe“ gesprungen und will das Glück nicht herausfordern. Deswegen lieber den Mund- Nasenschutz tragen, als auf der Intensivstation landen.

Wir Mitglieder der Selbsthilfegruppe haben deshalb gemeinsam unser monatliches Treffen abgesagt, damit wir alle gut durch diese Corona Zeit kommen und wir ja auch unser Leben lieben.

Bleibt Gesund

(Autor Andreas - Betroffener)



Eines der sehr wenigen Treffen unserer Gruppe im Sommer 2020

Corona macht auch mich etwas einsam

Ich bin in der glücklichen Lage eine große und vor allem intakte Familie zu haben. Da gibt es Kinder, Enkel und sogar schon Urenkel. Aufgrund von Corona musste ich meine komplette Lebenssituation ändern. Momentan beschränkt sich mein Kontakt ausschließlich zu meiner Tochter, meinem Sohn und zur Schwiegertochter. Auch die anderen Familienmitglieder fehlen mir so. Diese gemeinsamen Kaffeerunden, Familienfeiern bzw. verbundenen Ausflügen. Zum Glück habe ich ein Handy und kann bei Bedarf mit meinen Familienmitgliedern telefonieren bzw. per WhatsApp Bilder hin- und herschicken. Aber diese Umarmung von den Kleinsten, das fehlt mir sehr toll. Es tut weh, wenn man nun schon knapp 9 Monate so vieles verpasst. Das erste Wort, die allerersten Schritte und das kann man nicht einfach nachholen.

Mit meiner Hausärztin, die stets auf meine Bedürfnisse eingeht, habe ich nur noch telefonischen Kontakt. Anders ist es beim Onkologen. Mir ist es nie in den Sinn gekommen, meine Therapie abubrechen bzw. zu verschieben. Darauf bin ich stolz, dass ich mein Leben mit Corona so organisieren konnte, dass ich alle onkologischen Termine pünktlich und doch sehr vorsichtig wahrgenommen habe. Die Schwestern sind aus meiner Sicht alle kompetent, freundlich, hilfsbereit und schon sehr lange in der niedergelassenen onkologischen Arztpraxis. Auf dem Weg in diese Praxis ist mir immer wieder aufgefallen, dass viele Passanten das Tragen des Mund-Nasen-Schutzes nicht so ernst nehmen. Oft hängen ihre Masken unter der Nase und sieht eher aus wie ein Bartschutz.

Für mich ist es eine Selbstverständlichkeit meine Maske ordnungsgemäß zu tragen. Ich als onkologische Patientin schütze damit z.B. Mitmenschen, die keine Hochrisikopatienten sind wie ich. Leider beruht das nicht immer auf gegenseitige Rücksichtnahme. Dieses Verhalten finde ich rücksichtslos und erbärmlich, dabei geht es hier doch um eine fahrlässige Gefährdung anderer. Offensichtlich scheinen diese Mitmenschen in Ihrem bisherigen Leben noch nicht ernsthaft erkrankt gewesen zu sein.

(Autor Helga - Betroffene)

Meine Eindrücke mit Corona

Die Einschränkungen für mich als transplantiertes Patient (AML) sind schon enorm. Da ich bereits seit Januar 2019 einen Mundschutz trage - bedingt durch eine komplizierte allogene Stammzelltransplantation - fallen mir die Corona-Auflagen nicht allzu schwer. In der hämatologischen Ambulanz des Universitätsklinikum Halle wird ein sehr hoher Aufwand betrieben, um die Krebspatienten räumlich zu trennen und so einen hohen hygienischen Standard gewährleisten zu können.



Uniklinikum Halle (S.)

Im öffentlichen Nahverkehr der Stadt Halle - besonders in den Straßenbahnen ist es schwierig einen Mindestabstand einhalten zu können.

Beim Ansprechen der Fahrgäste in Bezug auf den Mundschutz klappt dies den Umständen entsprechend mal mit mehr oder weniger Erfolg.

Bei den Einkäufen in Geschäften - mit Einhaltung der AHA-Regeln - funktioniert es mittlerweile prinzipiell schon ganz gut. Die Menschen haben sich an die Auflagen gewöhnt, auch wenn es nach wie vor noch immer Verschwörer gibt, was ich überhaupt nicht nachvollziehen kann.

Die vollständige Schließung der Gastronomie halte ich für sehr überzogen. Gerade in Gaststätten werden die Gäste gut voneinander getrennt. Anders ist es bestimmt in den eigentlich so engen Szenekneipen. Da sitzen sie eng beieinander und vergessen dann beim dritten Bier ganz schnell, dass es eine Pandemie mit Auflagen gibt.

Ich versuche aus der gegenwärtigen Situation das Beste für mich zu gewinnen.

(Autor Olaf - Betroffener)

Was man so erlebt zu Corona Zeiten

Im April 2020 wurde meine Enkelin geboren, aber leider war es mir durch Corona und die damit verbundenen Einschränkungen nicht möglich, die kleine Maus in den Händen zu halten. So musste die Technik herhalten, also erhielt ich in den ersten Wochen viele Bilder und Videos. Aber die Freude war dann groß, meine Enkelin selber mal in den Arm zu nehmen. Sie wird nun schon 7 Monate alt und entwickelt sich gut, was mich als Oma sehr erfreut.

Leider erlebte ich noch etwas sehr Trauriges. Meinen Vater besuchte ich im Pflegeheim mindestens einmal in der Woche. Aber auf Grund von Corona war dies im April 2020 nicht mehr möglich, es kam zum Besuchsverbot in allen Pflegeheimen in unserer Heimatstadt Halle. Im April wurde mein Vater 90 Jahre alt, den Tag wollten wir schön feiern und alle Kinder, Enkelkinder und Urenkelkinder wollten kommen, aber dies fiel natürlich durch Corona leider aus. Dies war sehr traurig, für uns alle. Das Einzige was uns blieb, den Kuchen und seine liebevoll verpackten Geschenke im Heim abzugeben und ihm von weiten zu gratulieren, was schon im Herzen schmerzte. Somit verblieb uns nur das tägliche Telefonat als Verbindung zu meinem Vater.

Im Juni konnte man dann seine Angehörigen für 1 Stunde und nur 1 Person bei vorheriger Anmeldung im Heim besuchen. Da mein Vater doch schon sehr krank war, kam er eines Abends ins Krankenhaus. Dort musste man sich auch wieder für die Besuchszeit für 1 Stunde anmelden. Das belastete ihm und natürlich auch uns als Kinder sehr. Leider ist mein Vater nach einigen Tagen, auf Grund seines schlechten Gesundheitszustandes im Krankenhaus verstorben.

Es war und ist auch schon eine schwere und harte Zeit, auf Grund von Corona konnte man leider nicht so oft bei ihm sein und gebührend Abschied nehmen.

Die Corona Zeit macht ältere Menschen in Pflegeheimen einsam, keine wohlthuenden Worte und Umarmungen von den Liebsten, macht schon traurig im Herzen.

Ich hoffe doch, dass es nächstes Jahr wieder besser wird und ein Impfstoff da ist. Bleibt alle schön Gesund!

(Autor Roswita - Betroffene)

Corona und die Auswirkungen auf meinen Alltag

Im Jahr 2020 bestimmt Corona unser Alltagsleben. Als Risikopatient muss ich nicht nur auf mich und meine Familie, ebenso auch auf Arbeit im Umgang mit Kollegen und Bürgern acht geben und genauso auch auf meine felligen Kinder, das heißt zwei Bulldoggen.

Da die Hunde mit im Haus leben und ich stammzelltransplantiert bin, ist auch ohne Coronaviren die Hygiene außerordentlich wichtig. Regelmäßiges Händewaschen und Händedesinfektion nach dem Umgang mit den Hunden, Waschen von Hundedeutensilien als auch prophylaktisches Entwurmen der Tiere muss da selbstverständlich sein.

Auch ist mir bekannt, dass es Coronaviren bei Hunden gibt, die schon viele Jahre eine Rolle spielen. Diese verursachen bei Hunden zum einen Durchfall, zum anderen Atemwegsinfektionen.

Doch das Coronavirus, das beim Menschen COVID-19 auslöst, ist neu. Ob dieses neue Virus vom Menschen auf den Hund oder umgekehrt übertragen werden kann, ist nach momentanem Wissensstand eher unwahrscheinlich, auch bei engen Kontakten zwischen Mensch und Tier. Doch ausgeschlossen kann eine Übertragung des Coronavirus, insbesondere vom Menschen auf den Hund nicht.

Also sind die Hygieneregeln, insbesondere beim Kontakt mit einer infizierten Person unbedingt weiter zu beachten. Zusätzlich sollte Abstand zum Hund gehalten werden, auch im Umgang mit den Hunden ggf. Mundschutz und Handschuhe getragen und regelmäßig gelüftet werden. Verzichten sollte man generell auf das Ablecken durch die Hunde. Auch das Hundeschirr könnte zur Sicherheit regelmäßig desinfiziert werden. Natürlich nicht der Hund, denn der verträgt das Desinfektionsmittel nicht so gut wie der Mensch und schadet beim Hund mehr.

Bei meinem Tierarzt ist der Umgang mit den Corona-Hygieneregeln auf jeden Fall im Berufsalltag angekommen. Pro Tier darf nur ein Halter mit in die Praxis, der Halter nur mit Termin, Mund- und Nasenschutz und desinfizierten Händen. Die beiden Bulldoggen müssen zum Glück (noch) keinen Maul- und Nasenschutz tragen, ich glaube, da wären sie aufgrund ihrer kurzen Nase sowieso nicht mit einverstanden.

Doch als Hundehalterin muss auch ich wie sicherlich jeder Hundehalter die Umsetzung der Corona-Regeln beim Tierarzt mitfinanzieren. Auf den Rechnungen bei den leider häufigen Besuchen in der Praxis tauchen für alle Behandlungen und auch für die Medikamente zusätzlich 16 Prozent Corona-Steuer auf. Da sind schnell 100 Euro zusammen. Doch die Hoffnung auf baldige Immunisierung der Menschen ist ja gegeben und damit auch der Wegfall der Zusatzkosten beim Tierarzt für die lieben Haustiere.

(Autor Elke - Betroffene)

Meine Gedanken zu Corona

Corona, das ist für mich eine nicht so leichte Zeit, da ich alleinstehend bin. Die Kontaktbeschränkungen finde ich sinnvoll und wichtig, jedoch nicht immer leicht zu verkraften.

Die 1. Welle der Pandemie habe ich jedoch auch als positiv in der Form empfunden, da sogar ehemalige Nachbarn und Bekannte sich angeboten hatten, Einkäufe falls erforderlich für mich zu erledigen. Ich habe es unter Berücksichtigung der gebotenen AHA-Regeln und Kontaktbeschränkungen geschafft, diese erste Welle im Frühjahr gut zu überstehen.

Der Gedanke vor 10 Jahren eine Tumorerkrankung überlebt zu haben und jetzt an Corona zu erkranken, hat mich zu großer Vorsicht im täglichen Umgang ermahnt. Als dann eine Lockerung in den Vorsichtsmaßnahmen eintrat, war ich sehr froh, nun wieder nach und nach einige Kontakte für mich zuzulassen und mich im kleinen Kreis zu treffen. Auch fuhr ich dann wieder öfters einmal mit der Straßenbahn, was am Anfang noch sehr unangenehm war.

Nach und nach, im September / Oktober 2020 allerdings war ich manchmal traurig und zugleich wütend, dass Fahrgäste in den öffentlichen Verkehrsmitteln fahrlässig oder sorglos mit dem Tragen des Mund-Nasen-Schutzes waren und ich mich dem ganzen mitunter ausgeliefert fühlte.

Ein Test durch die MZ Anfang November - in der Zeitung ist davon berichtet worden, bestätigten meine Feststellungen.

Nach und nach schränkte ich meine bis dahin lieb gewordene Freiheit sich auch im öffentlichen Bereich mehr zu bewegen, wieder ein und die gebotenen

„angewiesenen“ Kontaktbeschränkungen wegen sich einer anbahnenden 2. Welle der Pandemie bestätigen unsere Wahrnehmungen, dass einige Mitbürger das Virus nicht ernst nehmen, ja sogar verneinen.

Die jetzigen Beschränkungen im Herbst bedeuten für die Wirtschaft aber auch im Privaten viele Einschränkungen wie Kultur und Sport eine große Sorge bis hin zu möglichen Existenzverlusten. Das ist schlimm.

Für mich persönlich empfinde ich die zurzeit bestehenden Einschränkungen als kleine Beruhigung in Anbetracht bestehender Sorge um den Virus. In der Hoffnung, dass der Großteil der Bevölkerung den Ernst der Erkrankung und deren möglichen Folgen bewusst sind bzw. werden. So kann ich in den nächsten Wochen mit Zuversicht entgegensehen.

Danke auch an die Leiterin unserer SHG, Frau Pareigis, für die Mühe mit den Masken, die sie selbst genäht und uns hat zukommen lassen. Das war eine schöne Überraschung während der 1. Pandemiewelle.

(Autor Erna - Betroffene)



Halle (S.)

Mein Leben hat sich durch die Corona-Pandemie schon sehr verändert

Meine letzte Veranstaltung, bei der ich mir viele Vorträge anhörte bzw. gute Freunde traf, war im Februar 2020. Seitdem wurden Veranstaltungen bzw. Meetings vertagt bzw. fanden virtuell statt. Dies ist für mich immer wieder eine Herausforderung. Klar erhalte ich auch virtuell Antworten auf meine vielen Fragen. Das ist es nicht was mich bewegt, sondern mir fehlen die direkten Kontakte. Hier eine Umarmung, da ein liebes Wort und der selbstverständliche Blickkontakt.

Durch das Tragen von Mund-Nasen-Schutz und meiner netten Physiotherapeutin bin ich zum Nähen gekommen. Ich habe erst mal viele Tage nur gerade Nähte geübt und dann wurde das erste Projekt „Krebspatienten nähen für Krebspatienten“ geboren. Bis zum heutigen Tag habe ich 908 Masken genäht. Den Löwenanteil der Masken überreichte ich Sven Weise, dem Geschäftsführer der Sachsen-Anhaltischen Krebsgesellschaft. Aber auch einer niedergelassenen onkologische Arztpraxis bzw. dem Verein zur Förderung krebserkrankter Kinder wurden diese Masken zur Verfügung gestellt. Aber auch Krebspatienten bzw. Selbsthilfegruppen in ganz Deutschland habe ich gern Masken zur Verfügung gestellt.



Simone beim Nähen



Nachdem ich große Freude und viel Spaß am Nähen für mich entdeckte, wurde schnell das zweite Projekt „Leseknochen für Krebspatienten“ ins Leben gerufen. Gerade jetzt zu Corona-Zeiten, sind schwer-erkrankte Krebspatienten froh, wenn sie mal mit einem kleinen Geschenk von den großen Sorgen abgelenkt werden.

Stolz auf das Ergebnis

Die AHA-Regeln sind für mich überhaupt kein Problem. Ich trage die Maske gern farblich zu meinen Sachen und fühle mich auch unter Corona modisch gekleidet. Luftnot hatte ich noch nie und wenn ich mit der Maske andere schützen kann, trage ich sie immer, sowie ich mein Haus verlasse. Einmalhandschuhe sind ebenso mein täglicher Begleiter und nicht wenige hunderter Packungen habe ich auch verbraucht.

Ich würde mir wünschen, dass alle Bewohner unserer Erde diese Corona-Pandemie ernst nehmen würden. Leider spaltet diese Pandemie mit den unterschiedlichen Meinungen auch Familie bzw. Freundschaften. Es sollten diese Menschen endlich erwachen, die diese Pandemie runterspielen und ganz viel Blödsinn bzw. Fakenews in die Welt setzen.

Bitte achtet alle gut auf Euch und bleibt gesund.

Simone



apl. Prof. Dr Lutz P. Müller



Hr. Weise

Corona-Pandemie und ich mit meinem geschwächten Immunsystem

Durch Corona hat sich mein Alltag nicht wesentlich geändert. Die aktuelle Lage jetzt Ende November 2020 ist wahrhaftig nicht schön, akzeptiere sie und halte mich auch an alle neugewonnen Regeln. Ich verlasse nur 2x in der Woche meine gemütliche Wohnung um einkaufen zu gehen. Mir ist es wichtig, dass ich regelmäßig frisches Obst und Gemüse einkaufen kann. Ich trage auch eine moderne Maske, muss aber ab und an sie leicht zum Lüften anheben.

Mein Sohn ist mir während dieser schwierigen Monate eine große Stütze. Er hatte am 09.11.2020 Geburtstag und es hatte Tradition, dass wir Essen gegangen sind bzw. haben wir uns spontan ins Auto gesetzt und haben eine Großstadt in Deutschland anvisiert. Also waren wir dieses Jahr gezwungen, uns das Essen bei einem Asiaten zu kaufen und daheim zu genießen.

Ich bin nur 1,70m groß und wiege gerade mal 46kg. Aufgrund der Beschaffenheit meines Körpers, bin ich auch nicht in der Lage große Herausforderungen anzunehmen. Corona werde ich sicherlich nicht bekommen,



Händeldenkmal Halle (S.)

da ich ja nur Kontakt zu meinem Sohn halte und beim Einkaufen den Einkaufswagen desinfiziere.

Die Aufgabe der Politik sehe ich darin, uns Hochrisikopatienten zu schützen. Wir sind auf einem guten Weg, nur kann Niemand sagen, wie lange wir noch diesen Notstand ertragen müssen.

(Autor Christina - Betroffene)

Zusammen gegen Corona - Strategien für Krebspatienten

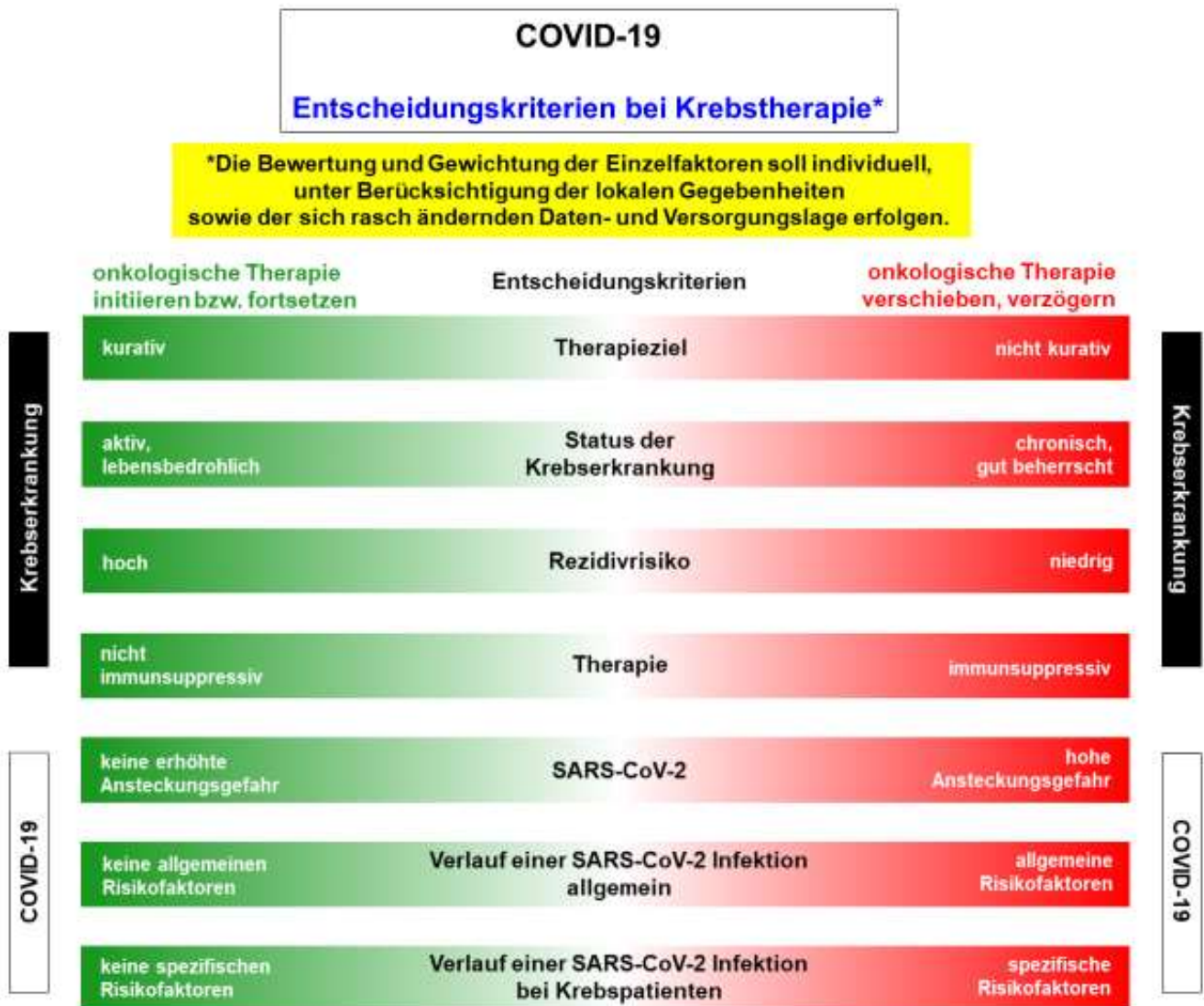
Diese Pandemie ist eine Herausforderung für uns alle. Gerade was onkologischen Patienten gut tut, der Kontakt zu anderen, einmal fest gedrückt zu werden, ist nicht möglich und gefährlich. Sicher ist: sowohl eine bösartige Erkrankung an sich (insbesondere des lymphatischen Systems/blutbildenden Systems) als auch eine onkologische Therapie mit der entsprechenden Schwächung des Immunsystems erhöhen das Risiko für einen schweren Verlauf im Falle einer Corona-Infektion. Auch wenn dadurch kein hundertprozentiger Schutz erreicht werden kann, sollten besonders Krebsbetroffene und deren Angehörige die bekannten AHA-L Regeln des RKI (Abstand, Hände waschen, Alltagsmaske, Lüften) beachten und umsetzen.

Die Pandemie fordert nicht nur den Krebsbetroffenen sondern vor allem auch sein Umfeld heraus. Das Tragen eines Mund-Nase-Schutzes schützt eben nicht den Träger, sondern seine Kontakte. Gerade deshalb empfinde ich die Verweigerung mancher Maske zu tragen, als respektlos und egoistisch. Der Nutzen des MNS wurde von der Leopoldina sowie durch zahlreiche Studien (z.B. Chu et al., Lancet Vol. 395, Issue 10242, P1973-1987, June 27, 2020) bestätigt. Wenden wir die wissenschaftlichen Maßstäbe an, die wir auch bei der Wahl der onkologischen Therapien anwenden, sind sämtliche Argumente von „Dr. Youtube“ und Kollegen nicht zu halten. Bleiben Sie kritisch und streng mit vermeintlich wissenschaftlichen Quellen (und nicht jeder Arzt ist Experte für Corona, trotz Titel und lateinischen Fachbegriffen..), es kursiert lebensgefährlicher Unsinn im Netz!

Eine Chance sehe ich in der jetzt besseren Verfügbarkeit der sogenannten FFP2-Masken. Diese schützen auch den Träger vor Infektionen und sind meiner Meinung nach ein Schutz in unvermeidlichen Situationen engerer Kontakte z.B. beim Einkaufen (aber bitte ohne Ventil! Aus dem Ventil strömen Aerosole und Viren quasi ungebremst in die Umgebung und gefährden somit Ihr Umfeld). Auch wenn es nichts gegen Corona hilft, ist ggf. eine Auffrischung der Impfungen zu empfehlen, um Krankenhausaufenthalte und dann erforderliche Arztbesuche zu vermeiden. Insbesondere Grippe kann auch während einer onkologischen Therapie geimpft werden (einzige Einschränkung: unter Rituximab od. Obinutuzumab ist keine ausreichende Impfantwort zu erwarten,

hier wird die Impfung 6 Monate nach Abschluss der Therapie empfohlen). Die Impfung des persönlichen Umfeldes kann hier den Schutz des Patienten verbessern und ist somit zu empfehlen (mal ganz abgesehen davon, dass man seinen Angehörigen im besten Fall ebenfalls eine Grippeinfektion erspart..).

Ich rate dazu, geplante und erforderliche Untersuchungen und Therapien trotz der aktuellen Infektionslage wahrzunehmen. Im Gegensatz zur Urlaubsreise lassen sich onkologische Therapien leider nicht ohne Gefahr (durch die Krebserkrankung) verschieben und sollten möglichst wie geplant durchgeführt werden (siehe auch untenstehende Grafik). Besprechen Sie Ihre individuelle



Quelle aus: Onkopedia, Coronavirus-Infektion (COVID-19) bei Patienten mit Blut- und Krebserkrankungen, online

Situation mit Ihrem Behandler, sicher gibt es auch Fälle, in denen eine zeitlich andere Planung möglich ist (ich habe z.B. einen Patienten mit Haarzelleukämie

und stabilen Werten nicht im Frühjahr während der ersten Welle behandelt, sondern erst nach Rückgang der Zahlen im Spätsommer). Auch bestimmte Nachsorgetermine müssen nicht auf den Tag genau erfolgen und können in Absprache mit dem Behandlungsteam verschoben werden.

Was kann man also tun, um gut durch die Zeit der Pandemie zu kommen? Beachten Sie die allgemeinen Regeln des RKI. Reduzieren Sie enge persönliche Kontakte, auch wenn es schwerfällt. Nutzen Sie die Möglichkeiten des Home Office auch persönlich, vielleicht per Video-Telefonat oder Zoom-Konferenz. Ein Spaziergang auf der Peissnitz oder Rabeninsel mit Schal und warmen Socken ist nicht so gemütlich wie im Café in der Stadt, aber möglich. Mit einer Freundin habe ich mich neulich per Skype getroffen und auf die Ferne mit einem Glas Rotwein angestoßen, ungewohnt und nicht wie „live“, aber wir bleiben in Kontakt.

Ich bin sicher, dass gerade in der SHG Halle dazu spannende Ideen entstehen und umgesetzt werden.

Bleiben Sie gesund, bleiben Sie in Kontakt - alles Gute!

Dr. med. Timo Behlendorf

Niedergelassener
Hämatologe/Onkologe



Simone bei der Übergabe der im Rahmen der Aktion „Krebspatienten nähen für Krebspatienten“ genähten Mund-Nasen-Schutz-masken an die Praxis von Dr. Behlendorf

Liebe Leserinnen und Leser,

das Corona-Virus hat unseren Alltag deutlich verändert. Es verlangt vielen von uns auf ganz unterschiedlichen Ebenen einiges ab. Aktuell müssen wir erneut mit sehr hohen Infektionszahlen umgehen. Dennoch können wir sagen, dass sich Deutschland im weltweiten Vergleich bisher recht gut durch die Krise manövriert hat. Hierüber sollten wir froh und auch ein bisschen stolz sein. Zudem danke ich unserer Landesregierung, dass sie trotz anhaltender Kritik einen Sonderweg geht und einige Schutz-Maßnahmen nicht so streng umsetzt, wie andere Bundesländer. So dürfen in Sachsen-Anhalt die Zoos, Musik- und Tanzschulen mit Auflagen geöffnet bleiben. Vor allem für uns im kulturell reichhaltigen Halle ist das ein Segen in diesen schwierigen Zeiten. Grundsätzlich begrüße ich zwar möglichst klare und einheitliche Regelungen, aber ich vertrete auch die Meinung, dass regionale Abweichungen möglich sein müssen, wenn es das Infektionsgeschehen zulässt. Mit dem kürzlich geänderten und heiß debattierten Infektionsschutzgesetz haben wir Leitplanken für den weiteren Kampf gegen das Corona-Virus gesetzlich festgelegt. Dies war leider erforderlich, denn wir werden auch im nächsten Jahr noch mit Einschränkungen leben müssen. Die jüngsten Nachrichten über einen wirksamen Impfstoff geben zwar Hoffnung, doch es wird einige Zeit dauern, bis dieser in ausreichender Menge produziert und verteilt wurde. Für uns bedeutet das, weiterhin die allgemeinen Hygieneregeln, Abstand halten, Maske tragen, Händewaschen, Lüften und App nutzen zu befolgen. Mir ist klar, dass die Corona-Schutzmaßnahmen für viele und vor allem für unsere Kinder eine große Belastung sind. Manche Regeln erscheinen unsinnig und sie sind es zum Teil auch. Allerdings habe ich als Bundestagsabgeordneter und Stadtrat auch gesehen, wie verheerend das Virus und die damit verbundenen „Lock-Downs“ wirken können. Deshalb arrangiere ich mich lieber mit zum Teil nervenden aber verhältnismäßig kleinen Maßnahmen,



Christoph Bernstiel

als meine Mitmenschen anzustecken und damit strengere Vorschriften zu provozieren.

Ich bin davon überzeugt, dass es uns in den nächsten Tagen und Wochen gelingen wird, die Pandemie weiter in Schach zu halten, um wenigstens Weihnachten im Kreise unserer Familien und Freunde feiern zu können. Denn Nähe und Zuneigung lassen sich auf Dauer nur schlecht per Video oder Telefon übermitteln. In diesem Sinne, wünsche ich Ihnen von Herzen alles Gute und eine halbwegs besinnliche Adventszeit.

Ihr Christoph Bernstiel

Mitglied des Deutschen Bundestages

Danke!

Im Namen unserer Selbsthilfegruppe für Leukämie- u. Lymphompatienten Halle (S.) möchten wir uns an dieser Stelle bei Herrn Dr. Behlendorf, Herrn Bernstiel bzw. Herrn Weise für die kurzfristigen grundlegenden Gastbeiträge zum Thema „Corona“ bedanken.

In der derzeitigen schwierigen gesundheitspolitischen Situation können wir Ihren Einsatz für uns Patienten hoch einschätzen, dass Sie Ihre knappe Zeit für uns investiert haben.

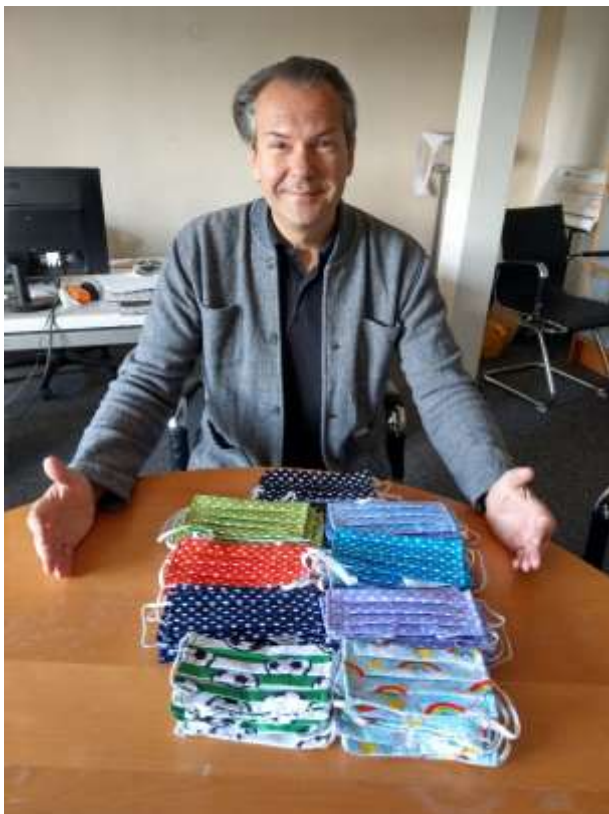
Nicht vergessen möchte ich auch an dieser Stelle allen Gruppenmitgliedern für die Mitwirkung an dieser Ausgabe zu danken. Diese gute Zusammenarbeit hat uns eine kurzfristige Realisierung unserer aktuellen Corona-Ausgabe erst ermöglicht.

Auch richten wir den Blick voller Dankbarkeit auf Menschen außerhalb des familiären Umfelds. Nicht nur bei den systemrelevanten Tätigkeiten wird Großartiges geleistet.

Viele Bürger sind erfindungsreich, nutzen ihre Talente, suchen und finden eine Aufgabe, die hilfreich für andere sein wird. Unsere gute alte Nachbarschaftshilfe erlebt einen erneuten Aufschwung. Man kann auch das Gute an der Krise sehen: Menschen helfen Menschen.

Infos aus der Sachsen-Anhaltischen Krebsgesellschaft

Nehmen wir an, jemand fühlt sich insgesamt schwach, hat in letzter Zeit einiges an Gewicht verloren, nachts schwitzt er oder sie ziemlich oft auf unangenehme Weise. Und der Stuhlgang sieht vielleicht auch noch merkwürdig schwarz aus. In normalen Zeiten würde dieser Mensch jetzt zum Arzt gehen, mit seinen, wie der Mediziner das nennt, „unklaren Symptomen“. Doch zurzeit ist nichts normal: In Zeiten der Covid-19-Pandemie gehen die meisten nicht mal eben zum Arzt. Aber das könnte schwere Folgen haben - beispielsweise dann, wenn es erste Symptome einer Krebserkrankung sind. Wir beobachten derzeit, dass Menschen Symptome nicht ärztlich abklären lassen. Patienten sollten sich aber nicht scheuen, auch während der Covid-19-Pandemie Ärzte und Krankenhäuser aufzusuchen.



Masken für kleine und große Krebspatienten

Auch die Hotline der Sachsen-Anhaltischen Krebsgesellschaft beschäftigt sich seit Wochen viel mit Fragen, die sich Krebspatienten durch die Pandemiesituation stellen. Anfangs ging es vor allem um verschobene Tumoroperationen und Diagnosen, viele Anrufe bezogen sich auf die Covid-19-Pandemie. Heute geht es aber mehr in Richtung Psychoonkologie, Entlastung, und Begleitung.

Das Thema Begleitung ist jetzt, wo es Besuchs- und Begleitverbote gibt, ein großes in den Anrufen. Sonst nehmen Patienten oft jemanden mit, jetzt müssen die Patienten allein zu solchen Gesprächen gehen. Und die (auch schon erwachsenen)

Kinder sagen: „Wir erfahren nicht, wie es unseren Eltern geht, die eine Diagnose am Telefon oft nicht richtig wiedergeben können.“ Sonst können solche Fragen beim Arztgespräch direkt gestellt werden. Hier muss man Lösungen finden. Warum nimmt der Arzt nicht die Patientin und ihren Ehemann

mit nach draußen oder sorgt dafür, dass ein Angehöriger via Tablet wenigstens virtuell dabei sein kann? Genau diese Möglichkeiten bieten wir aktuell in der Sozialberatung und auch für die Psychoonkologie, virtuelle Angebote und Gespräche, Gruppen, virtuelle Expertensprechstunden und auch schon virtuelle Kochstudios....

Schon gesehen?

Lassen Sie sich eintragen, in unseren Newsletter (info@sakg.de) mit allen aktuellen Angeboten oder rufen Sie uns einfach an. Haben Sie gute Ideen zur Begleitung Betroffener. Wir sind dankbar für Ihre Anregungen.

Herzliche Grüße aus der
Paracelsusstraße in Halle (Saale)
(Autor Sven Weise)



Leseknochen genäht von Patienten für Patienten

Kontaktdaten der Sachsen-Anhaltischen Krebsgesellschaft e.V.

Vorstandsvorsitzender

Prof. Dr. med. Hans-Joachim Schmoll

stellv. Vorstandsvorsitzender

Prof. Dr. med. Jörg Vordermark

Geschäftsführer

Sven Weise

Krebsberatungsstelle Halle

Paracelsusstraße 23

06114 Halle (Saale)

Telefon Halle

0345 4788110

Fax

0345 4788112

Homepage

www.krebsgesellschaft-sachsenanhalt.de/

Neue SHG - speziell für Stammzell- u. Knochenmarktransplantierte

In Selbsthilfegruppen (SHG) schließen sich Menschen mit einem gemeinsamen Problem oder einer annähernd gleichen Erkrankung zusammen. Unsere Selbsthilfegruppe für Leukämie- und Lymphompatienten Halle (S.) hat sich erweitert. Wir haben einen Ableger ganz speziell für Stammzell- bzw. Knochenmarktransplantierte gegründet. Bereits im April und September 2020 unternahmen wir mehrere Anläufe für das eigentliche Gründungstreffen dieser SHG speziell für hämatologische Erkrankungen in Verbindung mit Transplantationen. Aufgrund der derzeitigen Corona-Situation haben wir als Hochrisikopatienten gemeinsam beschlossen, dieses offizielle Gründungstreffen solange zu verschieben, bis wir alle entsprechend durchgeimpft wurden. Wann das sein wird, kann zum heutigen Tag noch nicht endgültig festgelegt werden. Wer sich dieser Gruppe gern anschließen möchte, kann bereits jetzt schon Kontakt zu uns aufnehmen.



Simone und Roswita

Die Selbsthilfegruppe für Leukämie- und Lymphompatienten - Transplantierte Patienten beschäftigt sich mit drei großen Schwerpunkten. Zu einem ist es die autologe Stammzelltransplantation (SZT), die allogene SZT bzw. die Knochenmark- oder Blutstammzelltransplantation. Jede dieser Transplantationen hat seinen Eigenarten und in Halle sind diese schwerwiegenden Therapien nur im UKH möglich. Der Gründung unserer Selbsthilfegruppe gingen zahlreiche organisatorische Überlegungen und Schritte voraus. Diese Vorbereitungen sind schon lange abgeschlossen.

Außerdem führten wir im Vorfeld lange und ausführliche Gespräche mit apl. Prof. Dr Lutz P. Müller, Leiter des Schwerpunktes Stammzelltransplantation am Universitätsklinikum Halle, bzw. mit Sven Weise. Herr Weise ist Geschäftsführer der Sachsen-Anhaltischen Krebsgesellschaft und ist nun bereits seit mehr als 10 Jahren ein fester und

sehr wichtiger Ansprechpartner für unsere SHG bzw. für alle Krebspatienten in unserem Bundesland.

Bei unseren Bluterkrankungen kommt es nicht selten vor, dass Patienten mit einer Leukämie, mit Lymphknotenkrebs, einem Multiplen Myelom bzw. einem Myelodysplastische Syndrom während des Therapieverlaufes transplantiert werden müssen. Diese Therapieform ist für den Körper extrem anstrengend, aber oft die einzige Möglichkeit auf bessere Lebensqualität bzw. auf das Überleben.

Bei Veranstaltungen wird uns immer wieder bewusst, dass es auch andere Mitbetroffene gibt, die unter gleichen Therapieverläufen, Schmerzen und Ängsten leiden. Die Gewissheit, verstanden zu werden und mit Gleichgesinnten zusammen zu sein, bestärkt uns in unserem Bemühen, diese lebensbedrohlichen Erkrankungen zu überwinden. Wir als Gruppe vermitteln das Gefühl des Vertrauens und der Zuwendung.

Über die unterschiedlichsten Arten der Transplantationen reden wir sehr offen. Aber auch Nebenwirkungen und Spätfolgen stehen bei uns auf der Agenda. Soziale Aspekte und gemeinsame Besuche auf diversen Veranstaltungen sind für uns Normalität. Seit 2007 verfügen wir über eine eigene Homepage und pflegen diese sowohl inhaltlich als auch übernehmen wir alle administrativen Arbeiten.

In Laufe der Erkrankung tauchen bei Jedem die unterschiedlichsten Fragen auf. Im Rahmen unser Gruppentreffen laden wir uns regelmäßig die entsprechenden Spezialisten zu lockeren Gesprächsrunden ein. Aufgrund unserer nun bereits 17-jährigen intensiven Zusammenarbeit mit dem UKH stehen uns auch hier die Fachärzte mit Ihrem Wissen zur Seite. Das ist für uns etwas ganz besonderes und darauf sind wir ehrenamtlichen Mitglieder sehr stolz.

Kontakt: Selbsthilfegruppe für Leukämie- und Lymphompatienten
Transplantierte Patienten

Ansprechpartner: Roswita Müller

Mobil: 0176 73559979

E-Mail: roswita@shg-halle.de

Homepage: www.shg-halle.de

Unsere Selbsthilfegruppe für Leukämie- und Lymphompatienten Halle (S.)

Wir sind eine überschaubare Gruppe mit den verschiedensten Leukämien, Lymphom bzw. Myelom-Erkrankungen und das im unterschiedlichsten Alter...von jung bis sehr alt.

Unsere monatlichen Treffen finden Aufgrund der derzeitigen Einschränkungen nicht statt. Entweder kann die neusten Informationen zur Situation über die Internetpräsenz aufgerufen werden oder einfach telefonisch nachfragen.

Haben Sie Fragen, kontaktieren Sie mich:

Per Telefon: +49 (0) 34204 / 35 10 19
Per E-Mail: simone@shg-halle.de
Per Internetpräsenz: www.shg-halle.de

Eure Simone und alle Mitglieder



Impressum

Herausgeber: Selbsthilfegruppe für Leukämie- und Lymphompatienten Halle (S.)
Kontaktadresse: Auenring 8, 06258 Ermlitz
Redaktion: Simone Pareigis, Mario Steingen

Redaktionsschluss dieser Ausgabe: 07.12.2020

Der gesamte Inhalt der Ausgabe ist urheberrechtlich geschützt. Alle Rechte vorbehalten. Alle Angaben ohne Gewähr! Für namentlich gekennzeichnete Artikel sind die jeweiligen Autorinnen und Autoren verantwortlich. Der Inhalt dieser Beiträge entspricht nicht unbedingt der Meinung der Redaktion. Wir begrüßen die Einreichung von Artikeln, Beiträgen, Manuskripten oder Erfahrungsberichten. Die Redaktion übernimmt jedoch keine Haftung für diese. Bei einer Veröffentlichung behält sich die Redaktion das Recht zur Bearbeitung und eventuell nötigen Kürzung vor.

Bildnachweise: Titel/Banner ©Thinkstock; Seite 2-3, Seite 5, Seite 7, Seite 11-14, Seite 17, Seite 20-22 - Copyright Simone Pareigis; Seite 18 - Copyright Christoph Bernstiel