



# Nachrichten

März 2014



www.foerdereverein-kmt.de Ahlbecker Weg 36, 22147 Hamburg

## 2. Patientenkongress „LENA“

## HSV Party im Grand Elysee

am 25. Februar 2014  
Die Veranstaltung gehört zur Initiative „Der Hamburger Weg“

Von Herrn Sikorra (Küchendirektor) bekamen wir eine Einladung zur HSV-Küchenparty, die für 500 Personen – Sponsoren und VIP Logenmieter - veranstaltet wurde. Der Empfang fand im Foyer statt mit Sekt und kleinen Häppchen. Verkauft wurden Lose für einen guten Zweck.

Im Festsaal wurde der neue Trainer, Herr Slomka, vorgestellt und Herr Sikorra gab bekannt, dass der Erlös des Loseverkaufs je zur Hälfte der Hamburger Tafel und dem Förderverein für Knochenmarktransplantation im UKE zu Gute kommt.

Dann wurde zur Küchenparty gebeten. Ein Erlebnis!!! Es gab 8 Stationen, wo jeweils ein HSV Spieler mit der Küchenbrigade fleißig mitkochten. Fisch, Austern, Spaghetti, Steaks, Wokgerichte, Kuchen, Dessert und handgemachte Schokoladentrüffel, es war köstlich. Sekt und Selters, Wein, Bier, alles was das Herz begehrt.

Die getragenen Schürzen der Spieler mit Namen und Unterschrift wurden später verlost. Die genaue Summe stand am Ende der Veranstaltung noch nicht fest und wird bei einer offiziellen Scheckübergabe bekannt gegeben.

Wir hatten viel Spaß und haben einfach nur genießen können!!!!



Der Hamburger Weg

Lutz und Margret Havenstein

Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf  
Interdisziplinäre Klinik für Stammzelltransplantation  
Onkologisches Zentrum

**2. Hamburger  
Patientenkongress für  
Leben nach  
Stammzelltransplantation**

22./23. März 2014  
Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf  
Campus Lehre, Gebäude N55

Teilnahme  
kostenfrei

Informationen unter:  
[www.lena-szt.de](http://www.lena-szt.de)

Bitte Termin vormerken.

In Zusammenarbeit mit dem Förderverein für  
Knochenmarktransplantation in Hamburg e.V.

### Anmeldung und Infos unter: [www.lena-szt.de](http://www.lena-szt.de)

#### Parken

Während des Patientenkongresses haben Sie die Möglichkeit, Ihr Fahrzeug auf dem UKE-Gelände kostenfrei zu parken (gilt nicht für die Tiefgarage). Bitte ziehen Sie bei Einfahrt ganz regulär ein Ticket an der Schranke. Bei Ausfahrt klingeln Sie bitte an der Schranke und melden sich unter dem Stichwort ‚LENA Patientenkongress‘.

Für das Parken in der Tiefgarage gelten folgende Tarife:

- \*die erste halbe Stunde ist kostenfrei
- \*jede weitere begonnene Stunde 1,40 Euro
- \*maximaler Tagestarif oder Verlust der Karte 14 Euro

**Wir freuen uns auf Ihre Teilnahme am Kongress!**

# Unser Interview: Dr. Henry Buhk, Psychologe

Lieber Herr Dr. Buhk, wohl jeder Patient auf der KMT-Station wird Sie kennen oder zumindest mal gesehen haben. Aber stellen Sie sich und Ihren beruflichen Werdegang gern noch einmal vor:

Das Besondere meines beruflichen Werdeganges ist vielleicht, dass ich erst auf dem zweiten Bildungsweg Abitur gemacht habe. Dadurch hatte ich meine ersten Berufserfahrungen als Auszubildender und später als Maschinenschlosser in einem Industriebetrieb gesammelt. Erst danach - in den frühen Achtzigerjahren - bin ich noch einmal zur Schule gegangen. Auch wenn die frühen Berufserfahrungen schon sehr weit zurück liegen, beeinflussen sie noch heute meine Arbeit. Bevor ich 1998 am UKE eine Stelle angenommen hatte, war ich zwei Jahre am Fachbereich Psychologie der Uni Hamburg tätig und fünf Jahre am Institut für Medizinische Psychologie in Münster. Die ersten Jahre am UKE habe ich in mehreren Forschungsprojekten zu Suchterkrankungen und zur Patientenversorgung mitgearbeitet. Die wissenschaftliche Tätigkeit stand zwar während der ersten Zeit ganz im Mittelpunkt, ich war aber schon von Anfang an in meinem jetzigen Arbeitsfeld, der psychologischen Betreuung von Patienten mit Krebserkrankungen, tätig. Im Laufe der Zeit bildet die Arbeit mit Patienten dann einen zunehmend wichtigeren Anteil. Den Schwerpunkt meiner jetzigen Tätigkeit bildet natürlich die psychoonkologische Versorgung von Patienten der KMT. Ich bin aber, was vielleicht nicht so viele wissen, auch für die psychoonkologische Betreuung von Patienten der Palliativstation zuständig.

Sie sind ja schon einige Jahre für Patienten am UKE tätig, was reizt Sie an dieser Aufgabe?

Die Arbeit mit Patienten, die eine Stammzelltransplantation erhalten, ist nach meinem Empfinden etwas ganz Besonderes, weil die Chance



auf eine Heilung der Erkrankung vielen Patienten neue Kraft und neuen Lebensmut gibt. Auf der anderen Seite, und das gehört auch zur Transplantation, machen die möglichen Risiken vielen große Angst. Auch das Abwägen des Für und Wider der Transplantation und die oft schwere Phase der Entscheidungsfindung können für die Betroffenen sehr belastend und fordernd sein. Patienten und Angehörigen bei diesen ersten Schritten und auf dem weiteren Weg zu begleiten und zu unterstützen, ist für mich eine anspruchsvolle und zugleich auch sehr sinnvolle und lohnende Aufgabe. Ich bin auch sehr froh, dass das ganze KMT-Team sehr viel dafür tut, dass unsere Patienten die Behandlungszeit körperlich und psychisch gut überstehen und dass es sehr viel gegenseitige Wertschätzung im Team gibt.

Gibt es auch Dinge, die Sie gern verbessern würden – evtl. mit Hilfe des Fördervereins?

Es gibt sicher immer Dinge, die verbessert werden können und sollten. Die Entwicklung der Arbeitsbedingungen unter dem Kostendruck, dem die Krankenhäuser ausgesetzt sind, hat nach meinem Eindruck über die Jahre bei der Pflege, bei den Ärzten und bei allen anderen Berufsgruppen dazu geführt, dass oft die Zeit fehlt, allen

Bedürfnissen schwerkranker Patienten gerecht zu werden. Ich glaube jedoch, dass sich diese Situation nur auf längere Sicht verändern lässt und ein generelles Umdenken im Gesundheitswesen erfordern würde.

Bei den „kleineren Dingen“ haben uns bisher die unpragmatische und schnell verfügbare finanzielle Hilfe des Fördervereins und auch der tatkräftige seelische Beistand der Sherpas auf der Station sehr geholfen. Das ist für das psychosoziale Team eine sehr große Hilfe und ich bin sehr froh, dass es auch weiterhin diese Unterstützung geben wird. Es wäre sehr schön, wenn die administra-

tiven Probleme, die zur Zeit noch der Neugestaltung des Aufenthaltsraums der KMT im Wege stehen, bald gelöst werden können und damit die vom Förderverein geleistete Vorarbeit zu dem von uns allen gewünschten Erfolg führt.

Neben Ihrer eigentlichen Tätigkeit engagieren Sie sich unter anderem bei den Patienten-Nachmittagen, im Beirat des Fördervereins und dem Kongress. Bleibt Ihnen da noch genug Freizeit und Privatleben? Erzählen Sie uns davon:

Zum Glück bleibt mir noch Zeit für Freizeitaktivitäten. Den größten Teil meiner freien Zeit nutze ich für sportliche Aktivitäten, die mir viel Freude machen und meistens für einen guten Ausgleich sorgen. Nach anfänglicher Skepsis hat mich der Gesellschaftstanz sehr schnell begeistert und bis heute nicht mehr losgelassen. Meine Frau und ich fahren aber auch viel Rad und Wandern gern. Wenn das Wetter im Sommer mitspielt, bin ich so oft es geht mit dem Surfbrett auf dem Wasser und im Winter zum Schlittschuhlaufen auf den Hamburger Eisbahnen. Ich gehe auch gern in die Oper und ins Theater, aber kulturelle Aktivitäten kommen vielleicht doch etwas zu kurz.

Vielen Dank für das nette Interview und alles Gute für Sie

# Mitgliederversammlung

Am Montag dem 27. Januar 2014 fand um 18:00 Uhr im Renate Wald Seminarraum des UCCH (Gebäude O 24) die diesjährige Mitgliederversammlung statt. Nach der Begrüßung der Anwesenden, der Beschlussfähigkeit (leider war die rege Beteiligung eher mau, aber das lag vielleicht am Schnee und -sturm) und der Annahme der Tagesordnung ging es gleich weiter mit dem Bericht des 1. Vorsitzenden Marco Pech und ergänzende Worte von Rita Willan, der 2. Vorsitzenden. An der Zusammensetzung des Vorstandes hat sich nichts geändert, da im letzten Jahr der Vorstand für zwei Jahre neu gewählt worden war. Berichtet wurde über die erfolgten und erfüllten Projekte im Jahr 2013, die im Hauptansatz der finanziellen Unterstützung für Patienten und ihren Angehörigen galt, aber auch wie jedes Jahr :

- für die Musiktherapie und wieder anlaufende Kunsttherapie
  - für Frühlings-, Sommer- und Adventsfest
  - Internetgutscheine für die Patienten auf der Station
  - eine Therapieliege für die Ambulanz
  - neue Bilder in der Ambulanz und in den Räumen der Stationen.
- Margret Havenstein als stellvertretende Vorsitzende berichtete von einem Kochevent auf der Messe „Du und deine Welt“, auf dem eine Spende von 401 € zusammenkam. Mit ihrem Mann Lutz bereichert sie so manche Feierlichkeit zu

Gunsten des Fördervereins und ich finde, dass man sich bei Beiden ganz doll bedanken muss. Da merkt man, dass Margret in einem Super Hotel gearbeitet hat, das Knowhow kennt und ihren Mann Lutz hat sie immer dabei. Beim jährlichen Rykälauf kam durch ein gemeinsames Laufen eine Spende von ca 500 € zusammen. Vergessen darf man nicht unsere Spenden. Darüber berichtete unser Schatzmeister Jochen Knippenberg. Der Bericht des Beirates von Herrn Professor Kröger fiel dankend in Richtung der Arbeit des Vorstandes des Fördervereins aus. Professor Kröger wies auf den anstehenden 2. Patientenkongress (LENA) im März hin. Für Alle liegt das Augenmerk in der Planung des Patientenkongresses im März. Der Bericht der Kassenprüfer Astrid Saborido und Hans Müller-Hepe fiel erwartungsgemäß positiv aus, bei einer korrekten überschaubaren Führung aller Konten durch unseren Kassenwart/Schatzmeister. Weitere Pläne sind der Umbau des Seminarraumes, natürlich die Unterstützung von Musik- und Kunsttherapie und das Team der KMT. Durch die gute Zusammenarbeit mit dem Team kommt der Vorstand an die Informationen für die Hilfebefürhtigen. Denn das sehen alle als das große Ziel, Unterstützung der Patienten und Angehörigen. Da wirken die Sherpas besonders mit und entlasten mit ihrem Einsatz die Arbeit des Vorstands sehr. Die Neugestaltung der Patientenbroschüre „Ihr Weg durch die

Stammzelltransplantation“ und die „Kleine Ernährungsfibel“ finde ich sehr gelungen. Die Internetseite wird überarbeitet, wobei es schon einige Änderungen gibt, die ich persönlich sehr lebendig finde. Wir wurden gefragt, ob die Protokolle der Vorstandssitzungen öffentlich gemacht werden sollen, sodass alle Einblick haben, aber dieses wurde von den anwesenden Mitgliedern nicht gewünscht. Es gibt ja die Möglichkeit als Gast an den Sitzungen teilzunehmen. Diskussion über die Internetseite, wie können wir uns besser darstellen, z.B. Name, Alter, Erkrankung, Angehörige, warum im Verein (öffentlich auf der Internetseite) wurde auch abgelehnt. Wir denken, wenn jemand Hilfe braucht, kann er sich an die Sherpas wenden und darüber Kontakt suchen. Wie oft schauen Sie auf unsere Internetseite? Sollten wir ruhig öfter mal tun, denn da steht einiges Interessantes drin. Z.B. können Sie in alle Nachrichten schauen, die durch Gabriele Heitmann, unserer Schriftführerin ein neues Design bekommen haben. Ich freue mich immer über die Nachrichten, denn dadurch bin ich gut informiert, da ich durch meine Berufstätigkeit nicht mehr so oft an den Veranstaltungen teilnehmen kann. Die Mitgliederversammlung ist für mich ein jährliches MUSS, mit meiner Anwesenheit möchte ich dem Vorstand DANKE sagen für sein Engagement!

*Sabine Schulte*

## KMT – Angehörigengruppe

Die Knochenmarktransplantation ist für Patienten ein langer und zumeist beschwerlicher Weg. Sie ist auch für Angehörige oft eine große Herausforderung. Diese Erfahrung machte auch Linda Ladwig, deren Mann im Jahr 2010 transplantiert wurde. Im Anschluss an ihren Vortrag auf dem Kongress LENA im März 2012 beim Workshop für Angehörige stellte sie die Überlegung in den Raum, dass die Gründung einer Angehörigengruppe

erstrebenswert sei. Von Seiten der Ärzte der Interdisziplinären Klinik für Stammzelltransplantation war diese schon länger in Planung. Am 18.10.2012 wurde die Gruppe unter der Leitung des Psychoonkologen Dr. Henry Buhk mit Frau Ladwig als Angehörige und PD Dr. Francis Ayuk als Mediziner ins Leben gerufen. In der Folge wurde die Gruppe regelmäßig bei der Beantwortung medizinischer Fragen von Ärzten der KMT-Station unterstützt. Zeitweise wurden auch Spezialisten aus an-

grenzenden Bereichen für einzelne Themen hinzugezogen. Persönliche Beiträge : Der gemeinsame Erfahrungsaustausch mit Angehörigen, dass andere ähnliche Sorgen haben, löst zwar nicht die individuellen Probleme, sie helfen aber bei ihrer Bewältigung und Relativierung der eigenen Schwierigkeiten. Die Erfahrung aus den bisher stattgefundenen Sitzungen hat mir gezeigt, wie sinnvoll es war, die Gruppe zu gründen.

*Linda Ladwig*



# Menschliche Zuwendung

Es gibt nur wenige Krankheiten, bei denen das Umfeld der Betroffenen so stark einbezogen wird wie bei Leukämiefällen. Zum Umfeld gehört in erster Linie der dem Kranken zugewandte Angehörige. Deshalb sind Angehörigentreffen nicht nur interessant und lehrreich für die den Patienten ernsthaft begleitenden Personen nach erfolgter Transplantation, sondern auch für Angehörige von Erkrankten, die vor der Frage stehen, das zweifelsohne vorhandene Risiko einer Transplantation in Facetten zu erkennen und ihr aus der damit gewonnenen Einstellung positiv oder aber auch negativ gegenüberzustehen. Bei der hier vorhandenen Krankheit ist anders als bei sonstigen medizinischen Behandlungen eine besondere menschliche Zuwendung durch Psychohygiene notwendig, die in erster Linie vom betreuenden Angehörigen, weniger vom behandelnden Arzt erbracht werden kann, kennt er doch am besten die Verfassung des zu Betreuenden. Hier helfen also betroffene Angehörige auch Betroffenen. Mir bringt das monatliche Angehörigentreffen mit den Erfahrungen anderer und die Beantwortung auftretender Fragen außerhalb medizinischer Sprechstunden Erkenntnisse, die umgesetzt auf die eigene Betreuungsaufgabe ausgesprochen hilfreich sind und zur schnelleren und erfolgreichen Gesundung bei-

tragen. Wenn dann noch zu diesen Treffen zur Klärung spezieller Fragen sich fach- und sachkundige Ärzte, auch im Diskurs zur Verfügung stellen, ist m.E. das Optimum einer erfolgreichen Behandlung erreicht.

*Friedhelm Frenzke*

## Stammzelltransplantation

Fragen über Fragen kamen mir in den Sinn. Schnell wurde mir klar, dass es für mich alleine als Ehefrau schwer werden wird. Das UKE bietet einige Hilfestellungen. Die Angehörigengruppe der KMT besuchte ich das erste Mal, bevor mein Mann transplantiert wurde. Ich war aufgeregt. Die anderen Angehörigen haben mir zugehört, mir Zuversicht und Kraft gegeben. Ich konnte meinen Gefühlen freien Lauf lassen. Ich war nicht allein und fühlte mich verstanden. Die Zuversicht und die Kraft haben mich für die Zeit vor der Transplantation Zuhause und für die Zeit im UKE gestärkt. Und auch jetzt, sieben Monate nach der Transplantation gehe ich gerne in die Angehörigengruppe: Zum Austauschen, zum Lachen und manchmal auch zum Weinen.

Termin: (Aushang in der KMT Anmeldung und im Wartebereich)  
Jeden 1. Donnerstag im Monat im Gebäude O24, II.OG, Raum 233, Konferenzraum der KMT

*Ellen Schlüter*



## Termine

**Vorstandssitzungen 18.00 Uhr**  
**UKE Gebäude O24 Raum 233**  
Montag, 17. März  
Montag, 14. April  
Montag, 19. Mai  
Montag, 16. Juni

**Sherpa-Treffen 18.00 Uhr**  
**UKE Gebäude O24 Raum 233**  
Montag, 31. März  
Montag, 05. Mai  
Montag, 23. Juni

**back2life-Treffen 19.00 Uhr**  
**Kinder-Klinik**  
Dienstag, 18. März  
Dienstag, 27. Mai

**Infostand Förderverein**  
**11.00 - 13.00 Uhr**  
**vor der KMT-Ambulanz**  
Donnerstag, 17. April  
Mittwoch, 14. Mai  
Donnerstag, 12. Juni

## Spendenkonto:

Haspa IBAN:  
DE 23 200 505 50 1387 122 219  
Förderverein für Knochenmarktransplantation in Hamburg e.V.  
Für Spendenbescheinigungen bitte unbedingt mit Adressen-Angabe

## Kontakt:

Postfach 73 04 40, 22124 Hamburg  
Ahlbecker Weg 36, 22147 Hamburg  
Tel. 040/45 00 02 95

[info@foerderverein-kmt.de](mailto:info@foerderverein-kmt.de)

## Impressum

Diese Nachrichten erhalten alle Mitglieder des Fördervereins sowie deren Unterstützer. Sie erscheinen 4x im Jahr.  
Auf [www.foerderverein-kmt.de](http://www.foerderverein-kmt.de)  
Menüpunkt „Archiv“ abrufbar.  
Auflage 200

Herausgeber:  
Förderverein für Knochenmarktransplantation Hamburg e.V.  
Druck und Druckkosten ohne inhaltliche Einflussnahme.  
RV-Produktions-Gesellschaft mbH,  
28217 Bremen

Die Redaktion behält sich vor, eingesandte Texte in Abstimmung mit den Einsendern zu verkürzen.