Multiples Myelom

Von Patient zu Patient

Multiples Myelom

Von Patient zu Patient

MYELOMA EURONET

Impressum

Herausgeber
Myeloma Euronet AISBL
Europäisches Netzwerk von Myelom-Patientengruppen
Hauptsitz: rue de Dampremy 67/32, B-6000 Charleroi, Belgien
www.myeloma-euronet.org

Myeloma Euronet Office
c/o Anita Waldmann (Präsidentin)
Falltorweg 6, D-65428 Rüsselsheim
E-Mail: info@myeloma-euronet.org
Tel.: +49 (0)6142 32240
Fax: +49 (0)6142 175642

Stand: April 2011

Idee, Konzeption, Realisation
Patricia Martin, Kim Zulauf
klarigo – Verlag für Patientenkommunikation oHG
Bergstraße 106a
64319 Pfungstadt
www.klarigo.eu

Texte
Melanie B., Elfi J., Heidi J.,
Christa K., Joe M.,
Marie-Theres O., Fritz R.,
Robert S., Edelgard V.

Die klarigo Verlag für Patientenkommunikation oHG ist bestrebt vollständige, aktuelle und inhaltlich zutreffende Informationen in dieser Broschüre zusammenzustellen. Gleichwohl kann keinerlei Gewähr für die Vollständigkeit, Aktualität oder inhaltliche Richtigkeit der dargestellten Informationen übernommen werden. Sollten Sie Fragen zu medizinischen oder gesundheitlichen Aspekten haben, die in der vorliegenden Broschüre thematisiert werden, oder auf Basis der in der vorliegenden Broschüre enthaltenen Informationen medizinisch oder gesundheitlich relevante Entscheidungen treffen wollen, wenden Sie sich bitte an Ihren Arzt oder eine sonstige hierfür qualifizierte Auskunftsstelle.
Sofern über Quellenangaben oder Empfehlungen für weiterführende Informationen auf andere Druckwerke, Internetseiten oder sonstige Informationsquellen verwiesen wird, haftet die klarigo Verlag für Patientenkommunikation oHG in keiner Weise für dortige Darstellungen.

Diese Broschüre oder Auszüge dieser Broschüre dürfen nicht ohne schriftliche Einwilligung des Verlages in irgendeiner Form mit elektronischen oder mechanischen Mitteln reproduziert, verarbeitet, vervielfältigt oder verbreitet werden. Alle Rechte vorbehalten.

© klarigo – Verlag für Patientenkommunikation oHG, Pfungstadt, 2011

Mit inhaltlich nicht einschränkender Unterstützung der Celgene GmbH.

Inhalt

Die Patienten 4

Nach der Diagnose 10
- Umgang mit der Diagnose 10
- Die Mitteilung an Freunde, Familie und Umfeld 20
- Zugang zu hilfreichen Informationen 28
- Auswahl des Behandlungszenturms 32

Während der Behandlung 36
- Einflussmöglichkeit auf Behandlungsentscheidungen 36
- Erfahrungen während der Behandlung 38

Der Alltag 50
- Partnerschaft und Familie 50
- Berufsleben 56
- Das alltägliche Leben 60
- Umgang mit der Endlichkeit des Lebens 62

Die Patienten

Joe M.

Ich bin 58 Jahre jung, seit 31 Jahren verheiratet und Vater einer Tochter. Wir teilen unseren Haushalt mit Hund und Katze. Ich arbeite noch 50 % auf einer Bank. Ich bewege mich sehr gerne:Wandern, Ski fahren, Velo fahren und Volleyball spielen. Mit der Diagnose MM im August 2004 brach meine Welt zusammen. Heute habe ich gelernt, mit dem Krebs zu leben. Ein gutes Umfeld und die große Unterstützung meiner Frau helfen mir, positiv zu denken. Mein Leben ist immer noch lebenswert, auch mit Einschränkungen!!!

Elfi J.

Hauptberuflich gesund – das ist mein Motto. Damit meine ich, dass ich mich nicht von meiner Erkrankung vereinnahmen lasse. Ich habe großes Glück gehabt, die Therapie 2003 hat so gut gewirkt, dass ich heute noch immer beschwerdefrei bin. Ich weiß, dass das nicht selbstverständlich ist. Umso mehr ist es für mich ganz wichtig, aktiv in einer Selbsthilfegruppe mitzuarbeiten, die Patienten mit MM zur Seite steht (www.myelom.at). Natürlich gehe ich trotzdem verantwortungsvoll mit meiner Gesundheit um. Das Leben ist schön – man muss die Augen dafür öffnen.

Heidi J.

Als bei mir das Multiple Myelom vor zwei Jahren festgestellt wurde, war ich 50 Jahre alt. Seit bald 27 Jahren bin ich glücklich verheiratet und wir haben zwei erwachsene Kinder. Ursprünglich habe ich eine kaufmännische Ausbildung absolviert. Seit ein paar Jahren arbeite ich nun in einem Pflegeheim, was mir sehr viel Freude bereitet. Mit der wunderbaren Unterstützung von meiner Familie und lieben Freunden geht es mir seit Monaten recht gut. Dabei hilft auch der Umstand, dass ich zurzeit aufgrund guter Blutwerte keine Medikamente einnehmen muss.

Die Patienten

Fritz R.

Für meine Familie, meine Freunde und mich war die Diagnose mit 43 Jahren im Sommer 2005 ein extremer Schock. Ich musste aufgrund eines Myelom bedingten Beckenbruchs einige Wochen in den Rollstuhl, hatte wenig Hoffnung, der Alltag wurde brutal verändert. Aber heute geht es uns wieder gut, „fast" ist alles wie früher …

Geboren 1961 in Wien, verheiratet, eine Tochter (zum Zeitpunkt der Diagnose 14 Jahre alt). Bis zum Antritt der Berufsunfähigkeitspension 2006 war ich in leitender Position in der EDV tätig. Heute leite ich eine Selbsthilfe-Plattform in Österreich (www.myelom.at).

Edelgard V.

Bin 55 Jahre alt, verheiratet, habe eine Tochter. Ich arbeitete als Büroleitung und im Qualitätsmanagement. Meine Hobbys waren Aerobic und Fitness. Die Diagnose Multiples Myelom erhielt ich im Mai 2008. Es traf mich wie ein Hammerschlag. Alles änderte sich, denn ich war nie schwer krank. Ich nahm an einer Studie teil. Diese endete im Januar 2010. Zurzeit fühle ich mich sehr gut. Die Angst vor der Krankheit bleibt, ist immer präsent, leider. Aber, ich liebe das Leben, mehr denn je und versuche meine Träume zu leben.

Melanie B.

Ich bin Jahrgang 1946, verheiratet und habe zwei erwachsene Söhne. Heute bin ich mit Leib und Seele Hausfrau. Bis man bei mir im Dezember 1997 das Multiple Myelom erkannt hat , war ich kaufmännische Teilzeitangestellte und sportlich recht aktiv. Ich mache immer noch lange Spaziergänge und turne in der Frauenriege. Mein Blick auf das Leben: Man soll es jeden Tag nehmen wie es kommt. Jeder Geburtstag ist ein Meilenstein auf dem Weg durch das Leben.

Die Patienten

Christa K.

Ich bin 62 Jahre alt und verheiratet. Mit 57 Jahren erhielt ich die Diagnose. Nach meinem Studium war ich mein Leben lang berufstätig, davon lange Jahre in einer leitenden Position. Nie war ich ernsthaft krank, habe mich ziemlich gesund ernährt und regelmäßig Sport getrieben. Ich habe fast alle Behandlungsmethoden, verbunden mit zwei Rezidiven, durchgemacht. Seit meiner allogenen Stammzell-Transplantation im Frühjahr 2009 geht es mir gut. Der Endlichkeit meines Lebens bin ich mir aber stets bewusst.

Robert S.

Heute bin ich 63 Jahre alt, verheiratet und habe zwei erwachsene Kinder. Die Diagnose MM bekam ich mit 52. Ich komme aus einem Arbeiterelternhaus, habe bei Opel gelernt und durch viele Fortbildungen den Weg bis zum Betriebsleiter geschafft. Das bedeutete aber auch, dass die letzten zehn Jahre von Stress, Hektik und viel Verantwortung geprägt waren. Die Diagnose war fast eine Erlösung, konnte ich doch nun in Rente gehen. Ich bin mit der Krankheit im Reinen, habe eine andere Sicht auf das Leben, eine neue Lebensqualität gefunden.

Marie-Theres O.

Ich bin Hausfrau, 50 Jahre alt. 2004 wurde bei mir die Diagnose MM gestellt. Im Januar 2007 wurde bei mir eine Knochenmarkstransplantation durchgeführt. Es war eine harte Zeit für uns alle. Dank meines Mannes und der beiden Töchter kann ich den Haushalt ohne fremde Hilfe erledigen. Die Unterstützung von der Familie war und ist für mich sehr wichtig. Heute, fast vier Jahre nach der Transplantation, geht es mir sehr gut. Hoffe schwer, es bleibt so.

Aufgrund welcher Beschwerden wurde bei Ihnen die Diagnose gestellt?

Melanie B.
Ich litt unter Schwindelanfällen.

Christa K.
Anläßlich eines dreiwöchigen Durchfalls mit anschließender Polyarthritis wurde bei einem Bluttest eine ausgeprägte Anämie festgestellt. Diese dauerte über mehrere Monate an. Eine Knochenmarkspunktion nach drei Monaten brachte keinen Befund. Dagegen wurde nach einer weiteren Punktion im siebten Monat ein 70-prozentiger Befall mit Plasmozytomzellen festgestellt. Der Hämoglobinwert lag über einen längeren Zeitraum bei 6.

Marie-Theres O.
Aufgrund von Bluthochdruck und Ferritinmangel.

Joe M.
Beim Blutspenden wurde ich wegen zu niedrigem Hämoglobin-Wert abgewiesen und an den Hausarzt weitergeleitet. Während der ersten zweieinhalb Monate hatte der Hausarzt keine Eile und verharmloste das Ganze. Inzwischen war das Hämoglobin auf unter 10 gesunken und ich fühlte mich immer müder. So wurde ich zu einem Hämatologen überwiesen. Vier Monate hat es gedauert, bis wir wussten, dass es sich ziemlich sicher um MM handelt.

Edelgard V.
Es hat sehr lange gedauert, bis man endlich festgestellt hat, was ich habe. Knochenschmerzen, Kopfschmerzen, schlechter Allgemeinzustand. Bei einem Internisten wurde endlich ein Blutbild gemacht. Daraufhin sofortige Einweisung ins Krankenhaus.

Fritz R.
Ich habe aufgrund anhaltender unklarer Beschwerden wie Knochenschmerzen im Becken und starker Schmerzen im Lendenwirbelbereich, aber auch erhöhter Müdigkeit und ständiger Infekte mehrere Ärzte konsultiert, die meine Tumorerkrankung aber nicht erkannt haben. Leider führte erst ein Bruch des Beckens nach einem Bagatellsturz – durch das Multiple Myelom hatte ich bereits starke Knochenzerstörungen im rechten Beckenbereich – zur Diagnose Krebs und fesselte mich infolge für mehrere Wochen an den Rollstuhl.

Robert S.
Ich war oft erkältet, erschöpft, hatte Schulterschmerzen. Eine Knochenmarkspunktion ergab die Diagnose Multiples Myelom.

Heidi J.
Ich hatte über einen längeren Zeitraum eine zu hohe Blutsenkung, sodass mein Hausarzt irgendwann weitere klärende Untersuchungen veranlasste.

Elfi J.
War eher eine Zufallsdiagnose, 1989 – ich wollte meinen Cholesterinwert wissen ...

Wie wurde Ihnen die Diagnose mitgeteilt?

Heidi J.
Sie haben ein Multiples Myelom, das ist eine bösartige Zellvermehrung.

Christa K.
Nach einer raschen Überweisung zum Hämatologen erfuhr ich von diesem, dass es sich um eine bösartige, nicht heilbare Krankheit des Knochenmarks handele und dass eine umgehende Therapie erforderlich sei, da das monoklonale Eiweiß im Serum und im Urin sehr hoch war. Er erklärte mir sachlich die Vorgänge in Blut und Knochenmark. Ich hatte ein Plasmozytom vom Typ IgG lambda, Stufe III.

Fritz R.
Die Diagnose Krebs wurde mir nach Röntgen- und Magnetresonanzuntersuchungen in einem sehr einfühlsamen Gespräch durch einen Chirurgen mitgeteilt. Es war aber unklar, um welche Krebserkrankung es sich handelte.

Edelgard V.
In der Klinik, nach den Untersuchungen, wurde mir gesagt: „Sie sind schwer krank, sie haben Krebs, Multiples Myelom!“

Wie sind Sie mit der Diagnose umgegangen?

Melanie B.
Zuerst war ich schockiert und die Tränen flossen nur noch.

Heidi J.
Ich war recht verwirrt und studierte die ganze Nacht im Internet, was wohl jetzt auf mich zukommen würde.

Christa K.
Ich war zu der Zeit voll im Arbeitsprozess und musste diesen über Nacht beenden. Ich empfand die Situation als die Quittung für jahrelangen Stress und Überstunden.

Edelgard V.
Ich war völlig schockiert. Mir war, als würde man mir den Boden unter den Füßen wegreißen.

Joe M.
Es war ein Schock. Das Wort Krebs war für mich immer noch mit dem Wort Tod verbunden. Meine ersten Worte waren, ob ich die Beerdigung vorbereiten und das Testament schreiben müsse. Die ersten Wochen waren für mich und meine Frau sehr schwierig und von Ungewissheit geprägt. Wir versuchten, möglichst viele Informationen zu erhalten, sei es vom Arzt oder aus dem Internet. Meine Frau hat sofort bei der nächsten Krebsberatungsstelle um Rat gefragt. Drei Tage nach dem Befund saßen wir bereits in einer der empfohlenen Selbsthilfegruppen.

Robert S.
Ich stand völlig neben mir und fragte den Arzt nach meinen Chancen.

Wie wurde mit Ihnen über Ihre Zukunft gesprochen?

Christa K.

Mein Mann wurde zum nächsten Arztgespräch dazu gebeten. Das war gut so. Das Krankheitsbild, die therapeutischen Schritte wurden erklärt und es wurde gesagt, dass ich bis auf Weiteres nicht arbeitsfähig sein würde und dass die Überlebensdauer begrenzt sei. Ich fand, dass sich der Arzt viel Mühe gab, sachlich zu sein und dennoch nicht kaltherzig zu wirken.

Joe M.

Es wurde darauf hingewiesen, dass MM unheilbar ist. Über die Zukunft wurde sehr wenig gesprochen.

Fritz R.

Die ersten Tage waren sehr belastend. Meine Überlebenschancen waren nicht gut, Optimismus war aus medizinischer Sicht zu diesem Zeitpunkt nicht angebracht, man vermutete Metastasen und kannte den Primärtumor nicht. Als die Diagnose Multiples Myelom feststand, hat mich mein Onkologe aber etwas beruhigt und mir Hoffnung für das Überleben gegeben.

Edelgard V.

Erstmals wurde hauptsächlich über die Therapie (Bestrahlung, Chemotherapie und Stammzelltransplantation) gesprochen, den Ablauf, die Nebenwirkungen. Mir wurde gesagt, dass die Krankheit unheilbar sei, dass man aber versuchen würde, die Krankheit durch die Therapie lange zu verdrängen. Über die Zukunft wurde erst einmal wenig gesprochen. Zunächst hieß es, die gesamte Therapie zu überstehen. Dann könne man an die weitere Zukunft denken.

Was hat Ihnen in der Situation am meisten geholfen?

Melanie B.
Dass meine Angehörigen und Freunde zu mir standen und alle helfen wollten.

Christa K.
Eine Broschüre über das Multiple Myelom, die mir der Arzt mitgab. Zu wissen, was da in mir vor sich ging, war für mich ganz wichtig. Natürlich war auch wichtig, dass mein Mann daran glaubte, dass wir es schon schaffen würden.

Marie-Theres O.
Mein Mann und meine zwei Töchter. Sie halfen mir, die Situation zu meistern.

Fritz R.
Enorm wichtig war für mich ein Gespräch mit einem jungen Oberarzt. Da fiel erstmals der Begriff „Plasmozytom/Multiples Myelom". Und ich hörte zum ersten Mal etwas von „heilbar". Wenn sich dieses Wort infolge auch wieder relativierte, so gab mir dieses kurze Gespräch enormen Auftrieb und meine Kämpfernatur war endgültig wieder erwacht. Ich begann, meine Krankheit zu „managen". Ich schrieb alles auf, was mir wichtig war, notierte mir Fragen an meine betreuenden Ärzte und versuchte, alles was ich erfahren konnte, für mich zu ordnen und mir ein Bild meiner persönlichen Situation zu machen.

Edelgard V.
Der Zuspruch, die Fürsorge und die Liebe meines Mannes, meiner Tochter, von meinen Freunden.

Joe M.
Eindeutig im ersten Moment die Selbsthilfegruppe, dann das Gespräch mit meinem Onkologen und die Zusatzmeinung eines zweiten Onkologen am Uni Spital in Zürich. Ich habe mich entschieden, ein Tagebuch zu führen. Mit dem Schreiben und dem Auseinandersetzen mit dem Wort Krebs bekommt man ein ganz anderes Verhältnis zum Krebs. Man kann das Wort aussprechen ohne in Tränen auszubrechen und es gibt einem das Gefühl, auch weiterleben zu können und zu wollen, auch mit Krebs leben. Der Tod wird weit hinaus geschoben.

Joe M.

Meine Empfehlung

Heidi J.
Jeder Betroffene reagiert anders auf die Diagnose. Lassen Sie sich nicht irremachen, die Zukunft sieht gut aus für uns, da auf diesem Gebiet viel geforscht wird und gute neue Medikamente entwickelt werden.

Christa K.
Ich persönlich finde es am wichtigsten, sich über alle Aspekte der Erkrankung zu informieren. Auch finde ich wichtig, sich frühzeitig mit der Endlichkeit des eigenen Lebens zu beschäftigen. Man lernt dabei, Werte anders zu setzen.

Fritz R.
Geben Sie niemals auf! Versuchen Sie unter allen Umständen, sich Ihren Optimismus, Ihren Humor zu bewahren! Achten Sie beim Einholen von Informationen über Ihre Erkrankung darauf, dass sie aus gesicherten Quellen kommen. Und vergessen Sie Statistiken über Überlebenszeiten usw. Sie werden Ihren eigenen Weg mit Ihrer Erkrankung gehen!

Me empfiehlt

- Selbsthilfegruppen verfügen über vielfältige Informationen und helfen Ihnen, bestimmte Abläufe besser zu verstehen.
- Hinterfragen Sie grundsätzlich alles, was Sie nicht verstehen.
- Prognosen sind immer nur statistische Werte, die nicht unbedingt auf Sie zutreffen müssen.

Mit welchen Worten haben Sie Ihre Erkrankung erklärt?

Melanie B.
Dass ich an einer unheilbaren Krankheit leide, die aber behandelbar sei. Diese Krankheit könne meine Knochen durchlöchern, die Nieren schädigen.

Joe M.
Wir haben kein Geheimnis daraus gemacht und die Krankheit beim Namen genannt. Ich habe Krebs!

Robert S.
Ich habe eine lebensbedrohliche Krankheit und hoffe, dass die von den Ärzten aufgezeigte Therapie bei mir wirken wird, und ich mein Leben verlängert bekomme.

Edelgard V.
Mein Mann und meine Tochter waren bei der Diagnose dabei. Meinen Freunden habe ich direkt gesagt: Ich habe Krebs, Multiples Myelom. Es war schwer zu erklären, was das genau ist. Ich habe selbst lange gebraucht, es genau zu verstehen. Bei meinem Umfeld, Nachbarn, entfernten Bekannten war ich sehr verhalten, eine Erklärung über mein Kranksein abzugeben. Das hat einige Zeit gedauert. Heute kann ich es eher aussprechen und erklären.

Wie hat Ihr Umfeld auf Ihre Erkrankung reagiert?

Heidi J.
Die Reaktion der meisten war Hilflosigkeit. Es gab Tränen und auch Angst – und Umarmungen, die gut taten.

Fritz R.
Meine engsten Freunde waren schwer geschockt. Insbesondere, dass ich in den ersten Wochen auf den Rollstuhl angewiesen war, gab meiner Diagnose eine ganz besondere Dramatik. Ich war sportlich, spielte Tennis, ging laufen, fuhr gerne Motorrad und war sehr vielseitig interessiert. Vor dieser Diagnose galt ich als Sunnyboy, als „unbesiegbar", psychisch und physisch stark – eine Krebserkrankung passte so gar nicht zu mir.

Edelgard V.
Besonders mein Mann und meine Tochter waren sehr verzweifelt und tief traurig – Auch meine Freunde. Sie haben mir alle, jeder auf seine Weise, geholfen, wo sie nur konnten. In meinem Umfeld (z. B. Nachbarn) allerdings, gab es einige, die mich mit Neugier und Gaffen belästigt haben.

Robert S.
Meine Frau hat sich durch Lesen versucht kundig zu machen. Hat den Ärzten Löcher in den Bauch gefragt und Kontakt zu anderen Betroffenen hergestellt.

Was war in dieser Situation für Sie besonders schwierig?

Joe M.

Das Mitteilen der Krankheit Krebs verursachte am Anfang immer Tränen und hat mir die Stimme genommen.

Fritz R.

Menschen, die mir nur scheinbar nahe waren – und dazu zählen auch einige nahe Familienangehörige – hatten zum Teil echte Probleme mit der Situation und belasteten mich mit ihren persönlichen Ansichten, Worten und Gesten, die aus meiner Sicht unpassend waren und mir sehr wehgetan haben. Das wegzustecken war nicht einfach. Und ganz besonders schwer war es, mir wirklich nahestehende Menschen aufgrund der Situation verzweifelt zu sehen ob ihrer Ohnmacht, etwas an der Situation verbessern zu können.

Christa K.

Die zahlreichen Anrufe zehrten an meinen Kräften. Wir haben dann einen Anrufbeantworter angeschafft, sodass ich mir die Kontakte besser einteilen konnte.

Heidi J.

Immer wieder dasselbe zu erklären.

Was hat Ihnen in der Situation am meisten geholfen?

Melanie B.

In dieser Situation hat mir mein gutes Umfeld sehr geholfen.

Christa K.

Zu wissen, dass viele Menschen mir wohlwollend nahestehen. Auch, zu wissen, dass eine liebe Kollegin selbstlos in meine Fußstapfen trat und ich mir keine Sorgen um die Arbeit machen musste.

Joe M.

Meine Frau hat diese Mitteilung an Familie und Freunde übernommen. Das hat mich sehr entlastet.

Fritz R.

Ganz besonders wichtig war für mich das Gefühl, dass ich nicht „fallengelassen" wurde. Meine Frau, meine Tochter, mein Bruder standen 100-prozentig hinter mir, unterstützen mich in diesen ersten Tagen und Wochen nach der Diagnose und waren immer für mich da. Und ich hatte große Angst vor den Folgen der nach wie vor stigmatisierenden Diagnose Krebs. Aber mein Umfeld hat mich aufgefangen, mir immer das Gefühl gegeben, dass ich weiter dazugehöre wie vorher – dafür bin ich auch heute noch dankbar.

Was hätten Sie sich in dieser Situation von Ihrem Umfeld gewünscht?

Christa K.
Manche Menschen aus meinem Umfeld erkundigten sich dermaßen regelmäßig nach meinem Befinden, dass ich es als lästig empfand – wie eine Abfrage von Hausaufgaben in der Schule.

Joe M.
Eine bessere Unterstützung. Und vor allem eine bessere Unterstützung für meine Frau. Sie fühlte sich in der schweren Zeit oft allein gelassen. Manchmal hat man das Gefühl, dass die Leute uns ausweichen.

Heidi J.
Weniger Tipps von allen Seiten. Alle meinten, noch einen Rat aus ihrer „Erfahrung" geben zu müssen.

Edelgard V.
Meine Familie und meine Freunde haben mir – Gott sei Dank – meine Wünsche erfüllt. Mich besucht, Zeit für mich mitgebracht, getröstet, mir Mut gemacht. Von meinem Umfeld hätte ich mir gewünscht, da ich lange Zeit liegend transportiert werden musste, weniger neugierig zu gaffen und weniger dumme Bemerkungen zu machen.

Meine Empfehlung

Fritz R.

Verlassen Sie sich auf Ihr Gefühl, wen Sie wann und in welcher Detaillierung informieren wollen. Sprechen Sie aus, was Sie stört und was Sie für wichtig erachten. Sagen Sie nein, wenn Sie sich nicht wohlfühlen und keinen Besuch erhalten wollen. Und zeigen Sie den anderen, dass man weiter mit Ihnen rechnen kann. Das macht es für Ihr Umfeld einfacher, mit der – für alle – schwierigen Situation umzugehen.

Joe M.

Ich finde es wichtig, dass das Umfeld über den Krebs informiert ist. Je besser die Information ist, desto weniger werden falsche Informationen weiterverbreitet. Es fördert auch den Umgang mit Krebspatienten.

Elfi J.

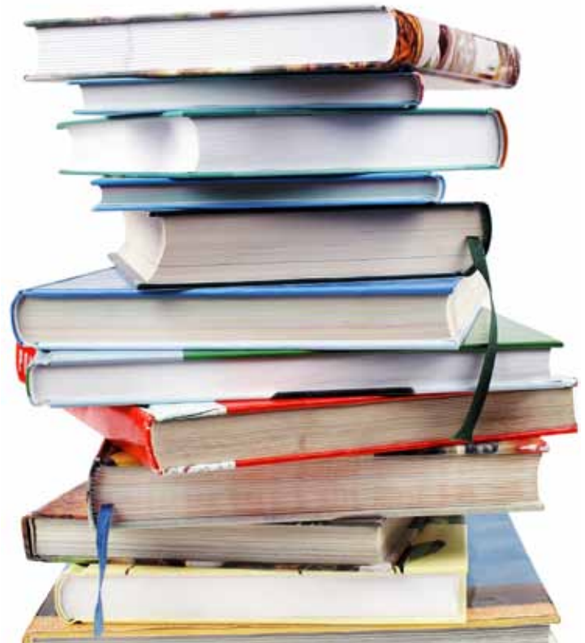
Das private Umfeld über die Krankheit und die möglichen Therapien informieren, eventuell Broschüren zu lesen geben, soweit die Menschen das möchten. Niemandem Informationen aufzwingen.

Christa K.

Reden Sie offen mit allen Menschen, mit denen Sie zu tun haben. Ich bin mit dieser Offenheit immer gut gefahren und kann überhaupt nicht verstehen, wenn manche Patienten ihre Krankheit zum Geheimnis machen.

Me empfiehlt

- Trauen Sie sich, eigene Bedürfnisse deutlich auszusprechen.
- Das Umfeld reagiert nicht immer so, wie Sie es sich vielleicht erhoffen. Haben Sie Verständnis. Oft ist Unsicherheit der Grund dafür.



Wie sind Sie vorgegangen, um sich weitere Informationen zu beschaffen?

Marie-Theres O.

Ich habe mich der Patienten-Selbsthilfegruppe „SOS-Leukaemie-Myelom“ angeschlossen.

Melanie B.

Melanie B.

Ich habe mir Informationen im Internet gesucht.

Edelgard V.

Mir wurden in der Uniklinik, von meiner Sozialberaterin, Broschüren von der Deutschen Krebshilfe ausgehändigt. Auch im Internet habe ich mir Informationen geholt. Doch sollte man vorsichtig sein, auf welchen Seiten man sich befindet. Diese Infos können auch verunsichern.

Fritz R.

Die wichtigste Informationsquelle ist für mich der behandelnde Hämatoonkologe. Bei der Schwere der Erkrankung ist es enorm wichtig, den Arzt des Vertrauens zu finden und ich hatte dieses Glück auf Anhieb. Erst nach einigen Monaten habe ich auch andere Informationswege gesucht. Dem Internet stand ich von Anfang an sehr reserviert gegenüber. Hier ist es besonders wichtig, auf Authentizität der Informationen zu achten.

Welche Informationsquellen/-materialien waren für Sie am hilfreichsten?

Christa K.

Am wichtigsten waren zunächst „Die blauen Ratgeber“ der Deutschen Krebshilfe. Darüber erfuhr ich auch die Adressen der „Deutschen Leukämie- und Lymphom-Hilfe“. Schließlich hörte ich auch von der „Gesellschaft für Biologische Krebsbekämpfung“. Von dort bekam ich überraschend viele und hilfreiche Tipps zur Komplementärbehandlung.

Edelgard V.

Broschüren von der Leukämiehilfe Rhein-Main, im Internet „Myeloma Euronet“ unter www.myeloma-euronet.org.

Fritz R.

Ich habe die Website www.myelom.at der Myelom- und Lymphom-Hilfe Österreich als sehr hilfreich erfahren. Neben Erfahrungsberichten anderer Betroffener stehen hier aktuelle Informationen von medizinischen Experten, Termine für Patiententreffen, aber auch Patientenliteratur zur Bestellung bzw. zum Download bereit. Alle diese Leistungen sind für Betroffene kostenlos.

Meine Empfehlung

Elfi J.
Vertrauen Sie nur Informationen aus sicheren Quellen, das Internet ist leider keine, denn da finden sich viele verstörende, nicht mehr aktuelle Inhalte. Auch Scharlatane bewerben ihre „Künste" gerne im Net.

Marie-Theres O.
Sich einer Patientengruppe anschließen. Nie allein sein mit der Diagnose, weil von der gleichen Diagnose betroffene Menschen verstehen, wovon man spricht!

Joe M.
Viele Informationen sind gut. Es ist aber schwierig, die wichtigsten für sich herauszufiltern. Ein ausführliches Gespräch mit dem Arzt ist sehr wichtig. Eine Zweitmeinung kann bei Entscheidungen sehr gut weiterhelfen.

Fritz R.
Finden Sie den für Sie wichtigsten Partner in der Behandlung dieser komplexen Erkrankung, den Arzt Ihres Vertrauens. Achten Sie auf der Suche nach ergänzenden, weiteren Informationen darauf, dass Sie die Quellen genau auf Authentizität prüfen. Nur gesicherte Informationen bringen Vorteile für Sie als Betroffene. Vor allem sollten Sie aber Vergleiche mit anderen Fällen vermeiden, jeder Patient hat seine eigene Geschichte.

Heidi J.
Man sollte sich nicht zu stark in Statistiken usw. vertiefen. Jede Krankheit verläuft bei jedem Betroffenen anders!

Me empfiehlt

- Bitten Sie Ihren Arzt um Informationen (z. B. Adressen von Selbsthilfegruppen, die häufig über umfangreiches Informationsmaterial verfügen).
- Achten Sie im Internet auf zertifizierte Informationen, gekennzeichnet durch z. B. „HON-Code".

Welche Kriterien sind für Sie in der Behandlung wichtig?

Fritz R.
Persönliche, „menschenfreundliche" Betreuung durch EINEN, meinen Arzt, mit dem mich ein Vertrauensverhältnis verbindet. Zumindest aber bei Therapieentscheidungen und wichtigen Fragestellungen sollte Kontinuität durch einen behandelnden Arzt gegeben sein. Wichtig ist auch der Zugang zu klinischen Studien und modernsten Untersuchungs- und Behandlungsmethoden.

Christa K.
Für mich war zunächst die räumliche Nähe entscheidend, aber auch die Sympathie, die die Praxis auf mich ausübt. Schließlich ist man über lange Zeiträume zwei- bis dreimal pro Woche dort. Natürlich sollte man auch zum behandelnden Arzt eine Ebene des Vertrauens haben.

Robert S.
Das Gespräch mit dem Arzt, der Standort der Klinik und die Patientenzimmer (helle Zimmer, angenehmer Ausblick und Größe).

Elfi J.
Ein respektvoller Umgang miteinander, Offenheit.

Wie sind Sie bei der Suche nach dem „richtigen" Behandlungszentrum vorgegangen?

Heidi J.
Ich fühlte mich sofort gut aufgehoben bei meinem Onkologen, deshalb war mir eine Auswahl erspart geblieben.

Christa K.
Es ging zunächst nur um die Erreichbarkeit. Mein überweisender Internist fragte mich, ob ich lieber nach Frankfurt oder nach Darmstadt fahren würde, ohne dabei eine Wertung abzugeben.

Marie-Theres O.
Meine Ärztin und der Chefarzt haben mir das Behandlungszentrum vorgeschlagen.

Robert S.
Fragen beim örtlichen Onkologen und letztendlich ein Gespräch mit Frau Waldmann, von der Leukämiehilfe Rhein-Main.

Meine Empfehlung

Heidi J.

Lieber den Arzt wechseln, wenn nicht alles ganz stimmt oder man sich unwohl fühlt. Es wird eine jahrelange „Zusammenarbeit" werden.

Christa K.

Sollte man das Gefühl haben, dass der behandelnde Arzt nicht fachkompetent genug ist für das Multiple Myelom sollte man sich unbedingt bei der nächsten Leukämie-Selbsthilfegruppe nach Behandlungszentren erkundigen.

Fritz R.

Profitieren Sie in der Wahl Ihres behandelnden Zentrums von den Erfahrungen anderer Betroffener. Moderne Selbsthilfe-Plattformen bündeln Wissen in vielen Bereichen rund um die Erkrankung und bieten hier Hilfe und Unterstützung an. Und erwägen Sie in schwierigen Situationen das Einholen einer Zweitmeinung.

Me empfiehlt

Suchen Sie einen Arzt, der Erfahrung in der Behandlung des Multiplen Myeloms hat. Die Selbsthilfegruppen helfen Ihnen gerne dabei.

Welche der Informationen aus den Aufklärungsgesprächen waren besonders wichtig für Sie?

Melanie B.
Dass man verschiedene Therapien machen kann, wenn man die eine oder andere nicht verträgt.

Elfi J.
Wie lange dauert die Behandlung? Kann ich während der Behandlung meine Berufstätigkeit ausüben?

Christa K.
Wichtig war für mich, zu wissen, was genau mit der Behandlung bewirkt werden sollte. In diesem Zusammenhang wollte ich auch jeweils die Ergebnisse der Labortests erfahren. Damit konnte ich nachvollziehen, was sich gerade in meinem Knochenmark tat.

Joe M.
Welche Nebenwirkungen ich zu erwarten habe.

Marie-Theres O.
Behandlungserfolg, Nebenwirkungen und all die Risiken die man eingeht bei einer Stammzellentransplantation.

Marie-Theres O.

In welchem Maße wurden Sie in die Entscheidungsfindung über die Behandlung miteinbezogen?

Heidi J.
Ich vertraute meinem Arzt, darum habe ich eigentlich die Medikation nicht allzu groß hinterfragt.

Christa K.
Zu Beginn der Behandlung war ich nicht an der Entscheidungsfindung beteiligt, da ich ja auch völlig ahnungslos war. Bei späteren Vorschlägen zur Weiterbehandlung konnte ich durchaus Stellung beziehen.

Joe M.
Ich habe mitentschieden, dass ich die Chemotherapien ambulant und nicht im Spital mache. Die Standardtherapie war vorgegeben.

Fritz R.
Durch entsprechende umfassende Aufklärung und ausführliche Beantwortung meiner Fragen durch den behandelnden Arzt konnte ich Therapieentscheidungen mittragen und wusste, welche Risiken auf mich warten und wie man Nebenwirkungen rechtzeitig erkennt, um Langzeitfolgen zu vermeiden.

Robert S.
Sobald es in der Therapie mehrere Entscheidungsmöglichkeiten gab wurde ich befragt und mein Wunsch wurde berücksichtigt.

Welche körperlichen oder seelischen Auswirkungen hatten die verschiedenen Behandlungen?

Christa K.

Immer begleitet haben mich Fatigue und Schwindel. Dazu kamen häufig Verdauungsprobleme. Während der ersten Behandlungsphase konnte ich mich auf nichts konzentrieren und somit auch kein Buch lesen. Zeitweise fand ich sogar Musikhören anstrengend.

Joe M.

Extreme Müdigkeit, Neuropathie an den Füßen, trockene Augen, Herpes in den Augen, Aphten in der Mundhöhle, Halsschmerzen, Magen-Darm-Probleme, Bauchschmerzen, Ausschläge am Oberkörper, Haarausfall, sehr trockene Haut, Brennen an Hand- und Fußflächen, Thrombose, Lungenentzündungen, keine Geduld, Aggressivität. Diese Nebenwirkungen brachten mich manchmal auf den tiefsten Punkt und ich dachte oft ans Aufgeben.

Fritz R.

Cortison hatte bei mir zwar weniger körperliche, dafür aber spürbare psychische Veränderungen bewirkt. Unkontrollierbare Stimmungsschwankungen und erhöhte verbale Aggressivität sorgten für Konfliktsituationen. Ich hatte Kribbeln und Durchblutungsstörungen in den Fingern, die jedoch wieder verschwunden sind. Wichtig ist aus meiner Sicht, alle Nebenwirkungen von Therapien mit dem behandelnden Arzt zu besprechen, um eventuelle Langzeitschäden zu vermeiden.

Heidi J.

Am meisten machte mir die Müdigkeit zu schaffen. Irgendwie hatte ich das Gefühl, am Leben nicht mehr richtig teilnehmen zu können, da ich oft müde war.

Womit haben Sie am meisten „kämpfen" müssen und wie haben Sie diese Herausforderung gemeistert?

Elfi J.

Ich habe mir während der Behandlung gewünscht, dass die Zeit schneller vergeht – im Jänner, zu Beginn der Behandlung habe ich auf Fragen geantwortet: „Ich möchte, dass Weihnachten ist!" Ich wusste, da würde wieder Normalität in mein Leben eingekehrt sein. Geholfen hat mir meine positive Lebenseinstellung.

Joe M.

Der Krebs hat mich wenig belastet. Vor allem sind es die verschiedenen Nebenwirkungen. Je nach Therapie das eine oder das andere. Ich versuchte und versuche weiterzuleben wie vor der Diagnose. Möglichst normal leben, nur eingeschränkter. Ich treibe viel Sport (Fahrrad fahren, Wandern, Ski fahren, Volleyball, viel Bewegung). Wenn es irgendwie ging, bin ich immer zur Arbeit gegangen.

Fritz R.

Sicherlich war die autologe Stammzelltransplantation sowohl körperlich als auch psychisch eine nicht unerhebliche Belastung für mich. Neben der körperlichen Schwäche und Müdigkeit hatte ich vor allem mit ständiger Übelkeit zu kämpfen. Aber körperliche Aktivität, auch in Phasen der Schwäche, zumindest in leichter Form, haben mir geholfen, diese harte Zeit gut zu überstehen. Auch die Isolation für mehr als drei Wochen war nur sehr schwer zu ertragen.

Christa K.

Ich habe das Kämpfen nach kurzer Zeit aufgegeben und mich darauf konzentriert, meine Erkrankung zu akzeptieren und daraus zu lernen für den Rest meines Lebens.

Was hat Ihnen geholfen, die Behandlung „durchzuhalten“?

Melanie B.
Der Kontakt mit meinen lieben Mitmenschen.

Elfi J.
Mein Ehrgeiz, die beste Patientin von allen zu sein.

Christa K.
Eigentlich war es immer das Wissen, dass es noch eine weitere Behandlungsmöglichkeit gäbe. Darüber hinaus hatte ich das Gefühl, in Frieden mein Leben abschließen zu können, wenn es denn so käme.

Robert S.
Mein eiserner Wille und die Hoffnung wieder gesund zu werden.

Joe M.
Meine Frau, ohne sie hätte ich dies nicht durchgestanden. Meine sehr positive Einstellung und meine körperlich gute Verfassung durch den Sport.

Fritz R.
Besonders in Behandlungsphasen, in denen der Organismus stark belastet ist, ist es enorm wichtig, die eigene Moral aufrechtzuerhalten, sich Optimismus zu bewahren und in die Zukunft zu blicken. Das am besten mithilfe von guten Freunden und der Familie.

Hatten Sie psychoonkologische Unterstützung? Wie hat Ihnen diese geholfen?

Elfi J.
In „meinem“ Krankenhaus gibt es eine Psychoonkologin, mit der ich mich gut verstehe, mit der ich tolle Gespräche geführt habe, die aber eigentlich recht wenig mit der Erkrankung zu tun hatten.

Christa K.
In der Klinik besuchten mich eine Klinikpsychologin und eine Klinikseelsorgerin und boten in sehr offener, netter Weise ihre Hilfe an. Ich hatte jedoch nicht das Bedürfnis nach externer Hilfe, da ich vieles mit Freundinnen besprechen konnte. Außerdem hat mir entsprechende Literatur geholfen.

Fritz R.
Ja, ich habe psychoonkologische Unterstützung in Anspruch genommen und damit gute Erfahrungen gemacht. Diese Unterstützung ist aus meiner Sicht aber nicht nur für den Patienten, sondern auch für Angehörige von Krebspatienten eine wichtige Hilfe.

Edelgard V.
Ja, die hatte ich und diese Unterstützung hat mir sehr geholfen.

Welche sonstige Unterstützung in der Bewältigung Ihrer Erkrankung haben Sie?

Joe M.
Ich habe mir von einem Naturheiler zusätzliche Kräfte übertragen lassen. Auch in der Chinesischen Medizin habe ich mein Glück versucht. Es ist aber schwierig abzuschätzen, was zu einer besseren Lebensqualität beigetragen hat.

Fritz R.
Neben der Familie, den Freunden und dem sozialen Umfeld waren für mich die Ansprechpartner/-innen der Selbsthilfeplattform Myelom- und Lymphomhilfe Österreich wichtige Gesprächspartner, insbesondere bei immer wieder auftretenden Fragestellungen zur Erkrankung. Das hat mich auch zur Mitarbeit in dieser Gruppe motiviert.

Edelgard V.
Sonstige Unterstützung war auch tägliche Krankengymnastik. Das war für mich sehr wichtig, denn ich durfte lange Zeit überhaupt nicht aufstehen und musste wieder lernen zu gehen, Treppen zu laufen usw. Ich habe mich jeden Tag auf die Gymnastik gefreut, es war eine Abwechslung in dem Krankenhausalltag.

Wie haben Sie sich motiviert, Ihre Medikamente regelmäßig einzunehmen? Welchen Tipp können Sie anderen Betroffenen geben?

Elfi J.
Motivieren musste ich mich nicht, eher war es die „Chemohirn-Vergesslichkeit", die mir zu schaffen machte. Günstig ist eine Pillenbox, in der man am Anfang der Woche die Tabletten einschichtet, und ein Wecker (z. B. Handy).

Heidi J.
Mein Mann hat eine Tabelle mit allen Medikamenten und den verschiedenen Einnahmetagen und Zeiten erstellt. So hatte ich den genauen Überblick und es ging nie etwas vergessen.

Christa K.
Ich habe die Medikamente immer an meinem Essplatz deponiert und teilweise (als es sehr viele waren) eine Einnahmeliste geführt. Die Liste fand ich sehr wichtig.

Joe M.
Ich sehe die Medikamente als Unterstützung des Immunsystems. Wenn das Immunsystem nicht überfordert wäre, hätte der Krebs nicht ausbrechen können. Medikamente gehören zur Therapie. Sie haben nicht nur Nebenwirkungen. Man muss das Positive sehen und überzeugt sein, dass diese Medikamente helfen.

Fritz R.
Die Aufklärung durch den Arzt und mein Verständnis für die möglichen Folgen unregelmäßiger Einnahme sind für mich eine wichtige Motivation für „Therapietreue" und die Einhaltung der regelmäßigen Kontrolltermine.

Mit welchen Gefühlen gehen Sie zur Kontrolle?

Christa K.
Die meiste Zeit hatte ich ein flaues und banges Gefühl. Im Moment bin ich zuversichtlich. Jedoch habe ich bereits zwei Mal erfahren, dass meine Zuversicht mich getäuscht hat. Also: es bleibt aufregend.

Fritz R.
Natürlich sind wir vor Kontrollen immer wieder sehr angespannt, insbesondere dann, wenn man sich selbst nicht gut fühlt, Schmerzen hat. Aber ich denke es ist entscheidend, rasch auf das Wiederauftreten der Erkrankung zu reagieren, und das ist nur bei regelmäßigen Kontrollen möglich.

Robert S.
Mit sehr gemischten Gefühlen. Ich atme erst wieder durch, wenn alle Ergebnisse da sind und ich ein „negativ" lese oder der Arzt sein Okay gibt.

Elfi J.
Cool. Mein Motto: Ich rege mich erst auf, wenn es sich auszahlt.

Wie gehen Sie mit den Ergebnissen um?

Heidi J.
Ich akzeptiere sie, egal wie sie ausfallen.

Christa K.
Es war immer möglich, die Ergebnisse zu besprechen und zu interpretieren. Oft habe ich zu Hause noch in den Laborführern nachgelesen und bei Unklarheiten nochmals angerufen.

Joe M.
Ich mache mir Gedanken, wie die Blutwerte aussehen könnten. Sind sie nicht so gut, wie ich es annehme, bin ich enttäuscht. Die Enttäuschung geht recht schnell wieder vorbei.

Edelgard V.
Bisher waren die Ergebnisse bei mir immer gut. Da freue ich mich natürlich riesig.

Robert S.
Bei negativem Befund erfreue ich mich am Alltag.

Meine Empfehlung

Fritz R.
Halten Sie sich fit! Seelisch durch das Netzwerk Familie, durch Kontakt mit Ihren Freunden und Ihrem sozialen Umfeld. Nehmen Sie bei Bedarf professionelle Unterstützung durch Psychoonkologen in Anspruch und kontaktieren Sie Selbsthilfegruppen. Und halten Sie sich physisch fit durch regelmäßige Bewegung und Sport im Rahmen Ihrer Möglichkeiten. Nehmen Sie regelmäßige Kontrollen wahr und achten Sie bei Ihrer Therapie auf die Einhaltung der Einnahme-Richtlinien.

Robert S.
Keinen Kontrolltermin versäumen, die Krankheit oder das Erlebte so weit es geht zurückstellen und trotzdem immer wieder zu allem bereit sein.

Elfi J.
Zögern Sie Kontrollen nicht hinaus. Durch Warten wird's keinesfalls besser.

Christa K.
Man muss lernen, nicht jeden Laborwert auf die Goldwaage zu legen. Die Behandelnden wissen sehr wohl, was wichtig ist und was nicht.

Me empfiehlt

Die Behandlung des Multiplen Myeloms ist oft mit körperlichen und seelischen Belastungen verbunden, die nicht immer allein bewältigt werden können. Suchen Sie neben der Unterstützung durch Ihre Angehörigen auch professionelle Unterstützung, wie z. B. einen Psychoonkologen, soziale Beratungsstellen etc.

Welche Unterstützung hatten Sie während der Behandlung?

Heidi J.
Mein Mann hat mich in allen Belangen unterstützt und zu mir gestanden. Unsere Kinder nahmen und nehmen Anteil und erkundigen sich immer wieder nach meinem Befinden. Auch konnte ich allgemein immer auf ihre Hilfe zählen.

Marie-Theres O.
Mein Mann hat mich immer liebevoll unterstützt. Meine Töchter, wie auch mein Mann telefonierten mehrmals am Tag mit mir, manchmal bis spät in die Nacht.

Joe M.
Die Unterstützung meiner Frau war und ist immer noch enorm. Ohne sie hätte ich das nicht durchgestanden. Ich hätte mich aufgegeben.

Christa K.
Mein Mann hat sich jeweils um den materiellen Rahmen gekümmert, hat mir aber auch mehr Zuwendung gegeben als sonst. Ich habe noch eine Schwester und einen Bruder mit Familie. Beide haben sich von Anfang an regelmäßig nach mir erkundigt und mir ihre Hilfe angeboten.

Fritz R.
Meine Frau war für mich die wichtigste Stütze bei der Bewältigung der Diagnose, der großen Hüftoperation, der nachfolgenden Hochdosis-Chemotherapie und der schweren Zeit danach. Sie hat jede freie Minute bei mir in der Klinik verbracht.

Wie ist Ihr Partner bzw. Ihre Familie mit Ihrer Erkrankung umgegangen?

Christa K.
Mein Mann hat sich weitgehend so verhalten, als wäre alles normal. Er gab mir keine Gelegenheit, zu klagen, wie schlimm doch alles sei. Er war immer zuvorkommend, geduldig und nachsichtig und hat eigene schlechte Laune und Aggressionen nicht gezeigt. Meine Schwester hat sich sofort als Knochenmarkspenderin zur Verfügung gestellt. Wie sich erst später herausstellte, hat sie mir dadurch ein neues Leben gegeben.

Fritz R.
Meine Frau hat immer daran geglaubt, dass ich diese Diagnose gut überstehen würde, obwohl es ihr selbst nach diesem Schock der Diagnose und der Schwere der Erkrankung psychisch nicht gut gegangen ist. Sie hat mich niemals fallen gelassen und mir in jeder Situation das Gefühl gegeben, immer, auch in einer ungewissen Zukunft, für mich da zu sein.

Marie-Theres O.
Für meinen Mann war es sehr hart. Er konnte nicht mehr schlafen und brauchte Medikamente, bis es mir wieder gut ging.

Joe M.
Die ersten Wochen waren sehr schlimm. Tod und Krebs werden viele Male im gleichen Satz angesprochen. Die Gedanken an das Alleinsein sind für meine Frau unerträglich. Sie musste sich in ärztliche Behandlung begeben. Meine Geschwister, glaube ich, realisierten nicht so recht, was die Diagnose bedeutet, da ich nicht viel klage und positiv eingestellt bin.

Welchen Einfluss hat die Erkrankung auf Ihre Partnerschaft?

Melanie B.
Mein Partner musste im Haushalt mehr mit anpacken, da ich sehr müde war.

Heidi J.
Wir sind wieder mehr zusammengewachsen, haben mehr gelernt, den Moment zusammen zu genießen.

Christa K.
Ich hätte mir gewünscht, dass auch mein Mann eine psychische Weiterentwicklung vollzieht, so wie ich das tun musste. Leider hat er sich in dieser Hinsicht ganz verweigert.

Joe M.
Die Partnerschaft wird sehr stark geprüft. Es gibt keine langfristige Planung mehr, nur noch von Tag zu Tag. Der Umgang miteinander ist sehr schwer. Meine Partnerin leidet unter Verlust- und Existenzängsten im Hinblick auf die Zeit, wenn ich nicht mehr da bin.

Fritz R.
Unsere schon vor der Erkrankung sehr intensive, langjährige Beziehung ist stabil geblieben und wir haben die Krankheit als wichtigen, aber nicht entscheidenden Lebensumstand akzeptiert. Natürlich tauchen bei auffälligen Befunden sofort wieder die alten Ängste auf, aber durch die erfolgreiche Behandlungen kehrt relativ rasch wieder „fast" Normalität ein.

Marie-Theres O.
Wir hatten plötzlich mehr Zeit füreinander.

Edelgard V.
Das ist schon eine große Herausforderung. Aber, durch eine solche Erkrankung zeigt sich erst, wie sehr der Partner zu einem steht. Unsere Partnerschaft ist noch stärker geworden.

Edelgard V.

Meine Empfehlung

Christa K.

Christa K.

Ich fände es ideal, wenn die Erkrankung auch für die Partnerschaft ein Signal wäre, das Leben und seine Endlichkeit zu ordnen und gemeinsam zu planen, was noch zu realisieren sein könnte und was nicht.

Joe M.

Der gesunde Partner muss sich unbedingt Freiräume schaffen. Er braucht auch für sich Freizeit und darf nicht auf alles verzichten. Als Kranker soll man sich aufraffen, etwas zusammen zu unternehmen, wenn man auch sehr viel Überwindung braucht. Gemeinsamkeiten braucht es auch während dieser Zeit. Sich einladen lassen. Der Partner soll sich nicht scheuen, sich einem Arzt anzuvertrauen.

Fritz R.

Gemeinsam ist vieles leichter zu bewältigen. Und manchmal ist es ganz wichtig, Danke zu sagen! Sprechen Sie Ihre Aktivitäten mit Ihren nahen Angehörigen ab und passen Sie Ihr Leben der geänderten Ausgangssituation an. Versuchen Sie gemeinsam, das Beste daraus zu machen.

Me empfiehlt

- Ihre Angehörigen sind für Sie die vielleicht wichtigste Unterstützung. Respektieren Sie deren Grenzen der Belastbarkeit. Auch sie müssen erst lernen, mit der Situation umzugehen.
- Versuchen Sie, das Leben nicht von der Erkrankung bestimmen zulassen. Isolieren Sie sich nicht von Freunden und Familie. Leben Sie bewusst und nehmen Sie sich Zeit für sich und Ihre Lieben.

Welchen Einfluss hat bzw. hatte die Erkrankung auf Ihr Berufsleben?

Melanie B.
Ich konnte nicht mehr so konzentriert arbeiten wie früher.

Elfi J.
Ich bin seit etwas mehr als einem Jahr Pensionistin, zum Zeitpunkt meiner Diagnose habe ich als Redakteurin für ein Magazin gearbeitet. Ich war während der Therapie im Krankenstand. Meine Kollegen haben meine Arbeit aufgeteilt.

Heidi J.
Ich war nicht mehr so belastbar und musste das Arbeitspensum halbieren.

Christa K.
Nach meiner ersten Reha (nach den beiden autologen Transplantationen) machte ich eine Arbeitserprobung und arbeitete anschließend fast neun Monate ohne Krankheitsunterbrechung. Dann kam unerwartet das erste Rezidiv. Damit endete mein Berufsleben schlagartig etwa 18 Monate bevor ich in die passive Altersteilzeitphase eingetreten wäre.

Joe M.
Ich kann nur noch 50 % arbeiten. Musste meine Kaderstellung bzw. Leitungsfunktion abgeben. Ich arbeite als Mitarbeiter in der gleichen Abteilung weiter. Habe aber jetzt auch keine große Verantwortung mehr.

Fritz R.
Ich bin kurz nach der Hüftoperation noch mit Krücken und nur wenige Wochen nach meiner Hochdosis-Chemotherapie wieder in meinen alten Beruf eingestiegen. Beruflich war ich in leitender Position in der Informationstechnik beschäftigt. Leider konnte ich die an mich gestellten Aufgaben in dieser Situation nicht mehr erfüllen. Konzentrationsschwächen, eine allgemeine Müdigkeit und letztlich der Mangel an Energie für meine bisherige verantwortungsvolle und aufwendige Tätigkeit führten dazu, dass ich meine Kündigung einreichte und die Berufsunfähigkeitspension in Anspruch nahm.

Edelgard V.
Ich kann bis heute nicht wieder arbeiten. Ich hatte einen tollen Beruf. Ich weiß nicht, ob ich es noch einmal schaffe, in diesem Beruf zu arbeiten.

Robert S.
Ich reichte mit 52 Jahren die Rente ein und war finanziell gut abgesichert.

Meine Empfehlung

Fritz R.
Stellen Sie Anforderungen an sich selbst, setzen Sie sich Ziele und versuchen Sie, diese zu erreichen, vielleicht in kleinen Schritten. Aber überfordern Sie sich nicht! Bedenken Sie, dass der berufliche Alltag oftmals hohe Anforderungen an Sie stellt und Sie viel Kraft für die Bewältigung Ihrer Erkrankung benötigen werden.

Joe M.
Um einen geregelten Tagesablauf zu haben und sich nicht als Nichtsnutz vorzukommen, finde ich es wichtig, dass man einer Arbeit nachgehen kann. Wenn auch nur zwei Stunden pro Tag. Man kommt so auch unter die Leute und bleibt im Kreise der Mitarbeiter. Verhilft auch zu mehr Freiraum für den Partner.

Christa K.
Man sollte den beruflichen Ehrgeiz aufgeben. Ich habe immer gesagt, dass nunmehr die Krankheit mein Beruf sei. Die Bewältigung der Krankheit steht an erster Stelle. Obwohl ich immer sehr ehrgeizig war, hatte der Beruf plötzlich eine untergeordnete Bedeutung.

Robert S.
Sobald im Berufsleben der Druck von außen zu stark wird, sollte man innehalten und auf seinen Körper hören.

Elfi J.
Halten Sie Kontakt zu Kollegen und Vorgesetzten, erzählen Sie, wie es Ihnen geht. Viele Menschen haben Scheu vor dem Umgang mit Krebskranken, wissen nicht, was sie fragen dürfen.

Elfi J.

Me empfiehlt

- Gehen Sie, wenn möglich, offen mit Ihrer Erkrankung um, bevor Kollegen eventuell falsche Schlüsse ziehen. Ermutigen Sie Ihre Kollegen ggfs. Fragen zu stellen.
- Seien Sie ehrlich zu sich selbst und stellen Sie sich die Frage nach der eigenen Belastbarkeit. Entscheiden Sie dann, ob und wie Sie weiterhin im Berufsleben bleiben können.

Wie hat sich Ihr Alltag verändert?

Heidi J.
Ich höre mehr auf meinen Körper und genieße kleine, alltägliche Dinge im Leben bewusster.

Robert S.
Es hat sich vieles geändert. Es ist nichts mehr so wie es vor der Krankheit war. Trotzdem kann ich meine Lebensqualität als „zufriedenstellend" bezeichnen.

Joe M.
Ich brauche sehr viel Schlaf. Während der Therapie bis zwölf Stunden und sonst ca. zehn Stunden. Ich mache alles wie früher, langsamer, weniger lang und weniger intensiv. Höre viel mehr auf meinen Körper.

Fritz R.
Ich versuche, positive Dinge im Alltag bewusst und intensiv zu leben, jeden einzelnen Tag zu genießen und mich nicht an Kleinigkeiten aufzureiben. Das ist aber manchmal gar nicht so einfach …

Edelgard V.
Sehr, es ist alles nicht mehr so wie es war. Ich bin ein sehr agiler Mensch gewesen. Von der Arbeit direkt zum Sport. Am Wochenende immer unterwegs. Das ist mir heute leider nicht mehr möglich.

Welche Rolle spielt die Erkrankung heute in Ihrem Leben?

Melanie B.
Meine Erkrankung steht jetzt im Vordergrund.

Elfi J.
Mein Motto: Ich bin hauptberuflich gesund. Ich muss wenig bis gar nicht an meine Erkrankung denken. Ausnahme: Meine Arbeit in der Selbsthilfegruppe, da ist es für mich eine große Freude, Menschen, die verunsichert oder verängstigt sind, durch meine positiven Erfahrungen zu beruhigen.

Heidi J.
Sie ist ein Teil von mir geworden. Kein Freund, aber auch kein Todfeind.

Robert S.
Ich habe viel verdrängt und genieße jeden Tag.

Joe M.
Die Erkrankung wurde nach über sechs Jahren zum Alltag. Ich habe mich daran gewöhnt und sie hat nicht mehr erste Priorität. Ich habe im Moment keine Schmerzen. Ich kann gut leben mit dem Krebs und gebe ihm einen Platz in meinem Leben. Aber er muss mich auch leben lassen. Nimmt er überhand, dann muss der Krebs, wie auch immer, wieder zurückgedrängt werden.

Edelgard V.
Leider immer noch ein große. Man wird immer wieder daran erinnert, weil man sich nicht mehr so bewegen kann wie früher. Nicht mehr so schnell ist und weniger Kondition hat. Mit der Zeit wird es zwar etwas besser, aber an manchen Tagen ist es noch sehr präsent.

Welche Befürchtungen haben Sie in Bezug auf den Verlauf Ihrer Erkrankung? Wie gehen Sie damit um?

Elfi J.

Mir ist bewusst, dass ich einmal sterben muss. So wie jeder andere auch. Noch ist es nicht so weit. Und das genieße ich.

Heidi J.

Ich habe Angst vor allzu großen Schmerzen, wenn es bei fortschreitender Krankheit zu Wirbel- und anderen Brüchen kommt. Gebe aber die Hoffnung auf gute Medikamente nicht auf.

Christa K.

Ich habe mich von Anfang an intensiv mit diesem Thema auseinandergesetzt, da in allen Broschüren die durchschnittliche Überlebensdauer mit vier bis fünf Jahren angegeben war. Ich habe mir dann intensiv gewünscht, dass ich wenigstens noch zehn Jahre leben darf. Ich habe mein Leben rekapituliert und festgestellt, dass ich ruhig gehen könnte, wenn es denn so bestimmt wäre. Die Lektüre von Jenseitserfahrungen hat mich beruhigt und den Schrecken genommen. Überhaupt sind Bücher meine Freunde geworden.

Joe M.

Der Tod ist sicher immer wieder ein Thema. Aber ich glaube daran, dass er nicht so schnell eintrifft, wie es die Statistiken schreiben. So lange die Therapien ansprechen und der Körper das aushält, kann es noch länger gehen. Die Natur geht ihren Weg. Und wann es Zeit zum Gehen ist, weiß niemand.

Fritz R.

In den ersten Tagen der Diagnose wurde mir sehr klar meine Endlichkeit bewusst, mein Tod hat mir sehr viel Angst bereitet. Dank meiner erfolgreichen Behandlungen und vieler positiver Gespräche habe ich nun das Gefühl, mein Leben weiter gestalten und wieder positiv in die Zukunft blicken zu können.

Edelgard V.

Ich habe große Angst davor, dass es wieder so schlimm werden kann, wie es bei mir war. Nur liegen zu dürfen, ein Korsett und eine Halskrause tragen zu müssen. Dass die Knochen kaputtgehen und man sich nicht mehr gut bewegen kann. Wenn ich daran denke, werde ich oft depressiv.

Wie werden Gedanken an den Tod innerhalb Ihrer Partnerschaft/Familie thematisiert?

Christa K.
Einerseits geht mein Mann sehr locker mit dem Thema Tod um (bei jeder Erkältung „stirbt" er). Andererseits ließ er nie den Gedanken zu, dass ich wirklich gehen könnte.

Marie-Theres O.
Das ist zurzeit kein Thema, da es mir zurzeit sehr gut geht.

Joe M.
Wir sprechen heute weniger über den Tod als früher. Wir leben in der Gegenwart und weniger in der Zukunft.

Fritz R.
Natürlich war es auch für uns nicht einfach, das Thema Sterben und Tod zu besprechen. Aber es war uns sehr wichtig, dieses Thema nicht unausgesprochen zwischen uns stehen zu lassen.

Edelgard V.
Wir reden nur selten darüber. Ich hoffe, dass ich noch lange leben darf. Allerdings, eine Patientenverfügung habe ich gemacht.

Robert S.
Die Gedanken an den Tod wurden in der Familie ausgesprochen und diesbezüglich wurden Wünsche geäußert.

Heid J.

Heidi J.
Wir sprechen über das Sterben. Aber im Moment wünschen wir uns noch etwas Zeit miteinander.

Meine Empfehlung

Elfi J.
Wenn Sie das Thema Tod belastet, beschäftigen Sie sich mit dem Leben. Es ist schön, so lange es dauert.

Christa K.
Sich mit der Endlichkeit des eigenen Lebens auseinanderzusetzen, ist elementar wichtig. Verdrängen ist nutzlos. Darüber reden erleichtert. Ich habe meinen Geschwistern gesagt, dass mich das Ende nicht schreckt. Ich denke, dass sie diese Information erleichtert.

Joe M.
Die Hoffnung nicht aufgeben. Es kommt, wie es kommen muss. Auch ein „gesunder" Mensch kann den Zeitpunkt des Todes nicht vorhersehen.

Fritz R.
Es fällt den meisten Betroffenen sehr schwer, das Thema Sterben im Kreis ihrer Familie zu besprechen. Daher ist es oft sinnvoll, Hilfe durch Psychoonkologen oder vertraute bzw. speziell ausgebildete Personen in Anspruch zu nehmen. Gute Unterstützungsmöglichkeiten in der letzten Phase des Lebens sind Hospiz- oder Palliativ-Zentren.

Edelgard V.
Ich kann nur empfehlen, nicht so oft über das Sterben zu reden, lieber darüber, was man Schönes unternehmen könnte in der nächsten Zeit. Die Zeit nutzen und genießen, solange es einem gut geht.

Me empfiehlt

- Niemand spricht gerne über die Möglichkeit des Sterbens. Der Tod gehört aber auch für gesunde Menschen zum Leben dazu. Deshalb sollte dieses Thema offen in der Familie kommuniziert werden.
- Für Ihre Angehörigen kann es eine große Hilfe sein, wenn unbefangen über den vorstellbaren Tod und damit verbundene organisatorische Abläufe gesprochen werden kann.

Nützliche Organisationen

Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe e. V. (DLH)
Tel.: +49 (0)228 33889200 (Mo – Fr 9:00-12:00 u. 14:00-16:00, außer Mi)
E-Mail: info@leukaemie-hilfe.de
Internet: www.leukaemie-hilfe.de

Arbeitsgemeinschaft Plasmozytom/Multiples Myelom (APMM)
Tel.: +49 (0)6321 963830
E-Mail: sprecherteam@myelom.org
Internet: www.myelom.org

Myelom- und Lymphomhilfe Österreich
Tel. u. Fax: +43 (0)2682 22190
E-Mail: info@myelom.at
Internet: www.myelom.at

Stiftung zur Förderung der Knochenmarktransplantation
Tel.: +41 (0)44 9821212
Fax: +41 (0)44 9821213
E-Mail: c.heberlein@sos-leukaemie-myelom.ch
Internet: www.knochenmark.ch

zertifiziert
von der
STIFTUNG
GESUNDHEIT

klarigo
Verlag für Patientenkommunikation oHG