

Ich hab's im Blut

Broschüre

Von Patienten für Patienten

Leukämie, Lymphom, Multiplen Myelom

Vorwort

Was hat mich bewegt diese Broschüre zu erstellen?

Bei meiner vielfältigen Arbeit für uns betroffene Patienten, kam mir eines Tages eine ähnliche Broschüre zu einer anderen Tumorerkrankung im Rahmen eines internationalen Erfahrungsaustausches in die Hände. Diese Art der Broschüre hatte mich sehr angesprochen und stand beim kommenden SHG-Treffen auf der Agenda. So beschlossen wir, ein entsprechendes Infomaterial für unsere hämatologischen Erkrankungen wird dringend benötigt und von uns erarbeitet. Und nun ist es endlich soweit, Sie halten diese von uns in einer Vielzahl von Stunden erstellte Broschüre in den Händen.

Bereits seit März 2003 habe ich fast jeden Tag Kontakt zu Patienten bzw. deren Angehörige. Heute können wir so froh sein, dass diese teuflische Erkrankung viele Patienten überleben, wenn auch sehr oft mit vielen Komplikationen und Spätfolgen. ABER WIR LEBEN.

Ich für mich entschied schon seit der Diagnose zu meiner Erkrankung, dass ich mir Hilfe in einer Selbsthilfegruppe suchen werde und nun mittlerweile gebe ich meine vielen sachkundigen Erfahrungen gern selbst an Betroffene weiter.

Mir ist es ein Bedürfnis zu helfen, egal ob in unserer SHG, bei Patienten- bzw. Ärzteveranstaltungen. Ich halte heute Vorträge aus der Sicht des Patienten und leiste damit einen wesentlichen Faktor zur besseren Aufklärung der Patienten und ermögliche so vielen Betroffenen eine Verbesserung bei der Arzt-Patienten-Kommunikation.

Lesen Sie sich die nachfolgenden Patientenerlebnisse in Ruhe durch und Sie werden sehen - das Leben geht weiter und wie wichtig es ist, seinen Körper zu kennen.

Diese Broschüre ist für Sie, für Ihre Partner, Angehörigen und für das Leben/Überleben.

Simone Pareigis



Leiterin der Selbsthilfegruppe für Leukämie- und Lymphompatienten Halle (S.)

E-Mail: simone@shg-halle.de

HP: www.shg-halle.de

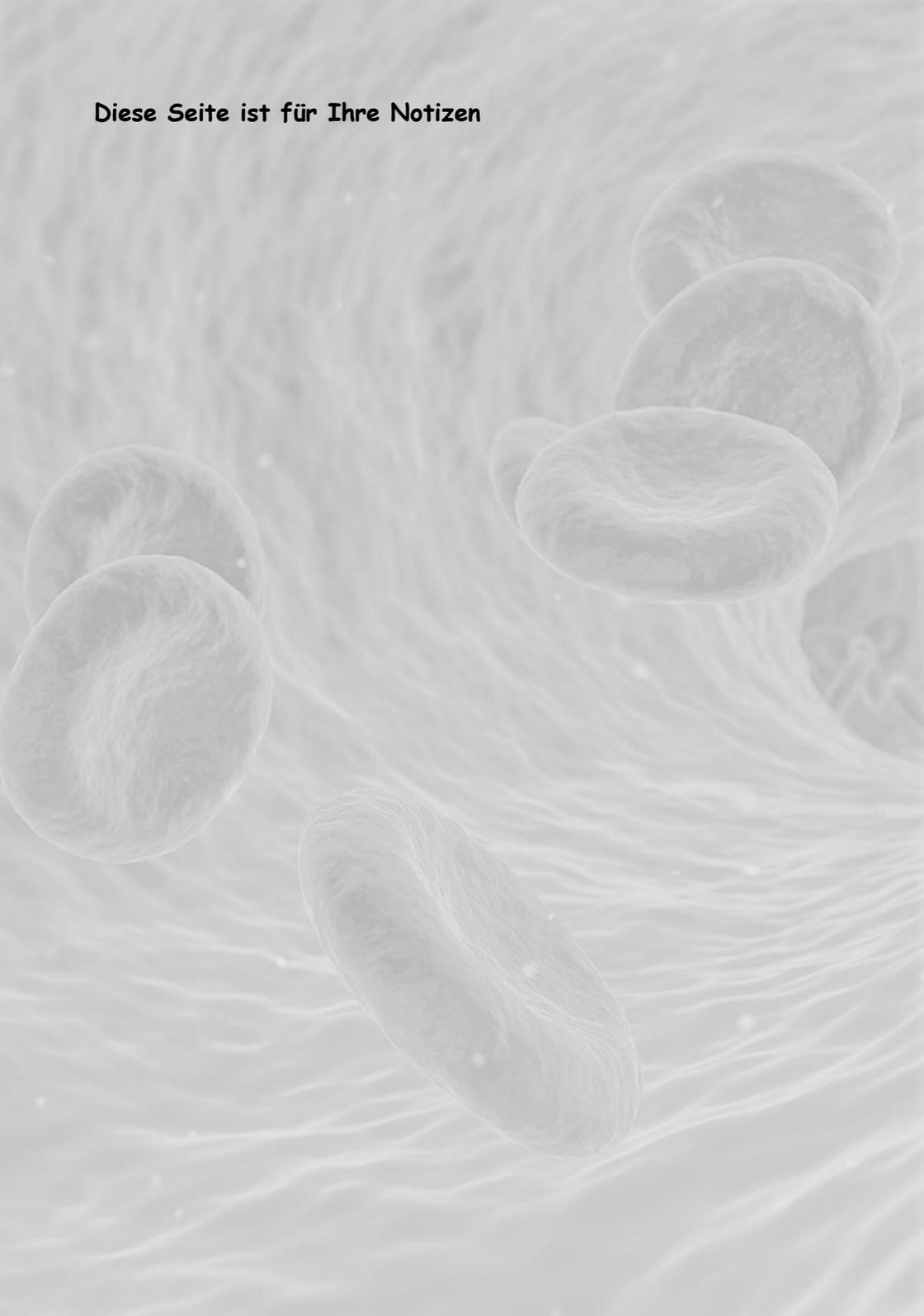
Postanschrift:

Auenring 8

06258 Schkopau / OT Ermlitz



Diese Seite ist für Ihre Notizen



Zum Inhalt

Leben zwischen Himmel und Hölle..... Simone Pareigis

Ein wesentlicher Teil meines Lebens..... Wolfgang

Hans (noch) im Glück..... Hans

Ich lebe..... Helga Blume

Lebenswende..... Beate Scholl

Leben, Lachen, Lernen, Lieben..... Heike Harris

Trotz Schmerz - viel Herz..... Renate Wabersky

Elli's Geschichte..... Elli Köpp

Fortschritte in der Hämatologie..... PD Dr. med. Lutz P. Müller

Ernährung und Krebs..... PD Dr. med. Jutta Hübner

Sport und Krebs..... André Golla

Häufig gestellte Fragen

Kontaktadressen

Unsere Selbsthilfegruppe stellt sich vor

Leben zwischen Himmel und Hölle (Simone Pareigis).

Ich war gerade 37 Jahre jung, als ich die grausame Diagnose „diffus großzelliges anaplastisches B-Zell-Lymphom; CS IV AE“ erhielt. Was nun? Sofort fiel ich in ein Tief, dass bis zur ersten R-CHOP-Therapie anhielt.

Nachdem mir im Januar 2003 aus der linken Flanke eine Ungereimtheit entfernt wurde, erfuhr ich meine barbarische Diagnose am 05. Februar 2003. Für mich brach eine Welt zusammen. In meiner Mittagspause fuhr ich in die Uni Klinik Halle-Kröllwitz und dann das. Gleich fing ich an zu zittern. Nachdem ich mich beruhigt hatte, ging ich zu meinem Auto und heulte wie ein Schlosshund. Auf keinen Fall wollte ich nach Hause, also fuhr ich zur Arbeit zurück. Kann gar nicht mehr sagen, wen ich alles angerufen habe, meine Familie und engste Freunde. Ich glaube, meine Familie hatte noch mehr Angst, als ich im ersten Moment. Angst um mein Leben, aber auch vor der Ungewissheit, wie sie jetzt mit mir und meiner bösartigen Erkrankung umgehen sollten.

Für Ende Februar 2003 bekam ich einen Termin in der Hämatologischen Ambulanz. Das war mir zu spät, und ich ließ den Termin vorverlegen auf den 17. Februar 2003. An diesen Tag denke ich überhaupt nicht gern zurück. Ich brauchte einige Minuten, um überhaupt über die Schwelle zu gehen, und dann geriet ich an einen Arzt (nennen wir ihn mal den „großen Blonden“) Er untersuchte mich sehr gründlich und löcherte mich mit Fragen. Mein einziges Ziel war „ICH MUSS ÜBERLEBEN“. Nach einigen Meinungsverschiedenheiten auf Grund des CT-Termins, setzte ich mich schließlich durch und bekam eine Krankenhauseinweisung. Das war meine Rettung.

Also begab ich mich am 18. Februar 2003 pünktlich und

unausgeschlafen auf die KIM 10. In der Nacht zuvor habe ich kaum geschlafen, saß viele Stunden am PC, um ihm einige Tatsachen über meine Erkrankung zu entlocken. So richtig wusste ich noch nicht, nach was ich suchen sollte. Das änderte sich aber schlagartig nach meinem ersten Krankenhausaufenthalt. Auf meinen Entlassungsbrief standen alle wichtigen Daten. Jetzt glühte mein PC Tag und Nacht.

Auf der Station KIM 10 des Klinikum Halle-Kröllwitz nahm mich der A.i.P. Herr Müller-Huesmann auf. Es wurden unzählige Untersuchungen vorgenommen. Das waren alles üble Notwendigkeiten, es ging aber nicht ohne Schmerzen zu. Die schlimmste Untersuchung war nicht die Gastroskopie, sondern die Beckenstanze. Mein lieber Schwan was für ein Schmerz. Was ich in diesen paar Minuten geschwitzt habe, transpiriere ich sonst den ganzen Sommer nicht. Nur eine Dusche konnte mir jetzt noch helfen.

Am 18.März 2003 ging es schließlich los. Herrn Müller-Huesmann bat ich jemanden zu organisieren, der die Gabe von MabThera fotografiert. Diesen Tag musste ich einfach fotografisch festhalten.

Leider wurde ich über schwerwiegende Nebenwirkungen, wie Zelltief, Vincristin etc. nicht ausreichend informiert. Wie auch, es ist doch überall so, dass Ärzte in Zeitnot sind. Vieles hätte ich mir vielleicht ersparen können. Auch eine üble Erfahrung musste ich mit Prednisolon machen. Sieben Tage hintereinander sollte ich je 100mg zu mir nehmen. Aber laut Schema, was ich mir zur zweiten Therapie besorgte, war das falsch. Prednisolon muss man ausschleichen lassen. Vieles musste ich mir selbst erarbeiten. Nach der siebentätigen Einnahme und dem abrupten Aufhören, kam ich mir wie ein Yankee vor. Irgendwie musste ich alle

Körperteile an mir festhalten. Zittern war gar kein Ausdruck. Ab der zweiten R-CHOP-Therapie hielt ich mich einfach ans vorgeschriebene Schema. Zum Glück gab mir das Internet fast alle Antworten auf meine offenen Fragen.

Insgesamt war dreimal meine Therapie nicht pünktlich vor Ort. Dies hatte übelste Auswirkungen auf mein Gesamtbefinden. So z.B. war ich wie immer kurz vor 8.00 Uhr in der Klinik. Zuerst erfolgte das Blutbild und dann musste ich bis 12.45 Uhr auf meine Therapie warten. Oft ging ich spazieren und mit einem Buch unter dem Arm in die Cafeteria. Zuerst bekam ich MabThera wie immer über eine Pumpe. Aber dieses Medikament sollte laut Schema vier Stunden intravenös laufen. Ich war aber schon nach knapp drei Stunden fertig. Anschließend gab es ja auch noch die Chemotherapie. Fazit, ich war an diesem Tag die erste und auch letzte Patientin. In der kommenden Nacht musste ich mich insgesamt siebenmal übergeben. Auch konfrontierte ich den „Großen Blonden“ damit. Immer wenn mir MabThera nicht nach dem Schema verabreicht wurden ist, war mir nicht nur übel und schläfrig, sondern mir war permanent schwarz vor Augen. In diesem Moment war ich froh, dass mich der Taxifahrer nur noch nach Hause brachte.

Die Krönung kam nach der sechsten Therapie. Unmissverständlich gab ich dem „Großen Blonden“ zu verstehen, dass mein Körper total ausgelaugt war. Schonend brachte ich ihm bei, dass jetzt für mich Schluss ist und ich alle Konsequenzen trage. „Ohne Wenn und Aber“ teilte ich ihm mit, dass ich meine REHA in der Bavaria Klinik vorverlegen werde.

Am 31. August 2003 endete meine Kur und ab 01. September 2003 bin ich wieder voll ins Berufsleben eingestiegen. Meine Erkrankung liegt nun schon fast 14 Jahre zurück.

Was mir während der sieben Monate sehr gut tat und geholfen hat

Zwischen den R-CHOP -Therapien bin ich stundenweise arbeiten gegangen. Ganz so wie ich mich fühlte. Natürlich aber nicht im Zelltief. Auch schrieb ich während meiner Krankheit ein Tagebuch. Ich gestaltete ein Album mit Befunden, Berichten, Auszügen aus meinem Tagebuch und Fotos. Auch heute führe ich noch immer mein Tagebuch, nur jetzt in einer webbasierten Ausführung. Arbeit lenkt von Sorgen ab und das ist es, was ich brauchte.

Schlussbemerkung

Ich habe für meine Erkrankung aus heutiger Sicht die optimale Therapie (R-CHOP) erhalten. Dafür bin ich dem Universitätsklinikum Halle, Station IV, unter der damaligen Leitung von Herrn Prof. Schmoll, sehr dankbar.

Auch wenn es immer mal wieder kleine Disharmonien zwischen meinem damaligen behandelnden Onkologen (der große Blonde) und mir gab, hoffe ich doch, dass er es mir nicht so übel nahm. Mein Ziel war es halt, bestmöglich zu leben.

Heute zähle ich als geheilt und lebe, liebe und lache, wenn auch mit teils massiven Spätfolgen.

Simone Pareigis

E-Mail:
simone@shg-halle.de

Facebook:
www.facebook.com/simone.pareigis



Ein wesentlicher Teil meines Lebens

Mein Name ist Wolfgang. Ich bin 57 Jahre alt.

Als ich im Dezember 2007 in der rechten Leiste eine Veränderung feststellte, war die Welt noch in Ordnung.

Zu dieser ersten Untersuchung hieß es, es ist nur Fettgewebe... Nach weiteren Untersuchungen wie MRT und Entnahme eines Lymphknotens in der rechten Leiste kam dann das Ergebnis - Morbus Hodgkin. Das war am 22.02.2008.

Es war ein großer Schock für mich und auch meine Familie. Unsere gesamte Zukunftsplanung, meine Träume und Wünsche, brachen in diesem Moment einfach in sich zusammen. Nach mehreren Untersuchungen wurde in der Onkologie ein Fahrplan für die Heilung meiner Krankheit erstellt. Dies bedeutete 6x Chemo und 15x Bestrahlung. Die Chemotherapie war jedes Mal eine Überwindung, da ich dann immer für ca. 8 Tage mit Brechreiz und Übelkeit beschäftigt war. Nach einer kurzen Erholungsphase fing es dann wieder von vorn an.

Aber einmal war auch die letzte Chemotherapie vorbei und es ging in die Anschlussheilbehandlung. Heute sind bereits neun rezidivfreie Jahre vergangen und ich habe mir in der Zeit viele Wünsche erfüllt und sie nicht mehr nur für das Alter aufgehoben. Zurzeit bin ich noch immer in der jährlichen Überwachung in der Onkologie.

Wolfgang

Hans (noch) im Glück.

Im Februar 2001 stellte der Hausarzt als Zufallsbefund leicht erhöhte Leukozytenwerte bei mir fest (17,8).

Die Überweisung zur Hämatologin führte zu der üblichen Untersuchung des Knochenmarks und eines Beckenknochenspans und im Ergebnis zu der bedrückenden Diagnose „Chronische Lymphatische Leukämie (CLL).“ Ich suchte einen anderen Hämatologen auf, um mir eine Zweitmeinung einzuholen. Die umfangreiche Blutuntersuchung bestätigte es leider: B-CLL im Stadium 0 nach RAI bzw. im Stadium A nach Binet.

Seitdem lebe ich bereits mehr als 15 Jahre mit dieser Diagnose, aber noch immer mit dem Glücksumstand, dass bis heute weder Chemotherapie noch Bestrahlung oder eine Transplantation erforderlich waren. Ich werde vierteljährlich kontrolliert, d. h. das Blut wird untersucht, die Lymphknoten und der Bauch abgetastet sowie Leber und Milz sonographisch beobachtet. Ich befinde mich noch immer im Therapiestadium „wait and watch“.

Die Leukozyten- und Lymphozytenwerte sind moderat angestiegen und betragen jetzt 40,3 Gpt/l bzw. 77 %. Das regt mich noch nicht auf, weil sich die übrigen Werte im Normbereich befinden und die von den Ärzten stets nachgefragten Nebensymptome wie Fieber, Nachtschweiß und Infektionshäufigkeit nicht aufgetreten sind. Interessanterweise waren z. B. vor 10 Jahren die genannten Werte sogar leicht höher als jetzt (51,9 bzw. 80,3).

So habe ich die hinter der Diagnose stehende Bedrohung ein wenig verdrängt und gehe mit relativer Gelassenheit zu den vierteljährlichen Kontrollen, weil ich mich auch bei der Hämatologin gut aufgehoben fühle.

Und dann hat man ja immer noch die Hoffnung, dass die pharmazeutische Forschung nicht stehenbleibt und auch zur Behandlung der CLL immer bessere Präparate entwickeln wird.

Ich lebe

Mein Name ist Helga Blume, ich bin 73 Jahre alt und bei mir wurde im Jahr 2009 ein Plasmozytom (auch Multiples Myelom genannt) festgestellt.

2008 traf mich wie der Blitz aus heiteren Himmel im Lendenwirbel ein Stich, als ob die Lendenwirbelsäule zusammenrutscht. Seitdem hatte ich nur Rückenschmerzen. Meine Hausärztin überwies mich zum Orthopäden. Dieser konnte nichts Schwerwiegendes feststellen, es sei bei mir alles altersgerecht.

Im Juni 2009 fuhr ich mit einer Verwandten in die Tschechei nach Jachymov zur Kur. Sämtliche Anwendungen haben mir gut getan, leider hielten trotz Therapie die Rückenschmerzen weiter an.

Meine Blutwerte waren aber sehr schlecht, sodass die Kur-Ärztin mir einen Rat mit auf dem Heimweg gab. Sofort nachdem ich wieder zuhause war, suchte ich dem Rat zufolge meinen Hausarzt auf. Die Blutuntersuchung die meine Hausärztin veranlasste, war ebenso schlecht wie zur Kur. Daraufhin überwies mich meine Hausärztin zur Internistin. Ich suchte Frau Dr. Höche auf, sie stellte mich komplett auf den Kopf. Jede Menge Untersuchungen standen auf der Tagesordnung, wie z.B. die Blutuntersuchungen, Ultraschall, Magen- und Darmspiegelung und Urinuntersuchung.

Als die Befunde alle zusammen waren überwies mich Fr. Dr. Höche in die Onkologie zu Frau Dr. Spohn. Dort wurde wieder Blut gezogen und eine Knochenmarkpunktion vorgenommen. Nach 3 Wochen erfuhr ich die Diagnose und zwar habe ich ein Plasmozytom.

Bis Februar 2011 bekam ich alle vier Wochen Bisphosphonate bzw. wurden MRT-Kontrollen durchgeführt .Die letzte MRT-Kontrolle war im Februar 2015 ohne Nachweis von Osteolysen. Nun bin ich weiterhin vierteljährlich zur Kontrolle bei Frau Dr. Spohn. Die Rückenschmerzen gingen nach den Infusionen der Bisphosphonate zurück, so dass ich sagen kann, ich bin zurzeit schmerzfrei und brauche keinerlei Medikamente einzunehmen. Hoffentlich hält dieser *Gesundheitszustand* noch lange an.

Außerdem möchte ich mich noch bei meiner Familie, die immer zu mir stand sowie bei Fr. Dr. Höche der ich sehr viel zu verdanken habe und bei Fr. Dr. Spohn für ihre Fürsorge und ihre immer gleichbleibende Freundlichkeit bedanken.

Helga Blume



Lebenswende

Es war der 8. Mai 2013, als ich gegen Mittag vor dem Spiegel stand und eine Schwellung am Schlüsselbein sah. Sie war recht groß und ich erschrak.

Natürlich war der 8. Mai ein Mittwoch und mein Hausarzt nicht mehr in der Praxis. Der Donnerstag war Feiertag, am Freitag die Praxis geschlossen. Dann kam das Wochenende und erst am Montag, den 13. Mai, konnte ich zum Arzt. Die Ärztin sah die Schwellung und auf meine Frage, ob das die Schilddrüse sein kann, schüttelte sie nur den Kopf. „Ich rufe jetzt in der Radiologie an und dann gehen Sie so schnell es geht zur CT“, sagte sie. Gesagt, getan. Schon am nächsten Vormittag konnte ich zur CT. Nach der Untersuchung rief mich der Radiologe zu sich. Er hatte ein ernstes Gesicht, als er mir eröffnete, was er gesehen hatte und wie er das einschätzte. „Ich vermute, Sie haben Lymphdrüsenkrebs“ Als ich blass wurde sagte er schnell: „Aber das ist heute gut behandelbar, nur ist es jetzt eine Fleißaufgabe, die sichere Diagnose zu stellen“. Ich hatte sehr viele große Lymphknoten.

Ich fuhr sofort wieder zur Hausärztin, die so was Ähnliches befürchtet hatte und sie wusste, dass ich am Boden zerstört war. Schon am nächsten Tag konnte ich zum Onkologen, der mich wieder sofort zum HNO-Arzt im gleichen Haus schickte. Eine Biopsie sollte gemacht werden, und zwar der gesamte Knoten sollte heraus, da er bedenklich nah an der Halsschlagader saß. Der HNO überwies mich in die Uniklinik, da er diese OP an der Schlagader nicht selbst machen wollte. Zwei lange Wochen später hatte ich den Termin in der Ambulanz der Uniklinik. Die Nadelbiopsie ergab, dass es bösartige Veränderungen waren und zwei Tage später musste ich in der Uniklinik einrücken. Der Knoten

war beachtliche 5x10 cm groß und musste von der Halsschlagader abgeschält werden. Ein großer Schnitt am Übergang von Hals zu Schlüsselbein blieb. Der Schnellschnitt ergab, es ist Non Hodgkin. Aber die feingeweblichen und mikrobiologischen Untersuchungen dauerten etwa zwei Wochen. Dann stand die Diagnose fest: follikuläres B-Zell-Non Hodgkin-Lymphom, Grad 2 Stadium 3B. B deshalb, weil ich in den Monaten vor der Diagnose sehr schnell etwa 24 kg Gewicht verloren hatte. Ich muss sagen, darüber hatte ich mich gefreut, denn ich wollte ohnehin abnehmen und hatte in diesen Monaten auch etwas auf das Gewicht geachtet. Hätte ich geahnt, WARUM ich so viel abgenommen habe, wäre ich sicher früher zum Arzt.

Gut, es folgte noch die Knochenmarkpunktion beim Onkologen, ambulant. Aber schon vor dem Ergebnis (zum Glück negativ) begann der Onkologe mit einer Therapie: Bendamustin und Rituximab, die kombinierte Chemo/Antikörpertherapie. Alle vier Wochen bekam ich an zwei aufeinander folgenden Tagen eine Menge Chemie, und das sechs Monate lang. Mir ging es eigentlich ganz gut, nur war ich noch viel müder als vorher schon. Haare verlor ich nicht, was mir sehr gefiel. Nach drei Monaten, beim ersten Staging: ALLE verbliebenen Lymphknoten waren normal groß. Die Therapie hatte voll und schnell gewirkt. Mir fiel ein Stein vom Herzen und langsam keimte wieder Zuversicht auf. Die Knoten am Nierenstiel, hinter der Lunge, alle, alle.... Sie waren wieder so, wie sie sein sollen.

Nach Ablauf der sechs Monate schloss sich noch die Erhaltungstherapie mit Rituximab an, alle acht Wochen an einem Tag. - bis Ende 2015.

Ich bekam gegen Ende der Therapie aber Probleme mit immer wiederkehrenden Infektionen, schwerer Husten über Monate, so

dass ich fast Erstickungsanfälle hatte. Nichts half, auch nicht die vielen Antibiotika, Hustenmittel. Die Nebenhöhlen waren auch ständig entzündet. Die Leukozyten waren irgendwo im Keller, meist waren sie zwischen 1,0 und 2,0. Das ging dann so bis Sommer 2016. Da hatte ich die Faxen dicke und nach Tipps von anderen Betroffenen, die ich in der Non-Hodgkin-Gruppe bei Facebook kennengelernt hatte, verlangte ich Immunglobuline. Seit ich die bekam war der Husten über Nacht fast weg, die Nebenhöhlen kaum noch entzündet. Es ging mir viel besser.

Bis Ende Dezember 2016 bekam ich jede Woche Immunglobuline, ab Januar 2017 nur noch einmal im Monat. Mal sehen, wie es weiter geht.

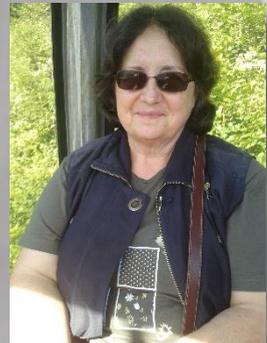
Jedenfalls bin ich seit Herbst 2013 in Vollremission und ich hoffe, dass das auch noch sehr lange so bleiben wird.

Mein Onkologe ist zuversichtlich, und ich habe Vertrauen zu ihm. Non Hodgkin war ein Schock. Aber auch ein Fingerzeig, denn die Diagnose zeigte mir, dass ich in meinem Leben verschiedene Dinge ändern muss. Ich war immer dabei, habe im eigenen Weinbaubetrieb gearbeitet, habe ein großes Haus allein gemanagt, eine Ferienwohnung vermietet, eine Enkelin betreut, zwei Hunde im Haushalt, ging jagen, der große Garten.... Ich war immer unter Hochspannung, wollte allen alles recht machen. Nur Urlaub habe ich nie gemacht. Das ist jetzt anders. Drei- bis viermal im Jahr fahren wir in die Berge, wandern so gut es geht, ich fotografiere, fahre hoch auf die Gipfel und schau ins Tal, lasse die Seele baumeln. Früher fehlte mir das irgendwie gar nicht; heute kann ich das beginnende Frühjahr kaum erwarten, weil wir dann Richtung Süden fahren.

Da ich im Internet einfach zu wenig deutschsprachige Informationen bzw. Foren oder Gruppen fand, die sich speziell mit meiner Erkrankung befassen, habe ich vor drei Jahren kurzerhand eine Facebook-Gruppe ins Leben gerufen. Mit einer Handvoll Betroffenen, die ich in einer amerikanischen Gruppe fand, haben wir den Anfang gemacht. Heute sind wir fast 500 Mitglieder. Wir unterstützen uns gegenseitig, jeder kann fragen, Hilfe suchen. Wir sind keine Ärzte, aber alle wissen wir, was Non Hodgkin bedeutet. Und wenn jemand gerade im tiefen Loch steckt - wir holen ihn auch wieder da raus.

Es dauert, bis man die Angst vor der Krankheit verliert und auch heute noch bin ich vor jeder Untersuchung kribbelig. Aber sollte ich irgendwann einmal einen Rückfall haben - auch diesen werde ich durchstehen. Ich weiß ja nun, wie es geht.

Beate Scholl



Facebook:

www.facebook.com/groups/NonHodgkinLymphom/

Leben, Lachen, Lernen, Lieben

Mein Name ist Heike Harris und ich wurde im März 1972 in Coburg geboren, ich habe zwei Töchter, zwei Enkelkinder und lebe seit Mai 13 in einer neuen Beziehung.

Nach vielen Jahren Schmerzen, unzähligen Arztbesuchen, die nie eine zutreffende Diagnose brachten, ging es mir im Sommer 2013 zunehmend schlechter. Immer wiederkehrende Infekte, Ausschlag an Armen und Beinen brachten mich an den Rand der Verzweiflung. Am 17.11. bekam ich fürchterliche Schmerzen im rechten Oberbauch und ich musste mich ständig übergeben, ich war kaum noch fähig mich zu bewegen, worauf meine Tochter den Bereitschaftsarzt rief. Als dieser nach einer Weile eintraf, bekam ich nach einer kurzen Untersuchung zwei Spritzen und die Diagnose Gastroenteritis. Nachdem die Schmerzen am nächsten Morgen noch nicht viel besser waren und mir mein Bauchgefühl sagte, dass dringend etwas geschehen muss, lies ich mich von meiner großen Tochter ins Krankenhaus fahren. Dort nahm man die Beschwerden viel ernster, als es der Arzt die Nacht zuvor tat. Das am Folgetag durchgeführte CT erbrachte folgenden Befund: Großer relativ weicher Lymphknoten axillär. An mehreren Lokalisationen finden sich weitere LK...

Noch am selben Tag erfolgte eine Entnahme des großen LK und die histologische Aufarbeitung ergab den dringenden Verdacht auf ein malignes Lymphom. Im CT zeigte sich auch eine KM Aussparung in der thorakalen Aorta.

Am 22.11. kam es am Abend zu einem plötzlichen Schmerz im linken Unterschenkel mit Sensibilitätsverlust des linken Fußes. Ich wurde in das Gefäßzentrum verlegt, wo ein Verschluss diagnostiziert und behandelt wurde. Am 25.11. wurde ich zurück

verlegt in die Onkologie, wo man weitere Untersuchungen durchführte. Am 28.11. durfte ich dann erstmal nach Hause und bekam einen Termin für den 3.12. zur Besprechung, für das endgültige Ergebnis der Histologie. Fünf Tage können ganz schön lang sein!

An dem besagten Dienstag, den 03.12.2013 bekam ich nun die Diagnose angioimmunoblastisches T-Zell-Lymphom. Ich weiß, dass es für viele verwirrend klingend muss, aber nachdem ich jahrelang nicht wirklich ernst genommen wurde, mich einige Leute belächelt hatten, ich mir anhören musste, ich müsste einfach lernen mit Schmerzen zu leben, war ich froh darüber endlich eine Diagnose bekommen zu haben, der ich vertrauen konnte. Eine Diagnose bedeutete für mich, endlich eine Behandlung zu bekommen, die meine ewigen Beschwerden lindern würde.

Als Therapie war geplant, 6xCHOEP, Hochdosis BEAM mit anschließender autologer Stammzellentransplantation. Gesagt...Getan

Wir haben diesem Lymphom den Kampf angesagt und seit Juli 2014 ist nun Waffenstillstand. Ich hoffe sehr, dass es so bleiben wird und wenn nicht, werden neue Waffen geschmiedet. Natürlich war es kein leichter Weg und auch ich habe viele Nebenwirkungen, mit denen ich mich täglich auseinander setzen muss. Mein bester Ratgeber während dieser Zeit, war mein Humor. Ein Lächeln am Morgen vertreibt Kummer und Sorgen. Doch leider musste ich im Rahmen der Therapie in die Uni Klinik, wo ich das erste Mal im meinem Leben feststellen musste, wie sehr einem die Psyche beeinflussen kann. Anders als in unserem ansässigen Klinikum waren dort die Flure schon fast leer gefegt. Mitpatienten mit denen man lachen konnte Fehlanzeige.

Hier mein Appell an die Leitung aller großen Kliniken! Es reicht nicht aus, einem Krebspatienten medizinisch zu behandeln und bei Bedarf einen Psychologen ins Zimmer zu schicken. Mein größter Feind, war seit diesem Aufenthalt, der Krankenhausblues, dem man aber ganz einfach entgegenwirken kann. Es sollte für jeden Patienten die Möglichkeit geben, sich mit anderen auszutauschen, Einen Gemeinschaftsraum einzurichten, welcher 24 Stunden zugänglich ist, für alle Patienten, die ihre Krankenhauszeit nicht alleine verbringen wollen oder können. Zu sehen und zu spüren, dass man mit diesem Problem nicht allein ist, gemeinsam lachen oder weinen, ist besser als manch ein Medikament.

Da es so einen Gemeinschaftsraum nun nicht gab, begab ich mich auf die Suche bei Facebook. Dort bereits in einer allgemeinen Krebsgruppe angemeldet, lernte ich dann die Gründerin von ``Non-Hodgkin-Lymphom - deutschsprachige Gruppe `` kennen.....Bingo, genau da war ich richtig. Hier wurde nicht nur über Krankheit geschrieben, hier war Lachen an der Tagesordnung. Auch an extrem schlechten Tagen, gab es in der Gruppe immer jemanden, der einen ein Lächeln ins Gesicht zauberte und mit dieser fröhlichen, offenen Art bekam ich da ein riesiges Stück Normalität zurück. Da man während dieser langen Zeit natürlich auch beginnt, mit Mitgliedern privat zu schreiben und sich nach Möglichkeit auch trifft, muss ich sagen, das war einer der positivsten Punkte, die das NHL mit sich brachte. Ich bin dankbar, für alle supernetten Menschen, die ich während meiner Therapiezeit kennenlernen durfte und für die Freundschaften, die daraus entstanden sind. <3

Der letzte Punkt den ich hier erwähnen möchte ist, was man aus dieser Krankheit lernt. Ich für meinen Teil habe mein Leben mal zurückgespult und habe erkannt, dass das Leben nicht nur aus Arbeit und Oberflächlichkeiten besteht. Plötzlich riecht die Luft

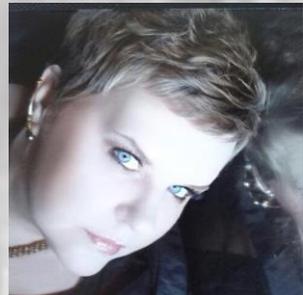
im Wald wieder so gut, man gönnt sich gute Lebensmittel, welche eine richtige Gaumenfreude beschere, man nimmt sich wieder Zeit für Gespräche uvm. Irgendwie war es für mich ein klein wenig, wie eine Reise zurück in die Vergangenheit, die Zeit in der man Kind war und vieles noch mehr zu schätzen wusste. Natürlich dreht sich die Erde weiter und auch ich muss oft mit mir schimpfen, um nicht in alte Muster zu fallen. Nun ich könnte noch endlos hier weiterschreiben, über meine Familie, meine Freunde, meine Ärzte, über die Psyche, meine Tiere und und und, aber ich glaub das Budget ist nicht ausreichend für ein Buch ;-)

Ich wünsche allen viel Kraft und Gesundheit...verliert niemals den Mut und vor allem nie Euren Humor!

Da diese Krankheit nicht nur uns, sondern das ganze Umfeld betrifft, möchte ich mich auf diesem Weg bei meinen Kindern, meinem Partner, meiner Familie und meinen Freunden bedanken, für die Kraft, die ihr mir gegeben habt und für die Zeit, die ihr mir zur Seite gestanden habt. Außerdem Danke an meine Psychotherapeutin und ein dickes Lob und vielen Dank an das komplette Team, des Onkologischen Zentrums im Klinikum Coburg. Ich weiß, dass ihr es nicht immer einfach mit mir hattet/habt. Ihr seid die Besten!

Heike Harris

E-Mail:
heikeharris@googlemail.com



Trotz Schmerz - viel Herz

Follikuläres NHL-Lymphom, Stadium IV

Ich war wieder einmal wegen meiner vom Tennis geschädigten Knie-Gelenke im Sommer 2007 auf Reha. Dort entdeckte man einen ca. 2cm großen Knubbel in der rechten Leiste.

Der dortige Arzt empfahl mir, diesen entfernen und untersuchen zu lassen. Ich erhielt also einen Termin bei einem Chirurgen. Dieser meinte: "Wenn ich den Knoten heraus operiere, gibt es eine „Blutsauerei“, weil es direkt an der Hauptarterie liegt. Er empfahl mir einen bekannten Hämatologen zur Begutachtung.

Mir wurde der beste Lymphom-Spezialist empfohlen, der mir bis heute mit Rat und Tat zur Seite steht. Der "Knubbel" wurde punktiert. Das war im November 2007.

Das endgültige Ergebnis dauerte ziemlich lange. Ich hatte keinen Morbus Hodgkin, wie vermutet, sondern leider das bis heute unheilbare follikuläre Non-Hodgkin-Lymphom. Und nicht Stadium 1, sondern die PET-Untersuchung ergab Stadium 4!

Das bedeutete: Ich hatte die Lymphome im ganzen Körper verteilt, außer an den Organen, selbst in den Knochen. Als mir dieses Ergebnis mitgeteilt wurde, gefror mir das Blut in den Adern.

Mein Onkologe verließ nach dieser Aussage direkt den Raum, angeblich um irgendwelche Broschüren zu holen.

Die Therapie wäre R-CHOP gewesen- ziemlich hart also. Mein Onkologe riet mir zu „Wait and Watch“, d.h.: Abwarten und Beobachten, um nicht gleich das „ganze Pulver zu verschießen“.

Nach einem Jahr hielt ich das nicht mehr aus und wollte eine Behandlung. Mein Mann recherchierte im Internet und stieß auf eine Firstline-Studie mit ZEVALIN, die sogenannte RIT (Radio-Immun-Therapie) in einer Uni-Klinik. Ich wurde zugelassen.

Etliche Tests erfolgten. Ich war der ideale Proband. Nach vorheriger Infusion mit Rituximab, wo ich schon fast auf der Intensivstation gelandet wäre, weil sie es zu schnell einlaufen gelassen hatten und ich Herzprobleme bekam. Dann erhielt ich in der Nuklear-Medizin diese ZEVALIN Spritze, die aussah, wie eine kleine BOMBE, und ganz langsam verabreicht wurde.

Das war also die „Bestrahlung“ von innen. Der Arzt verabschiedete sich auch nicht mit Handschlag von mir.

ICH STRAHLTE NUN!

Komisches Gefühl!

Ich sollte in den kommenden Wochen den Umgang mit Kindern und Schwangeren meiden.

Leider brachte diese Behandlung nicht den gewünschten Erfolg. Ich hatte keine Voll-Remission. Die Lymphome waren alle noch da, bloß kleiner.

Bei einer Voll-Remission hätten sie mir eine Erhaltungstherapie mit Rituximab gegeben. Nun wollte man ABWARTEN.

Ich stieg sofort aus dieser Studie aus.

Mein Onkologe behandelte mich daraufhin in Eigenregie weiter. Ich erhielt zwei Jahre Erhaltungstherapie mit Rituximab. Nach kürzester Zeit waren alle Lymphome verschwunden.

Leider hatte ich 2013 ein Rezidiv und wurde wiederum zwei Jahre mit Rituximab behandelt.

Bei einer PET-Untersuchung 2016 wurde zwar erneut ein Verdacht auf (V.a.) auf ein umschriebenes Rezidiv festgestellt, eine benigne Genese ist aber auch denkbar. Wir warten zunächst ab.

Leider hat diese RIT Therapie nicht nur nichts geholfen, sondern meine Knochen, insbesondere in der Wirbelsäule, zerstört.

Nur meinem wunderbaren Onkologen, Prof. Dr. Bangerter in Augsburg, habe ich es zu verdanken, dass ich noch lebe!

Renate Wabersky

E-Mail:

Renate.Wabersky@web.de



Facebook:

www.facebook.com/groups/NonHodgkinLymphom/

Elli's Geschichte

indolentes NHL seit Januar 2011

Im Januar 2011 hatte ich eine normale Kontrolluntersuchung bei meiner Gynäkologin. Ihr fiel eine „Beule“ am linken Oberschenkel auf. Sie war sich nicht sicher, was es ist und gab mir 3 Überweisungen. Da wo ich am schnellsten einen Termin bekomme, sollte ich hingehen. Den schnellsten Termin bekam ich beim Chirurgen, wo mir ambulant ein Lymphknoten entfernt wurde.

Am 31. Januar 2011 dann die Diagnose niedrig malignes Lymphom. Einen Tag später hatte ich einen Termin beim Onkologen, der mit mir die weitere Vorgehensweise besprach. Die Knochenmarkbiopsie war ohne Befund. Das CT ergab noch einen vergrößerten LK am Hals, der auch entfernt wurde. Der LK am Hals war auch betroffen. Da ich aber sonst keinerlei Symptome wie extremer Nachtschweiß, Gewichtsverlust oder Fieber hatte, wurde mein Krebs als „indolentes NHL Grad 2 Stadium 3A“ eingestuft. Die weitere Vorgehensweise war wait & watch. Alle 3 Monate sollte ich zur Kontrolle.

Für meinen Sohn brach eine Welt zusammen. Bis zu dem Zeitpunkt hatten wir immer nur uns. Ich war seit seinem 2. Lebensjahr alleinerziehend und wir kämpften uns gut durchs Leben. Nun war er 19 und seine größte Angst, mich zu verlieren. Ich konnte es so sehr nachfühlen, schließlich verlor ich meinen Papa 10 Jahre zuvor an Leberkrebs.

Als ich meiner Mama von meiner Diagnose erzählte, kam sie einen Tag später gleich zu mir. Wir wohnen 700 km voneinander entfernt. Ich war ihr dankbar dafür. Allerdings wollte sie mich in einen Glaskasten setzen. Ich habe kein Problem mit Mitgefühl,

aber Mitleid... nein das mag ich gar nicht. Ich kann ihre Reaktion aber auch verstehen. Sie hatte Angst um mich, Angst mich zu verlieren. Schließlich hat sie ihren Mann schon an diese Krankheit verloren. Ein Kind wollte sie nicht auch noch verlieren.

Ich ging weiterhin Vollzeit arbeiten. Bis ich Anfang 2014 Nachtschweiß bekam. Nun ging es los mit der Chemotherapie. Die Nacht davor konnte ich kaum schlafen. Dann der „große“ Tag. Der Chemo-Cocktail lief. Ich bekam Juckreiz am ganzen Körper und lauter rote Flecken. Huch, die erste Nebenwirkung. Als die Arzthelferin ins Zimmer kam, fragte sie „Merken Sie ... ach ich seh, es wirkt schon.“ Insgesamt saß ich am ersten Tag fast 7 Stunden. Danach ging ich nach Hause und schlief erstmal 6 Stunden. Ich war völlig k.o. Einen Tag später nochmal das gleiche Spiel. Geplant waren 6 Zyklen á 2 Tage im 4 Wochen Rhythmus und wöchentliche Blutuntersuchung.

Der 2. Zyklus fing gut an und hörte elendig auf. Am 1. Tag war noch alles gut. Nach der Chemo ging ich nach Hause und unter die Dusche. Gewohnt wie ich es war, wollte ich mir die Haare waschen. Als ich über den Kopf fuhr, fühlte ich nur noch... nix mehr. Ein Blick auf den Boden und ich sah meine Haare Richtung Abfluss schwimmen. Na toll, dachte ich. Ging ja schnell. Ein Blick in den Spiegel „Gott sieht das komisch aus.“ Allerdings hatte ich mir vor Beginn der Chemo meine Haare bis auf ein paar Millimeter schon abrasiert. Wollte mich schon mal an das Kurze gewöhnen. Da ich sehr müde war, legte ich mich hin. Ach du Scheiße, ist das Kopfkissen kalt, wenn man Glatze hat. Also ging es ab da nur noch mit Mütze ins Bett. Nach dem Aufstehen schaute ich wieder in den Spiegel und dachte, irgendwas stimmt hier nicht. Es hat ein paar Minuten gedauert, bis mir aufgefallen ist, dass mir während des Schlafens auch noch die Augenbrauen ausgefallen sind. Jetzt werde ich wohl ein richtiger Nacktmull. Wäre schön gewesen, wenn

an anderen Stellen auch die Haare ausgefallen wären, hätte ich mir zumindest mal das Rasieren gespart.

Der 2. Tag des 2. Zyklus hing ich gerade mal für 50 ml an dem Chemo-Cocktail... dann wurde abgebrochen. Ich hatte Fieber und extreme Knochenschmerzen. Mein Sohn holte mich ab, weil ich vor lauter Knochenschmerzen kaum alleine laufen konnte. Jede Bewegung tat höllisch weh. Es ist richtig schlimm, wenn man sich vor lauter Schmerzen noch nicht mal selber den Ar... abwischen kann.

Die nächsten Zyklen verschoben sich immer wieder um ein, zwei oder sogar drei Wochen, da immer wieder Infekte dazwischenkamen. Im September 2014 dann wieder Nachtschweiß. Ein CT ergab keine vergrößerten LK's. Es wurde eine Erhaltungstherapie mit Rituximab alle 8 Wochen über 2 Jahre empfohlen. Jetzt bin ich fertig mit der Therapie. Nun kann Weihnachten kommen und 2017 ohne Arzttermine und Therapien beginnen. Seit November arbeite ich auch wieder, nach 2,5 Jahren krankgeschrieben sein.

Ich fing, noch während der Chemotherapie, auch mit Line Dance an. Erstens gefiel mir das super und zweitens sollte es ein gutes Konzentrations- und Gedächtnistraining sein. Die Konzentration ist besser geworden und auch das Gedächtnis. Line Dance macht richtig Spaß und ist Teil meines Lebens geworden.

Es war nicht jeder Tag leicht und ich bin froh und dankbar, dass ich meinen Humor nicht verloren habe. Der hat mich so manches Mal gerettet und den behalte ich mir auch.

Von den Nebenwirkungen her fand ich die Knochenschmerzen und die Gedächtnis- und Konzentrationsprobleme am schlimmsten; auch die Schlafstörungen waren nervend. Die Glatze fand ich dann

doch richtig toll. Man war so schnell fertig im Bad. Kein Shampoo, kein Fönen... einfach mit dem Handtuch drüber und fertig war man. Hat sich mein Leben dadurch verändert? Ja, hat es. Ich habe Freunde verloren und neue, sehr liebe Freunde gewonnen. Ich genieße das Leben und erfreue mich auch an den kleinsten Dingen. Ich denke mehr an mich und mache mir keinen Stress mehr.

Geschenke sind mir nicht wichtig (waren es aber auch noch nie), sondern eher das Zusammensein mit der Familie. Ich bin meinem Sohn von ganzem Herzen dankbar, dass er in dieser Zeit immer für mich da war. Es war auch für ihn nicht leicht. Er geht mit meiner Krankheit entweder still für sich oder mit schwarzem Humor um. Und das lasse ich ihm auch. Es ist seine Art, dass alles zu verarbeiten. Als ich 2015 auf Reha war, lernte ich dort einen ganz lieben Mann kennen. Nach 3 Monaten zog ich, entgegen meiner Natur, bereits zu ihm. Das waren 300 km. Ich habe es bis heute noch keine einzige Sekunde bereut. Einzig meine alte Line-Dance Gruppe und mein bester Freund und seine Frau fehlen mir sehr. Mein Sohn lebt nun sein eigenes Leben und er möchte im August 2017 heiraten. Unser Verhältnis ist immer noch etwas sehr besonderes.

Am 27. Juli 2015 schrieb mein Sohn auf meine Facebook-Seite:
„Meine Widerworte hast du hingenommen, meinen Trotz mir gelassen, meine Wünsche unterstützt und nebenbei meine Schritte beschützt und dafür danke ich dir. Du hast mich immer verstanden, selbst wenn meine Worte noch undeutlich waren. Ich hoffe, ich kann dir irgendwann genauso eine Hilfe sein, wie du es für mich mein ganzes Leben bist. Du hast mich getröstet, wenn ich traurig war, mir Mut gemacht, wenn ich Angst hatte und mit mir gelacht wenn ich albern war. Und ich hoffe auch, ich kann meinen Kindern irgendwann das gleiche geben, was ich von dir bekommen habe! Es gibt eigentlich keine Worte dafür, wie dankbar ich dir

bin, für all das was du für mich getan hast. Wir haben Höhen und Tiefen zusammen erlebt. Sehr viele. Aber trotzdem haben wir sie gemeistert. Danke für alles Mama. Ich hab dich lieb."

Solche Worte sind unbezahlbar und besser als jedes Geschenk auf der ganzen Welt. Solche Worte sind Balsam für die Seele und zeigen, dass ich alles richtig gemacht habe. Der Kampf hat sich gelohnt. Und dafür auch tausend Dank an meinen Sohn Tobias.

Ich hab dich auch sehr lieb!!!

Elli Köpp

E-Mail:

elli.koepf@gmx.de



Zahlreiche Fortschritte in der Diagnostik und Therapie bösartiger Bluterkrankungen - Eine Hoffnung für unsere Patienten

PD Dr. med. Lutz P. Müller, Universitätsklinikum Halle (S.)

In den letzten 2 Jahrzehnten haben vielfältige neue Erkenntnisse dazu beigetragen, dass für unsere Patienten mit Blut- und Lymphdrüsenkrebs die Chancen auf ein langfristiges Leben oder sogar eine Heilung deutlich gestiegen sind.

Am Beginn steht das Verständnis der Erkrankungen. Hier konnte die Grundlagenwissenschaft viele neue Erkenntnisse zu jenen Veränderungen in den bösartigen Zellen liefern die für Entstehung und Voranschreiten der Erkrankungen verantwortlich sind.

Hierauf aufbauend wurden Marker bestimmt welche einerseits die Prognose der Erkrankung bestimmen. Je nachdem ob z. B. bestimmte genetische Veränderungen vorliegen, können wir Ärzte die Therapie bei akuten Leukämien anpassen und die Erfolgsaussichten der Therapie verbessern.

Gleichzeitig sind diese Veränderungen in den bösartigen Zellen direktes Ziel neuer Therapien. So stehen seit mehreren Jahren für die Chronischen Leukämien ganz neue, gezielte Therapien zur Verfügung. Diese können in Tablettenform eingenommen werden, haben gegenüber der typischen Chemotherapie andere und zumeist geringere Nebenwirkungen und sind aber sehr viel effektiver.

Ebenfalls stehen für unsere Patienten ganz neue Therapieverfahren - so z. B. durch eine gezielte Beeinflussung des

Immunsystems oder die Transplantation von Stammzellen und Immunzellen - zur Verfügung. Hierdurch können insbesondere 1 auch bei den sehr aggressiven Leukämien und Lymphomen noch Erfolge und auch Heilungen erzielt werden.

Nicht zuletzt haben wir als behandelnde Ärzte immer bessere Möglichkeiten zur Vermeidung und Behandlung von Nebenwirkungen. Antibiotika, Medikamente gegen Übelkeit aber auch bessere Möglichkeiten in der psychoonkologischen Betreuung helfen, unseren Patienten die schwierige Phase von Diagnostik und Therapie besser zu bewältigen - und unterstützen damit die eine Hoffnung auf Leben trotz einer bösartigen Erkrankung.



PD Dr. med. Lutz P. Müller
Oberarzt Bereich Stammzelltransplantation
Universitätsklinik für Innere Medizin IV
Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg

Ernährung für Patienten mit Leukämien, Lymphomen und Multiplen Myelom

PD Dr. Jutta Hübner, Deutsche Krebsgesellschaft Berlin

Die Ernährung hat für Patienten mit Tumorerkrankungen eine hohe Bedeutung.

Viele Patienten und ihre Angehörigen fragen sich, ob durch die Erkrankung oder Therapie eine besondere Ernährung notwendig wird. Dies ist grundsätzlich nicht der Fall: für alle Betroffenen gilt: eine allgemein gesunde Ernährung ist auch für sie das Richtige.

Dies bedeutet eine Ernährung mit viel Gemüse, Salaten und Obst. Fleisch ist erlaubt, sollte aber sorgfältig ausgewählt werden, denn tierische Fette sind nicht so günstig. Dafür sollten mehr pflanzliche Fette und auch Fisch auf der Speisekarte stehen.

Während einer Therapie kann die Verträglichkeit mancher Speisen eingeschränkt sein. Dann ist es wichtig, herauszufinden, was einem bekommt und was man für eine Zeit meiden sollte. Z.B. können saure Lebensmittel wie Zitrusfrüchte bei einer Mundschleimhautentzündung wehtun oder blähende Speisen werden nicht vertragen.

Manche Patienten verlieren Gewicht. Noch hat die Wissenschaft nicht ganz verstanden was alles dazu führt, dass es zu dieser ungewollten Gewichtsabnahme kommt. Einige wichtige Punkte sind Appetitmangel, aber auch therapiebedingte Geschmacksveränderungen, Mundschleimhautentzündungen, Übelkeit, zum Teil Erbrechen oder auch Durchfall. Für diese Patienten kann eine

Ernährungsberatung hilfreich sein, um trotzdem eine gesunde, ausgewogene Ernährung zu bekommen. In manchen Fällen helfen Nahrungsmittelkonzentrate (sogenannte „Astronautenkost“) und wenn erforderlich die gezielte Gabe von zusätzlichen Vitaminen und Spurenelementen, das Gewicht zu halten.

Zusammenfassend können wir sagen, dass eine gesunde ausgewogene Ernährung eine ganz wesentliche Bedeutung für Tumorpatienten hat. Krebsdiäten mit Einschränkungen von Nährstoffen sind dagegen als kontraproduktiv und schädlich einzustufen.



PD Dr. Jutta Hübner

Vorsitzende Arbeitsgemeinschaft Prävention und Integrative Onkologie in der Deutschen Krebsgesellschaft

Hintergrundbild:

ro-b.com/Photography

Je früher und regelmäßiger, umso besser! Aktuelle Empfehlungen zur körperlichen Aktivität bei Leukämien, Lymphome und Multiplen Myelom

André Golla, IRM/IGPW, MLU

Früher wurde Krebsbetroffenen häufig Schonung und Bettruhe empfohlen, um den Organismus während der Therapie nicht unnötig zu belasten. In den letzten Jahren hat sich jedoch gezeigt, dass regelmäßige Bewegung und Sport eine wichtige Therapieunterstützung sein kann.

Sowohl hämatologische Krebserkrankungen selbst als auch die verschiedenen Therapieformen (u.a. Chemotherapie, Bestrahlung) führen oft zu vielfältigen Beeinträchtigungen. Die körperliche Leistungsfähigkeit verringert sich. Man fühlt sich erschöpft, müde, unmotiviert und wenig belastbar. Gleichzeitig kommt es häufig zu psychischen Problemen, wie z.B. Fatigue oder Depressionen.

Mit körperlicher Aktivität lässt sich dieser Problematik aktiv entgegenwirken. Auf den ersten Blick erscheint es unlogisch, warum bei krankheits- und therapiebedingter Erschöpfung eine zusätzliche Belastung durch Bewegung und Sport hilfreich sein soll. Aber immer mehr Studien zeigen, dass sich durch ein gezieltes Training die Muskulatur, die Ausdauer und somit die allgemeine Leistungsfähigkeit auch während der Therapie weitgehend erhalten lässt. Die Herz-Kreislauf-Funktionen werden verbessert, die Blutbildung angeregt und die körpereigene Immunfunktion gestärkt. Zudem kann regelmäßige körperliche Aktivität die Fatigue-Symptome deutlich abmildern und das Wohlbefinden sowie das Vertrauen in den eigenen Körper steigern.

Welches und wieviel Training sinnvoll ist, hängt dabei von der Art der Krebserkrankung, der Therapieform, der Krankheitsphase sowie der Tagesform der Betroffenen ab. **Nach aktuellen wissenschaftlichen Erkenntnissen wird empfohlen, dass ein persönlich abgestimmtes Trainingsprogramm mit Kraft- und Ausdauerübungen so früh wie möglich beginnen soll – bestenfalls bereits vor bzw. mit Beginn der Therapie.** Eine ärztliche Abstimmung und Überwachung des Trainings ist dabei in der akuten Therapiephase unerlässlich. Und auch für die Zeit nach der Therapie wird empfohlen, ein regelmäßiges und kontinuierliches Training ganz nach dem Motto: *„Jede Bewegung ist besser als keine Bewegung“* in den Alltag zu integrieren.



André Golla, M.A.
Institut für Rehabilitationsmedizin
Medizinische Fakultät der
Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg

Häufig gestellte Fragen an unsere Selbsthilfegruppe

Ich war bisher sportlich sehr aktiv, darf ich noch Sport treiben?

Selbstverständlich, Sport ist gut für den Körper, steigert die Leistungsfähigkeit und beachten Sie dabei den Status Ihrer Behandlung. Halten sie gegebenenfalls Rücksprache mit Ihrem Arzt.

Ich fühle mich trotz Therapie noch fit, kann ich noch weiterhin arbeiten gehen?

Durchaus ist dies möglich, wenn man nicht mit Publikumsverkehr zu tun hat. Aber man sollte bitte auch seinem Körper genügend Ruhephasen gönnen. Ihr behandelnder Arzt wird Sie dazu gern beraten.

Ich habe große Probleme mit meinen Schleimhäuten, was darf ich während der Therapie essen?

Sie dürfen alles essen, worauf Sie Appetit haben. Einige Einschränkungen gibt es dennoch, bitte keine Früchte mit viel Fruchtsäure wie z.B. Pampelmusen, Orangen etc. zu sich nehmen. Siehe auch Artikel zur Ernährung in dieser Broschüre.

Wie spreche ich mit Angehörigen über meine Erkrankung?

Wissen Sie es nicht, wie Sie es Ihre Familie schonend beibringen können, kann Ihnen bestimmt ein Psychoonkologe mit Rat und Tat zur Seite stehen. In vielen Kliniken und Krebsgesellschaften stehen Ihnen diese Mitarbeiter beratend zur Verfügung.

Wie gehe ich vor, wenn es Probleme in der Kommunikation mit meinen Ärzten gibt?

Suchen Sie das Gespräch. Auch Ärzte sind nur Menschen und oft überlastet. Jedoch kennen diese Ärzte Ihre Diagnose und können Ihre Fragen am besten beantworten. Zweifellos können Sie auch eventuelle Selbsthilfegruppe oder andere Patientenorganisationen zur weiteren Klärung aufsuchen. Oftmals wird im Rahmen von Patientenveranstaltungen auch auf spezielle Fragen von Ihnen eingegangen.

Welche sozialen Vorteile habe ich?

Nach Bekanntwerden der Diagnose sollte unmittelbar der Sozialdienst der Kliniken aufgesucht werden. Diese sollten eine ausführliche Informationsmappe bereithalten. Zusätzlich stehen Ihnen die Selbsthilfegruppen mit dem oftmals sehr umfangreichen eigenen Erfahrungen hier mit zur Verfügung.

Wo kann ich mich bei Problemen hinwenden?

An die Selbsthilfegruppen. Die Mitglieder der SHG haben sehr vielfältige Erfahrungen, die gern an ratsuchende Patienten weiter gegeben werden. Ebenso gibt es ortsansässige Patientenorganisationen wie z.B. die bundesweiten Krebsgesellschaften. Auch ein Hausarzt, der Arzt Ihres Vertrauens, nimmt sich gern Ihrer Problematik an.

Kontaktadressen:

SHG für Leukämie- und Lymphompatienten Halle (S.)

Tel.: +49 (0) 34204 / 35 10 19

www.shg-halle.de

Universitätsklinikum Halle (S.)

Tel.: +49 (0) 345 / 557 2924

www.medizin.uni-halle.de/index.php?id=18

Kompetenznetz Maligne Lymphome e.V.

Tel.: +49 (0) 221 / 47 89 60 00

www.lymphome.de

Kompetenznetz bei akuten und chronischen Leukämien

Tel.: +49 (0) 621 / 3 83-69 66

www.kompetenznetz-leukaemie.de

Leukämiehilfe RHEIN-MAIN e.V.

Tel.: +49 (0) 6142 / 3 22 40

www.leukaemihilfe-rhein-main.de

www.blog4blood.de/

www.myelom.net/

MDS-Patienteninteressengemeinschaft

Tel.: +49 (0) 5561 / 9 23 33 60

www.mds-patienten-ig.org

Deutsche José Carreras Leukämie-Stiftung e.V.

Tel.: +49 (0) 89 / 27 29 04-0

www.carreras-stiftung.de/

Deutsche Krebsgesellschaft e.V.

Tel.: +49 (0) 30 / 32 29 32 90

www.krebsgesellschaft.de

Sachsen-Anhaltische Krebsgesellschaft e.V.

Tel.: +49 (0) 345 / 4 78 81 10

www.sakg.de/

Facebook:

Lymphom-Gruppe

www.facebook.com/groups/NonHodgkinLymphom/

Leukämiehilfe RHEIN-MAIN e.V.

www.facebook.com/groups/435375199832973/?fref=ts

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

Wir sind eine überschaubare Gruppe mit den verschiedensten
Leukämie, Lymphom bzw. Myelomerkrankungen und das im
unterschiedlichsten Alter...von jung bis sehr alt.

Mit unseren regelmäßigen Treffen geben wir uns gemeinsam Halt.
Unsere täglichen Lebenssituationen entsprechend der einzelnen
Bedürfnisse angepasst zu bewältigen.

Wir treffen uns jeden letzten Montag im Monat in den
Räumlichkeiten des Bürgerladens Halle (S.) im Falladaweg 9.

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



Hiermit möchte ich mich für die finanzielle Unterstützung der
AOK Sachsen Anhalt und somit die eigentliche Realisierung dieser
Broschüre bedanken. Ebenso einen besonderen Dank an alle mit
wirkenden Autoren.

