

MMAGAZIN | NHL

Die Zeitschrift der Myelom- und Lymphomhilfe Österreich

10

2008/03



myelom&
lymphom
HILFE ÖSTERREICH



Bericht IMF Seminar 2008 / Symposium Leoben
Autologe Stammzelltransplantation
Neuropathien
Neue Ansprechpartnerinnen u.v.m.



Editorial



Präsidentin DGKS
Elke Weichenberger
 MM-Patientin seit 2002
 Diagnose mit 29 Jahren
 ☎ 0664 / 42 50 161
 elke.weichenberger@myelom.at

Liebe Mitglieder, liebe Leserinnen und Leser!

In unserem MMagazin 10 haben wir wieder viele neue Informationen zusammengestellt, die Ihnen helfen sollen, mehr über Ihre Erkrankung und wie Mitbetroffene damit umgehen, zu erfahren. Je mehr Sie über neue Therapieoptionen wissen, desto leichter wird es Ihnen fallen, positiv in die Zukunft zu blicken und an der Verbesserung Ihrer Situation selbst aktiv mitzuwirken. Ich bedanke mich bei allen, die sich wieder bei der Erstellung, Gestaltung, Design und Versandarbeiten ehrenamtlich beteiligt haben. Die anfallenden Druckkosten und Portogebühren müssen aber von unserer Selbsthilfegruppe getragen werden.

Ein wenig stolz darf ich über die Herausgabe unserer ersten Myelom-Broschüre „Erläuterung der wichtigsten Laborwerte und Untersuchungen beim MM“ berichten, die wir gemeinsam mit Priv. Doz. OA Dr. Niklas Zojer vom Wilhelminenspital Wien erstellt haben. Ein sicherlich informatives Nachschlagewerk, um vieles rund um unsere Erkrankung besser verstehen zu können. Mein besonderer Dank gilt Herrn Dr. Zojer, der diese sehr aufwändige Arbeit ebenfalls unentgeltlich geleistet hat!

Mit großer Freude darf ich auch mitteilen, dass uns nun auch in Salzburg zwei med. Ansprechpartnerinnen, Frau FA Dr. Andrea Berer und Frau Dr. Lisa Pleyer von der Univ. Klinik Salzburg, Abt. Hämato-Onkologie, unterstützen.

Um auch weiterhin Veranstaltungen, MMagazine, Kopier-, Versand-, Druckkosten etc. finanzieren zu können, sind wir auf **Ihre Spende** angewiesen! Bitte unterstützen Sie unsere unentgeltliche, ehrenamtliche Arbeit für Betroffene mit Ihrem Beitrag. Meine besten Wünsche begleiten Sie und Ihre Angehörigen!

Herzlich, Ihre *Elke Weichenberger* und Team



Aus dem Inhalt

- 3 3. Internationales IMF-Seminar
- 4 Diagnose, Klinik und Häufigkeit von Lymphomen
- 5 Interview zur Komplementärmedizin
- 8 Neuropathien bei Patienten
- 10 Autologe Stammzelltransplantation
- 11 Die Patienten – Arzt – Beziehung
- 12 Neue Ansprechpartnerinnen
- 12 Zuschriften an unsere Selbsthilfegruppe
- 13 Vom Husten zum Multiplen Myelom
- 15 Haarzell-Leukämie
- 16 Diagnose akute myeloische Leukämie
- 19 Onkologische Pflege in Österreich

- 20 Myeloma Euronet
- 22 Nachruf Fritz Ulman
- 22 Hilfe für PatientInnen in Not
- 23 Ausflug zur Festung Hohenwerfen
- 24 Besuch der Wikingerausstellung
- 25 Mit dem Tragflügelboot nach Bratislava
- 26 Tagung der ÖGHO in Innsbruck
- 27 Patienten-Infoabend Klagenfurt
- 27 4. Symposium unserer Selbsthilfe in Leoben
- 28 Gastfreundschaft auf den letzten Schritten des Weges
- 30 Literatur Tipps
- 30 Fortsetzungsllexikon
- 31 Veranstaltungstipps

Impressum: Herausgeber: Myelom- und Lymphomhilfe Österreich (ZVR: 847140381), Josef Mayburgerkai 54, 5020 Salzburg, Tel.: 0664 / 42 50 161 info@myelom.at, Redaktionsteam: Elke Weichenberger, Elfi Jirsa, Fritz Richter, Christa Strobl, Heidrun Weichenberger.

Copyright: Nachdruck, Wiedergabe, Vervielfältigung und Verbreitung (gleich welcher Art) auch von Teilen oder von Abbildungen bedürfen der schriftlichen Genehmigung des Herausgebers. Auflage: 3500 Stück. Gestaltung: Bernhard Feigelmüller, 3580 Horn. Druck: Druckerei Berger, 3580 Horn.

Spendenkonto: Myelom- und Lymphomhilfe Österreich / Salzburger Sparkasse / BLZ 20404 / Konto 06509152299 / IBAN: AT202040406509152299 BIC: SBGSAT2S / Bei der Annahme von Spenden beachten wir die Datenschutzgesetze und geben Mitglieder- und Spendendaten nicht weiter.

3. Internationales IMF-Seminar am 25. und 26. April 2008 in Wien

Das IMF-Seminar 2008 war die größte Patienten-Veranstaltung zum Multiplen Myelom im heurigen Jahr in Österreich. Veranstalter waren unsere Selbsthilfe gemeinsam mit der IMF (International Myeloma Foundation) und vielen anerkannten Kapazitäten auf dem Gebiet der Hämato-Onkologie. Gastgeber der zweitägigen Veranstaltung war wieder das Kardinal König Haus im 13. Bezirk in Wien.

Es gelang den teilweise sehr prominenten Referenten, die sehr weite Anreisen in Kauf genommen hatten, wieder sehr gut, den über 200 Anwesenden und Interessierten, die neuesten Therapieoptionen, Nebenwirkungen von Erkrankung und Therapie, spezielle Behandlungskonzepte und die eindrucksvollen Anstrengungen in der Forschung beim Multiplen Myelom darzustellen. In patientengerechter Sprache, unterstützt durch interessante Folien-Präsentationen. (Anm.: Sie finden diese Präsentationen zum Download auf unserer Homepage).

Eine ganz besondere Ehre für uns: Prof. Dr. Brian C.M. Durie vom Cedars-Sinai Medical Center in Los Angeles hatte gemeinsam mit seiner Gattin und Gründerin der IMF, Mrs. Susie Novis und Mr. Greg Brozeit, dem Verantwortlichen der IMF für Europa, die weite Reise nach „Good Old Vienna“ angetre-

Auch die weiteren Referenten, Experten aus Deutschland und Österreich, konnten mit sehr guten, sehr informativen Vorträgen das Interesse der Anwesenden wecken und viele wichtige Inhalte weitergeben. Der Themenbogen reichte von bildgebenden Verfahren und Knochenmarkspunktion über den Problemkreis Niere, Impfungen und Infektionsprophylaxe, Knochenveränderungen und Kyphoplastie, Stammzelltransplantation, Komplementärmedizin usw. In Kleingruppen wurden u.a. die Laborwerte beim Myelom, Ernährung, Bewegung und Sport, Arzt-Patienten Gespräch, Neuropathien, Schmerztherapie und Strahlentherapie ausführlich diskutiert. Den Abschluss bildeten die „Neuesten Fortschritte in der Therapie“ von Prof. Dr. Brian C.M. Durie, eine Vorstellung aktueller Studien in Österreich und eine Fragestunde „Ask the Experts“, die sehr gut genützt wurde.

Neu war erstmals auch ein eigener Ärzte-Nachmittag am Freitag. Ins Leben gerufen durch Prof. Ludwig, sollten niedergelassene MedizinerInnen Gelegenheit haben, neueste Erkenntnisse zu dieser Krebserkrankung des Knochenmarks zu erhalten. Eine große Anzahl an ÄrztenInnen hat diese Gelegenheit wahrgenommen und vom „geballten“ Expertenwissen sicherlich profitiert – wir hoffen dadurch z.B. auf raschere



Prof. Dr. Brian C.M. Durie

Prof. Durie, Susie Novis,
Elke Weichenberger,
und Prof. Dr. LudwigMR Dr. Jutta Hellan,
Elfi Jirsa,
Elke WeichenbergerGruppenfoto mit
Prof. Dr. Durie

Blick ins Auditorium

ten, um uns mit den neuesten Erkenntnissen aus den USA zu versorgen.

In seinem Einleitungsreferat „Myeloma for Beginners“ stellte Prof. Brian Durie, wieder unterstützt durch die charmante Übersetzerin Fr. Dr. Kathrin Strasser-Weippl, interessante Fakten über das Myelom vor.

In gewohnt hohem Standard auch die Ausführungen von Univ. Prof. Dr. Heinz Ludwig und Univ. Prof. Dr. Johannes Drach, die uns die aktuellen Behandlungsmöglichkeiten und „Neuen Substanzen“ vorstellten. Dazu ist zu bemerken, dass von diesen neuen Therapien auch PatientInnen profitieren, für die eine Stammzelltransplantation nicht in Frage kommt oder die ungünstige Prognosefaktoren aufweisen.

Diagnosestellungen bei dieser doch eher seltenen Erkrankung.

Ein ganz großes Dankeschön an die tollen Referenten, danke dem Gastgeber für die Gastfreundschaft und herzlichen Dank an alle Helfer für die Unterstützung bei den zehntausend Handgriffen, die so ein Seminar erst zum Erfolg machen. Danke ganz besonders auch Ihnen für Ihren Besuch und Ihr Interesse an unseren Aktivitäten, wir hoffen, Sie konnten etwas davon profitieren. Dieses Seminar wird uns allen in guter Erinnerung bleiben.

Aus der Medizin

Diagnose, Klinik und Häufigkeit von Lymphomen und Multiplem Myelom



**Univ.-Prof.
Dr. Felix Keil**

Department für
Hämatologie-Önkologie
LKH Leoben – Eisenerz

Auszug aus dem Manuskriptband unseres 4. Myelom- und Lymphom – Symposiums in Leoben – Einleitungsreferat von Univ.-Prof. Dr. Felix Keil

Die Non Hodgkin Lymphome (NHL) sind Tumore des lymphatischen Gewebes und gehen vom B-Zell- (80%) bzw. T-Zell- (15%) System aus. Die Häufigkeit liegt bei ca. 15 Fällen auf 100.000 Einwohner, wobei niedrig maligne Non Hodgkin Lymphome zu 70% und hochmaligne Non Hodgkin Lymphome zu 30% vorliegen. Die Inzidenz dieser Erkrankung ist mit ca. 4% jährlich im Steigen. Die Ursache hierfür ist nicht bekannt. Ein NHL kann Menschen jeden Alters betreffen, kommt jedoch häufiger bei älteren Menschen vor.

Klinisch äußert sich diese Erkrankung zumeist durch Vergrößerung der Lymphknoten, die zu Beginn meistens nicht schmerzhaft ist. Weiters können die Milz und die Leber vergrößert sein und Allgemeinsymptome wie Fieber, Nachtschweiß und Gewichtsverlust vorliegen. Bei den niedrig malignen NHL entwickelt sich die Krankheit zumeist langsam und macht erst bei sehr fortgeschrittenem Stadium Beschwerden.

Durch mögliche Knochenmarksinfiltration kann auch eine Blutarmut vorherrschen, die mit Müdigkeit, Leistungsverminderung hergehen kann. Auch können Infektneigungen vorherrschen.

Beim Multiplen Myelom liegt die Inzidenz bei 3–5 Fällen auf 100.000 Patienten pro Jahr. Das mediane Erkrankungsalter

liegt bei 60 Jahren. Hier liegt eine klonale Expansion von differenzierten B-Lymphozyten Plasmazellen vor, die sowohl das Knochenmark als auch die Knochen selbst befallen können. Charakteristisch ist in den meisten Fällen eine pathologische Produktion von monoklonalen Immunglobulinen dieser Zellen. Durch diese kann die Niere geschädigt werden. Im frühen Erkrankungsstadium ist das Multiple Myelom zumeist unauffällig. Bei fortgeschrittenen Erkrankungen sind Knochen- und Rückenschmerzen sowie Spontanfrakturen häufig. In schweren Fällen kann auch eine Hyperkalzämie mit einer akuten Niereninsuffizienz auftreten. Wie beim Lymphom kann bei ausgeprägtem Knochenmarksbefall eine Blutarmut sowie eine gesteigerte Infektneigung vorliegen.

Univ. Prof. Dr. Felix Keil



Univ.-Prof. Dr. Keil, Elke Weichenberger, Univ.-Prof. Dr. Ludwig

Sehr geehrter Herr Univ.-Prof. Dr. Felix Keil, wir bedanken uns im Namen aller Betroffenen sehr herzlich für die Initiative zu diesem ersten großen Patienten- und Ärzteseminar in Leoben und bei allen Referenten für Ihre hervorragende Unterstützung! Wir freuen uns schon auf unsere nächsten gemeinsamen Veranstaltungen.

DGKS Elke Weichenberger



Aus der Medizin

Interview zur Komplementärmedizin



Dr. Jutta Hellan
Medizinische Universität
Wien
Ambulanz für
Komplementärmedizin
bei Krebs

Fritz Richter, MM Patient seit 2005, unterstützt seit 2006 unsere Selbsthilfe Myelom- und Lymphomhilfe Österreich, insbesondere in organisatorischen Belangen. Er hat im August 2008 einige Fragen zum Thema Komplementärmedizin an Frau Med. Rat Dr. Jutta Hellan von der Medizinischen Universität Wien herangetragen, die schon einige unsere Symposien mit interessanten Antworten zu diesem Thema bereichert hat. Das Interview finden Sie anschließend.

Richter:

Frau Dr. Hellan, immer wieder werden bei unseren Seminaren, aber auch in Anfragen an unsere Selbsthilfe, Fragen zu Alternativ- und Komplementärmedizin an uns herangetragen. Verständlich, dass von einer schweren Krebserkrankung betroffene Menschen versuchen, alle Wege für eine Heilung auszuschöpfen. Oftmals auch unter Einsatz hoher finanzieller Mittel. Daher gleich zur ersten Frage Alternativmedizin vs. Komplementärmedizin, können Sie uns bitte kurz in diese Begriffe einführen?

Hellan:

Alternativ bedeutet die klinische etablierte Schulmedizin auszuschließen, während komplementäre Medizin eine begleitende ergänzende Maßnahme zu der onkologischen Therapie darstellt. In der Behandlung von Tumorpatienten gibt es kein entweder/oder, sondern nur ein sinnvolles Miteinander.

Richter:

Danke für diese wichtigen Informationen. Das bringt mich gleich zur nächsten Frage: Welche komplementären Ansätze sind bei Lymphomen und insbesondere beim Multiplen Myelom sinnvoll?

Hellan:

Leider gibt es für die Behandlung von Lymphomen und dem Mutiplen Myelom keine gezielte komplementäre Therapie, da

diese Erkrankung keine Lebensstilerkrankung darstellt. Es gibt aber einige komplementäre Maßnahmen wie Bewegung, Psychotherapie, etc.

Richter:

Sind Interaktionen zwischen Schul- und komplementärer Medizin zu erwarten und was sollen bei Patienten beim Einsatz von Komplementärmedizin unbedingt beachten.

Hellan:

In der Medizin gibt es in den letzten Jahren ein zunehmendes Wissen über Interaktionen zwischen den einzelnen Medikamenten, natürlich auch mit komplementären Therapien, wie z.B. mit pflanzlichen Präparaten: Johanniskraut, Grapefruit, etc. Daher sollte man dem behandelnden Onkologen unbedingt alle begleitenden Maßnahmen mitteilen.



Fritz Richter im Gespräch mit MR Dr. Jutta Hellan

Richter:

Fastenkuren nach Breuß, Krebsdiät nach Gerson, Trennkost nach Hay, Instinktkost nach Burger, die Welt ist voll von speziellen Diätvorschlägen. Kann das helfen?

Hellan:

Es gibt keine „Krebsdiät“! So genannte Fastenkuren nach Breuß, Trennkost, etc. können sogar schaden. Eine ausgewogene Ernährung – angepasst der Chemotherapie ist zu empfehlen. Man sollte nur dann essen, wenn man Lust dazu hat und sich nach seinem eigenen persönlichen Essrhythmus richten. Große Essensmengen verderben einem von vornherein den Appetit. Lieber öfters kleine Mahlzeiten (6–8-mal) zu sich nehmen. Außerdem sollte man sich mit seinen Lieblingsgerichten verwöhnen. Häufig treten unter Che-

motherapie Veränderung des Geruchssinnes auf – man hat eine Abneigung gegen Fleisch- und Wurstgerichte. Daher ist es gut, den unangenehmen Geschmack zu lindern, mit Säften wie Bitterlemon, Mundspülungen mit Kamille, etc. Auch sollte man zwischen den Mahlzeiten trinken und nicht während des Essens. Aperitif und Digestif wie Sherry, Wermut, Cynar, Sekt, Schwedenbitter können eine halbe Stunde vor dem Essen den Appetit anregen, ebenso auch appetitanregende Tees wie Enzianwurzel, Kalmus, Wermut, etc.

Richter:

Frau Dr. Hellan, ist es sinnvoll, dass wir Patienten das Immunsystem stärken oder kann das auch negative Auswirkungen für den Verlauf der Erkrankung haben? Beispielsweise hoch dosiertes Vitamin C? Oder andere Nahrungsergänzungsmittel? Was können wir da selbst beitragen?

Hellan:

„Gezielte“ immunstimulierende Maßnahmen wie Mistel, etc. sind beim Multiplen Myelom eher kontraindiziert. „Ungezielte“ immunstimulierende Maßnahmen wie der Aufbau der Bronchienflora, Darmflora oder Scheidenflora können eine wertvolle Unterstützung darstellen. Hochdosierte Vitaminpräpa-

rate – wie hochdosiertes Vitamin C würde ich wegen der Nierenbelastung (gerade beim MM spielt ja die Niere eine große Rolle) nicht empfehlen. Natürliche Vitaminspender wie Obst und Gemüse sind angebracht.

Richter:

Wie steht es also mit der vieldiskutierten Misteltherapie? Was dürfen wir von Schöllkraut oder von Johanniskraut erwarten? Shiitake-Pilze werden ebenfalls häufig genannt.

Hellan:

Die Misteltherapie als gezielte immunstimulierende Therapie empfehle ich beim multiplen Myelom nicht, da es keine randomisierte Studie gibt, die es bestätigt, dass diese nicht schadet. Dasselbe gilt auch für Schöllkraut und für die diversen Pilze. Johanniskraut – ein wertvolles Antidepressivum, kann zu Interaktionen mit der Chemotherapie führen und daher sollte man es während der Chemotherapie nicht verabreichen.

Richter:

Und homöopathische Mittel? In welchen Bereichen bringen diese Therapien etwas für unseren Krankheitsverlauf? Sind Schüssler-Salze sinnvoll?



Univ. Prof. Dr. Heinz Ludwig mit Frau MR Dr. Jutta Hellan bei unserem IMF-Seminar 2008 in Wien

Hellan:

Die Homöopathie ist eine wertvolle Unterstützung für die Behandlung der Nebenwirkungen. Eine wertvolle Begleitung in der Schmerztherapie, ebenso auch für die Übelkeit. Die Schüssler-Salze sind nicht unbedingt sinnvoll – schaden aber nicht.

Richter:

Autogenes Training, Akupunktur, Lichttherapie, all das trägt oftmals sehr zum Wohlbefinden Betroffener bei. Ebenso Heilbäder und Massagen, ganz besonders aber natürlich auch Bewegung und Sport. Was ist dabei zu beachten?

Hellan:

Körperliches Training ohne Übertreibung führt zu Wohlbefinden. Möglichst viel Bewegung an der frischen Luft ist wichtig, um durch die Ankurbelung des Körperstoffwechsels das Fatigue-Syndrom zu überwinden. Dazu mindestens 2 Liter Flüssigkeit. Ebenso trägt das autogene Training und auch die Lichttherapie zum Wohlempfinden bei. Die Akupunktur ist eine wertvolle Unterstützung zur Schmerztherapie. Heilbäder besonders dann, wenn sie nicht zu sehr belastend sind (Herz) und auch vorsichtige Massage (Knochenherde in der Wirbelsäule) können angewendet werden.

Richter:

Stichwort Fatigue. Was kann da helfen?

Hellan:

Wie oben schon erwähnt ist gerade für das Fatigue-Syndrom die Bewegung die allerbeste Maßnahme. Ebenso auch die Behandlung der Depressionen, die ja mit ein Teil des Fatigue-Syndroms darstellt, sowie auch psychoonkologische Betreuung.

Richter:

Immer wieder stellt sich auch die Frage, wie lange Patienten an den Belastungen durch Chemotherapien leiden, d.h. wie lange diese „Gifte“ im Körper verbleiben. Gibt es Möglichkeiten, das günstig zu beeinflussen?

Hellan:

Wie lange die „Gifte“ im Körper bleiben kann niemand voraussagen, da der Abbau dieser Gifte individuell erfolgt – bei vorgeschädigten Patienten dauert es sicherlich etwas länger. Die Schädigung des Knochenmarks kann sehr günstig beeinflusst werden – Wachstumsfaktoren, ebenso die Übelkeit, wie auch die Haut- und Schleimhautprobleme und vieles andere mehr kann man jetzt schon gezielt behandeln.

Richter:

Zusatzfrage zur Chemotherapie: Viele PatientInnen leiden während oder kurz nach der Therapie an Schleimhautdefekten. Was raten Sie?

Hellan:

Lauwarme oder kühle Speisen und Getränke werden als angenehm empfunden. Flüssigbreiige Speisen - klein geschnitten oder Mixstab sind empfehlenswert. Sehr gut ist manchmal Babynahrung im Glas. Fruchtsäurehaltige Getränke wie Orangen- oder Grapefruit oder Früchtetees sollte man unbedingt meiden. Karottensaft ist sehr gut. Besonders Lutschen von gefrorenem Ananassaft mehrmals täglich (Inhaltsstoff Bromelain) ist besonders günstig für die geschädigte Schleimhaut, ebenso auch gefrorener Salbeitee oder Eiswürfel. Auch der zuckerfreie Kaugummi, um die Speichelproduktion anzuregen, kann hilfreich sein. Nach jeder Mahlzeit Mundspülungen mit mildem Salzwasser (1/4 l Wasser und 1 Teelöffel Salz sowie Salbei oder Eibischtee). Man sollte kein handelsübliches Mundwasser verwenden, diese enthalten Alkohol und reizt die Schleimhäute.

Richter:

Vielleicht noch eine letzte Frage an Sie als erfahrene Onkologin: Die Psychoonkologie ist eine Einrichtung, die mittlerweile in vielen Kliniken angeboten wird, aber von PatientInnen noch nicht entsprechend wahrgenommen wird. Wie ist Ihre Meinung?

Hellan:

Eine psychotherapeutische Klärung der persönlichen Situation führt häufig zur besseren Annahme der Erkrankung. Ob eine Tumorerkrankung psychisch bedingt ist, ist bis heute ungeklärt. Bewiesen aber ist, dass nach der Diagnose „bösartige Erkrankung“ eine Beratung und Psychotherapie die Angst der Betroffenen und deren Angehörigen reduzieren und sich dadurch deren Lebensqualität verbessern kann.

Richter:

Herzlichen Dank für das Gespräch und wir freuen uns schon sehr darauf, Sie bei einer nächsten Veranstaltung wieder begrüßen zu dürfen. Danke!

Hellan:

Lieber Herr Richter, weiterhin alles Gute für Sie und Ihr Team!

Aus der Medizin

Neuropathien bei Patienten mit Multiplem Myelom und anderen Lymphomen



Dr. Kathrin Strasser-Weippl

I. Med. Abteilung mit
Onkologie
Wilhelminenspital, Wien

Der Begriff „periphere Neuropathie“ (PNP) bezeichnet eine Schädigung des peripheren Nervensystems. Im Gegensatz zum zentralen Nervensystem umfasst das periphere Nervensystem jenen Teil des Nervensystems, der außerhalb des Gehirns und Rückenmarks gelegen ist. Bei Patienten mit Multiplem Myelom oder Lymphomen kann es durch den Einsatz einer Chemotherapie oder einer anderen tumorspezifischen Therapie zu einer PNP kommen. Periphere Neuropathien können das motorische, das sensorische oder das autonome Nervensystem betreffen.

Ursachen der Neuropathie

Es ist bereits lange bekannt, dass bestimmte Chemotherapien neurotoxische Nebenwirkungen haben können. Bei Patienten mit Myelom oder Lymphomen wäre insbesondere Vincristin zu erwähnen. Aber auch die Erkrankung selbst kann in seltenen Fällen im Rahmen einer Paraneoplasie (d.h. als Begleitphänomen der Krebserkrankung) eine PNP auslösen.

Bei Patienten mit Multiplem Myelom ist es in den letzten Jahren durch die Einführung neuer Substanzen mit teils erheblicher Neurotoxizität zu einem deutlichen Anstieg in der Rate peripherer Neuropathien gekommen. Insbesondere Bortezomib (Velcade(r)) und Thalidomid (Myrin(r)) führen in einem beträchtlichen Prozentsatz zu einer gemischten sensomotorischen PNP.

Die therapie-assoziierten PNP sind typischerweise symmetrisch und distal, so dass peripher gelegene Körperpartien wie Hände und Füße zuerst betroffen sind.

Symptome

Abhängig von der Art der Neuropathie kommt es zu unterschiedlichen Symptomen. Im Falle einer sensorischen Neuropathie kommt es zu Kribbeln, Stechen, brennenden Schmerzen, aber auch verminderter Sensibilität bis hin zur absoluten Gefühlstaubheit an Händen und Füßen. Auch eine verminderte Temperaturempfindlichkeit kann festgestellt werden. Sensorische Symptome sind üblicherweise in den

unteren Extremitäten stärker als in den oberen. Der Verlust der Propriozeption (Wahrnehmung der Lage der eigenen Körperteile) kann zu Gangunsicherheit und Unsicherheit beim Greifen führen. Auch der neuropathische Schmerz ist ein Symptom der sensorischen PNP, das teilweise sehr früh im Verlauf der Therapie auftreten kann. Insbesondere unter Bortezomib wird in manchen Fällen eine ausgeprägte, schmerzhaft sensorische Neuropathie beschrieben.

Motorische Neuropathien führen zu Muskelschwäche in Armen und Beinen, die nach Schweregrad den Einsatz von Hilfsmitteln wie Krücken oder einer anderen Gehhilfe notwendig machen kann. Im Rahmen einer motorischen Neuropathie kann es auch zu unwillkürlichen Spontanbewegungen der Zehen und Hände kommen. Muskelkrämpfe im Bereich der Waden, der Unterarme oder der Hände und Füße können ebenfalls auf eine motorische PNP hinweisen.

Autonome Neuropathien können den Blutdruck, die Herzfrequenz, die Verdauung oder andere Körperfunktionen beeinträchtigen. Im Rahmen einer therapieassoziierten PNP ist eine klinisch relevante autonome Beteiligung allerdings selten.

Die meisten therapieinduzierten Neuropathien sind gemischte sensomotorische PNP. Ihre Häufigkeit und der Schweregrad steigen typischerweise mit Dosis und Dauer der Therapie.

Häufigkeit

Seit der Einführung von Thalidomid und Bortezomib bei Patienten mit Multiplem Myelom wurden zahlreiche Studien unternommen, um die Häufigkeit der PNP bei diesen Patienten zum Zeitpunkt der Diagnose und unter nicht-neurotoxischer sowie neurotoxischer Therapie zu erfassen. Zum Diagnosezeitpunkt liegt eine klinisch fassbare Neuropathie - je nach Bericht - bei 1-13% aller Patienten vor, wobei diese Definition nicht jene PNP umfasst, die nur rein elektrophysiologisch messbar, also klinisch irrelevant ist.

Die Rate jener Patienten mit subklinischer PNP steigt mit zunehmender Dauer der Erkrankung und Anzahl der Therapien. In den Bortezomib-Studien konnte in bis zu 80% aller Patienten vor Beginn der Bortezomib-Therapie elektrophysiologisch eine sensorische PNP nachgewiesen werden. In 5-10% aller Patienten entwickelt sich unter Bortezomib eine dosislimitierende, klinisch fassbare PNP. Bei zwei Drittel dieser Patienten bildet sich die PNP im Laufe der Zeit wieder vollständig zurück, wobei die Rekonvaleszenzzeit bei diesen Patienten bis zu 2 Jahre betragen kann.

Unter Thalidomid kommt es in 20-40% aller Fälle dosisabhängig zu einer PNP. In sehr schweren Fällen kann es zum

Tabelle 1:

	Grad				
	0	1	2	3	4
Motorische Neuropathie	Normalzustand	Asymptomatisch; Muskelschwäche nur elektrophysiologisch messbar	Schwäche die zu Funktionsverlust führt aber keine Beeinträchtigung der ADL	Schwäche, die zu Beeinträchtigung der ADL führt; Hilfsmittel zum Gehen notwendig	Lebensbedrohlich; schwere Behinderung
Sensorische Neuropathie	Normalzustand	Asymptomatisch; Verlust tiefer Sehnenreflexe oder Parästhesien, aber kein Funktionsverlust	Sensorische Veränderungen oder Parästhesien, die zu Funktionsbeeinträchtigung aber nicht zu Beeinträchtigung von ADL führt	Sensorische Veränderungen oder Parästhesien, die zu Beeinträchtigung der ADL führen	Schwere Behinderung

ADL: Aktivitäten des täglichen Lebens

Verlust aller distalen, also den weiter vom Rumpf entfernten, sensorischen Empfindungen kommen. Besserungen nach Ende der Therapie sind möglich. Es wird vermutet, dass die unter Thalidomid beschriebenen Änderungen der Herzfrequenz, insbesondere Bradykardie (langsame Pulsfrequenz), durch eine autonome PNP hervorgerufen werden.

Unter Vincristin kann es zu einer dosisabhängigen sensomotorischen PNP kommen. Die typischen Symptome können Schmerzen, reduzierte Empfindlichkeit, aber auch Überempfindlichkeit an Händen und Füßen sein. In leichten Fällen kommt es meist innerhalb von einigen Wochen oder Monaten zu einer Rückbildung. In schweren Fällen kann die PNP über Jahre bestehen bleiben.

Leider ist es bis heute nicht möglich, jene Patienten vor Beginn einer Therapie zu identifizieren, die ein besonders hohes Risiko für die Entwicklung einer PNP haben. In den Bortezomib-Studien konnte allerdings gezeigt werden, dass höheres Alter und eine zugrunde liegende subklinische PNP das Risiko einer klinischen PNP deutlich erhöhen.

Pathomechanismus

Da onkologische Therapien üblicherweise jene Zellen schädigen, die sich schnell teilen, scheint es paradox, dass Zellen des peripheren Nervensystems, die sich nicht teilen, anfällig für eine Schädigung sein könnten. Einige spezielle Charakteristika des peripheren Nervensystems machen diese Zellen (Neurone) allerdings besonders empfindlich für schädigende Einflüsse. Einerseits liegen die Neurone in den Ganglien des peripheren Nervensystems, im Gegensatz zum zentralen Nervensystem, außerhalb der Bluthirnschranke. Sie werden durch kleine Blutgefäße (Kapillaren) versorgt, deren Wände fenestriert („gelöchert“) sind, so dass ein freier Austausch von Molekülen, aber auch Schadstoffen, möglich ist. Insbesondere der Transport in den sehr langen Armen der Nervenzellen (Axone) ist zudem höchst empfindlich gegenüber Substanzen, die verschiedene Transport- und Energieprozesse in (Krebs-) Zellen angreifen.

Gradeinteilung

Periphere Neuropathien können nach den „Common Toxicity Criteria“ des National Cancer Institute der USA in verschie-

dene Schweregrade eingeteilt werden. Tabelle 1 zeigt die deutsche Übersetzung der Version 3 (2006) dieser Einteilung.

Untersuchungsmethoden

Das Vorliegen einer sensorischen oder motorischen Neuropathie kann durch elektrophysiologische Testung festgestellt werden. Die verwendeten Untersuchungsmethoden umfassen quantitative sensorische Testung, Nervenleitgeschwindigkeitsmessung, Elektromyographie, Messung evozierter Potenziale und, in seltenen Fällen, die Biopsie eines peripheren Nervens (N. suralis) zum Ausschluss anderer Ursachen. Trotz der zahlreichen Untersuchungsmöglichkeiten ist es wichtig zu bedenken, dass sehr distale oder milde Veränderungen oft der elektrophysiologischen Messung entgehen. Andererseits muss der rein elektrophysiologische Nachweis einer PNP nicht unbedingt klinische Konsequenzen im Sinne der Entstehung einer höhergradigen PNP haben. Die wichtigste Untersuchungsmethode, auf der auch die Gradeinteilung des NCI basiert, ist deshalb die genaue Anamnese mit Erhebung der Schwere der Symptome und deren Auswirkungen auf das tägliche Leben.

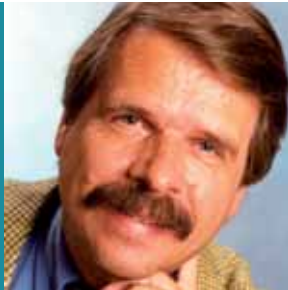
Therapiemöglichkeiten

Die wichtigste Gegenmaßnahme der therapieassoziierten PNP ist deren Vermeidung beziehungsweise die frühzeitige Diagnose. Insbesondere unter Thalidomid und Bortezomib sollte das Vorliegen früher Symptome einer PNP zur Dosisreduktion führen. Da diese Therapien hochwirksam sind, ist es wichtig, einen kompletten Therapieabbruch so lange wie möglich hintanzuhalten. Gegen neuropathische Schmerzen können trizyklische Antidepressiva, Aminosäurederivate, Gabapentin, Pregabalin (Lyrica®), Duloxetin und Lidocainpflaster verschrieben werden, die oft zu einer deutlichen subjektiven Besserung führen. Andere neuropathische Beschwerden können mit Bewegungsübungen, Massage, Kälte- oder Wärmeanwendung oft gut gebessert werden. Je nach Art und Ursache der Neuropathie kann es nach längerer Zeit selbstständig zu einer Rückbildung der Symptome kommen.

Dr. Kathrin Strasser-Weippl

Aus der Medizin

Autologe Stammzelltransplantation bei MM



Univ.-Prof. Dr. Werner Linkesch
Klinische Abteilung für
Hämatologie – Univ.-Klinik
für Innere Medizin
Medizinische Universität Graz

Im Jahre 2005 stellte das Multiple Myelom sowohl in Europa als auch in den USA die häufigste Indikation für eine **autologe Stammzelltransplantation (ASZT)** dar.

In mehreren Studien (Attal et al, 1996, Child et al 2003, Palumbo et al 2004) konnte nachgewiesen werden, dass eine Hochdosistherapie (HDT) mit konsekutiver, autologer Stammzelltransplantation im Vergleich zu einer konventionellen Chemotherapie ein signifikant längeres, ereignisfreies und Gesamtüberleben erreicht.

Bezüglich der Konditionierungstherapie vor der ASZT setzte sich hochdosiertes Melphalan durch, da es als Monotherapie im Vergleich zur Ganzkörperbestrahlung plus Melphalan weniger Toxizität und ein längeres Überleben nach einem Rezidiv aufwies.

Während ursprünglich die Tandem-ASZT gegenüber einer einzelnen ASZT forciert wurde, stellte sich später heraus, dass nur jene MM-PatientInnen von einer Tandem-ASZT (2. ASZT innerhalb von 3 Monaten) profitierten, welche nach der ersten ASZT keine sehr gute Teilremission erreichten (über 90% Reduktion der M-Komponente). PatientInnen, welche also nach der 1. ASZT zumindest eine sehr gute Teilremission erreichen, profitieren daher nicht unbedingt von einer fix eingeplanten 2. ASZT innerhalb eines kurzen Zeitraumes.

Durch die Einführung der drei neuen Substanzen (Thalidomid, Lenalidomid, Bortezomib) wurden die kompletten Remissionsraten höher und deren Dauer länger, sodass viele Zentren dazu übergegangen sind, die zweite ASZT erst dann durchzuführen, wenn das MM wieder aktiv wird (sogenannte verzögerte zweite ASZT).

Bei jüngeren MM-PatientInnen können nach derzeitigem Wissensstand die neuen Substanzen (in welcher Kombination auch immer) keinesfalls eine ASZT ersetzen.

Nach Induktionstherapie (*Anm. Red.: Therapie zur Erreichung einer kompletten Remission*) mit den neuen Kombina-

tionen können komplette Remissionsraten von 20–30% erzielt werden, im Vergleich zur früheren VAD-Therapie: 7–9%. Diese hohen Remissionsraten können durch eine ASZT noch weiter gesteigert werden – auf über 70%.

Das Ergebnis einer alten Induktionstherapie plus ASZT darf daher nur mit dem Ergebnis einer moderneren Induktionstherapie plus ASZT verglichen werden, alle anderen Vergleiche sind wissenschaftlich unzulässig.

Bei älteren MM-PatientInnen ist das Risiko einer ASZT besonders gut abzuwägen (Komorbiditäten (*Anm. Red.: zusätzliche Erkrankungen*), biologisches Alter, Toxizität etc.). Palumbo et al berichteten aber beim ASCO 2008 über eine Behandlung von 65- bis 75-jährigen MM-PatientInnen: Induktionstherapie mit Bortezomib, Anthracyclin, Dexamethason, ASZT mit Melphalan 100 mg/m², Erhaltungstherapie mit Lenalidomid mit bisher beachtlichen Ergebnissen.

Bisher hatten PatientInnen mit sehr ungünstigen Prognosefaktoren wie β 2-Mikroglobulin-Erhöhung, t(4;14) und del(17p) auch mit ASZT eine schlechte Prognose. Die Verwendung der neuen Substanzen in Kombination mit ASZT könnte auch hier die Ansprechraten und das Langzeitüberleben wesentlich verbessern.

Univ.-Prof. Dr. Werner Linkesch

Literatur Tipp

Erläuterung der wichtigsten Laborwerte beim MM



Unsere erste eigene Broschüre zum Multiplen Myelom, herausgegeben gemeinsam mit Priv. Doz. OA Dr. Niklas Zojer vom Wilhelminenspital Wien als Verfasser des medizinischen Textes. Ein Patienten-Ratgeber zur Erklärung der wichtigsten Laborwerte und Untersuchungen beim Multiplen Myelom.

Diese Broschüre kann über unsere Selbsthilfegruppe Myelom- und Lymphomhilfe Österreich kostenlos angefordert werden.

Aus der Medizin

Die Patienten – Arzt – Beziehung



Dipl. LSB Christina Ochsner, MAS (Palliative Care)

Psychoonkologie
Wilhelminenspital –
Zentrum für Onkologie und
Hämatologie Wien

Das Thema „Patient–Arzt–Beziehung“ ist generell und in der Onkologie besonders bedeutsam.

Im „Kommunikationszeitalter“ wird Information und Datenübertragung häufig bereits mit Kommunikation = Sprechen gleichgesetzt. Doch beim persönlichen Gespräch ist die „Botschaft“, die beim Gesprächspartner „ankommt“, oft sehr unterschiedlich von der, die beabsichtigt war, weil nonverbale (= Körpersprache) und emotionale Merkmale (z.B. Angst, Ärger, Niedergeschlagenheit) die Informationswahrnehmung, Informationsdeutung und Informationsverarbeitung entscheidend beeinflussen.

Zu viele Patienten fühlen sich schlecht informiert, zu wenig in Entscheidungen eingebunden und häufig allein gelassen. Ein gut informierter Patient kann hingegen aktiv an seiner Genesung mitwirken, besser mit der Therapie und den Nebenwirkungen umgehen und leichter in einen normalen Alltag zurückfinden.

Eine gelungene bzw. nicht gelungene Kommunikation beeinflusst

- die Beziehung zwischen Arzt und Patient
- das Einverständnis des Patienten
- die Zufriedenheit mit der Behandlung
- ebenso werden Zusammenhänge mit der späteren Lebensqualität, Ängstlichkeit und Depressivität des Patienten
- aber auch Einflüsse auf die Belastung („Burn out“) des Arztes berichtet.

Was konkret ist als Betroffener zu tun bzw. zu bedenken?

Zuallererst:

- Als Patient soweit möglich kompetent = selbstbewusst sein. Nicht als Befehlsempfänger auftreten und auch willens sein, seine Bedürfnisse zu äußern!

Weiters:

- Einen Gesprächstermin vereinbaren, mit dem Hinweis worum es in etwa geht. Auch um Ärzten einen Zeitrahmen (aus organisatorischen Gründen) vorzugeben.

- Ersuchen Sie um einen geeigneten Rahmen = Raum: nicht vor Anderen, nicht am Gang.
- Nehmen Sie Angehörige mit: Als Unterstützung und 4 Ohren hören mehr als 2.
- Bringen Sie zum Gesprächstermin unbedingt Ihre notierten Fragen mit!
- Setzen Sie zu den Fragen die Antworten dazu – zum Nachlesen und auch selber überprüfen, ob bzw. wie Sie diese Antworten verstanden haben. Eventuell ergeben sich dadurch neue Fragen.
- Abläufe, Dinge und Wörter (Fachsprache), die Sie nicht verstehen, sofort nachfragen.
- Manchmal können Zeichnungen und Skizzen sehr hilfreich sein.
- Erwähnen Sie Ihre Gefühle wie Wut, Ärger, Trauer, Niedergeschlagenheit, Angst.
- Erbitten Sie Bedenkzeit. Fast nichts muss sofort entschieden sein.
- Sagen Sie, wenn Sie gewisse Dinge nicht gut finden, sogar ablehnen. Dadurch besteht die Chance, noch genauer informiert zu werden und es kann aus einer Ablehnung eine Zustimmung werden.
- Es ist selbstverständlich den Arzt ausreden zu lassen, aber verlangen Sie das auch für sich!

UND:

- Machen Sie vom Recht, eine 2. Meinung einzuholen, Gebrauch!

Patientenkompetenz nützt nicht nur den Betroffenen, sondern auch dem Arzt. Kompetente Patienten wünschen/brauchen kompetente Behandler. Jedes ärztliche Gespräch wird – für beide Seiten – nur dann befriedigend sein, wenn sein Inhalt, sein Umfeld und seine Struktur an einem konkreten Ziel ausgerichtet sind. In der Patient-Arzt-Beziehung ist das Wohlbefinden in der Äußerung: „... ich bin gehört und verstanden worden“, für **beide** Seiten gut beschrieben.

Die Beziehung zwischen Patient und Arzt basiert auf Vertrauen. Vertrauen kann nur dann entstehen, wenn es möglich ist, offen miteinander zu sprechen und Patienten spüren, dass sie ernst genommen und das Bestmögliche für sie getan wird.

Der Arzt ist und bleibt die Hauptansprechperson für Patienten und deren Angehörige. Menschen, die an Krebs erkrankt sind, wollen eine gute Beziehung zu ihren Ärzten! Gerade deshalb kommt der Patient-Arzt-Beziehung eine besondere Bedeutung zu.

Was macht die Patient-Arzt-Beziehung zu einer „therapeutischen Beziehung“?

Dass der Mensch mit seiner Krankheit im Mittelpunkt steht und nicht die Krankheit des Menschen!

Dipl. LSB Christina Ochsner, MAS (Palliative Care)
christina.ochsner@myelom.at

Neue Ansprechpartnerinnen

Salzburg – Unterstützung durch zwei medizinische Ansprechpartnerinnen

Fr. **FA Dr. Andrea Berer** und Fr. **Dr. Lisa Pleyer**, Universitätsklinik für Innere Medizin III Salzburg mit Hämatologie & Internistischer Onkologie unterstützen uns und unsere Mitglieder in medizinischen Fragen.

Aus eigener Erfahrung weiß ich, dass Fr. FA Dr. Andrea Berer und Fr. Dr. Lisa Pleyer immer ein offenes Ohr für unsere Anliegen haben! Ich bedanke mich bei den beiden Ärztinnen für dieses, für uns PatientInnen so hilfreiche, ehrenamtliche Engagement!



FA Dr. Andrea Berer
andrea.berer@myelom.at



Dr. Lisa Pleyer
lisa.pleyer@myelom.at

Universitätsklinik für Innere Medizin III Salzburg mit Hämatologie & Internistischer Onkologie
Tel 0043 (0) 662 / 4482 58271
jeden 1. Montag im Monat von 15.00–16.00 Uhr

Zuschriften an unsere Selbsthilfegruppe

Sehr geehrte Frau Weichenberger,

seit ca. 2 Jahren erhalte ich Ihren Newsletter und die Zeitschrift der Lymphomhilfe. Vielen Dank auf diesem Wege dafür.

Ich bewundere Ihren Elan und die Kraft, die Sie für die Hilfe der Patienten einsetzen. Auf diesem Wege bitte ich um Zusendung eines Exemplares der neuen Broschüre „Lymphom“.

Im Voraus herzlichen Dank. Für Sie und Ihr Team weiterhin viel Gesundheit, Erfolg und Schaffenskraft.

Mit freundlichen Grüßen, Manuela H.

* * *

Lieber Herr Prof. Ludwig!

Ich möchte mich von ganzem Herzen bei Ihnen bedanken, dass es den Myelom-Hilfe-Fonds gibt, der mir und meinen Kindern finanziell weiterhalf, als mein lieber Mann, Johannes S., im Juni 2008 mit 40 Jahren an einem Multiplen Myelom verstarb.

In Dankbarkeit, Tanja S.

* * *

Liebes Team der Selbsthilfe,

ich möchte mich einmal auf diesem Wege sehr herzlich für euren tollen Einsatz und eure qualitativ hochwertige Arbeit in allen Bereichen – sei es im Veranstaltungsmanagement, sei es beim MMagazin, ganz besonders aber auch bei der persönlichen Betreuung Betroffener – bedanken.

Ich wünsche mir, dass ihr das noch lange weiter für uns machen könnt und werde euch in den nächsten Tagen eine kleine finanzielle Unterstützung zukommen lassen. Ich weiß, wie schwer das ist, das alles auch zu finanzieren!

Herzliche Grüße, Elisabeth R.

Erfahrungsbericht

Vom Husten zum Multiplen Myelom



Erfahrungsbericht Barbara Walton

MM Patientin seit 2004

Jetzt, wo ich diese Zeilen schreibe und an die vergangenen 4 Jahre zurückdenke, kann ich kaum glauben, wie gut doch schlussendlich alles geworden ist. Das Leben bietet mir eine 2. Chance, die ich bewusst annehme.

Ich gehörte zu jenen Leuten die denken, gesundheitlich läuft immer alles gut. Geboren 1956 war ich bis 2004 immer gesund. Abgesehen von einer Verkühlung oder ähnlichen Kleinigkeiten. Daher dachte ich mir auch nichts Schlimmes, als ich im Frühjahr 2004 lange anhaltenden Husten bzw. Schwierigkeiten mit dem Atmen bekam. Ich konnte kaum einen Satz reden, ohne zu Husteln. Doch das sollte nur der Anfang sein.

Der Husten bzw. die Schmerzen im Bronchialbereich zogen sich Monate hin. Verschiedene Antibiotika, Hustenmittel und sogar ein Versuch mit TCM (traditionelle chinesische Medizin) halfen nichts. Vermehrt traten Schwächeanzeichen und ziemlich oft Schmerzen in den Oberschenkelmuskeln auf, so dass ich das Fitnessstudio und Joggen aufgeben musste. Dazu kamen häufiges Nachtschwitzen, gelegentliche Schüttelkrämpfe vom Hüftbereich abwärts sowie ein Gewichtsverlust von ca. 5 Kilogramm. Letzteres war ein Vorteil, weil ich meinen Kleiderschrank gut durchsortierte und mir ein paar neue Sachen zulegte. Vielleicht waren diese Symptome auch erste Anzeichen der Wechseljahre?

Mit den Resultaten der jährlichen Gesundheitskontrolle im Dezember 2004 läuteten die Alarmglocken: Schlechtes Blutbild, hohe CRP-Werte und eine ziemlich ernsthafte Eisenanämie. Mein Hausarzt schickte mich im neuen Jahr gleich zu einer Reihe von Untersuchungen ins Salzburger Landeskrankenhaus bzw. ins Spital der Barmherzigen Brüder in Salzburg. HNO-Tests, Endoskopie/Gastroskopie, Ultraschall-, Röntgenuntersuchungen, Scans, Knochenmarkbiopsie u.v.m. wurden an mir durchgeführt. Doch die Ursache konnte vorerst nicht gefunden werden.

Weitere 10 Tage wurde ich in der Spezialabteilung für Bluterkrankungen in der Uniklinik Innsbruck untersucht und erhielt auch hier keine Resultate. Die Muskelprobleme könnten evt. auf Morbus Still zurückzuführen sein. Man riet zu einer 10-wöchigen Kortisontherapie. Diese gab mir mehr Energie, aber bei der wöchentlichen Kontrolle zeigten die Bluttests weiterhin steigende Werte - irgendetwas stimmte nicht.

Im Oktober 2005 wurde beschlossen, dass eine komplette Revaluierung der Untersuchungen vom Frühjahr 2005 gemacht werden sollte. Sie lieferte im November endlich das Ergebnis: Lambda Leichtkettenmyelom, Stadium IA-B-Symptomatik.

Nun, da die Ursache feststand, ging alles recht schnell. Mitte Dezember die erste Chemotherapie, gefolgt von drei weiteren, der Stammzellenentnahme im AKH Wien im April 2006 sowie zwei autologe Stammzellentransplantationen im Salzburger Landeskrankenhaus über den Sommer 2006.

In dieser Zeit stellten meine Familie und ich uns natürlich immer wieder die Fragen: Warum gerade ich? Und wie wird alles danach werden? Aber schlussendlich hat jeder sein Schicksal zu tragen und kann nur versuchen, auch dem Schlimmen etwas Gutes abzugewinnen.

Ohne die große Unterstützung und den Zuspruch in erster Linie von meiner Familie sowie durch meinen Freundeskreis hätte ich die Therapie bestimmt nicht so gut bewältigt. In solchen Zeiten braucht man unbedingt jemanden, der voll und ganz zu einem steht und eine Schulter, an der man sich ausweinen kann. Leicht war es sicherlich nicht, aber es musste sein. Dass es ein Licht am Ende des Tunnels geben würde – da war ich mir sicher.

Vergessen sind nun die dunklen Stunden während der Zeit im Spital. Aber auch so manche nette Bekanntschaft ist dadurch entstanden. Hier sei die Selbsthilfegruppe Salzburg erwähnt, deren Kontakt ich sehr schätze und die mit sehr viel Engagement von Elke und Heidi Weichenberger geleitet wird.

Auch ein ganz großes Lob an die Kompetenz der Abt. Innere Medizin III unter der Leitung von Primar Univ.-Prof. Dr. R. Greil und seinem Damenteam OÄ Frau Dr. G. Russ, Dr. A. Berer und Dr. A. Steiner, sowie dem Pflegepersonal der MIII Bettenstation. Neben der Pflicht hatten alle immer ein Lächeln und nette Worte parat bei der Visite und Zimmeranwesenheit.

Natürlich stellt sich die Frage wenn man so ermattet und schwach nach der Stammzellentransplantation liegt, ob man jemals wieder wie vorher sein und wie man das Leben nach der Behandlung meistern wird.

Langsam ging es dann aber aufwärts. Es war Sommer 2006 und mir fehlte so sehr ein Tapetenwechsel. Ganz spontan fuhren wir 3 Tage nach Grado. Nett fand ich die Äußerung einer Italienerin, mit meinem Häubchen und der großen Sonnenbrille sehe ich aus wie ein Filmstar! Viel habe ich nicht im Miniurlaub gemacht. Ein kleiner Spaziergang, wobei ich mich fast auf jede 2. Bank zum Ausruhen hinsetzen musste. Aber es war der wohlverdiente Umgebungswechsel und ich war dort, wo sich das Leben abspielt. Nicht nur Spital, Schlafzimmer und Gartenliege ...

Die Monate gingen dahin. Anfang Herbst begann ich wieder mit meiner Büroarbeit. Zuerst nur das Allerwichtigste am Telearbeitsplatz und Telefon. Im November 2006 war ich fit genug, dass ich alleine Bus- und Autofahren konnte und an den Arbeitsplatz in der Stadt Salzburg zurückkehrte.

Leider merkte ich, wie sehr durch meine längere Abwesenheit die Arbeitsprojekte vernachlässigt waren. Als Führungskraft war ich immer gewöhnt, 110 % zu geben. Mir wurde aber jetzt bewusst, dass ich nicht mehr jene Energie hatte, mit der ich jahrelang aktiv meine Arbeit gestaltete. Ich wollte, schaffte es aber nicht! Diese Erkenntnis stürzte mich in eine tiefe Depression. Es folgte eine Serie von psychologischen Gesprächen. Wie vorher stellte ich mir selbst die größten Anforderungen und machte mir den Leistungsdruck. Andererseits war mein berufliches Umfeld von mir immer Topleistungen gewohnt und ich ging davon aus, dass man diese jetzt wieder erwarten würde. Ein Versager wollte ich nicht sein. So zu tun, als ob ich könnte, dann aber total erschöpft nach Hause kommen, um gleich einzuschlafen – das war keine Option. Einige Monate hielt ich durch, gab dann aber schließlich auf.

Nach 1 1/2-Jahren Arbeit nur noch auf Stundenbasis lief mein Dienstvertrag im April 2008 aus. Seitdem beziehe ich eine Invaliditätsrente.

Somit habe ich mich jetzt neuen Herausforderungen zu stellen. Mit 52 Jahren und einem Gesundheitszustand, der zwar nicht so gut wie früher ist, mir aber doch erlaubt, dass ich mich körperlich und geistig begrenzt einsetzen kann, muss ich mir neue Betätigungen suchen.

Meine momentanen Ziele sind: tägliche Gymnastik, ca. 1 Stunde bei jedem Wetter an die frische Luft, einen Kurs an der Volkshochschule – vielleicht im Herbst Gasthörer an der Uni, Lesen (all die vielen Bücher, die sich bei uns daheim im Laufe der Jahre angesammelt haben und aus Zeitmangel nie gelesen wurden), mal ein Kino-, Theater-, Konzertbesuch, wenn möglich nachmittags, weil ich abends oft früh müde bin, und hin und wieder ein paar Tage Urlaub. Besonders genieße ich es, mehr Zeit für meine Familie, Freunde und Bekannten zu haben. Auch möchte ich mich ehrenamtlich betätigen und knüpfe zurzeit entsprechende Kontakte.

Zusammenfassend mein derzeitiger Zustand: Ich gehe ca. alle 10 Wochen zur Kontrolle, hoffe, dass das Wort Rezidiv nicht zu bald fällt und setze auf medizinischen Fortschritt in der Zukunft. Mein Schicksal habe ich akzeptiert, sehe es als neue Herausforderung und neue Wahrnehmungsweise von Dingen, die ich früher nie realisiert habe. Die Krankheit hat mich verändert – ich versuche, aufmerksamer und einfühlsamer für meine Umgebung und meine Mitmenschen zu sein. Nach fast 30 Berufsjahren und dem ständigen Jagen nach Optimierungen kann ich nun den Blick auf das Wesentliche richten.

Barbara Walton, Salzburg im Juni 2008



Erfahrungsbericht Haarzell-Leukämie



Erfahrungsbericht
Ing. Mag. Viktor Leutgeb
Ansprechpartner für
Haarzell-Leukämie
victor.leutgeb@lymphomhilfe.at

1996 unterzog ich mich einer Gesundenuntersuchung im Spital. Dort wurde mir gesagt, dass die Milz zu groß sei und die Leukozyten seien außerhalb der Norm. Eine Biopsie (Knochenmarkuntersuchung) war erforderlich.

Die Befundbesprechung nach 10 Tagen ergab, dass ich Haarzell-Leukämie habe und dies erfordere eine Chemotherapie. Sie wurde anschließend durchgeführt.

Ich begann verstärkt, mein Leben und mein Verhalten zu hinterfragen. Einige Bücher halfen mir dabei. Ich setzte mir Schwerpunkte:

- wirke an deiner Gesundheit mit
- visualisiere deine Genesung
- beachte den ganzheitlichen Ansatz der Erkrankungs- und Genesungsspirale
- beachte und hinterfrage die Alltagsgestaltung

Die 7-tägige 2-CDA Chemotherapie vertrug ich gut. Nach einer Woche Krankenstand konnte ich wieder meinem Beruf nachgehen.

Der Alltag lässt so manche Vorsätze schwinden und im März 2003 zwangen mich die Blutwerte zu einer neuerlichen 2-CDA Behandlung. Seither befinde ich mich in Remission.

Nun versuche ich, die Vorsätze konsequenter umzusetzen. Der ganzheitliche Ansatz steht im Mittelpunkt mit täglicher Gymnastik, Feldenkrais-Übungen, Akupunkturbehandlung und TCM-Begleitung.

Ein Schäferhund fördert das Bewegungsprogramm neben der normalen Alltagsgestaltung.

Weiters wurde ich Mitglied beim Selbsthilfverein Haarzell-Leukämie in Goslar, Deutschland, www.haarzell-leukaemie.de.

Die gewonnenen Erkenntnisse trugen bei, in der Myelom- und Lymphomhilfe Österreich mitzuarbeiten.

Mit Frau Elke Weichenberger organisiere ich für PatientenInnen, Angehörige und ÄrztInnen das

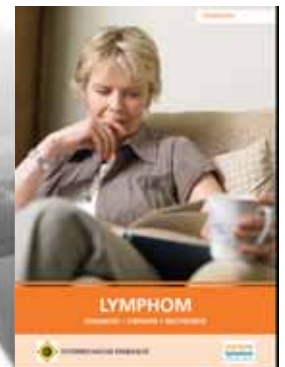
1. österreichische Symposium zum Thema Haarzell-Leukämie am 21. März 2009 in Linz.

Anmeldung auf www.lymphomhilfe.at

Viktor Leutgeb / victor.leutgeb@lymphomhilfe.at

Literatur Tipp

Lymphom-Broschüre



In dieser Broschüre, die unsere Selbsthilfe gemeinsam mit der Österreichischen Krebshilfe herausgibt, werden wesentliche Informationen zu Non-Hodgkin-Lymphomen wie etwa die wichtigsten Krankheitsmerkmale, Symptome, Diagnose- und Therapiemöglichkeiten übersichtsmäßig dargestellt.

Diese und weitere Broschüren können über unsere Selbsthilfegruppe Myelom- und Lymphomhilfe Österreich kostenlos angefordert werden.

Erfahrungsbericht

Diagnose akute myeloische Leukämie



Erfahrungsbericht Manuela Meduna

MM Ansprechpartnerin
für Wien
manuela.meduna@myelom.at

Hallo, ich heiße Manuela, bin 23 Jahre jung und studiere Ernährungswissenschaften.

Einige von Euch kennen mich vielleicht schon von Veranstaltungen, bei denen ich mitgeholfen habe.

Aber alles von Anfang an...

Es begann im November 2005.

Nach einer psychisch schweren Zeit für mich (in jungen Jahren sind das ja meistens Beziehungsprobleme) wurde bei mir „zufällig“ akute myeloische Leukämie festgestellt. Doch ich hatte Glück im Unglück...

Hier ein kurzer Rückblick.

Auf Drängen meines Stiefvaters (dem ich heute dafür sehr dankbar bin!) fuhr ich ins Krankenhaus Hietzing, besser bekannt als KH Lainz, weil mein Gesicht geschwollen war und mein Hautarzt keine Ordination hatte.

Ich war schockiert, als es dort hieß, ich müsse gleich im Spital bleiben, bis die Schwellung zurückgegangen ist. Schließlich war ich ja vorher noch nie länger im Krankenhaus...

Die Ärzte nahmen mir Blut ab und konnten sich die Verschiebung meines Blutbildes auch nach weiteren Blutkontrollen nicht erklären. Deshalb wurde ich an die hämatologische Abteilung weiterverwiesen und musste mich meiner ersten Knochenmarkspunktion unterziehen. Autsch.

Danach ging es wieder nach Hause – Angst hatte ich keine und Sorgen machte ich mir auch nicht, denn ich vermutete nichts Schlimmes.

Zwei Tage später bekam ich einen Anruf aus dem Krankenhaus und der Arzt bat mich, sofort ins Krankenhaus zu kommen, um den Befund zu besprechen. Auf dem Weg ins Krankenhaus hatte ich ein mulmiges Gefühl, ich fragte mich, ob es doch etwas Schlimmes sein könnte...

Dann hörte ich meine Diagnose: Akute myeloische Leukämie, Typ M3.

Zuerst wusste ich gar nicht, was das überhaupt heißt (was war denn noch einmal schnell Leukämie??!) – dann war ich schockiert. Mir fielen die Kinder mit den kahlen Köpfen ein, die man aus den Medien kennt, und ich dachte daran, dass ich eigentlich noch so viel vorhatte in meinem Leben. Auch meine Oma, die kurz zuvor an Krebs verstorben war, ging mir nicht mehr aus dem Sinn und ich konnte mir so ungefähr ein Bild darüber machen, was mich erwarten würde.

Während mir wilde Gedanken durch den Kopf schwirren, bekam ich vom Arzt die Information, dass ich die „bestmögliche“ Form der Leukämie hätte. Da war die Schrecksekunde auch schon wieder vorbei für mich... Ich schaffe das!

Natürlich waren alle meine Verwandten und Freunde schockiert über die Nachricht, doch ich gab ihnen sofort zu verstehen, dass es mir psychisch soweit gut ginge und ich mich über Besuch sehr freuen würde.

Meine Blutgerinnung machte den Ärzten zunächst Sorgen – so wurde mir vorerst noch kein Port-A-Cath gesetzt, sondern zunächst ein Zentralvenenkatheter (ZVK). Kurz vor Weihnachten sah ich aus wie ein Christbaum, als Baumbehang die Schläuche aus dem Hals...

Bald startete ich mit der Chemotherapie nach dem AIDA Schema. Ich musste immerzu Mundspülungen machen und meine Geschmackswahrnehmung veränderte sich zunächst. Ich wollte schon gar kein Fleisch mehr essen, was manche vermuten ließ, ich sei Vegetarierin. Nicht einmal meine Liebingsoliven wollten mir mehr schmecken!

Abgesehen von ein paar Fieberzacken, Nasenbluten und Schleimhautentzündungen habe ich die Therapie sehr gut vertragen. Allerdings habe ich einige Kilo abgenommen. Und meine Haare habe ich mir gleich am Anfang kurz schneiden lassen, ich wusste ja, was auf mich zukommt. Meine Oma hatte ja ebenfalls Krebs gehabt. Ein paar Tage nach Chemotherapie waren im Bett auch schon überall meine Haare und ich entschied mich dazu, sie gleich ganz abzuscheren.

Zunächst war ich also einen Monat im Spital – jeden Tag kam Besuch, und darüber freute ich mich sehr. Denn jeder kann sich wahrscheinlich vorstellen, wie langweilig es werden kann!

Ich hatte während des ganzen Aufenthaltes im Spital eine nette Psychologin als Gesprächspartnerin, mit der ich zwar kaum über meine Krankheit sprach, aber viel über die Organisation, den Ablauf und den Klatsch eines Krankenhausbetriebes erfuhr.

Ich machte mir kaum Gedanken über meine Krankheit, ich war stark und wusste, dass ich es schaffen werde – meine Freunde und Familie unterstützten mich, wo sie nur konnten.

Einem Freund bin ich besonders dankbar, leider haben sich unsere Wege nun getrennt – aber ich werde ihm nie vergessen, welch große Stütze er in dieser Zeit für mich war. Er war Tag und Nacht da, hat mich reden, weinen und jammern lassen, hat mich aufgebaut, saß einfach nur da, auch wenn ich nicht reden konnte oder wollte...

Auf meine Glatze war ich richtig stolz – ich ließ mich zwar dazu überreden, eine Perücke zu besorgen, aber die verwendete ich kaum. Mit Perücke war ich einfach nicht ich selber! Und ganz wichtig, zwischen den Behandlungen durfte ich immer wieder zur Erholung für kurze Zeit nach Hause, bevor der nächste Chemoblock begann.



Wichtig für mich war es auch, während meines Spitalsaufenthaltes ein Tagebuch zu führen. Das ich noch heute immer wieder hernehme. Dabei wird mir immer wieder bewusst, wie stark ich damals war. Ist es nicht seltsam, dass man in schlechten Zeiten Stärken aufbaut, die man im normalen Alltagsleben gar nicht von sich kennt bzw. auf die man nicht zurückgreift? Ich brauche nur an hier und heute zu denken.

Zur Zeit meiner Erkrankung war ich unheimlich selbstbewusst – viel selbstbewusster, als ich es heute bin.

Dankbar bin ich auch dem Pflege- und dem Ärzteteam im Spital. Sie haben mich nicht nur als Patientin behandelt, sondern vor allem auch als Menschen, was ganz wesentlich zu meiner Genesung beigetragen hat!

Besonders einen Arzt, den ich auch meinen „Klinikclown“ nenne, möchte ich hier erwähnen, weil er mir in der Zeit, als es mir nicht gut ging, immer wieder ein Lächeln ins Gesicht zauberte und mich oft richtig zum Lachen gebracht hat. Seine Visiten und auch seine Behandlung meiner Person waren einfach einzigartig! Danke! Heute ist er für mich fast wie ein guter Freund geworden, der mir immer mit Rat und Hilfe zur Seite steht. Darüber bin ich sehr froh.

Vor einem Jahr habe ich auf einer Tagung für Hämatologen in Wien Elke und Fritz kennengelernt und sie haben mich damals mit offenen Armen empfangen. Auch wenn ich eigentlich mit meiner Diagnose nicht so richtig in diese Selbsthilfegruppe gehöre. Aber hier fühle ich mich wohl, und das ist das Wichtigste!

Ich möchte meine positive Lebenseinstellung und Energie mit anderen teilen, denen es vielleicht nicht so gut geht wie mir – deshalb bin ich gerne ein Teil der Selbsthilfegruppe und möchte ihr helfen, zu wachsen und andere Betroffene zu erreichen. Es soll jeder wissen, dass wir nicht alleine sind mit unserem Schicksal. Nur gemeinsam sind wir stark!

Sich intensiv mit der Krankheit auseinander zu setzen bzw. auseinander setzen zu wollen gibt uns Kraft und Mut, den Verlauf der schweren Erkrankung vielleicht mit positiver Lebenseinstellung positiv zu beeinflussen und eine Erleichterung der Situation und Verbesserung der Lebensqualität zu schaffen. Unsere Krankheit ist ein Teil unseres Lebens, aber sie soll unser Leben nicht beherrschen!

Vor kurzem habe ich meine Nachbehandlung (alle 3 Monate für zwei Wochen Tabletten) beendet. Der Port-A-Cath wurde mir ebenfalls gerade entfernt.

Psychisch und physisch geht es mir jedoch nach wie vor hervorragend. Außer natürlich den normalen Alltagsproblemen!

Mein Studienabschluß rückt in greifbare Nähe, ich genieße die Zeit mit meinem Freund, den ich nun schon ein Jahr an meiner Seite haben darf, ich bin beim Frauenlauf mitgelaufen, plane meinen Urlaub und meine zwei Babykatzen halten mich auf Trab. Was will ich mehr? Ich bin glücklich mit meinem Leben – und ich bin der Überzeugung, dass alles einen Sinn hat.

Meine Krankheit hat mich auf neue Wege geführt, mir neue Bekanntschaften und Lebenseinstellungen gebracht. Mit positiver Lebenseinstellung, der Kraft und dem positiven Feedback meiner Mitmenschen habe ich die Leukämie durchgestanden – und ich wünsche Euch allen, dass Ihr auch alle Eure Kräfte einsetzen und mit Eurem Leben zufrieden sein könnt!

So, und zu guter Letzt noch ein kurzer Auszug aus meinem Tagebuch:

24.11.2005

„Ich bin schon über eine Woche hier. Es geht mir erstaunlich gut – bis jetzt hab ich noch keine Probleme – die Chemotherapie ist vorbei und jetzt heißt es abwarten und hoffen, dass alles gut verläuft. Meine Haare sind noch am Kopf, wenn auch etwas kürzer geschnitten.

Der Tagesablauf: zum ersten Mal an einem neuen Tag wache ich ca. um 6 Uhr früh auf, wenn die Nachtschwester meine Tabletten bringt und eventuell noch Fieber misst. Danach kommt irgendwann, meistens ist es noch dunkel draußen, ein Arzt und nimmt mir ca. 5 Röhrchen Blut ab. Einmal waren es 18 bzw. 25 Röhrchen!

Dann kommt das Frühstück (...) So, dann fang ich mit meiner ersten Mundspülung an – grauslich! Die Schwestern kommen, eine bringt den täglichen Kurier, eine meine 8 Vitamin A Tabletten und zwei Schwestern machen mir den Verband für den ZVK frisch, massieren mich und machen mein Bett. Die grüne Putzfrau holt mein Essentablett und putzt ein wenig die Oberflächen – die braune Putzfrau macht das Bad und den Boden. (...)

Wieder ein Klopfen – die Psychologin besucht mich von Montag bis Donnerstag. Ab und zu kommt auch die Seelsorgerin, und alle zwei Tage die Diätassistentin, um mit mir mein Essen auszuwählen.

Montag war auch eine ehrenamtliche Mitarbeiterin da, die nur zum Plaudern kommt – nette Idee! Und dann so um halb 11 kommt die Visite – bei mir nur ganz kurz, da alles super verläuft und ich keine Beschwerden habe.

Um 12h Mittagessen – um 15 Uhr Jause und um 17 Uhr Abendessen. Danach kommen nochmals die Schwestern und fragen, ob ich noch etwas benötige. Manchmal auch ein Arzt zusätzlich.

Hier sind wirklich alle sehr bemüht. Ich bin hier sozusagen das Küken. Ein witziges und junges Team von Schwestern und Ärzten (...).“

Wenn ich das jetzt so lese, kommt es mir vor, als wäre ich in einem Hotel mit Vollpension gelegen! 😊

~~Genieße jeden Augenblick in deinem Leben~~

[Manuela Meduna / manuela.meduna@myelom.at](mailto:manuela.meduna@myelom.at)



Berichte

Onkologische Pflege in Österreich



DGKP Bernhard Glawogger, MSc
Präsident der AHOP,
Oberpfleger LKH-Universitätsklinikum Graz,
Univ. Klinik für Innere Medizin
www.ahop.at

Die Arbeitsgemeinschaft hämatologischer onkologischer Pflegepersonen (AHOP) vertritt seit 1994 die Interessen der im hämato-onkologischen Bereich tätigen Pflegepersonen. Damals haben sich Pflegepersonen aus Graz, Linz, Salzburg und Wien zusammengesetzt und beschlossen, in Zukunft enger zusammenzuarbeiten. Die Motive dafür waren die **Qualität der onkologischen Pflege zu verbessern** und **Kontakte zu Pflegenden anderer onkologischer Stationen** herzustellen.

Durch die rasche Entwicklung auf dem Gebiet der Hämato-Onkologie war ein großer Informationsbedarf für die Pflegenden entstanden. Fort- und Weiterbildung sowie die Vermittlung von Neuerungen auf dem Gebiet der Hämato-Onkologie waren vorrangige Ziele der AHOP.

Aktivitäten der AHOP

Die 14 Jahre ihres Bestehens sind geprägt von vielen Aktivitäten, deren Quantität und Qualität von Jahr zu Jahr steigt und eine immer größere Anzahl von Pflegepersonen erreicht. Ein Auszug aus den regelmäßigen Aktivitäten:

- Jährliche Organisation der Pflorgetagung im Rahmen der Frühjahrstagung die gemeinsam mit der ÖGHO (Österreichische Gesellschaft für Hämatologie und Onkologie) abgehalten wird
- Organisation der Pflorgetagung bei den Gemeinsamen Jahrestagungen der Deutschen, Österreichischen und Schweizer Gesellschaften für Hämatologie und Onkologie (diese Tagung findet alle vier Jahre auch in Österreich statt).
- Veranstaltung zahlreicher Spezialworkshops
- Durchführung von Tagesseminaren
- Veranstaltung von Vorträgen
- Herausgabe der Vereinszeitung AHOP-News zweimal jährlich
- Betreiben der Homepage www.ahop.at
- Seit 2006 Ausschreibung des jährlichen AHOP-Förderpreises

Mit dem AHOP-Förderpreis wollen wir neue Impulse für die Pflege im Bereich der Hämatologie – Onkologie auslösen. Ein Preis richtet sich an Pflegegruppen. Hier sollen Projekte von Teams prämiert werden, die Verbesserungen für hämato-onkologische Patienten bewirken. Der andere Preis richtet sich an die Absolventen der Onkologie Weiterbildungskurse. Damit werden Projekt- oder Abschlussarbeiten, die im Rahmen der Weiterbildungskurse verfasst wurden, ausgezeichnet. Die Bewertung der Arbeiten erfolgt durch eine unabhängige Jury, der Pflegepersonen, Ärzte, ein Vertreter des Sponsors und eine Patientenvertreterin (in den letzten Jahren Frau DGKS Elke Weichenberger) angehören. Die Verleihung der Pflegepreise erfolgt im Rahmen der Frühjahrstagung.

In den letzten drei Jahren wurden sehr interessante Projekte wie z.B. Patienteninformationsbroschüren, Handbücher mit Informationsunterlagen oder Pflegerichtlinien zur Vermeidung von Mundschleimhautentzündungen prämiert.

Zusammenarbeit

Bei der Behandlung und Betreuung von Krebspatienten in der Hämato-Onkologie ist die multidisziplinäre Zusammenarbeit besonders wichtig. Die gemeinsame Durchführung der Frühjahrstagungen, bei denen in den letzten Jahren auch gemeinsame Plenarsitzungen stattfanden, ist ein Zeichen für die enge Zusammenarbeit zwischen Pflegepersonen und Ärzten.

Auf nationaler Ebene arbeitet die AHOP in der Österreichischen Pflegekonferenz mit den anderen Berufsverbänden der Pflege in Österreich zusammen. Auf internationaler Ebene gibt es eine Zusammenarbeit mit den KollegInnen aus Deutschland (KOK) und der Schweiz (Onkologiepflege Schweiz). Die AHOP ist Mitglied der Europäischen Vereinigung der Onkologischen Pflegepersonen (EONS - European Oncology Nursing Society) und nimmt Teil an Entwicklungen auf Europäischer Ebene.

Weiterbildung

Neben den Fortbildungsveranstaltungen, die in unterschiedlicher Form von der AHOP veranstaltet oder mitgestaltet werden, setzt sich die AHOP auch für die Etablierung der Weiterbildung „Onkologische Pflege“ in Österreich ein. Damit soll den Pflegepersonen zusätzliche Kenntnisse und Fähigkeiten auf dem Gebiet der Hämatologie und Onkologie vermittelt werden. Diese Weiterbildungen werden inzwischen in sechs

verschieden Weiterbildungsstätten angeboten und die Inhalte orientieren sich an den europäischen Vorgaben der EONS. Damit ist gewährleistet, dass auch Pflege auf internationalem Niveau in Österreich geboten werden kann.

Ziele für die Zukunft

Im Vorjahr wurden vom erweiterten Vorstand die Ziele für die Zukunft erarbeitet. Das Leitmotiv, an dem sich viele unserer Aktivitäten schon in der Vergangenheit orientiert haben, wurde klar formuliert. Es ist die „Qualitätsverbesserung in der hämato-onkologischen Pflege zum Nutzen des Pflegepersonals und der Patientinnen und Patienten“. Daran orientieren sich unsere Ziele und Aktivitäten.

Wir wollen die hämato-onkologische Pflege als gleichberechtigte Partnerin mit PatientInnen und ÄrztInnen im multiprofessionellen Team in ganz Österreich etablieren. Um dieses engagierte Vorhaben zu erreichen, setzt der Vorstand auch in Zukunft seine ganze Energie ein.



Dem aktuellen Vorstand gehören an: Bernhard Glawogger / Graz – Präsident, Constantia Jensen / Wien – Vizepräsidentin, Ernst Wauch / Klagenfurt – Vizepräsident, Gabriele Frim / Vöcklabruck – Schriftführerin, Johann Zeck / Graz – Kassier, Bettina Kosel / Graz – Rechnungsprüferin.

DGKP Bernhard Glawogger, MSc

Berichte Myeloma Euronet



**Bericht
von Robert Schäfer**
Sekretär von
Myeloma Euronet

www.myeloma-euronet.org

Knochenschmerzen können auf ein Multiples Myelom/ Plasmozytom hindeuten – Patienten und Ärzte fördern gemeinsam das Bewusstsein für eine frühzeitige Myelom-Diagnose

Myeloma Euronet und EFORT, der europäische Verband nationaler Orthopäden- und Traumatologenvereinigungen (National Associations of Orthopaedics and Traumatology), machen gemeinsam auf die Bedeutung einer frühzeitigen Myelom-Diagnose aufmerksam.

Knochenschmerzen gehören zu den häufigsten Symptomen des Multiplen Myeloms. In Europa leben rund 80.000 Menschen mit dieser Erkrankung.

Eine kürzlich von Myeloma Euronet durchgeführte internationale Umfrage¹ unter Betroffenen und Ärzten hat gezeigt, dass das infolge verspäteter Diagnose fortgeschrittene Krankheitsstadium eines der größten Hindernisse bei der Behandlung und Versorgung von Myelom-Patienten darstellt. Eine im letzten Jahr im Quarterly Journal of Medicine veröffentlichte Studie hat zudem bestätigt, dass eine Verzögerung bei der Myelom-Diagnose eindeutige Auswirkungen auf ein krankheitsfreies Überleben (disease free survival) hat.²

„Es kann vorkommen, dass Myelompatienten jahrelang ohne Diagnose mit der Krankheit leben, und manchmal werden sie dann nur mit Blick auf ihre Knochenschmerzen behandelt, was die ganze Sache noch verschlimmert. Deswegen ist es so wichtig, bei Knochenschmerzen immer auch zu prüfen, ob es sich womöglich um ein Myelom handelt“, sagt Anita Waldmann, die Präsidentin von Myeloma Euronet. „Diese Partnerschaft zwischen Krebspatienten und Orthopäden und Traumatologen ist in Europa ohne Beispiel, und wir freuen uns sehr, dass EFORT sich bereit erklärt hat, seine Mitglieder darüber zu informieren wie wichtig es ist, ihre Patienten routinemäßig auch auf ein Myelom hin zu untersuchen.“



chen, wenn sie wegen Knochen- oder Rückenschmerzen zu ihnen kommen“, so Frau Waldmann weiter.

Aus diesem Grund unterstützt EFORT Myeloma Euronet dabei, die EFORT-Mitgliedsorganisationen auf die Wichtigkeit einer frühzeitigen Myelom-Diagnose aufmerksam zu machen. „Wir wissen, dass Rückenschmerzen ein Anzeichen für verschiedene Arten von Krebs sein können, zum Beispiel Pankreas- und Darmkrebs und das Multiple Myelom, und wir sind uns bewusst, dass eine möglichst frühzeitige Diagnose extrem wichtig ist“, sagt dazu Professor Karl-Göran Thorngren, der Präsident von EFORT, und ergänzt: „Dieses Problem muss von verschiedenen medizinischen Fachbereichen gemeinsam angegangen werden, und wir sind sehr gerne bereit, dazu beizutragen, etwa indem wir unsere mehr als 30.000 Orthopäden und Traumatologen in ganz Europa über unseren Newsletter darüber informieren.“

Myeloma Euronet und EFORT haben auch gemeinsam ein Poster mit dem Titel „Back Pain - Could be Myeloma!“ („Rückenschmerzen? Vielleicht ein Myelom!“) herausgegeben, das von der Myeloma Euronet-Website unter www.myeloma-euronet.org herunter geladen werden kann. Zudem hat EFORT Myeloma Euronet kostenlos eine Standfläche beim 9. EFORT-Kongress Ende Mai 2008 in Nizza zur Verfügung gestellt, wo das Patientennetzwerk die am Kongress Teilnehmenden entsprechend informieren konnte.

Bei dieser Gelegenheit haben einige Kongressteilnehmer bestätigt, dass sie sich dieses Problems bewusst sind und dass eine routinemäßige Myelom-Untersuchung bei Patienten mit Knochen- oder Rückenschmerzen tatsächlich häufig nicht in Betracht gezogen oder einfach vergessen wird.

Ein Myelom kann verschiedene andere Symptome haben, wie beispielsweise auch Anämie (Blutarmut) und Nierenversagen, und deshalb kann es sein, dass Betroffene eine Reihe von medizinischen Fachkräften aufsuchen, wie zum Beispiel Allgemein- oder Hausärzte oder Nephrologen (Nierenärzte). Deshalb hat auch die europäische Sektion des Weltverbandes der Allgemein- und Hausärzte (European section of the World Organization of National Colleges, Academies and Academic Associations of General Practitioners/Family Physicians, WONCA) Myeloma Euronet zu ihrem diesjährigen Kongress eingeladen, um dort auf die Wichtigkeit einer frühzeitigen Myelom-Diagnose aufmerksam zu machen, und Myeloma Euronet wird in dieser Frage auch auf die europäische Vereinigung der Nierenärzte (European Renal Association) zugehen.



Myeloma Euronet-Infostand beim 9. EFORT-Kongress

Literaturangaben:

1. Ein ausführlicher Umfragebericht in englischer Sprache steht unter www.myeloma-euronet.org zum Herunterladen zur Verfügung.
2. Kariyawan CC, Hughes DA, Jayatilake MM, Mehta AB: Multiple myeloma: causes and consequences of delay in diagnosis. QJM. 2007 Oct;100(10):635-40. Epub 2007 Sep 10.

Robert Schäfer

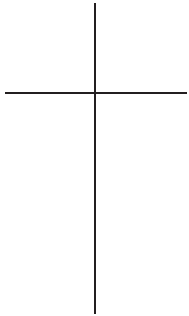


Myeloma Euronet
Die Stimme der Myelom-Patienten
in Europa

www.myeloma-euronet.org

Selbsthilfe

Nachruf Fritz Ulman



Wir trauern um unseren Freund Fritz Ulman, der am 27. Juni 2008 im Alter von 69 Jahren an den Folgen des Multiplen Myeloms verstorben ist. Sein Tod hinterlässt eine große Lücke in unserer Gemeinschaft. Fritz hat nach der Diagnose neun Jahre mit dieser Erkrankung gelebt und dagegen gekämpft. Als aktives Mitglied unserer Selbsthilfegruppe unterstützte Fritz Ulman unsere Teamarbeit.



Als unser Ansprechpartner für Mitbetroffene vermittelte er mit seiner ihm eigenen, positiven Lebenseinstellung stets Zuversicht, machte mit aufmunternden Worten Hoffnung und Mut, auch wenn es ihm selbst gerade nicht gut ging. Lebensqualität trotz Erkrankung waren für Fritz lange Zeit keine leeren Worte - dazu gehörten für ihn vor allem Ausflüge in die Natur, Heurigenbesuche in Mödling, Urlaube und Städtereisen, sowie die für ihn wichtige und gerne gemachte Pflege von Freundschaften. An unseren Patienten-/Angehörigentreffen und Ausflügen beteiligte er sich, wann immer es ihm zeitlich und gesundheitlich möglich war. Fritz war uns und vielen Mitbetroffenen mit seiner herzlichen und feinen Art ein guter und stets hilfsbereiter Wegbegleiter und Freund. Mit großer Wertschätzung und großem Dank verbleibt er in unseren Herzen.

Unsere aufrichtige Anteilnahme ergeht an seine Frau Ruth, seine Tochter Babara und seine Söhne Bernhard und Martin, die ihn gemeinsam mit viel Liebe und Verständnis auf seinem oftmals sehr steinigen Weg begleitet haben.

Wir bedanken uns bei der Familie Ulman für ihre hilfreiche Initiative, anstatt Blumen und Kränze, an unsere Selbsthilfe zu spenden. Wir danken allen, die dieser Anregung nachgekommen sind und im Sinne von Fritz Ulman und seiner Familie unsere Arbeit für Mitbetroffene unterstützen.

In stillem Gedenken

Elke Weichenberger und Team

Hilfe für PatientInnen in Not

Finanzielle Unterstützung für Myelom Patient-Innen in Österreich, welche aufgrund der Erkrankung in Not geraten sind.

Prim. Univ. Prof. Dr. Heinz Ludwig hat eine Stiftung zur Unterstützung von in finanzielle Not geratenen Myelompatienten eingerichtet. Anträge für finanzielle Zuwendungen aus diesem Fond können an Dr. Kathrin Strasser-Weippl und OA Dr. Niklas Zojer (beide Wilhelminenspital Wien) sowie an mich gestellt werden.

Die Vergabe erfolgt nach dem Grad der Bedürftigkeit. Alle Anträge werden streng vertraulich behandelt.

Ich bedanke mich im Namen meiner Mitbetroffenen sehr herzlich für diese Unterstützung!

Elke Weichenberger
Präsidentin der Myelom- und
Lymphomhilfe Österreich

Berichte aus den Bundesländern

Ausflug zur Festung Hohenwerfen am 28. Juni 2008



Kurz vor 10:00 Uhr morgens starteten wir mit dem von uns geordneten Reisebus nach Werfen. Den Vorschlag unseres Chauffeurs, nicht über die Autobahn sondern über die Bundesstraße zu fahren und somit mehr vom beeindruckenden Salztal zu sehen, nahmen wir gerne an.

Nach einer knappen Stunde gemütlicher Fahrt, bei welcher uns Herr Klausner, unser Fahrer, mit Anekdoten und Witzen unterhielt, erreichten wir den Parkplatz unterhalb der Burg. Hoch über dem Salztal, zwischen Tennen- und Hagengebirge, thront die 900 Jahre alte Festung Hohenwerfen, die ehemalige Wehrburg aus dem 11. Jahrhundert. Der Aufzug brachte uns in nur wenigen Minuten hinauf in den Burghof. Wir machten uns gleich auf den leicht abschüssigen Weg zum historischen Falkenhof, wo wir bereits von den Falknerinnen erwartet wurden. Uhu, Geier, Mäusebussarde und Falken flogen knapp über unsere Köpfe hinweg um danach wiederum auf dem Arm der Falknerin zu landen. Es war phantastisch anzusehen, wie sich diese Vögel den Aufwind zu Nutze machen, sich gleiten und treiben lassen und wie sich größere Vögel, wie zum Beispiel der Gänsegeier,

mit einem Gewicht von 9 kg! langsam in die Höhe hinauf schrauben. Viele interessante Informationen über Alter, Lebensräume, Jagdverhalten etc. der Greifvögel wurden uns vermittelt. Nach dieser sehr beeindruckenden und begeisterten Flugvorführung schlenderten wir wieder gemütlich hinauf in den Burghof. Eine stilecht gekleidete junge Dame führte uns anschließend durch die Burg. Der große Palais Saal vermittelte uns das mächtige Flair des Mittelalters. Auch das gotische Kasemattengewölbe, die Burgkappe, das Zeughaus, der Uhrturm, Gerätschaften und auch Folterwerkzeuge fanden unser großes Interesse.

Nach dieser Führung, die uns durch ständiges Auf- und Absteigen einiges an Kondition abverlangte, ließen wir uns gerne auf den für uns reservierten Plätzen im Burghof nieder. Nach Speis und Trank kehrten alsbald die Lebensgeister wieder zurück und so versuchten sich einige unserer Gruppe im Bogenschießen. Da gab es gute Ratschläge der Zuschauer, viel Beifall, viel Spaß und Lachen.

Der laue Sommertag ließ uns noch bis zum späteren Nachmittag im Burghof verweilen, bis wir wieder zurück nach Salzburg chauffiert wurden.

Es war ein sehr schöner Tag und ich bedanke mich im Namen aller Teilnehmer bei unserer Barbara Walton, die sich um die kostenlose Burgführung und Greifvogel-Flugschau bemühte. Ich bedanke mich bei der Burgverwaltung, www.salzburg-burgen.at und dem hilfsbereiten und zukommenden Personal! Danke auch an Herrn Klausner www.klausner-salzburg.at, der uns mit einem Sonderpreis für die Busfahrt unterstützte und uns ganz besonders sanft über die Straßen trug!

Ich wünsche allen Patienten/Innen und Angehörigen alles erdenklich Gute

Heidrun Weichenberger, Ansprechpartnerin Salzburg
heidrun.weichenberger@myelom.at



Ausflug Besuch der Wikingerausstellung in Leoben

Am 21. Juni trafen wir beim Kunsthaus Leoben zusammen: eine kleine Gruppe aus Graz, sowie Teilnehmer aus dem Leobener Umfeld und der Oststeiermark. Zu unserer Freude stießen auch Elke Weichenberger und Fritz Richter zu uns. Man empfing uns angesichts der Außentemperatur von 30° gleich mit Krügen erfrischenden Wassers, dann konnte die Führung beginnen.

Wir lernten die Ausbreitungsrouten der Wikingerkultur kennen: beginnend im ausgehenden 9. Jhd. mit ersten Überfällen auf englische Klöster weiteten die Wikinger ihre Raub-

züge über den gesamten europäischen Kontinent aus. Später entwickelten sich daraus gut organisierte Handelsreisen und Handelssitze. Drei Jahrhunderte später erstreckte sich ihr Einflussbereich von der spanischen Küste im Westen bis nach Russland im Osten („Rus“ war der alte Name für Wikinger), im Süden sogar bis nach Konstantinopel. Basis ihrer Herrschaft war die Überlegenheit im Schiffsbau, ihre Skrupellosigkeit im Kampf sowie ihr Handelsgeschick. Dank der flachen und wendigen Langschiffe konnten die Wikinger überall landen, Ansiedlungen entlang der Flussrouten überfallen und berauben. Die Bewohner wurden als Sklaven gefangen genommen, das Raubgut andernorts wieder verkauft.

Wir bestaunten die Bauweise eines Wikingerschiffs, ihre Handelsgüter und ihre Schilder, Schwerte und Helme. Etwas enttäuscht vernahmen wir, dass kein Wikingerhelm je mit Hörnern versehen war!! Diese irrige Überlieferung dürfte auf Bilder des Göttervaters Odin zurückgehen, der stets mit zwei Raben auf der Schulter dargestellt war, was wahrscheinlich später als Hörner fehl gedeutet worden war.

Im Zusammenhang mit der nordischen Götterwelt wurde erwähnt, dass die Christianisierung der Wikinger offenbar konfliktlos verlief und - am Beispiel von Schmuckanhängern - z.B. das Symbol von Thors Hammer in ein und derselben Gussform wie das christliche Kreuz hergestellt wurde. Wir besahen uns das Runenalphabet Futhark und den berühm-



stunde wurde es schließlich für einen Teil unserer Teilnehmer Zeit, wieder die Heimfahrt anzutreten.

Die Grazer Gruppe bummelte noch durch die Leobner Altstadt und machte sich zum Ziel, ein Lokal zu finden, das den „original klassischen Banana Split“ servieren konnte. Dies erwies sich trotz der zahlreichen Eisdieleen als gar nicht einfach und wir wurden erst fündig, nachdem wir uns zuvor in der imposanten St. Xaverskirche seelische Stärkung geholt und die schwarz-goldene Pracht dieser barocken Jesuitenkirche bestaunt hatten.

Dort hörten wir von der Existenz eines 250 Jahre alten Rebstocks in einer der Hauptplatzpassagen. Wir entdeckten ihn auch und standen bezaubert in einer von der Abendsonne durchfluteten Weinlaube. Leider blieb keine Zeit mehr, sich niederzulassen, doch nahmen wir uns fest vor, dies im September beim Besuch des Leobener Myelom- und Lymphom-Symposiums nachzuholen!

Wir bedanken uns bei all jenen, die zum Gelingen dieses Ausflugs beitrugen: dem SBZ-St. Leonhard für die Beistellung des Kleinbusses (Danke lieber Robert Csrepka für's Chauffieren!), bei Fr. Gruber vom Kunsthaus Leoben sowie Hrn Hölzl vom Restaurant Hölzl für ihr Entgegenkommen, und natürlich bei all unseren Teilnehmern von der Selbsthilfe.

Wir bedanken uns bei all jenen, die zum Gelingen dieses Ausflugs beitrugen: dem SBZ-St. Leonhard für die Beistellung des Kleinbusses (Danke lieber Robert Csrepka für's Chauffieren!), bei Fr. Gruber vom Kunsthaus Leoben sowie Hrn Hölzl vom Restaurant Hölzl für ihr Entgegenkommen, und natürlich bei all unseren Teilnehmern von der Selbsthilfe.

Brigitte Lukan / brigitte.lukan@lymphomhilfe.at

Ausflug Mit dem Tragflügelboot nach Bratislava



Am 21. Juni 2008 ging's in Rekordzeit von Wien mit dem Twin-City Liner nach Bratislava

„Wie spricht man „Bratislava“ richtig aus,“ fragte eine Dame am Nachbartisch im Café Meyer am Hauptplatz.

Seltsame Frage? Keineswegs. Wir bemühten uns redlich, aber das „weiche t“ und der Laut zwischen „j“ und „sch“, der ein authentisches „Bradjschislava“ ergeben soll, wollte und wollte uns nicht richtig gelingen. Wir lösten das Dilemma, indem wir von Pressburg sprachen.

Wie dem auch sei – der Ausflug nach Pressburg hat uns allen gefallen: Das Wetter spielte mit, die Hinfahrt auf der Donau mit dem Twin-City-Liner zeigte die Schönheit der Flußauen und der Uferstädte, die Stadtrundfahrt in Pressburg/Bratislava war nicht nur perfekt organisiert, sondern ermöglichte einen ersten Überblick über die Sehenswürdigkeiten der Stadt. Die engagierte, freundliche Führerin hob die interessanten Gebäude hervor, erklärte Geschichte, gab Hintergrundinformationen und initiierte einen kleinen Rundgang in der schön renovierten und revitalisierten Innenstadt. Wer Bratislava/Pressburg 1990 kennen gelernt hat, erkennt die Stadt kaum wieder!

Die Sonne stand bereits ziemlich heiß am Himmel, wir waren hungrig geworden und strebten nun dem Restaurant in der Innenstadt zu. Am Weg dorthin fiel uns die große Zahl an Brautpaaren auf. Des Rätsels Lösung: Das Lokal daneben ist spezialisiert auf Hochzeitsgesellschaften und die wechselten sich fast im Halbstundentakt ab.

Die große Hitze verlockte dazu, unter der schützenden Markise des Restaurants Zichy im Schatten zu bleiben und auf die Ankunft der zweiten Gruppe zu warten, die nicht in der

Morgenkühle, sondern zu Mittag von Wien abgefahren war. Begleitet von Melitta Linzberger und unseren beiden Youngsters, Manuela Meduna und Kathrin Stathis, zwei Patientinnen, die als Ansprechpartnerinnen zur Verfügung stehen. Und die die Raunzereien über „die heutige Jugend“ ad absurdum führen!

Zlaty Bazant, ein köstliches dunkles Bier, machte das Warten für Bierfreunde vergnüglich. Und um danach munter zu bleiben, half ein perfekter Espresso, den man gerne in Wien so vollmundig und cremig bekommen möchte.

Danach blieb noch Zeit, die Stadt auf eigene Faust zu erkunden, was wir alle mehr oder weniger üppig taten. Zu sehen gab es jedenfalls genug.



Bei der Rückfahrt um 18.45h zeigte sich, dass der Bus zwar viel billiger als das Schnellschiff ist, dass aber Unannehmlichkeiten, wie Abgase, die über die Klima-Anlage des Fahrzeugs ins Innere gelangen und die beengten Sitzverhältnisse gravierende Minuspunkte sind, die das Vergnügen mindern.

Für all jene, die den Ausflug wiederholen möchten, hier ein paar Tipps:

Es gibt einen ausgezeichneten Reiseführer aus dem Falter-Verlag.



Bericht aus den Bundesländern Tagung der ÖGHO in Innsbruck

Falter City Walk Bratislava: Gehen, sehen und genießen. 5 Routen durch die Hauptstadt der Slowakei. Geschichte, Kultur, Sightseeing, Essen und Trinken von Irene Hanappi (Broschiert - Februar 2008), Preis ca. 10 EUR
Martin Leidenfrost: Die Welt hinter Wien, Fünfzig Expeditionen, Picus, 17 EUR



Angeblich hat jeder, der die Reise nach Bratislava mit dem Zug unternimmt, Freifahrt auf den Bussen der Stadt. Und da wäre ein Ausflug nach Devin, dem ehemaligen Theben, sehr empfehlenswert. Allerdings liegt der Bahnhof außerhalb des Zentrums und ein Gehweg zur Abfahrtstelle des Busses ist einzukalkulieren.

Brimsen-Liebhaber können sich bei TESCO, schräg gegenüber der alten Markthalle, vorzugsweise mit dem nicht abgepackten Schaffrischkäse eindecken. Das Kilo zu 280 Kronen; es werden Euro angenommen und mit einem korrekten Wechselkurs 30 Kronen = 1 EUR verrechnet.

Im Touristen-Informationsbüro hinter dem Rathaus gibt es Gratis-Stadtpläne. Und: Kamera nicht vergessen! Es gibt viele schöne Foto-Motive.

Ein großes Dankeschön an Fr. Melitta Linzberger für die perfekte Organisation und kompetente Reisebegleitung (im Internet unter www.high-spirits.at).

Text und Fotos: Monika Rauer

Dr. Monika Rauer unterstützt unsere Selbsthilfe ehrenamtlich bei vielen unserer Veranstaltungen



Bericht von Uschi Bosin

uschi.bosin@myelom.at

Ansprechpartnerin Tirol

Im April 2008 fand der Kongress der Österreichischen Gesellschaft für Hämatologie und Onkologie in Innsbruck statt. Wieder wurde auch ein Patiententag organisiert. Ein ganz großes Dankeschön an die hervorragenden ReferentenInnen, die interessierte - leider nicht sehr zahlreich anwesende - Betroffene mit wertvollen Informationen versorgten. So OA Dr. Georg Pall, der interessante Fakten über die Entstehung und den Verlauf von Krebs an sich berichtete, und Univ. Prof. Dr. Michael Steurer, bei dem es um die verschiedenen Therapieoptionen ging. Dr. G. Schauer-Maurer informierte rund um das spannende Thema Psychoonkologie (Anm. Red.: Sie finden in diesem Heft einen interessanten Artikel zum Thema Patient-Arzt-Beziehung), Fr. Christine Pall darüber, wie sich die Ernährung bei einer Krebserkrankung zusammensetzen sollte.

Es kamen aber nicht nur Ärzte zu Wort, A. Hofmann, ein bekannter Sportler, referierte zum Thema „Fit gegen Krebs“ und Fr. Drobil-Unterberger stellte sehr eindrucksvoll die Leistungen der Hospizbewegung in Tirol vor.

Unsere Selbsthilfe war bei der Tagung in Innsbruck natürlich mit einem Stand vertreten, sowohl beim Ärztekongress, aber auch beim Patiententag im Schwarzen Adler. Wir versorgten sowohl Patienten, aber auch die Ärzteschaft mit unserem MMagazin 9 und vielen Broschüren rund um das Thema Multiples Myelom, Lymphomkrankungen und Krebs allgemein. Es konnten viele interessante Gespräche geführt werden und sogar neue medizinische Ansprechpartner gewonnen werden.



Bitte nehmen Sie die Gelegenheit wahr, authentische Informationen zu erhalten und Kontakte zu anderen Betroffenen zu knüpfen.

Berichte aus den Bundesländern Patienten-Infoabend Klagenfurt

Am 26. Juni fand im Klagenfurter LKH ein Patiententreffen, organisiert von unserem Kärntner Ansprechpartner Arnold Dullnig, statt.

Fr. OA Dr. Isak hatte sich dankenswerterweise bereit erklärt, über das Thema „Infektionen beim Myelom und bei Lymphatischen Erkrankungen“ zu sprechen. Ein Thema, das viele



Patienten und ihre Angehörigen so interessant fanden, dass trotz des herrlichen Wetters die Bibliothek bis zum letzten Platz gefüllt war.

Fr. Dr. Isak ging in ihren Ausführungen auf die Ursachen und die Vermeidung von Infektionen ein. Die schematischen Darstellungen machten es leichter, die komplizierten Vorgänge zu begreifen. Nach dem Vortrag beantwortete sie geduldig die vielen Fragen, die von den Zuhörern gestellt wurden. Besonders erfreulich fanden alle, dass Schwestern aus der Abteilung von Fr. Dr. Isak in ihrer Freizeit an dem Vortrag teilnahmen. Ein Zeichen für großartigen Teamgeist und Interesse am Patienten.

Text und Fotos: Dr. Monika Rauer

4. Symposium unserer Selbsthilfe

am 6. September 2008 in Leoben
für Betroffene und Ärzte

Leoben, im Herzen der Steiermark, war in diesem Jahr Tagungsort unseres 4. Myelom- und Lymphomsymposiums für Patienten und Angehörige. Ein eigener Ärzteteil war wiederum integriert und wurde auch von vielen im medizinischen Bereich Tätigen angenommen. Rund 150 Interessierte aus ganz Österreich waren unserer Einladung in das



Alte Rathaus am Stadtplatz von Leoben gefolgt und hatten den großen Vortragssaal bis zum letzten Platz gefüllt.

Mit kurzen Einleitungsstatements wurde die Veranstaltung von unserer Elke Weichenberger und Herrn Univ. Prof. Dr. Felix Keil, der mit uns gemeinsam diese Veranstaltung organisierte, sowie Herrn Mag. Herbert Haupt, Behindertenanwalt der Republik Österreich, eröffnet.

Die Qualität und Verständlichkeit der Vorträge unserer Referenten, darunter Univ. Prof. Dr. Heinz Ludwig, Univ. Prof. Dr. Werner Linkesch, Univ. Prof. Dr. Johannes Drach und viele weitere Experten, war wieder sehr beeindruckend. Das Titelbild zeigt die Referenten Prim. Dr. Gerhard Weidinger, Prim. Univ. Prof. Dr. Dietmar Geissler, OA Dr. Wolfgang Stangl und Prim. Univ. Doz. Dr. Peter Krippel (v.l.n.r.). Das gemeinsame Mittagessen im Freien, bei schönstem Wetter, war bestens geeignet um sich mit Gleichbetroffenen auszutauschen und neue Kontakte zu knüpfen.

Wir bedanken uns nochmals sehr herzlich bei Univ. Prof. Dr. Felix Keil für die gute Zusammenarbeit und bei allen Referenten für die Unterstützung und patientengerecht aufbereiteten Vorträge. Danke auch an unsere vielen Helfer, die uns mit so viel persönlichem Engagement unentgeltlich unterstützen und ebenfalls zum guten Gelingen dieser Veranstaltung beigetragen haben. Auch dieses Symposium stellte für uns selbst Betroffene wieder eine große Herausforderung dar. Nur mit Hilfe sich aktiv einbringender Mitglieder sind die zahlreichen Arbeiten, die für eine solch große Veranstaltung nötig sind, zu bewältigen. Dazu gehört u. a. die Planung wie Auswahl der Veranstaltungsräumlichkeiten, Referenten, Themen, Erstellung und Versand der Einladungen, zahlreiche Kopierarbeiten, Auf-/Abladen und Transport des umfangreichen Informationsmaterials, Betreuung unseres Infostandes, Registrationsarbeiten u.v.m. Danke für die Wertschätzung unserer Arbeit, wie Ihre zahlreichen, sehr positiven Feedbacks zeigen. Dies ist uns Ansporn, weiterhin für unsere Mitbetroffenen ehrenamtlich aktiv zu sein. Und wir würden uns freuen, wenn auch Sie sich einbringen würden und uns unterstützen, es gibt immer was zu tun.

Heidrun Weichenberger

Soziales

Gastfreundschaft auf den letzten Schritten des Weges



MMag. Christof S. Eisl
Geschäftsführer
Hospiz-Bewegung Salzburg
f. d. Dachverband Hospiz
Österreich

„Plötzlich ist nichts mehr so, wie es war, nichts ist mehr selbstverständlich“, diese Aussage bringt die tiefe Krise zum Ausdruck, die mit der Diagnose einer schweren, todbringenden Krankheit für Betroffene und Angehörige verbunden ist. Die Erfahrung von schwerem Leiden, Sterben und Tod stellt alle vor besondere Herausforderungen. Einen geliebten Menschen in seinem letzten Lebensabschnitt zu begleiten, erfordert auch von Angehörigen große Anstrengungen und organisatorische Leistungen, die oft über das leistbare Ausmaß hinausgehen. Da sind kompetente Hilfe und wirksame Entlastung gefragt.

Lindern, wo Heilung nicht mehr möglich ist

Auftrag an die Hospiz- und Palliativversorgung (lat. palliare = ummanteln, lindern) ist es, Menschen in einem Lebensabschnitt zu begleiten, in dem nicht mehr ausschließlich Heilung oder Lebensverlängerung im Vordergrund steht, sondern ein möglichst gutes, beschwerdefreies Leben:

Die internationale Hospizbewegung (lat. hospitium = Herberge, Gastfreundschaft) ist entstanden als Antwort auf die vielfältigen Nöte von schwer erkrankten und sterbenden Menschen sowie ihrer Angehörigen.

HOSPIZ ÖSTERREICH, der Dachverband für Palliativ- und Hospizeinrichtungen, setzt sich dafür ein, dass alles getan wird, um ein würdevolles Leben bis zuletzt zu ermöglichen – durch eine aktive und umfassende Versorgung am Lebensende. Dieses Angebot muss den ganzen Menschen – Patienten wie Angehörige – in den Blick nehmen und umfasst gleichermaßen die körperliche, emotionale, soziale und spirituelle Dimension und wird von multiprofessionellen Teams aus Medizin, Pflege, Seelsorge und Sozialarbeit, die eng mit ehrenamtlichen HospizbegleiterInnen zusammenarbeiten, geleistet.

Ein flächendeckendes Angebot für Sterbenskranke und deren Angehörige

Ein öffentlich-politischer Meilenstein für diesen Bereich war am 10. 12. 2004 im Nationalrat der Beschluss in der Art. 15a-Vereinbarung, „eine Österreich weit gleichwertige, flächendeckende abgestufte Versorgung im Palliativ- und Hospizbereich einheitlich zu planen sowie prioritär umzusetzen.“ Ziel ist es, eine bedürfnisgerechte Betreuung der Betroffenen in einem System abgestufter Versorgung zu gewährleisten mit dem Grundsatz „den rechten Patient zur rechten Zeit am richtigen Ort“ versorgen zu können. Die palliative Grundversorgung erfolgt dabei in den bestehenden Einrichtungen des Gesundheits- und Sozialwesens, mit palliativ qualifizierten Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern. In komplexen Situationen und bei schwierigen Fragestellungen stehen spezielle Versorgungsangebote, die auf unterschiedliche Bedürfnislagen abgestimmt sind, sowie deren Fachkenntnis und die nötige Koordinationskompetenz zur Verfügung.

Mobile, teilstationäre und stationäre Angebote der Unterstützung

Palliativstationen in Krankenhäusern übernehmen die Versorgung in besonders komplexen Situationen, die durch andere Einrichtungen oder Dienste nicht bewältigt werden können, und die durch die Notwendigkeit von besonderer ärztlicher Fachkenntnis gekennzeichnet sind.

Palliativkonsiliardienste stellt den Allgemeinstationen spezielle fachliche Beratung zur Verfügung, damit auch dort Palliativversorgung gewährleistet werden kann.

Stationäre Hospize übernehmen die stationäre Versorgung, wenn die pflegerische Betreuung im Vordergrund steht und diese im häuslichen Umfeld nicht mehr geleistet werden kann.

Tageshospize bieten jenen, die die Nacht in ihrer gewohnten Umgebung verbringen können, Aufnahme während des Tages. Neben einer effizienten Schmerzberatung haben die BesucherInnen hier die Möglichkeit, außerhalb ihrer gewohnten häuslichen Umgebung an verschiedenen Aktivitäten teilzunehmen, Gemeinschaft mit anderen Betroffenen zu erleben und damit zusätzlich tagsüber pflegende Angehörige zu entlasten.

Mobile Palliativteams unterstützen mobile Hilfsdienste und Hausärzte durch spezielle fachliche Beratung und ergänzende medizinische, pflegerische und psychosoziale Betreuung, Schmerztherapie und Symptomkontrolle. Sie bestehen aus interprofessionellen Teams von Palliativ-Ärzten und diplomierten, palliativ ausgebildeten Gesundheits- und Krankenschwestern, sowie anderen Berufsgruppen.

bens bis zuletzt“ ein, um so die Lebensbedingungen für Menschen am Lebensende zu verbessern.

Mit der Familienhospizkarenz wurde die gesetzliche Möglichkeit der teilweisen oder gänzlichen Freistellung für drei bis sechs Monate zur Begleitung eines sterbenskranken Angehörigen oder eines schwerstkranken Kindes geschaffen.

Abbildung: Bausteine der abgestuften Hospiz- und Palliativversorgung

	Hospiz- und Palliativbetreuung			
	Grundversorgung	spezialisierte Hospiz- und Palliativversorgung		
	traditionelle Dienstleister	unterstützende Angebote	betreuende Angebote	
Akutbereich	Krankenhäuser	Hospizteams	Palliativ-konsiliardienste	Palliativstationen
Langzeitbereich	Alten- und Pflegeheime		Mobile Palliativteams	Stationäre Hospize
zu Hause	Niedergel. (Fach-)Ärzeschaft, mobile Dienste, Therapeuten			Tageshospize
	einfache Situationen	komplexe Situationen, schwierige Fragestellungen		
	80 bis 90 Prozent der Betreuung	10 bis 20 Prozent der Betreuung		

Quellen: HOSPIZ ÖSTERREICH, ÖBIG

Hospizteams begleiten Palliativpatienten und ihre Angehörigen in allen Versorgungskontexten, sei es zu Hause, im Krankenhaus oder im Senioren- und Pflegeheim. Geschulte ehrenamtliche BegleiterInnen bringen durch ihr Beziehungsangebot Normalität und Alltagsqualität in eine krisenhafte Lebensphase. Ehrenamtliche stellen so einen zentralen Bestandteil und einer wichtigen Säule der Hospizarbeit dar.

Lobby für Menschen in der letzten Lebensphase

Die Themen Sterben, Tod und Trauer sind noch immer tabuisiert. Dies kann bei Menschen, die direkt oder indirekt von schwerster Krankheit betroffen sind, in soziale Isolation führen. HOSPIZ ÖSTERREICH setzt sich daher auch vor allem auf gesellschaftspolitischer Ebene für eine „Kultur des Le-

Durch das Patientenverfügungsgesetz und Änderungen im Sachwalterrecht wurde die Autonomie von Patienten gestärkt, indem sie für den Fall späterer Kommunikations- und Entscheidungsunfähigkeit unerwünschte medizinische Behandlung ablehnen und/oder Bevollmächtigte zur Durchsetzung ihres Willens einsetzen können. Auch wurden die Vertretungsbefugnisse von Angehörigen erweitert.

Um mit Cicely Saunders, der Gründerin der modernen internationalen Hospiz-Bewegung, abzuschließen, muss es unser aller Anliegen sein „alles zu tun, damit Menschen nicht nur in Frieden sterben, sondern bis zuletzt leben können.“

MMag. Christof S. Eisl

Service Literatur Tipps



Begleiten bis zuletzt

Ratgeber für Angehörige von schwerkranken Menschen. Mit wichtigen Adressen und weiterführenden Literaturhinweisen.

Freie Leichtketten Tests

Broschüre der IMF über den freien Leichtketten-Serumtest. Mit Erklärungen zu den freien Leichtketten, zur Diagnose und zur Beobachtung des Ansprechens auf die Behandlung des Multiplen Myeloms.

Ratgeber für Patienten nach allogener Knochenmark- und Stammzelltransplantation

Ratgeber für Patienten, für die eine allogene Transplantation geplant ist. Im Gegensatz zur autologen Transplantation werden bei der allogenen Transplantation Stammzellen von Fremdspendern transplantiert.

Diese und weitere Broschüren können über unsere Selbsthilfegruppe Myelom- und Lymphomhilfe Österreich kostenlos angefordert werden.

Bestellformular und Download-Möglichkeit finden Sie auf unseren Websites www.myelom.at und www.lymphomhilfe.at

oder schreiben Sie an die Postadresse

Myelom- und Lymphomhilfe Österreich
c/o Friedrich Richter
Hauptstraße 91
7052 Müllendorf

Fortsetzungslexikon

Allogene Transplantation

Entnahme gesunder Zellen oder Gewebe eines Spenders, um erkranktes Gewebe eines Patienten zu ersetzen. Der Spender kann ein naher Verwandter sein, meistens ein Bruder oder eine Schwester. Auch eine nicht verwandte Person, die jedoch passende Gewebemerkmale aufweisen muss, kann Stammzellen spenden.

Alopezie

Haarausfall, vor allem auf dem Kopf. Kann durch Krebsbehandlungen wie z.B. einige Formen der Chemotherapie und der Radiotherapie verursacht werden.

Anämie

Zustand, der durch einen Mangel an roten Blutkörperchen verursacht wird und zu Schwäche, Atemnot, Schwindel, Kopfschmerzen und Reizbarkeit führt.

Ansprechen

Beurteilung der Wirkung einer Behandlung auf eine Krankheit. Man unterscheidet das vollständige Ansprechen bzw. die komplette Remission (CR), die sehr gute partielle Remission (VGPR), die partielle Remission (PR), stabile Erkrankung (SD) und die progrediente (fortschreitende) Erkrankung (PD).

Antikörpertherapie

Behandlung einer Krankheit mit Antikörpern, die gezielt gegen krankmachende Zellen gerichtet sind. In der Krebsbehandlung zielt die Antikörpertherapie darauf ab, Tumorzellen abzutöten, ohne andere Zellen zu schädigen, oder das körpereigene Immunsystem im Kampf gegen einen Tumor zu unterstützen. Beim Non-Hodgkin-Lymphom bindet sich ein Antikörperpräparat namens Rituximab gezielt an das CD20-Antigen auf Lymphomzellen. Die so markierte Zelle kann dann leichter erkannt und abgetötet werden.

Autologe Transplantation

Verfahren, bei dem die gesunden Zellen oder Gewebe eines Patienten zunächst entnommen und gelagert werden und dem Patienten später wieder zurückgegeben werden, um z.B. durch eine Hochdosis-Chemotherapie geschädigte Gewebe zu ersetzen.

Service Veranstaltungstipps

Kärnten:

Donnerstag, 20. November 2008

Erfahrungsaustausch

Genaue Zeit und Ort wird noch bekanntgegeben

Tirol:

Dienstag, 21. Oktober 2008, 18.00 Uhr

Neues in der Behandlung von Multiplem Myelom und anderen Lymphom-Erkrankungen

Vortrag von Univ. Doz. Dr. Eberhard Gunsilius

Leiter Ambulanz & Tagesklinik

Medizinische Universität Innsbruck, Anichstraße 35,

Seminarraum 3 im UG

Niederösterreich:

Freitag, 24. Oktober 2008, 16:00–19:00 Uhr

Bewährtes und Neues in Diagnose und Therapie bei Lymphomen wie Chronisch Lymphatische Leukämie (CLL), Multiples Myelom usw.

Vorträge von OA Dr. Michael Pober, MSc, MBA und OA Dr. Gerhard Kopetzky

1. Medizinische Abteilung, Hämatologie & Onkologie,

Landeskrankenhaus St. Pölten,

Seminarraum 1-3 Haus B,

Probst Führer-Straße 4, 3100 St. Pölten

Wien:

Freitag, 31. Oktober 2008, 14 Uhr, Dauer ca. 90 min.

Kommunikationsnachmittag

„Wie sage ich es meinem Arzt mit Univ.-Prof. Dr. Heinz Ludwig und den Kommunikationstrainern Karin Fruhwürth & Markus Traxler

NEWS Tower 15. Stock, Taborstraße 1-3, 1020 Wien

Steiermark:

Donnerstag, 20. November 2008, 17.00 Uhr

Antworten auf Soziale Fragen in den Bereichen Beruf, Pension und Steuerrechtliche Erleichterungen bei Krankheit und Behinderung – mit anssl. Fragestunde

Vortrag von Mag. jur. Hannes Tertinek

Jurist, Mediator, Leiter der Familien- u. Lebensberatung im SBZ (Sozial- und Begegnungszentrum)

8010 Graz, Leechgasse 30

kleiner Seminarraum im 1. Stock

Oberösterreich:

Donnerstag, 30. Oktober 2008, 18 Uhr

Antworten auf arbeits-, steuer- und sozialrechtliche Fragen für Betroffene

Frau Angela Pachinger, Bundessozialamt OÖ, Linz

„forte“ Fortbildungszentrum Elisabethinen

Museumstrasse 31, 4010 Linz

Samstag, 21. März 2009 in Linz

1. Österreichisches Symposium zum Thema Haarzell – Leukämie

Antrag auf Mitgliedschaft

Name

Straße

PLZ / Ort

Telefon

e-Mail Adresse

Patient, Angehöriger oder Mentor?

Myelom-PatientIn

Lymphom-PatientIn

Erklärung: Hiermit beantrage ich die ordentliche Mitgliedschaft bei der Myelom- und Lymphomhilfe Österreich.

Die Mitgliedschaft ist kostenlos.

Ort, Datum, Unterschrift

Antrag in einem frankierten Kuvert an

Myelom- und Lymphomhilfe Österreich

Elke Weichenberger, Josef Mayburgerkai 54, 5020 Salzburg

oder per e-Mail an elke.weichenberger@myelom.at



Elke Weichenberger, Präsidentin, Salzburg
☎ 0664 / 42 50 161 / Mo & Mi 18–21 Uhr
elke.weichenberger@myelom.at



Elfi Jirsa, Vize-Präsidentin, Wien
☎ 0664 / 38 54 161
elfi.jirsa@myelom.at

MEDIZINISCHE ANSPRECHPARTNERINNEN



Univ. Prof. Dr. Johannes Drach
Med. Universität Wien, Innere Med. I – Onkologie
☎ 01 / 40 400-4427 / 1. & 3. Mo im Mo. 13–14 Uhr
johannes.drach@myelom.at



Univ. Prof. Dr. Alexander Gaiger, Psychoonkologe
Med. Universität Wien, Innere Med. I – Hämatologie
☎ 01 / 40 400-4410 / Mo 12–13 Uhr
alexander.gaiger@lymphomhilfe.at



Univ. Doz. Dr. Eberhard Gunsilius
Med. Universität Innsbruck Innere Medizin V,
Hämatologie & Onkologie
eberhard.gunsilius@myelom.at



OA Dr. Georg Hopfinger
Hanusch KH Wien, 3. Med. Abt. – Onkologie
☎ 01 / 910 21 85503 / Di & Do ab 13 Uhr
georg.hopfinger@lymphomhilfe.at



OA Dr. Elisabeth Isak
Landeskrankenhaus Klagenfurt, 1. Med. Abteilung
für Onkologie & Hämato-Onkologie
elisabeth.isak@myelom.at



Univ. Prof. Dr. Ulrich Jäger
Med. Universität Wien, Innere Med. I – Hämatologie
☎ 01 / 40 400-4918 / 1. Di. im Mo. 8–10 Uhr
ulrich.jaeger@lymphomhilfe.at



FA Dr. Andrea Berer
Univ.-Klinik Salzburg, Innere Med. III – Hämato- & Onkologie
andrea.berer@myelom.at



OA Dr. Johanna Kantner
Med. Univ. Innsbruck, Hämatologie & Onkologie
☎ 0512 / 504 81179 / Fr 12–14 Uhr
johanna.kantner@lymphomhilfe.at



Univ. Prof. Dr. Felix Keil
Landeskrankenhaus Leoben – Eisenerz
Department für Hämato-Onkologie
felix.keil@myelom.at



Christina Ochsner, MAS
Psychoonkolog. Beratung, Wilhelminenspital Wien
☎ 0699 / 10 08 47 82 / Do 17–18 Uhr
christina.ochsner@myelom.at



OA Dr. Michael Pober
Landeskrankenhaus St. Pölten, 1. Med. Abt. –
Hämatologie & Onkologie
michael.pober@myelom.at



Univ. Prof. Dr. Markus Raderer
Med. Universität Wien, Innere Med. I – Onkologie
markus.raderer@lymphomhilfe.at



OA Dr. Adalbert Weißmann
Wilhelminenspital Wien, 1. Med. Abt. mit Onkologie
☎ 0699 / 10 08 47 82 / Mi 16–17 Uhr
adalbert.weissmann@myelom.at



Dr. Lisa Pleyer
Univ.-Klinik Salzburg, Innere Med. III – Hämato- & Onkologie
☎ 0662 / 4482 58271, 1. Mo. im Mo. 15–16 Uhr
lisa.pleyer@myelom.at

ANSPRECHPARTNERINNEN DER SELBSTHILFE



Gerhard E. Pálfi, Wien
gerhard.palfi@lymphomhilfe.at



Ing. Mag. Viktor Leutgeb, Linz
☎ 0664 / 59 70 335
viktor.leutgeb@lymphomhilfe.at



Dr. Brigitte Lukan, Graz
☎ 0664 / 13 42 901 / jeden 1. und 3. Mi im Mo.
brigitte.lukan@lymphomhilfe.at



Kathrin Stathis, Wien
☎ 0650 / 350 17 89
kathrin.stathis@lymphomhilfe.at



Daniela Bliem, Wien
☎ 0676 / 77 27 189 / Do 19–21 Uhr
daniela.bliem@myelom.at



Uschi Bosin, Schwaz
☎ 0650 / 73 00 334 / Mo–Fr 18–20 Uhr
uschi.bosin@myelom.at



Dipl. Ing. Robert Csrepka, Graz
☎ 0664 / 37 39 425 / Mo & Di 19–21 Uhr



Arnold Dullnig, Rennweg am Katschberg
☎ 04734 / 8264 / Mo & Do 18–20 Uhr
arnold.dullnig@myelom.at



Manuela Meduna, Wien
☎ 0699 / 81 31 10 27 / Mo & Do 18–20 Uhr
manuela.meduna@myelom.at



Fritz Richter, Müllendorf
☎ 0664 / 81 31 748 / Mo & Mi 18–21 Uhr
fritz.richter@myelom.at



Heidrun Weichenberger, Hallein
☎ 0664 / 41 38 498
heidrun.weichenberger@myelom.at

Bitte berücksichtigen Sie die Sprechzeiten!

Wir danken allen Kontaktpersonen für
ihre ehrenamtliche Unterstützung!