

Lebenswege

Das Magazin der Myelom- und Lymphomhilfe Österreich

01|2013

Genuss-KÜCHE

Frische Früchtchen für die gute Laune

Alles ganz NORMAL

Zurück ins Leben finden

SCHMERZ-Frei

Trotz Chemo frei von Übelkeit und Schmerzen

MOBIL bleiben

Mit dem Behindertenparkausweis

Gute REISE!

Durch optimale Planung

Intro

Liebe Mitglieder und Freunde,
liebe Patientinnen und Patienten,

wie im Flug ist die Zeit seit der ersten Ausgabe unseres Magazins Lebenswege vergangen. Wir waren natürlich sehr gespannt, wie Sie auf das neue Erscheinungsbild, den neuen Stil reagieren würden. Und wurden positiv überrascht: Das Echo war überwältigend – Dankeschön!

Auch in diesem Heft zum Thema „Lebensfreude“ finden Sie eine gute Mischung an Themen, die mit „Lebensfreude“ und „Lebensqualität“ zu tun haben: Urlaub, verreisen trotz Erkrankung, gut und gesund essen und die Geschichte eines Patienten, der dem Krebs davonläuft. Und wenn Ihnen bei der Lektüre schwarz-weiße Quadrate auffallen und diese so genannten QR-Codes gleich mit Ihrem Smart-Phone scannen, erhalten Sie online noch zusätzliche Informationen.

Weiters bitten wir Sie sich im Kalender am 7. September unser Symposium zu notieren, das wir mit der Multiples Myelom Selbsthilfe organisieren. Und natürlich möchten wir auch weiterhin Ihren Geschmack in der Themenauswahl treffen – deshalb: Sagen Sie uns bitte Ihre Meinung zu unseren „Lebenswegen“. Es winkt ein toller Preis (siehe S. 7).

Wir wünschen Ihnen nun viel Freude beim Durchblättern und Lesen dieser Ausgabe sowie einen schönen erholsamen Sommer! Wir sind für Sie da! Und weil wir auch weiterhin unser Angebot für Sie aufrecht erhalten möchten, sind wir auf Ihre Unterstützung angewiesen. Bitte denken Sie daran: Ihre Spende wirkt!

Ihre
Elfi Jirsa und Christa Mandl für
das Team der Selbsthilfegruppe



Lebenswege

Das Magazin der Myelom- und Lymphomhilfe Österreich

Impressum

Herausgeber, Verleger und Medieninhaber:

Myelom- und Lymphomhilfe Österreich (ZVR: 847140381),
Hervicusgasse 2/19, 1120 Wien, Tel: +43 664 385 41 61

Für den Inhalt verantwortlich: Elfi Jirsa / Präsidentin der
Myelom- und Lymphomhilfe Österreich, E-Mail: elfi.jirsa@
myelom-lymphom.at

Gestaltung und Konzeption: speedy space og, Liniengasse 2b,
1060 Wien, E-Mail: office@speedy-space.com

Redaktion: Mag. Dina Elmani-Zanka, MSc (Leitung), Teresa Arrieta,
Mag. Beatrice Drach-Schauer, Helmut R. Reibold, Mag. Tina Veit

Mitarbeit: Elfi Jirsa, Christa Mandl, Renate Pölzl, Peter Pölzl

Fotos: Shutterstock LLC, Eigenbilder und beigestellte Bilder

Copyright: Sämtliche Beiträge in diesem Magazin wurden nach bestem Wissen und Gewissen erstellt. Irrtümer sind vorbehalten. Alle Angaben sind ohne Gewähr und jegliche Haftungsansprüche ausgeschlossen – insbesondere jene, die sich aus Angaben bzw. Empfehlungen zu Vorsorge, Diagnose und Therapien ergeben. Darüber hinaus kann und soll das Magazin das Gespräch mit der Ärztin bzw. dem Arzt nicht ersetzen. Der Nachdruck, die Wiedergabe, Vervielfältigung und Verbreitung (gleich welcher Art) auch von Teilen oder Abbildungen bedürfen der schriftlichen Genehmigung der Herausgeberin.

Hersteller: Ueberreuter Print GmbH, 2100 Korneuburg,
Auflage: 4.000 Stück, Erscheinungsweise: 2x jährlich

„Wir freuen uns sehr über Ihre Rückmeldungen!“
E-Mail an: elfi.jirsa@myelom-lymphom.at



Offenlegung

Vereinszweck: Aufgabe und Ziel des Vereines ist es, Krebspatienten, welche an Multiplem Myelom, einer Lymphom-Erkrankung oder MDS leiden, zu unterstützen, ebenso wie deren Angehörige und Nahestehende, sowie deren Interessen zu vertreten. Die Mitgliedschaft in der Myelom- und Lymphomhilfe Österreich ist kostenlos, auch der Besuch der Veranstaltungen ist gratis. Um den freien Zugang zum Angebot anbieten zu können, ist die Myelom- und Lymphomhilfe Österreich auf die Unterstützung von Privatpersonen und Unternehmen angewiesen.

Vereinsvorstand: Elfi Jirsa (Präsidentin), Christa Mandl (Vizepräsidentin), Renate Pölzl (Schatzmeisterin), Peter Pölzl (Stellvertreter Schatzmeister), DI Heinz Mandl (Schriftführer), Mag. Gerhard Wertanzl, Mag. Iris Walter (Rechnungsprüfer)



21

8



EHRENSACHE

- 04 Wir über uns**
Elfi Jirsa und Renate Pözl über ihr unermüdliches Engagement.
- 05 Wegbegleiter gesucht**
Die Myelom- und Lymphomhilfe Österreich sucht ehrenamtliche Helfer.

GEMEINSAM STARK

- 06 Patientenmithilfe erwünscht**
Ein gelingendes Arzt-Patienten-Gespräch ist wichtig für den Therapieerfolg.
- 08 Lustvoll essen trotz Therapie**
Richtige Ernährung fördert die Heilung und das Wichtigste dabei: sie schmeckt!
- 11 Interview: Lebensfreude**
Christa Mandl über ihren Weg zurück in die Normalität des Lebens.
- 12 Ein Pass für mehr Freiheit**
Die Gesetzesreform des Behindertenparkausweises bringt mehr Mobilität.
- 13 Ansprechbar von A-Z**
Ansprechpartner in medizinischen und alltäglichen Belangen zur Erkrankung.
- 16 Dies & Das**
Vorträge, Ausflüge und eine Rückschau auf den ASH 2012-Kongress in Wien.

LEBENSGEISTER WECKEN

- 18 Gut gerüstet in den Urlaub**
Mit sorgfältiger Planung spricht trotz Erkrankung nichts gegen eine Urlaubsreise.
- 20 Das Ziel ist das Ziel**
Kurt Rebhandls Marathon zwischen Diagnose, Therapie und Genesung.
- 21 Balsam für die Seele**
Auf der Suche nach den kleinen Dingen des Lebens, die im Alltag Freude bereiten.

WIE DIE MEDIZIN HILFT

- 22 Interview: Prof. Johannes Drach**
Prof. Drach über Begleitmedikation, Kortisonbehandlung und klinische Studien.
- 24 Kampf dem Schmerz**
Die Heilkraft von Bewegung ist kaum bekannt. Physikalische Medizin hilft nachhaltig.
- 27 Medizin-News**
Aloe Vera für die Haut; wirkungslose Krebsdiäten; bittere Pillen aus dem Internet.

„HILFE SCHENKEN IST EIN TOLLES GEFÜHL“

Elfi Jirsa und Renate Pölzl unterstützen ehrenamtlich Myelom- und Lymphompatienten bei der Bewältigung der alltäglichen und seelischen Probleme, die durch Erkrankung und Therapie entstehen.

Lebenswege: Frau Pölzl, wie kamen Sie zur Selbsthilfegruppe?

Pölzl: Als mein Mann 2010 an Morbus Hodgkin erkrankte. Der Kontakt mit Betroffenen und deren Angehörigen hat mir geholfen, meinen Weg zu finden. Natürlich sollte der Arzt die erste Anlaufstelle sein.

Jirsa: Das stimmt. Wir als Selbsthilfegruppe agieren vielmehr als Brücke zwischen Arzt und Patienten. Wir geben daher auch keine Therapieempfehlungen.

Lebenswege: Und wie haben Sie sich nun informiert?

Pölzl: Ich habe mich gleich bei Diagnosestellung sehr viel im Internet über Erkrankung, deren Symptome und Verlauf informiert. Ich wollte mich wappnen und wissen, was auf uns zukommen kann. Man ist überfordert und es gibt schließlich kein Lehrbuch, wie man so eine ernste Erkrankung am besten handhabt.

Lebenswege: Wie hilft da die Myelom- und Lymphomhilfe?

Jirsa: Wir sehen uns einerseits als Informationsdrehscheibe und geben Zusatzinformationen, an die Patienten häufig nicht denken. Aktuell zum Beispiel das Recht auf Onko-Rehabilitation oder Informationen den Behindertenpass betreffend. Andererseits möchten wir die doch seltenen Erkrankungen etwas ins Rampenlicht rücken und organisieren Symposien und Vorträge. Und wir vermitteln auch Ärzte für Zweitmeinungen.

Lebenswege: Ist das üblich?

Jirsa: Ja, die Ärzte sind das gewöhnt – es ist kein Vertrauensbruch, wenn man in dieser schweren Situation verunsichert ist und jemand anderen kontaktiert.

Lebenswege: Sie haben die Öffentlichkeitsarbeit angesprochen, da die Erkrankung offenbar immer noch ein Tabu ist. Warum glauben Sie, ist das so?

Jirsa: Wenn Leute sagen, sie haben Krebs, dann wird für sie von der Gesellschaft schon im Geiste der Kranz bestellt. Deshalb ist es ein ganz wichtiges Thema, die Krankheit bekannt zu machen. ‚A‘ dass Ärzte bei Differentialdiagnosen an ein Lym-

phom oder Multiples Myelom denken und ‚B‘, dass wir durch unsere Beispiele zeigen, dass sich die Behandlungsmethoden verbessert haben und somit auch die Überlebenschancen.

Lebenswege: Und Frau Pölzl, wovon glauben Sie profitieren Angehörige am meisten?

Pölzl: Als Angehörige bietet mir die Selbsthilfegruppe eine positive Bereicherung, da ich sehen kann, dass es erkrankten Menschen doch sehr gut gehen kann – und das gibt mir für die Zukunft viel Zuversicht. Für mich gehört dazu ebenfalls, sich mental von der Krankheit zu lösen und das Leben zu genießen.

Lebenswege: Frau Jirsa, erkennen Sie sich in dieser Aussage wieder?

Jirsa: Ja, man fühlt sich in der Gemeinschaft nicht so alleine. Man hat dann nicht mehr so das Gefühl: Jessas, nur mich trifft’s! Deshalb ist uns das Soziale so wichtig, um auch etwas für die Seele zu tun: Wir organisieren gemeinsame Ausflüge, Treffen zum Tratschen und schauen, dass die Leute nicht nur über die Krankheit reden. Es gibt so vieles anderes, was im Leben zählt.

Lebenswege: Was zählt für Sie am meisten?

Jirsa: Mir ist ganz wichtig auch durch mein Vorbild zu zeigen,

„Die Mitarbeit lenkt ab und ich helfe gleichzeitig anderen Betroffenen!“



Renate Pölzl, Schatzmeisterin der Myelom- & Lymphomhilfe Österreich

es kann gut gehen – wie etwa auch bei Christa (Anm. Mandl, Interview auf S. 11). Mein Wahlspruch: Ich bin hauptberuflich gesund. Das soll bedeuten, dass ich der Erkrankung gerade so viel Raum gebe wie nötig.

Lebenswege: Und wie?

Jirsa: Ich genieße mein Leben so gut es geht, erfreue mich an einer schönen Wolkenstimmung oder einer netten Situation in der U-Bahn. So war ich aber immer schon. Es hat nicht „Boing“ gemacht, wie ich die Diagnose bekommen habe und ab da war ich ein anderer Mensch.

Lebenswege: Was ist Ihnen in der Beratung besonders wichtig?

Jirsa: Den Patienten Lebensqualität nahe zu bringen und die Angst zu nehmen. Lebensqualität ist trotz Behandlung möglich, man muss aber ein bisschen dazu beitragen: Musik hören, sich entspannen, spazieren gehen, die Natur genießen und sich auch einmal nach Möglichkeit ein gutes Essen gönnen.

Lebenswege: Und Sie werden sich beide weiterhin engagieren?

Pözl: Ja, letztlich lenkt auch die Mitarbeit von den eigenen Befindlichkeiten ab und man hat gleichzeitig das gute Gefühl anderen Betroffenen zu helfen. Positive Rückmeldungen sind eine Verbesserung der eigenen Lebensqualität.

Jirsa: Ja, durch die Hilfe profitieren wirklich beide Seiten. Abschließend möchte ich in eigener Sache ein großes Dankeschön an die Ansprechpartner in den Bundesländern aussprechen und darauf hinweisen, dass wir in Kärnten, Tirol und Vorarlberg dringend vor allem Ansprechpartner brauchen! Wir freuen uns über jede helfende Stimme!



Elfi Jirsa, Präsidentin der Myelom- und Lymphomhilfe Österreich

„Wir organisieren Ausflüge, Treffen zum Tratschen und schauen, dass die Leute nicht nur über die Krankheit reden. Es gibt so vieles anderes, was im Leben zählt.“

Helferlein gesucht.

Es gibt viel zu tun und wir freuen uns über jede hilfreiche Hand.

Kontakt: Elfi Jirsa
Telefon 0664 38 54 161
elfi.jirsa@myelom-lymphom.at



PATIENTEN- MITHILFE ERWÜNSCHT

Ein gelingendes Arzt-Patienten-Gespräch ist wichtig für den Therapieerfolg und das Wohlbefinden der Patienten. Lebenswege gibt Tipps für die optimale Vorbereitung. Von Mag. Beatrice Drach-Schauer & Mag. Dina Elmani-Zanka, MSc

Kennen Sie das auch? Sie verlassen das Krankenhaus oder die Arztpraxis und stellen fest, dass Sie etwas Wesentliches zu fragen vergessen haben? Und es beschleicht Sie alsbald das Gefühl, gar nicht alles verstanden oder die Hälfte dessen, was der Arzt erklärte, vergessen zu haben? Darüber hinaus waren Fachbegriffe unklar und in der Aufregung konnten Sie keine exakten Antworten über Vorerkrankungen oder Medikation geben. Beim Arzt-Patienten-Gespräch kommt es oftmals zu Verständnisproblemen. Die Gründe sind meist Aufregung, Zeitmangel, Angst und Nervosität. Das muss aber nicht sein. Schließlich sind die Gespräche entscheidend für den Therapieerfolg. Hier erhalten Sie praxistaugliche Tipps, um sich auf den nächsten Arztbesuch gut vorbereiten zu können. Denn: je mehr der behandelnde Arzt über ihre Lebensumstände, Vorerkrankungen, Ihre gesundheitliche Konstitution aber auch Zweifel weiß, umso besser kann er Ihnen helfen – dies gilt besonders für Menschen mit schweren, chronischen Erkrankungen.

Befunde und Medikation als wichtige Informationsquelle

Sammeln Sie immer alle Befunde (Arztbriefe, Biopsieergebnisse, Laborberichte, Röntgenbefunde, etc.) am besten chronologisch gereiht in einem Ordner. Bringen Sie bei jedem Besuch dem Onkologen die aktuellsten Befunde mit. So kann sich der Arzt einen raschen Überblick verschaffen und es bleibt mehr Zeit für Ihre Fragen. Bitte denken Sie daran: Sie haben das Recht, sich Ihre Befunde (in Kopie) vom jeweiligen Krankenhaus aushändigen zu lassen. Notieren Sie alle Medikamente (inklusive Dosierung, Einnahmedauer, Verträglichkeit), die Sie einnehmen – auch Dauermedikation bereits bestehender Erkrankungen. Führen Sie weiters ein Nebenwirkungstagebuch, um genau über die Verträglichkeit Auskunft geben zu können. Elektronisches Helferlein für

Smartphone-Besitzer ist die kostenlose App „Meine Medizin“ der Pharmig. Die App bietet die Möglichkeit, alle Arznei- und Nahrungsergänzungsmittel, die regelmäßig eingenommen werden, einzutragen, abzufotografieren und zu speichern. Die Medikamentenliste kann exportiert und gemailt werden. „Durch die App verschafft sich der Patient einen guten Überblick, aber auch für die behandelnden Ärztinnen und Ärzte ist es eine gute Informationsquelle und hilft beim Beratungsgespräch in der Ordination“, erklärt Dr. Johannes Steinhart, Vizepräsident und Obmann der Kurie niedergelassene Ärzte der Ärztekammer für Wien. Darüber hinaus können alle notwendigen Personendaten, von der Blutgruppe über Impfungen bis hin zu bekannten Erkrankungen oder Allergien, übersichtlich im Smartphone abgespeichert werden – allzeit griffbereit und jederzeit aktualisierbar.

Zweifel und Unsicherheit offen aussprechen

Gerade bei erschütternden Erstdiagnosen oder bei weitreichenden Entscheidungen ist es notwendig, sich Zeit zu lassen und Bedenkzeit zu erbitten. Auch Ängste einzugestehen ist kein Zeichen von Schwäche, sondern gibt vielmehr dem Arzt die Möglichkeit, auf den Patienten einzugehen und herauszufinden, wo der Schuh drückt. Oftmals lassen sich Ängste durch Aufklärung und Information zerstreuen. So sind auch Selbsthilfegruppen in vielen Belangen hilfreiche Ansprechpartner, auch wenn es darum geht, Experten für Zweitmeinungen zu vermitteln. Letztlich würde kaum jemand größere Anschaffungen tätigen, ohne Angebote zu prüfen, bevor er sich für den Anbieter seines Vertrauens entscheidet. Es ist daher nur legitim, wenn es um das eigene Leben geht, sich umfangreich zu informieren und Expertisen einzuholen. Trauen Sie sich – schließlich geht es einzig und allein um Ihre Gesundheit – und die sollte jeden Aufwand wert sein!

VIER OHREN HÖREN MEHR ALS ZWEI

OÄ Dr. Ella Willenbacher und ihr Ehemann OA Dr. Wolfgang Willenbacher, Onkologen an der medizinischen Universität in Innsbruck, im Gespräch mit Mag. Beatrice Drach-Schauer über seriöse Patientenaufklärung.

Lebenswege: Sie führen in Ihrer Ambulanz zahlreiche Erstgespräche. Welche Tipps haben Sie für unsere Leser?

E. Willenbacher: Sehr wichtig ist, dass der Patient vor allem bei Erstgesprächen nicht alleine zu uns in die Ambulanz kommt, sondern eine Vertrauensperson mitbringt. Wir haben die Erfahrung gemacht, dass ein Patient oft in der ersten, verständlichen Aufregung und Nervosität vieles nicht wahrnehmen kann oder wichtige Informationen verdrängt und eventuell vergisst. Wenn man zu zweit zum betreuenden Arzt kommt, kann die Begleitperson dann zu Hause Dinge wiederholen. Vier Ohren hören nun einmal mehr als zwei.

Lebenswege: Ist es sinnvoll sich im Internet zu informieren?

W. Willenbacher: Leider gibt es im Internet sehr viele Seiten, welche keinen wirklichen medizinischen Hintergrund haben, zum Teil wird auf diverse Wundermittel verwiesen, andererseits den Patienten unnötig Angst gemacht. Immer wieder kommt es vor, dass Patienten „Wunderheilern“ sehr viel mehr Vertrauen schenken als uns behandelnden Onkologen.

Lebenswege: Gibt es empfehlenswerte Internetseiten?

E. Willenbacher: Auf jeden Fall! Wir empfehlen unseren Myelom- und Lymphompatienten die Seite der österreichischen Selbsthilfegruppe www.myelom-lymphom.at. Die Information wird medizinisch korrekt und seriös erklärt und kann eine wertvolle Quelle der vertiefenden Informationsbeschaffung darstellen. Medizinisch versierten Patienten empfehlen wir die Seiten der Deutschen Gesellschaft für Hämatonkologie (DGHO)-Onkopedia www.dgho-onkopedia.de

Lebenswege: Wird das Internet zum gefürchteten „Dr. Google“ – also zum Ersatz für den Arztbesuch?

W. Willenbacher: Nein. Das Internet kann natürlich das Arzt-Patienten-Gespräch nicht ersetzen, in vielen Fällen aber unterstützen. Wichtig ist immer, den Onkologen genau darüber zu informieren, was man an zusätzlichen Behandlungen ins Auge fasst, um abzuklären ob diese bei der jeweiligen Erkrankungsform und Therapie auch hilfreich sind und nicht eventuell Schaden zufügen können. Es ist wirklich notwendig, als Patient sehr offen alle auftretenden Fragen mit dem betreuenden Onkologen zu besprechen.

„Ein Patient kann oft in der ersten, verständlichen Aufregung und Nervosität beim Erstgespräch vieles nicht richtig wahrnehmen.“

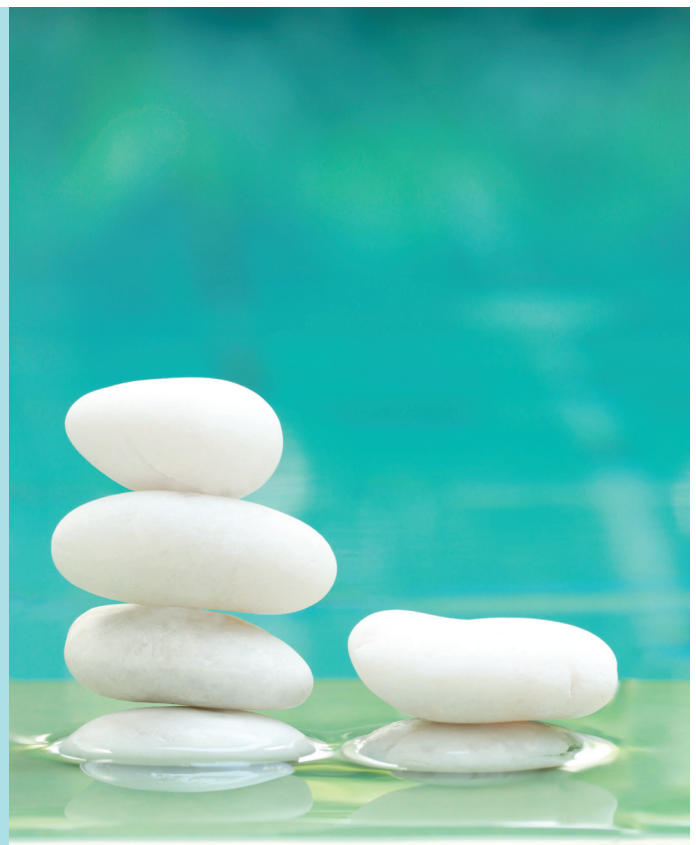
IHRE MEINUNG IST UNS WICHTIG!

Unter allen Lebenswege-Leserinnen und -Lesern, die uns bis 30. September 2013 Ihre Meinung zu „Lebenswege“ mitteilen, verlosen wir vier Tage Erholung pur im **Kurhaus Schärding** (www.barmherzige-brueder.at/site/schaerding/home). Der Gewinn ist für eine Person und inkludiert folgende Leistungen:

- 4 Tage/3 Nächte mit Halbpension
- 2 vitalisierende Kneippgüsse
- 1 belebendes Luftperl-Fichtebad
- 1 entspannende Ganzmassage (30 min)
- Sportangebot: Gymnastik (Mo-Fr), Nordic Walking
- Fahrräder, Fitnessraum
- Vorträge
- Hallenbad, Sauna, Dampfbad, Infrarot-Kabine,
- 1 Leihbademantel

Mailen Sie Ihre Meinung bitte einfach an:
meinung@myelom-lymphom.at

Der Rechtsweg ist ausgeschlossen. Die Preise können nicht in Bargeld abgelöst werden. Mitarbeiter der SHG sind von der Teilnahme ausgeschlossen. Die Gewinner werden verständigt und erklären sich einverstanden auf der Website und im nächsten Lebenswege namentlich genannt zu werden.





LUSTVOLL ESSEN TROTZ THERAPIE

Während der Chemo-Therapie ist es durchaus möglich, auch mit wenig Appetit gesund und genussreich zu essen. Wie man mit der richtigen Ernährung die Genesung fördern kann verrät Ernährungsexpertin Elisabeth Fischer im Interview. Von Teresa Arrieta



erlebt: Frisch zubereitete, mit reichlich Kräutern gewürzte Gemüsegerichte können auch bei Patienten, die tagelang kaum etwas zu sich nahmen, neue Essenslust wecken“, sagt Elisabeth Fischer, Ernährungsexpertin und Autorin, die in Zusammenarbeit mit Prof. Irene Kühner Bücher über Essen bei Krebs geschrieben hat. Ihrer Erfahrung nach werden gehaltvolle Gemüsesuppen während der Therapie besonders gerne gegessen und auch gut vertragen. „Das Gemüse soll nur kurz gegart werden, damit Farbe, Duft und Vitamine erhalten bleiben“, rät Fischer, die einfache Tipps für eine genussvolle Küche parat hat. So kann etwa eine Kürbiscremesuppe mit Erdäpfeln und Crème fraîche oder Nussmus angereichert werden, um sie delikater zu machen. Wichtig ist, dass die Gerichte gehaltvoll, aber trotzdem leicht verdaulich sind. Dafür sorgen Gewürze wie Muskat sowie frische Kräuter, aber auch Ingwer und Zitronenschale. Sie regen Verdauung und Appetit an.

Essen nach Herzenslust

Bei Entzündungen der Mundschleimhaut oder der Speiseröhre verschaffen Eiswürfel aus Kräutertee Erleichterung. Solche Symptome sind zwar vorübergehend, doch trotzdem können sie dem Patienten die Essenslust verderben. Bei diesen Beschwerden sind lauwarmer oder auch kalte Suppen empfehlenswert. Keinesfalls sollte Scharfes oder Saures gegessen werden und Jogurtdressings im Salat sind dem „Essig und Öl-Klassiker“ vorzuziehen. Die Sommerzeit ist ideal für bunte Obstcremes mit Melone, Mango oder reifen Marillen – alles Fruchtarten, die wenig Säure enthalten. Auch Mixgetränke wie Bananenmilch mit Mandelmus schmecken herrlich und decken gleichzeitig den Kalorienbedarf. Während der Therapie können fixe Essenszeiten über Bord geworfen werden: „Wichtig ist, jede Chance zu nutzen, genussvoll und reichlich zu essen – und zwar jene Gerichte, nach denen das Herz gerade begehrt“, sagt Fischer. Eine frühmorgendliche Suppe kann so zum idealen Start in den Tag werden, auch wenn dies für viele im ersten Moment unvorstellbar erscheint.

Frisch und fruchtig durch den Tag

Die neuen gesunden Essgewohnheiten sollten nach der Therapie beibehalten

werden. „Ideal ist eine überwiegend pflanzliche Kost mit viel frischem Obst und Gemüse, Hülsenfrüchten, frischen Kräutern, Vollkornprodukten und hochwertigen Ölen, frisch gekochte Speisen aus natürlichen Zutaten, im Einklang mit der Jahreszeit und möglichst aus der Region“, erklärt die Ernährungsexpertin, schonend zubereitet, also am besten gedämpft, im eigenen Saft gedünstet oder blitzschnell im Wok gebraten. Wichtig ist beim Gemüse das gleichmäßige Kleinschneiden, damit alle Teile zugleich gar sind und nichts matschig wird. Wertvolle Sojaprodukte sind ein besonderer Tipp vor allem für Patienten mit Laktoseintoleranz. Tofu enthält gut verwertbares Eiweiß. Hafermilch ist eine Alternative zu Kuhmilch. „Fünf Mal am Tag, bei jeder Mahlzeit kann ich mit dem richtigen Essen die Genesung unterstützen und die Gesundheit fördern“, sagt Fischer. „Und das Wunderbare daran: Diese vital- und schutzstoffreichen Speisen schmecken richtig gut.“

AVOCADO-MANDEL-CREME

Die Avocado-Mandel-Creme ist besonders bei Appetitlosigkeit, Schluckstörungen, Kalium- und Magnesiumbedarf sowie Milchzuckerunverträglichkeit zu empfehlen.

Tipp: Nur reife Früchte verwenden, die sich leicht zerdrücken lassen.

Zutaten für 2 Portionen:

1 reife Avocado, zerdrückt, 1/2 EL Mandelmus, 1 Knoblauchzehe, fein gehackt, 2 TL Zitronensaft, je 1 TL Petersilie und Schnittlauch, fein gehackt, Salz.

Zubereitung: Avocado mit Mandelmus zu einer glatten Creme verrühren. Restliche Zutaten dazu und mit Salz abschmecken. Passt zu Vollkornbrot und Rohkost.

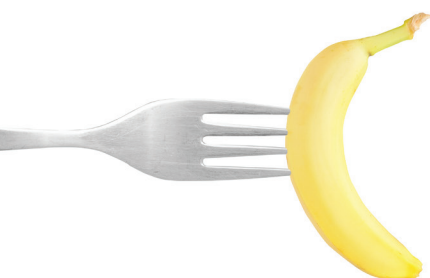
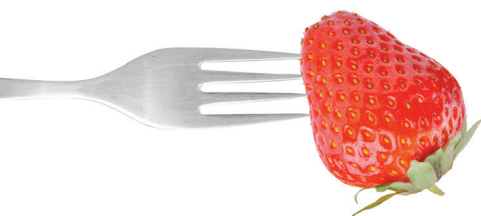
Noch mehr Rezepte gibt es im Buch „Ernährung bei Krebs“ von Elisabeth Fischer und Dr. Irene Kühner.

6 Exemplare des Ratgebers werden in dieser Ausgabe verlost. Das Gewinnspiel finden Sie auf S. 17.

Infos über Elisabeth Fischer unter:

www.elisabeth-fischer.com

Gerade während der Chemotherapie ist es wichtig, ausreichend, gesund und genussvoll zu essen. Doch Patienten leiden oft unter Essstörungen wie Appetitlosigkeit, Übelkeit und Verdauungsproblemen. Der Geschmackssinn verändert sich, Gerüche werden intensiver wahrgenommen und häufig verringert sich die Lust auf Fleisch. Die bisherige Lieblingspeise wird nun plötzlich abgelehnt. Stattdessen entwickeln viele Betroffene großen Appetit auf frisches Obst und Gemüse. „Ich habe



KOCHKURSE FÜR PATIENTEN: EIN WEG ZURÜCK INS LEBEN

Ernährungsexpertin Elisabeth Fischer im Gespräch mit Lebenswege-Redakteurin Teresa Arrieta über richtiges und gesundes Essen während der Krebstherapie, um den Genesungsprozess zu unterstützen.

Lebenswege: Frau Fischer, Sie veranstalten Kochworkshops für Krebspatienten. Wie groß ist die Nachfrage?

Fischer: Der Bedarf ist enorm. Den Teilnehmern eröffnen sich neue Esswelten auch für die Zeit nach der Therapie. Die Mittelmeerküche mit ihren aromatischen Fisch- und Paradeiserrezepten ist beispielsweise besonders inspirierend. Die Patienten suchen den frischen und leichten Geschmack von schonend gegarten Speisen. Nachdem sie großer körperlicher und psychischer Belastung ausgesetzt waren, entdecken sie sich nun eine neue Esskultur.

Lebenswege: Ist diese gesunde Art des Kochens nicht sehr aufwendig und zeintensiv?

Fischer: Das ist ein großer Irrtum! Wir müssen uns von den traditionellen Vorstellungen des Kochens lösen. Viele Gerichte für eine schlanke und gesunde Küche brauchen nicht länger als 15 Minuten. Saisonale Zutaten bringen den frischen intensiven Geschmack. Gestern hab ich mir vegetarische Krautfleckerl zubereitet. Das junge Kraut ist gerade im Frühsommer besonders zart und saftig. Zum Anrösten Jungzwiebeln, gewürzt wird mit Muskat und Koriander – ich hab kaum eine Viertelstunde gebraucht und es hat herrlich geschmeckt.

Lebenswege: Was bedeuten für Sie Kochworkshops für diese besondere Zielgruppe? Sind diese Kurse mehr als bloße Vermittlung neuer Rezepte?

Fischer: Ich hatte schon oft berührende Erlebnisse. Ich erinnere mich an eine besonders schüchterne Teilnehmerin, eine junge Frau. Wir kochen stets ein fünfgängiges Menü, meist geht es lustig und kommunikativ zu, sie wirkte hingegen sehr bedrückt. Als wir uns dann zu Tisch gesetzt haben und die Vorspeise aßen, hat diese bisher so zurückhaltende Frau sich plötzlich die Perücke vom Kopf gerissen – sie hatte durch die Therapie ihre Haare verloren. Auf einmal kam eine starke und attraktive Persönlichkeit zum Vorschein. Sie hat dann lebhaft an der Unterhaltung teilgenommen – es war ein besonders schöner Abend.

Lebenswege: Das klingt danach, als ob diese Kochkurse eine Initialzündung zurück ins Leben wären.

Fischer: Die Kurse sind ein Beitrag dazu. Gerade Frauen müssen oft erst lernen, gut für sich zu sorgen. Eine Dame hat mir gesagt, dass ihre Kinder immer Pommes frites und Spiegelei möchten. Nun lernt sie, ihre eigenen Bedürfnisse zu verfolgen. Das unterstützt auch das Selbstwertgefühl. Oft nehmen Betrof-

fene und Angehörige gemeinsam am Kurs teil und machen die Erfahrung, dass dieses gesunde Essen köstlich schmeckt. Das erleichtert auch die Änderung der Ernährungsgewohnheiten in der Familie. Es wird normal, dass es am Sonntag statt Schweinsbraten ein Fischgericht und viel Gemüse gibt oder dass zum Dessert statt Cremeschnitte ein Melonensalat mit Erdbeersoße den Tisch schmückt.

„Viele Gerichte für eine schlanke und gesunde Küche brauchen nicht länger als 15 Minuten. Saisonale Zutaten bringen den frischen intensiven Geschmack.“

„DIE THERAPIE WAR EIN GESCHENK“

Christa Mandl, Vize-Präsidentin der Myelom- und Lymphomhilfe Österreich verrät Lebenswege-Redakteurin Mag. Dina Elmani-Zanka, wie sie trotz Erkrankung Lebensfreude und tiefe Dankbarkeit empfindet.

Lebenswege: Frau Mandl, Sie sind der Inbegriff von guter Laune! Hat Ihnen Ihre positive Einstellung bei der Diagnose geholfen?

Mandl: Ja. Obwohl am Anfang alles sehr beängstigend für mich war. Und da ist auch jedes Gefühl erlaubt. Deshalb sage ich immer: man darf zornig, traurig oder ängstlich sein. Niemand muss tapfer sein. Du brauchst nämlich alle Energie für dich und nicht für ein falsches Heldentum.

Lebenswege: Wann haben Sie das erste Mal wieder Licht am Horizont erblickt?

Mandl: Mit dem Vertrauen auf das Ärzteteam des Hanusch-Krankenhauses, der Aussicht auf eine Therapie und der Gewissheit, dass mein Körper das schafft.

Lebenswege: Hatten Sie keine Angst?

Mandl: Ich habe die Therapie als Geschenk angenommen, weil ich sie als erste Chance in der Krise sah, gesund werden zu können.

Lebenswege: Das klingt sehr abstrakt. Verraten Sie mir ein Beispiel?

Mandl: Ja, bei mir war das so: Meine Kinder spielten damals Computerspiele und ich stellte mir bei den Behandlungen vor, dass jeder Tropfen der Infusion auf meine Zellen zielt und sie erschießt. Das zu visualisieren hat mir sehr geholfen!

Lebenswege: Wie man sieht! Ist die Krankheit nun kein Thema mehr?

Mandl: Sie hört nie mehr auf, Thema zu sein. Allerdings soll man die Krankheit annehmen, sich mit ihr arrangieren, aber nicht zum Lebensmittelpunkt machen.

Lebenswege: Indem man sie verdrängt?

Mandl: Nein, denn Verdrängen kostet Kraft – und bringt nichts. Vielmehr soll man unter den gegebenen Umständen alles machen, was gut tut. Was hilft, heilt.

Lebenswege: Was hilft Ihnen?

Mandl: Meine Familie, Freunde, Musik und Humor. Und obwohl ich mich kurz vor den halbjährlichen Kontrollen fürchte, wird dann jeder meiner Befunde groß gefeiert. Ich bin demütig und tief dankbar dafür, dass mir so geholfen wurde.

Lebenswege: Unterstützen Sie deshalb ehrenamtlich Lymphompatienten?

Mandl: Ja. Ähnlich wie José Carreras, der eine Leukämienstiftung gründete, wollte ich etwas machen – nur kann ich keine Konzerte geben (*lacht*). Über meinen behandelnden Arzt bin ich zur Selbsthilfegruppe gestoßen und geblieben.

Lebenswege: Ist die Beratung belastend?

Mandl: Im Gegenteil – es erfüllt mich, anderen zu helfen. Ich liebe die Gespräche mit den Patienten, weil ich für sie da sein kann, zuhöre und versuche, ihnen nach dem ersten Schock etwas Halt und Normalität zu geben.

Lebenswege: Und wie?

Mandl: Ich helfe eigene Ressourcen zu aktivieren. Schließlich hatten alle schon vor der Diagnose ein Leben und zudem sicherlich Dinge geleistet, worauf sie stolz waren – und da geht die Lebensfreude los! Und das ist mein Lebensmotto: alles ist ganz normal – ohne natürlich die Tragweite der Erkrankung zu schmälern!

Lebenswege: Gab es letztlich für Sie einen Auslöser, der Ihnen persönlich half wieder Lebensfreude zu schöpfen?

Mandl: Ja, nach Therapieende. Ich habe meinen Arzt gefragt, was ich nun machen sollte. Er antwortete mir: ein glückliches Leben führen! Und manchmal, wenn es mir nicht so gut geht, denke ich daran. Er hat mich wieder in ein normales Leben geschubst.



Christa Mandl, Vize-Präsidentin der Myelom- und Lymphomhilfe Österreich, dipl. Lebens- und Sozialberaterin, CLL-Patientin seit 2006

EIN PASS FÜR MEHR FREIHEIT



Sie ist durch! Die Gesetzesreform des Behindertenparkausweises §29b StVO tritt 2014 in Kraft und wird nicht wie bislang nur Menschen mit Gehbehinderung zu mehr Mobilität verhelfen. Von Mag. Tina Veit

Jürgen Ephraim Holzinger muss wohl hörbar ein Stein vom Herzen gefallen sein. Seit etwa drei Jahren kämpft der Obmann des Vereins „ChronischKrank“, einer Anlaufstelle für Betroffene in sozialen, finanziellen, psychischen, sozialrechtlichen oder medizinischen Belangen, für eine gesetzliche Umgestaltung des Gehbehindertenausweises. Bislang galt für eine Beantragung des Behindertenpasses das Kriterium der dauernden starken Gehbehinderung. Eine Gesetzesreform, die mit Jänner 2014 in Kraft tritt, lässt Holzinger – selbst seit seinem 19. Lebensjahr nierenkrank und langjähriger Dialysepatient – und 64 Prozent der Österreicher, die laut Statistik an chronischen Erkrankungen leiden, aufatmen.

Mehr Mobilität und Freiheit

Der Einsatz des Vereins „ChronischKrank“ bringt auch dem Land finanzielle Vorteile, da das Bewilligungsverfahren vereinfacht wird. „Wir haben außerdem gefordert, dass die Willkür bei den Bewilligungsverfahren zum Behindertenparkausweis eingestellt wird. Künftig werden nicht mehr hunderte Bezirksbehörden für die Ausstellung und Begut-

achtungen zuständig sein, vielmehr wird die Kompetenz in die neun Bundessozialämter verlegt“, erklärt Holzinger. Dies bedeute nun eine Ersparnis an Verwaltungskosten, die künftig anderweitig eingesetzt werden kann.

Wenn die Öffis unzumutbar sind

Das Hauptkriterium für die Ausstellung des neuen Parkausweises 2014 ist künftig die „Unzumutbarkeit der Benützung öffentlicher Verkehrsmittel wegen dauernder Gesundheitsschädigung oder Blindheit“. Dies betrifft somit

- alle Organtransplantierten sowie
 - Menschen, die aufgrund anderer Erkrankungen immunsupprimierende Medikamente einnehmen müssen, und
 - Betroffene mit Harn- und Stuhlproblemen wie etwa Morbus Crohn, interstitielle Zystitis oder Colitis-Erkrankungen.
- Sie werden ab 2014 diesen Zusatzeintrag im Behindertenpass finden – zumindest solange es aus medizinischer Sicht notwendig ist. „Wegen ihrer ständigen gesundheitlichen Belastungen können chronisch Kranke schnell in einen Teufelskreis geraten, aus dem sie nur schwer wieder herauskommen. Neueste gesundheitswissenschaftliche

Studien zeigen, dass Menschen, die ihre Erkrankung managen, eine bessere Lebensqualität haben. Diese lässt sich erzielen, wenn man eine professionelle Unterstützung in allen Lebensbereichen vorfindet“, begründet Holzinger das Engagement seines Vereins und zeigt auf, dass Invalidität sehr wohl mit einem erfüllten Leben vereinbar ist.

Antragstellung

Die Ausstellung des neuen Passes erfolgt vom Gesetzgeber unabhängig davon, ob der beeinträchtigte Mensch das Fahrzeug selbst lenken darf/kann, oder ob aufgrund der Schwere der Behinderung das Fahrzeug von einer anderen Person zu lenken ist. Die Anträge für den neuen Behindertenpass liegen bei den österreichischen Bundessozialämtern auf. Parkausweise, die seit dem 1. Jänner 2001 ausgestellt wurden, sind weiterhin gültig. Achtung: davor ausgestellte Parkausweise verlieren mit einer halbjährigen Übergangsfrist ihre Gültigkeit! Nähere Infos dazu erhält man beim Verein ChronischKrank: Telefon: 0676 74 51 151 oder E-Mail: kontakt@chronischkrank.at bzw. auf der Website www.chronischkrank.at

IHRE MEDIZINISCHEN ANSPRECHPARTNER IN WIEN

Die Selbsthilfegruppe Myelom- und Lymphomhilfe Österreich steht Betroffenen und ihren Angehörigen mit einem umfassenden Angebot an Informationen zur Seite. Die Selbsthilfegruppe ersetzt aber nicht die medizinische Expertise, weshalb sie eng mit einem Experten-Netzwerk zusammenarbeitet.

Spezialisierte Fachärzte stehen Betroffenen als Ansprechpartner zur Verfügung.

Spezialisierung:
MM: Multiples Myelom
NHL: Non-Hodgkin-Lymphome
MDS: Myelodysplastisches Syndrom

Myelom- und Lymphomhilfe:

Web: www.myelom-lymphom.at

E-Mail: info@myelom-lymphom.at

Spendenkonto:

Bankverbindung BAWAG/PSK
BLZ 14000 / Konto 04010-919-946
IBAN: AT19 1400 0040 1091 9946
BIC: BAWAATWW

WIEN

Univ.-Prof. Dr. Richard Crevenna, MBA, MSc

Universitätsklinik für Physikalische Medizin & Rehabilitation der Medizinischen Universität Wien
Währinger Gürtel 18-20, 1090 Wien
Telefon 0676 519 13 84
richard.crevenna@myelom-lymphom.at
Spezialisierung: Physikalische Medizin

Univ.-Prof. Dr. Johannes Drach

Confraternität Privatklinik Josefstadt
Skodagasse 32, 1080 Wien
Telefon 01 40 114 5501
johannes.drach@pkj.at
Spezialisierung: MM

Univ.-Prof. Dr. Alexander Gaiger

Univ. Klinik für Innere Medizin I
Klin. Abteilung für Hämatologie und Onkologie
Medizinische Universität Wien
Währinger Gürtel 18-20, 1090 Wien
Telefon 01 40 400 4410
Montag und Mittwoch: 12.00 - 13.00
alexander.gaiger@myelom-lymphom.at
Spezialisierung: MM, NHL, Psychoonkologie, Onko-Reha

Univ.-Prof. Dr. Ulrich Jäger

Klinische Abteilung für Hämatologie und Hämostaseologie
Medizinische Universität Wien
Währinger Gürtel 18-20, 1090 Wien
Telefon 01 40 400 4918
1. Dienstag im Monat: 08.00 - 10.00 Uhr
ulrich.jaeger@myelom-lymphom.at
Spezialisierung: NHL

Prim. Univ.-Prof. Dr. Felix Keil

3. Med. Abteilung für Hämatologie und Onkologie
Hanusch-Krankenhaus
Heinrich-Collin-Straße 30, 1140 Wien
felix.keil@wgkk.at
Spezialisierung: MM, NHL

OA Dr. Otto Krieger

Hetzendorferstr. 52-54, 1120 Wien
drottokrieger@hotmail.com
Spezialisierung: MM, NHL

Prim. Univ.-Prof. Dr. Heinz Ludwig

1. Medizinische Abteilung, Zentrum für Onkologie und Hämatologie, Pav. 23
Wilhelminenspital
Montleartstraße 37, 1160 Wien
Telefon 01 491 502 101
2. Mittwoch im Monat: 09.00 - 10.00 Uhr
heinz.ludwig@myelom-lymphom.at
Spezialisierung: MM, NHL, MDS

OA Dr. Thomas Nösslinger

3. Med. Abteilung für Hämatologie und Onkologie
Hanusch-Krankenhaus
Heinrich-Collin-Straße 30, 1140 Wien
Telefon 01 910 215 731 0
Montag - Freitag: 08.00 - 14.00 Uhr
thomas.noesslinger@myelom-lymphom.at
Spezialisierung: NHL

Christina Ochsner, MAS

1. Medizinische Abteilung, Zentrum für Onkologie und Hämatologie, Pav. 23
Wilhelminenspital
Montleartstraße 37, 1160 Wien
Telefon 0699 100 847 82
Donnerstag: 17.00 - 18.00 Uhr
christina.ochsner@myelom-lymphom.at
Spezialisierung: Psychoonkol. Beratung

Univ.-Prof. Dr. Michael Pfeilstöcker

3. Med. Abteilung mit Onkologie
Hanusch-Krankenhaus
Heinrich-Collin-Straße 30, 1140 Wien
Telefon 01 910 218 543 0
michael.pfeilstoeker@myelom-lymphom.at
Spezialisierung: MDS

Univ. Prof. Dr. Markus Raderer

Univ. Klinik für Innere Medizin I
Klinische Abteilung für Onkologie
Medizinische Universität Wien
Währinger Gürtel 18-20, 1090 Wien
markus.raderer@myelom-lymphom.at
Spezialisierung: NHL

OA Dr. Adalbert Weißmann

1. Medizinische Abteilung
Zentrum für Onkologie und Hämatologie, Pav. 23
Wilhelminenspital
Montleartstraße 37, 1160 Wien
Telefon 0699 100 847 82
Mittwoch: 16.00 - 17.00 Uhr
adalbert.weissmann@myelom-lymphom.at
Spezialisierung: MM, NHL

IHRE MEDIZINISCHEN ANSPRECHPARTNER IN DEN BUNDESLÄNDERN

OBERÖSTERREICH

Prim. Univ.-Prof. Dr. Ansgar Weltermann

1. Interne – Hämatologie mit Stammzelltransplantation, Hämostaseologie und medizinische Onkologie
Krankenhaus der Elisabethinen Linz
Fadingerstraße 1
4020 Linz
Telefon 0732 767 664 400
ansgar.weltermann@myelom-lymphom.at
Spezialisierung: MM, NHL

Prim. Univ.-Doz. Dr. Michael A. Fridrik

Innere Medizin 3,
Zentrum für Hämatologie und
medizinische Onkologie
AKH Linz
Krankenhausstraße 9
4021 Linz
michael.fridrik@myelom-lymphom.at
Spezialisierung: MM, NHL

KÄRNTEN

OA Dr. Elisabeth Isak

1. Medizinische Abteilung
Onkologie und Hämatoonkologie
Klinikum Klagenfurt
Feschnigstraße 11
9020 Klagenfurt
elisabeth.isak@myelom-lymphom.at
Spezialisierung: MM

SALZBURG

OA Dr. Georg Hopfinger

Univ. Klinik für Innere Medizin III mit
Hämatologie, internistische Onkologie
Universitätsklinik Salzburg
Müllner Hauptstraße 48
5020 Salzburg
georg.hopfinger@myelom-lymphom.at
Spezialisierung: NHL

OA Dr. Andrea Kappacher

Univ. Klinik für Innere Medizin III
mit Hämatologie, internistische
Onkologie
Universität Salzburg
Müllner Hauptstraße 48
5020 Salzburg
andrea.kappacher@myelom-lymphom.at
Spezialisierung: NHL

OA Dr. Lisa Pleyer

Univ. Klinik für Innere Medizin III
mit Hämatologie, internistische
Onkologie
Universität Salzburg
Müllner Hauptstraße 48
5020 Salzburg
Telefon 0662 448 258 271
1. Montag im Monat: 15.00 - 16.00 Uhr
lisa.pleyer@myelom-lymphom.at
Spezialisierung: MDS

STEIERMARK

OA Dr. Franz Bauer

Univ. Klinik für Innere Medizin
Auenbruggerplatz 38
8036 Graz
Telefon: 0316 385 80258
Donnerstag: 14.00 - 15.00 Uhr
franz.bauer@myelom-lymphom.at
Spezialisierung: MM

OA Dr. Siegfried Sormann

Univ. Klinik für Innere Medizin
Auenbruggerplatz 38
8036 Graz
Telefon 0316 385 81814
1. Donnerstag im Monat:
14.00 - 15.00 Uhr
siegfried.sormann@myelom-lymphom.at
Spezialisierung: MM

TIROL

Univ.-Doz. Dr. Eberhard Günsilius

Univ. Klinik für Innere Medizin V
Hämatologie und Onkologie
Medizinische Universität
Anichstraße 35
6020 Innsbruck
eberhard.gunsilius@myelom-lymphom.at
Spezialisierung: MM

OA Dr. Johanna Kantner

Ambulatorium für Hämatologie
Leitung: Doz. Dr. Christof Ludescher
Andreas-Hofer-Straße 39 b
6020 Innsbruck
Telefon 0512 586 79614
Spezialisierung: MM, NHL, MDS

Univ.-Prof. Dr. Reinhard Stauder MSc

Univ. Klinik für Innere Medizin V
Hämatologie und Onkologie
Medizinische Universität
Anichstraße 35
6020 Innsbruck
Telefon 0512 504 232 55
reinhard.stauder@myelom-lymphom.at
Spezialisierung: MDS

OA Dr. Ella Willenbacher

Univ. Klinik für Innere Medizin V
Hämatologie und Onkologie
Medizinische Universität
Anichstraße 35
6020 Innsbruck
0512 504 81517
ella.willenbacher@myelom-lymphom.at
Spezialisierung: MM

OA Dr. Wolfgang Willenbacher

Univ. Klinik für Innere Medizin V
Hämatologie und Onkologie
Medizinische Universität
Anichstraße 35
6020 Innsbruck
Telefon 0512 504 820 57
Freitag: 14.00 - 15.00 Uhr
wolfgang.willenbacher@myelom-lymphom.at
Spezialisierung: MM, NHL

IHRE ANSPRECHPARTNER IN DER SELBSTHILFEGRUPPE

BURGENLAND

Susanne Eiweck
Eisenstadt
Telefon 0664 41 31 291
(Mo 10-12 Uhr)

Fritz Richter
Müllendorf
Telefon 0664 81 31 748
(Mo u. Mi 18-20 Uhr)

NIEDERÖSTERREICH

Christa Mandl
Pressbaum,
Telefon 0664 2264022
(Vize-Präsidentin der MLH)

Elfi Jirsa
Wien,
Telefon 0664 38 54 161
(Präsidentin der MLH)

ÖBERÖSTERREICH

Ingrid Neissl
Wels
Telefon 0680 21 96 718

DGKS Gabriele Kaltseis
Faistenau,
Telefon 0664 41 14 681

SALZBURG

DGKS Gabriele Kaltseis
Faistenau,
Telefon 0664 41 14 681

STEIERMARK

Dr. Brigitte Lukan,
Graz, (auch für Kärnten)
Telefon 0664 13 42 901

DI Robert Csrepka,
Graz,
Telefon 0664 37 39 425

WIEN

Christa Mandl
Pressbaum,
Telefon 0664 2264022
(Vize-Präsidentin der MLH)

Elfi Jirsa
Wien,
Telefon 0664 38 54 161
(Präsidentin der MLH)

Die Selbsthilfegruppe Myelom- und Lymphomhilfe Österreich steht Betroffenen und ihren Angehörigen mit Tipp und Tat zur Seite.

Myelom- und Lymphomhilfe:
Web: www.myelom-lymphom.at

Myelom-Telefon 0664 38 54 161
Lymphom-Telefon 0664 22 64 022



IHRE SPENDE WIRKT



Als gemeinnütziger Verein sind wir auf die Unterstützung der Bevölkerung und Unternehmen angewiesen. Alle Leistungen für Betroffene, ihre Angehörigen und Gesundheitsinteressierte stehen kostenlos zur Verfügung, können jedoch nur mit **Ihrer Hilfe** erbracht werden!

Mit Ihrer 10-Euro-Spende ermöglichen Sie die Anschaffung von 10.000 Blatt **Kopierpapier**

mit Ihrer 10-Euro-Spende können wir 12 Einladungskarten für **Informationsveranstaltungen** produzieren, kuvertieren und per Post an unsere Mitglieder verschicken mit Ihrer 50-Euro-Spende finanzieren Sie die monatlichen **Telefongebühren** für unsere Gespräche mit Patientinnen und Patienten mit Ihrer 100-Euro-Spende ermöglichen Sie ein kleines **regionales Treffen** zum Erfahrungsaustausch und Tratschen.

Spendenkonto Myelom- und Lymphomhilfe Österreich

Bankverbindung BAWAG/PSK
BLZ 14000 / Konto 04010-919-946
IBAN: AT19 1400 0040 1091 9946
BIC: BAWAATWW

Bei der Annahme von Spenden beachten wir die Datenschutzgesetze und geben Mitglieder- und Spenderdaten grundsätzlich nicht weiter.

DIES & DAS



GESELLIGER AUSFLUG AUF DEN SEMMERING

Der traditionelle Ausflug gemeinsam mit der Selbsthilfegruppe Darmkrebs und der Multiples Myelom Selbsthilfe führt heuer auf den Zauberberg Semmering. Höhepunkt unseres Ausfluges ist eine Aufführung der Mozart-Oper „Die Hochzeit des Figaro“ im alten Kurhaus. Der Ausflug findet am Samstag, 27. Juli statt. Die Kosten für Bus- und Gondelfahrt übernehmen die Selbsthilfegruppen. Spät Entschlossene, die die Aufführung „Hochzeit des Figaro“ von Wolfgang Amadeus Mozart sehen möchten, werden gebeten sich rasch zu melden (Kartenpreis 40 Euro), um etwaige Restkarten noch zu ergattern. Die „Nicht-Opern-Gruppe“ verweilt während der Zeit gemütlich am Berg. Eine Anmeldung zur Teilnahme ohne Aufführung ist daher auch später noch möglich.

Das genaue Programm unseres Semmering-Ausfluges sowie Abfahrtsort und viele weitere Informationen können Sie hier downloaden: <http://bit.ly/19jjYNb>

Wir freuen uns auf einen gemeinsamen Tag bei Speis und Trank.



Information und Anmeldung sind bei folgenden Selbsthilfegruppen möglich:

Helga Thurnher
(Selbsthilfegruppe Darmkrebs)
Telefon: 01 714 71 39
Sonja Pearsall
(Multiples Myelom Selbsthilfe Österreich)
Telefon: 0664 140 84 12
Elfi Jirsa
(Myelom- und Lymphomhilfe)
Telefon: 0664 385 41 61
Christa Mandl
(Myelom- und Lymphomhilfe)
Telefon: 0664 22 640 22

NEWSLETTER-SERVICE FÜR WISSBEGIERIGE

Regelmäßige Informationen der Myelom- und Lymphomhilfe Österreich bekommen Sie jetzt per Newsletter frei Haus. Alles, was Sie tun müssen, ist sich auf der Website für den Newsletter anzumelden: www.myelom-lymphom.at/aktuell/newsletter



Nachfolgend finden Sie die Termine unserer Gruppe in der nächsten Zeit. Wir freuen uns auf rege Besuche bei den Veranstaltungen für alle, die die Veranstaltung „Neues vom ASH 2012“ nicht besuchen konnten. Hier alles nochmals zum Nachlesen online.

Als gemeinnütziger Verein sind wir auf die Unterstützung angewiesen. Alle Leistungen für Betroffene, ihre Angehörigen und Gesundheitsinteressierte stehen kostenlos zur Verfügung und können jedoch nur mit Ihrer Hilfe erbracht werden!

Ihre Spende wirkt! Wie Sie helfen können, finden Sie hier.



RÜCKSCHAU AUF DEN ASH 2012-KONGRESS

Am 21. Februar 2013 fand in Wien im Braillehaus eine Veranstaltung für MM-Patientinnen und -Patienten sowie für alle Interessierten statt. Thema war ein Bericht vom ASH 2012, dem jährlich stattfindenden, wichtigsten Hämato-Onkologen-Kongress. Die Veranstalter (Multiples Myelom Selbsthilfe Österreich und Myelom- und Lymphomhilfe Österreich) konnten zwei ausgewiesene Myelom-Experten, Prim. Prof. Dr. Heinz Ludwig und Doz. Dr. Niklas Zojer, für die Vorträge gewinnen. Unterstützt wurden sie von OA Dr. Adelheid Seebacher. Im ersten Teil referierte Prof. Ludwig über „Behandlungsstrategien bei älteren Patienten“, wobei „älter“ ab 65 Jahre bedeutet. Es sind weltweit etliche Studien im Laufen, die höchst erfolgsversprechend sind. Prof. Ludwig zeigte verschiedene Behandlungsschemata auf, mit den jeweiligen Vor- und Nachteilen. Im zweiten Teil berichtete Doz. Zojer über „Behandlungsstrategien bei jüngeren Patienten“. Auch für diese Patientengruppe gibt es viele neue Erkenntnisse aus – zum Teil noch laufenden – Studien, mit Aussichten auf gute Behandlungserfolge. Nach der Pause wurden die Fragen der sehr gut informierten und interessierten Zuhörer beantwortet. Die Vorträge sind auf folgender Website zu sehen: <http://ash2012.online-vortraege.com>



NICHT VERGESSEN!

**10. SYMPOSIUM
„MYELOM, LYMPHOME UND MDS“
7. SEPTEMBER 2013 IN WIEN**

www.myelom-lymphom.at

NACHLESE: VORTRAG THERAPIEPLANUNG

In Graz sprach OA Dr. Siegfried Sormann (Hämatologische Abteilung der Universitätsklinik Graz) am 11. April 2013 vor vollem Saal im Kneippzentrum zum Thema „Anpassung der Therapie und Nebenwirkungen bei Lymphomen und Multiplem Myelom“. Er machte auf seine gewohnt anschauliche Weise für Patienten den Weg einsichtig, auf dem die Entscheidung zu einer Änderung der Therapie zustande kommt und wie die Wechselwirkungen zwischen auftretenden Nebenwirkungen und den Anpassungen der Therapie beschaffen sein können. Mit viel Ausdauer beantwortete er alle Fragen des Publikums und zeigte auch Ausschnitte aus dem neuen, von ihm hergestellten Informationsvideo für Myelompatienten.

MULTIPLES MYELOM INFO-VERANSTALTUNG

Die Selbsthilfegruppe Multiples Myelom veranstaltete am Freitag, 24. Mai 2013 eine Informationsveranstaltung für Multiples-Myelompatienten und

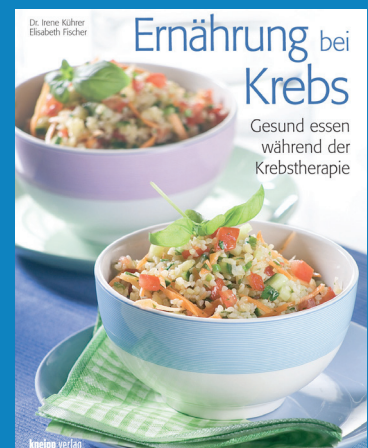
Angehörige. Die Themen, die die Referenten Martin Steger, Physiotherapeut und Rettungssanitäter, und Priv.-Doz. Dr. Hermine Agis, Stationsführende Oberärztin für Innere Medizin am AKH Wien, behandelten, waren: „Erste Hilfe und Unterstützung beim Bewegen“ sowie „Für und Wider einer Erhaltungs-therapie“. Die Fragen der Teilnehmer wurden von den beiden Vortragenden im Anschluss an die Veranstaltung ausführlich behandelt. So blieben an diesem Tag keine Fragen offen. Über weitere Termine informiert die Selbsthilfegruppe auf der Website: www.multiplesmyelom.at

RATGEBER ZU GEWINNEN

Ab Juli 2013 (bis November 2013) wird pro Monat ein Exemplar des erfolgreichen Buches „Ernährung bei Krebs“ verlost.

Schicken Sie einfach eine Mail an gewinnspiel@myelom-lymphom.at

Der Rechtsweg ist ausgeschlossen. Die Preise können nicht in Bargeld abgelöst werden. Mitarbeiter der SHG sind von der Teilnahme ausgeschlossen. Die Gewinner werden verständigt und erklären sich einverstanden auf der Website und im nächsten *Lebenswege* namentlich genannt zu werden.



Portofrei erhältlich im Kneipp Verlag, € 17,95
Tel. 01/203 28 88-0, office@kneippverlag.com

GUT GERÜSTET

Wer mit (und auch trotz) seiner Krebserkrankung verreisen will, sollte eine genaue Planung vornehmen und sich für alle Eventualitäten rüsten. Dann steht einem erholsamen Urlaub nichts im Wege. Von Helmut R. Reibold

Reisen sind Futter für die Seele, auch wenn sie meist etwas beschwerlich sind. Beides trifft für MML-Patienten ganz besonders zu. Wer mit (und auch trotz) seiner Krankheit verreisen will, muss bereits im Vorfeld genau planen und sich für alle Eventualitäten rüsten. Denn sicher möchte niemand in einem schlechteren Gesundheitszustand aus dem Urlaub zurückkommen, als er vor Urlaubsantritt hatte. Sobald der Wunsch erwacht und vielleicht sogar bereits ein Ziel anvisiert ist und vor allen weiteren Planungen sollten Sie mit Ihrem Arzt besprechen, ob Sie verreisen können, welche Reiseformen für Sie in Frage kommen und worauf Sie in Ihrer individuellen Situation ganz besonders achten sollten. Lassen Sie sich ärztliche Kurzberichte ausstellen. Für Auslandsreisen sollten die Texte auch in englischer Sprache verfasst werden. Es gibt aber noch weitere wichtige Punkte:

1

Medizinische Versorgung

Kann die medizinische Versorgung (Fachärzte, Onkologie, Dialysezentrum) direkt am Urlaubsort sichergestellt werden? Kontaktieren Sie daher vorab medizinische Stellen (onkologisches Zentrum) am Ort. In Ländern wie Deutschland oder der Schweiz dürfte dies kein Problem sein. Ganz anders in südlichen oder osteuropäischen Ländern. Krisengebiete sollten für den Urlaub ohnehin tabu sein. Das Außenministerium gibt im Zweifelsfall Auskunft.

2

Ist das Reiseziel gut erreichbar?

Ein häufiger Wechsel der Transportmittel (Auto, Bahn, Fähre) ist ebenso wenig zu empfehlen, wie eine abgelegene Finca in Spanien ohne Mietwagen.

3

Rückreise

Sollte eine vorzeitige Rückreise erforderlich werden, etwa aus gesundheitlichen Gründen, muss dies schnell möglich sein. Achten Sie auf regelmäßige, häufige und zuverlässige Verbindungen der Verkehrsmittel. Wenn der Bummelzug nur zwei Mal am Tag zum nächstgrößeren Hauptbahnhof fährt, könnte dies problematisch werden.

4

Klima und Reisezeit

Die beste Reisezeit für MML-Patienten ist ab September, wenn es hierzulande nicht mehr so heiß ist. Entsprechend sollte auch das Urlaubsziel gewählt werden. Vergleichbare klimatische Bedingungen gibt es in den mitteleuropäischen Ländern. Aber auch mediterrane Länder bieten sich um diese Zeit an.

IN DEN URLAUB

5

Gut versichert in den Urlaub

Sorgen Sie für ausreichenden Krankenversicherungsschutz einschließlich Deckung der Rücktransportkosten. Bei Fahrten ins Ausland ist eine Auslandskrankenversicherung dringend zu empfehlen (z.B. über den ÖAMTC). Sofern Sie Auto fahren, lassen Sie sich von Ihrem Arzt die Fahrtauglichkeit bescheinigen. Auch Medikamente können diese akut beeinträchtigen.

6

Medikamente

Sorgen Sie für einen ausreichenden Medikamentenvorrat und lesen Sie die Packungshinweise bezüglich der Lagerung. Bei Auslandsreisen müssen die Medikamente möglicherweise ärztlich attestiert und bei der Einreise angemeldet werden. Starke Schmerzmittel unterliegen möglicherweise dem Betäubungsmittelgesetz. Verteilen Sie die Medikamente auf Hand- und Bordgepäck, damit Sie trotz Verlust von Gepäckstücken welche parat haben. Nehmen Sie auch die Beipackzettel mit, falls Sie einmal ein Ersatzpräparat benötigen.

7

Impfpass kontrollieren

Sofern Impfungen für das Reiseziel empfohlen sind, besprechen Sie dies ebenfalls mit Ihrem Arzt und legen Sie einen Impfplan fest. Länder mit Gelbfieber-Impfpflicht (Tansania, Kenia, Brasilien, Peru, Hongkong, Thailand) scheiden als mögliche Urlaubsziele aus.

8

Tipps bei Durchfall

Insbesondere an fremden Orten ist Hygiene das A und O, um ungewünschte Infektionen weitestgehend zu vermeiden. Achten Sie auf gründliche Handhygiene, vermeiden Sie kritische Situationen (Menschenmengen, staubige Orte, Tierkontakte), trinken Sie Wasser nur aus originalverschlossenen Flaschen oder abgekocht, verwenden Sie Obst nach dem Motto „kochen, schälen oder drauf verzichten“.

9

Reiseapotheke

Stellen Sie sich mit Ihrem Arzt und Apotheker Ihre persönliche Reiseapotheke zusammen. Denken Sie je nach Bedarf insbesondere an Antibiotika, Antihistaminika und Thromboseprophylaxe.

TOP 5 REISEZIELEMPFEHLUNGEN DER LEBENSWEGE-REDAKTION

1. Tröbacheralm Hütte (Pusarnitz/Kärnten):

Bauernhofidylle, herrlicher Blick über die Almen und Täler, Heimat pur. Etwas abseits, aber dennoch schnell in Spittal. (<http://www.urlaubambauernhof.at/Troebacheralmhuette>)

2. Gardasee, Italien

Fast noch zu Hause, aber doch schon im Urlaub. Mildes Klima und mediterrane Vegetation, dolce far niente.

3. Thüringen, Deutschland

Besuchen Sie die Goethe-Stadt Weimar oder genießen Sie die herrlichen Waldlandschaften. Man spricht hier (ein etwas anderes ...) Deutsch, und die medizinische Versorgung ist sichergestellt.

4. Menorca, Spanien

Maritimes Flair ohne Ballermann-Trubel – Strand, Meer, Sonne, herrliche Landschaft, gutes Essen und europäische Standards. Schnell hin, schnell zurück.

5. Kroatien

Herrliche Landschaften mit oder ohne Meer, aus Österreich schnell zu erreichen. Die medizinische Versorgung entspricht EU-Standards.

DAS ZIEL IST DAS ZIEL

Viele Menschen laufen vor ihrem Leben davon – Sportler Kurt Rebhandl lief seinem entgegen. Sein Marathon zwischen Diagnose, Therapie und der Zielgeraden namens Genesung. Von Mag. Tina Veit

Die Qualen waren groß und das Ergebnis bescheiden“, erinnert sich Sportler Kurt Rebhandl an seinen ersten Marathon 2002 in Graz: „Ich dachte nicht daran, mir das ein zweites Mal anzutun.“ Zu spät: die körperliche Zerreißprobe in Laufschuhen hatte ihn schon gepackt! Mit viel Begeisterung bewies der Oberösterreicher die folgenden Jahre einen langen Atem. Er lief Marathonstrecken unter drei Stunden oder die Schweizer Alpentour K78 mit 78,5 Kilometer und 2250 Höhenmeter. Er rannte über Stock und Stein – bis er 2010 aus dem Nichts heraus stolperte: Lymphknotenkrebs.

Ein Mann ohne Laster

Anfänglich spürte er nur einen kleinen Knoten in der Leisten- gegend. Die Diagnosestellung beim Arzt stand dazu in keiner Relation: „Unheilbarer Lymphknotenkrebs!“ In Rebhandls Kopf lief sofort ein Film ab, gekoppelt mit diesen „gewissen hoffnungslosen Vorstellungen über Krebs“. Die Folgetage verbrachte er damit seine Angehörigen zu trösten. „Dann tauchte plötzlich die Frage nach dem Warum in mir auf“, erzählt der Marathonläufer, der einen gesunden und äußerst sportlichen Lebensstil pflegte: Kein Übergewicht. Keine Zigaretten. Praktisch kein Alkohol. Weshalb Krebs? „Niemand konnte mir den Verlauf meiner Krankheit skizzieren. Es hieß nur, dass die Lymphknoten immer befallen bleiben werden – egal, wie lange die Chemotherapie dauert“, schildert Rebhandl die Prognosen und unterzog sich ein halbes Jahr einer Chemotherapie. Der Status quo: Sein Krebs – vor allem in Brustkorb und Hüftknochen – wachse langsam und sei nicht

akut lebensgefährlich. Seine Einstellung heute: „Ich habe eine chronische Krankheit, damit lebe ich.“ Permanente Angst begleite den ausgebildeten Lokführer trotzdem nicht: „Aber zugegeben: Wenn die Untersuchungen näher rücken, fängt man wieder mehr zu grübeln an.“

Ein Beißer im Trikot

Was er in solchen Momenten macht? Laufen. Kurz nach seiner Chemotherapie begann der Sportler wieder „gemütlich herumzutrablen“. Hätten die Ärzte ihm ein Laufverbot erteilt, wäre wohl eine Welt für ihn zusammengebrochen. „Ich bin während meiner Therapie in sechs Monaten 500 Kilometer gelaufen. Mein Arzt wollte mir das gar nicht glauben.“ Es war für ihn eine Rückeroberung des alten Körpergefühls. Für einen Leistungssportler eine Voraussetzung. „Ich bin allerdings grundsätzlich ein optimistischer Mensch, ehrgeizig und ein Beißer“, beschreibt sich der Linzer, der „immer ans Ziel kommt“. Und das hat Rebhandl auch bewiesen: Er lief bereits zwei Jahre nach seiner Krebsdiagnose und kräftezehrender Chemotherapie den Linz-Marathon in drei Stunden 38 Minuten und 22 Sekunden. Er verfehlte seine Bestzeit, sein Ziel hat er jedoch erreicht: „Ich habe mir damals geschworen, ich will wieder zurück.“ Zurück ist er. Sein jährliches Laufpensum beträgt 5000 Kilometer mit bis zu 15 Stunden Training pro Woche. Erfahrungswerte, ob Krankheit und das intensive Training verträglich seien, gibt es keine. Ein professioneller Betreuer steht ihm nun trotzdem zur Seite. Genauso wie die Stoppuhr und die Freude an der Bewegung, die bei ihm persönlich alle emotionalen Knoten sprengt.

BALSAM FÜR DIE SEELE

Nach der Krebstherapie fällt es vielen Menschen schwer, ins Leben zurückzufinden. Für die meisten Patienten sind es die kleinen Dinge, die sie (wieder) zu schätzen lernen. Die Teilnehmer der Wiener „Kaffeetratschrunde“ der Myelom und Lymphomhilfe Österreich verraten, was Lebensfreude bereitet ...



„Ich finde mein Glück darin, anderen Menschen eine Freude zu bereiten. Und ich tue nichts lieber, als mit meinen Kindern und Enkelkindern so viel Zeit wie nur möglich zu verbringen.“

„Ich bin ein geselliger Mensch und verbringe gerne entspannte Stunden mit meiner Familie. Zwischendurch genieße ich es aber auch, einen Tag ganz mit mir alleine zu sein.“

„Lebensfreude bedeutet mir auf Reisen zu gehen und Kultur zu genießen. Das Wichtigste ist mir dabei, keinen Stress zu haben und das Leben in vollen Zügen zu erleben.“

„Es sind alltägliche Dinge, die mich zufrieden machen: mit guten Freunden zusammensein, meine Katze streicheln und mit meiner Familie ein ausgeglichenes Miteinander haben.“

„Die größte Freude habe ich, wenn ich meiner Enkelin beim Mädchenfußball zusehe. Und so banal es auch klingen mag, freue ich mich, dass mir Kaffee noch immer schmeckt.“

„Ich habe für mich viele Möglichkeiten als Ausgleich entdeckt: Singen, Tanzen, ein gutes Buch lesen, Wandern, Schwimmen, Turnen, Freunde treffen, Opern- und Konzertbesuche.“

BEGLEITTHERAPIE REDUZIERT NEBENWIRKUNGEN

Professor Dr. Johannes Drach im Gespräch mit Mag. Beatrice Drach-Schauer über die Teilnahme an klinischen Studien, die Bedeutung von Begleitmedikationen sowie den richtigen Umgang mit Kortisonpräparaten (insbesondere Dexamethason).

Lebenswege: Professor Drach, persönliche Betreuung nach Diagnosestellung und während der Therapie ist Ihnen ein großes Anliegen. Viele Patienten haben allerdings große Ängste, wenn Sie erstmals mit der Behandlungsform „Chemotherapie“ konfrontiert werden. Wie gehen Sie mit dieser Unsicherheit um?

Drach: Es ist heute selbstverständlich, dass man bei Chemotherapie Medikamente einnimmt, welche die früher stark gefürchtete Nebenwirkung der Übelkeit und des Erbrechens völlig entschärft haben. Dies ist mittlerweile eine Standardbegleittherapie und extrem wertvoll für die Verträglichkeit der Behandlung geworden.

Lebenswege: Das heißt, dass man mit Medikamenten die Nebenwirkungen reduziert, sodass der Patient die Therapie besser verträgt. Beschränkt sich dies nur auf die Chemotherapie?

Drach: Nein. In gleicher Weise ist es wichtig, dass für neue Substanzen, welche keine Chemotherapie mehr darstellen, ebenfalls die notwendigen Begleitmedikationen gegeben werden, um auch hier eine möglichst nebenwirkungsarme Therapie zu ermöglichen.

Lebenswege: Welche Medikamente zählen dazu?

Drach: Zu diesen Begleitmedikationen gehört zum Beispiel die Herpes-Zoster-Prophylaxe bei den Medikamenten aus der Gruppe der Proteasom-Inhibitoren (Bortezomib, Carfilzomib), um das Risiko einer Reaktivierung des Herpes-Zos-

ter-Virus mit Auslösung des Krankheitsbildes Gürtelrose zu minimieren. Valaciclovir wird in Tablettenform (ein bis zwei Mal täglich) als Begleittherapie, einfach einzunehmen, verabreicht. Wichtig ist es, gleich zu Beginn der Therapie mit einem Proteasom-Inhibitor mit der Einnahme der Tabletten zu starten und Valaciclovir bis zum Therapieende einzunehmen – auch in Phasen des Therapieintervalls.

Lebenswege: Gibt es noch andere Wirkstoffe, die für Myleom- und Lymphompatienten von Bedeutung sind und worauf es zu achten gilt?

Drach: Ja. Substanzen wie Thalidomid, Lenalidomid sowie Pomalidomide benötigen eine Thromboseprophylaxe, welche je nach Risikosituation entweder mit Acetylsalicylsäure oder nieder-molekularem Heparin durchgeführt werden sollte.

Lebenswege: Das Kortison Dexamethason wird sowohl beim Multiplen Myelom als auch bei Non Hodgkin-Lymphomen in vielen Therapieschemata als Kombinationspartner eingesetzt. Gibt es etwaige Besonderheiten bei Einnahme dieser Substanz?

Drach: Kortisonpräparate haben einen agitierenden Effekt, deshalb ist es wichtig, die letzte Tagesdosis zu Mittag oder spätestens am frühen Nachmittag einzunehmen, da es sonst zu massiver Unruhe und starken Einschlafbeschwerden und Schlaflosigkeit kommen kann. Immer wieder wird auch darauf hingewiesen, dass Dexamethason die Magenschleimhaut reizen kann, was zu Gastritis und im schlimmsten Fall zu Blutungen im Magen-Darm-Trakt führen kann. Um dies zu vermeiden, sollte man Dexamethason nach den Mahlzeiten – auf vollen Magen – einnehmen. So kann man diese Nebenwirkung einfach vermeiden. Zusätzlich wird zumeist ein Magenschutzpräparat verschrieben.

Lebenswege: Gibt es noch andere Begleiterscheinungen, worauf



die Patienten verstärktes Augenmerk legen sollten?

Drach: Ja. Nachdem Kortison die Sonnenempfindlichkeit erhöht, ist es vor allem in den Sommermonaten notwendig, auf einen starken Sonnenschutz zu achten, und die Zeit mit besonders starker Sonneneinstrahlung zu Mittag bis 15 Uhr zu meiden und sich besser im Schatten aufzuhalten.

Lebenswege: *Kortison beeinflusst demnach viele Vorgänge im Körper. Stimmt es auch, dass bei einer Kortisonbehandlung der Blutzuckerspiegel verändert werden kann?*

Drach: Ja. Daher sind regelmäßige Kontrollen unbedingt angezeigt.

Lebenswege: *Stichwort Kontrollen und Nebenwirkungen – Professor Drach, wie laufen kontrollierte klinische Studien für Patienten ab?*

Drach: Im Rahmen einer klinischen Studie ist ein exakter Plan sowohl zu Therapie als auch zur Verlaufskontrolle der Patienten vorgesehen, sodass dadurch ein besonders hoher Sicherheitsstandard gegeben ist, um bei eventuell auftretenden Nebenwirkungen sofort reagieren zu können. Bei einer klinischen Studie ist der Patient in permanenter Betreuung durch das Studienteam. Das Team weiß genau über den Patienten, die Erkrankung sowie Begleitmedikation Bescheid, um eine optimale Betreuung während des Studienverlaufs zu gewährleisten.

Lebenswege: *Welche Vorteile entstehen dem Patienten?*

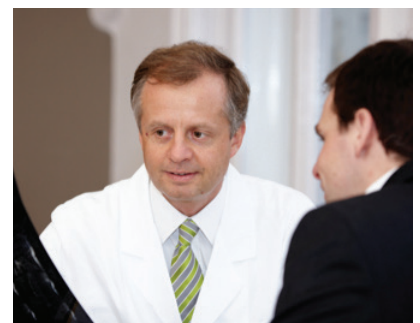
Drach: Durch eine Teilnahme an einer klinischen Studie erhält der Patient Zugang zu neuen Medikamenten lange vor der eigentlichen Marktzulassung, d. h. die Patienten haben schon sehr früh einen Nutzen vom medizinischen Fortschritt. Für den Patienten ergibt sich auch dadurch ein Vorteil, dass immer dieselben Ansprechpartner vorhanden sind und die Betreuung nicht davon abhängt, wer gerade in der Ambulanz

oder der Station dienstzugeteilt ist.

Lebenswege: *Das klingt als würden die Studienteilnehmer kaum Risiken eingehen ...*

Drach: Die Sorge, dass man bei einer klinischen Studie nur ein „Versuchskaninchen“ darstellt, ist absolut unberechtigt, denn jedes Medikament, welches heute als Standardtherapie angesehen wird, hat vor einigen Jahren den Weg durch klinische Studien durchlaufen. Klinische Studien sind der anerkannte wissenschaftliche Weg, wie medizinischer Fortschritt etabliert wird.

Professor Dr. Johannes Drach ist seit Oktober 2012 ärztlicher Direktor der Confraternität – Privatklinik Josefstadt. Davor war er viele Jahre lang als Programmdirektor für Multiples Myelom und maligne Lymphome an der klinischen Abteilung für Onkologie der medizinischen Universität Wien tätig. Auch in seiner neuen Funktion liegen ihm vor allem an Krebs erkrankte Patienten am Herzen und daher wird die Betreuung onkologischer Patienten zukünftig einen noch größeren Stellenwert in der Confraternität erhalten. Er legt besonderes Augenmerk auf eine ausführliche Patientenaufklärung sowie eine Einbeziehung des Patienten in die Therapieentscheidung.

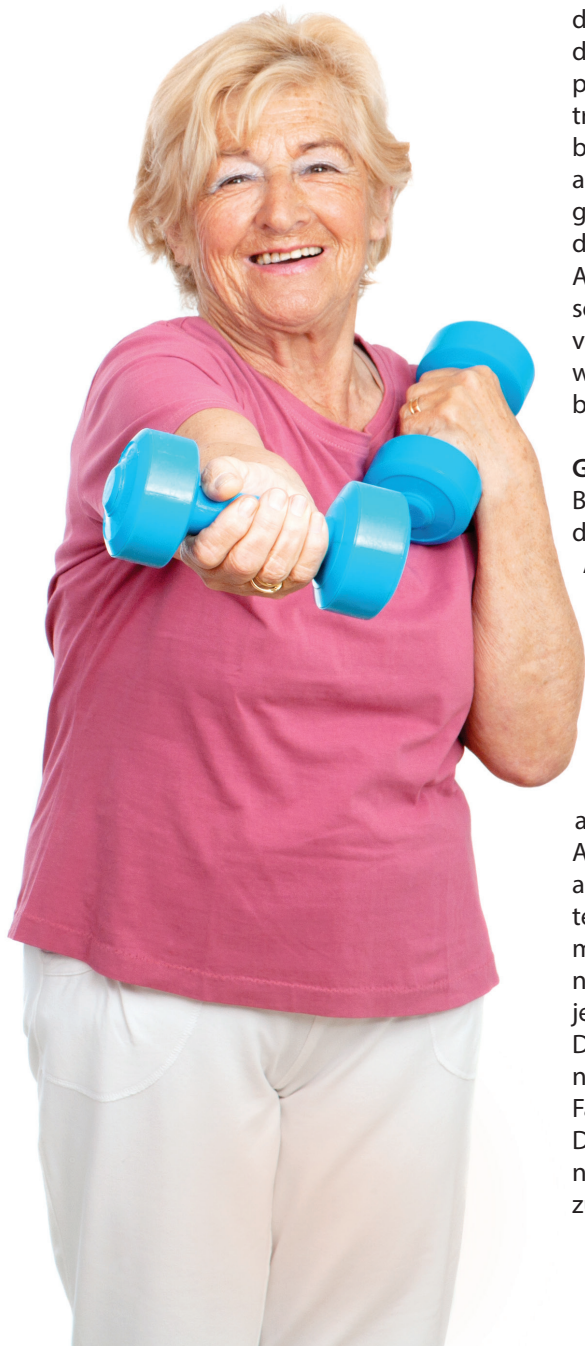


HEILKRAFT DUR

Physikalische Medizin und Rehabilitation helfen Patienten nachhaltig. Bewegung, Bäder und gezielte Stimulationen wirken gegen Schmerzen, verbessern die Überlebensprognose und unterstützen die Rehabilitation. Von Teresa Arrieta



CH BEWEGUNG



Ein Paradigmenwechsel hat in den letzten 15 Jahren stattgefunden: Früher „verschrieb“ man Patienten während der Chemotherapie Bettruhe. Heute weiß man, dass Bewegung unter ärztlicher Anleitung durch die anstrengende Phase der Therapie hindurch helfen und auch den Heilungsprozess fördern kann. Die physikalische Medizin ist daher eine tragende Säule sowohl im Rahmen der begleitenden onkologischen Therapie als auch in der Phase der Rehabilitation geworden. Studien weisen darauf hin, dass individuell dosierte, körperliche Aktivität nicht nur vorbeugend wirkt, sondern auch die Überlebenszeit verlängern helfen kann. Darüber hinaus werden Schmerzen reduziert und Wohlbefinden gefördert.

Gezielter Muskelaufbau hilft

Bei Myelompatienten besteht generell das Risiko einer Frakturgefährdung.

Abhilfe schafft die „medizinische Trainingstherapie“, die sowohl Kraft- als auch Ausdauertraining einschließt. Prof. Richard Crevenna, Facharzt für physikalische Medizin, Rehabilitation und Schmerztherapie an der Medizinischen Universitätsklinik Wien empfiehlt jegliches Training aber unbedingt „unter ärztlicher Aufsicht, denn hierfür ist ein präzises anatomisches Wissen nötig“. Die Patienten trainieren dabei an Muskelaufbaumaschinen wie im Fitnesscenter, jedoch nach einem Trainingsplan, der an ihr jeweiliges Krankheitsbild angepasst ist. Dazu zählen Hantel- und Ergometertraining, Nordic Walking, rasches Gehen, Fahrradfahren oder Aquajogging. Die Leistungsfähigkeit kann bereits nach dreimonatigem Training wieder zurückkehren. „Einer unserer Patienten,

ein Hobbysportler, konnte dann sogar wieder am Ironmanwettbewerb teilnehmen und Marathons laufen“, erinnert sich Crevenna.

Sturzgefährdung reduzieren

Durch die häufig auftretenden Sensibilitäts Einschränkungen werden die Patienten körperlich unbeholfener, weshalb die Sturzgefährdung zunimmt. „Dabei erhöht die Angst vor dem Sturz die Sturzwahrscheinlichkeit“, sagt Crevenna. Zur Verbesserung der Koordination wird daher die Balance auf vielfältige Weise gestärkt: der Patient übt auf beweglichem Untergrund, balanciert entlang schmaler Linien oder auf temperierten Oberflächen „wie beim Jonglieren.“ Die Betroffenen werden dadurch mobiler und selbstständiger. „Das beginnt damit, dass man wieder alleine aufs WC gehen kann bis zum selbstständigen Einkaufen“, sagt der Bewegungsspezialist.

Schmerzen wirksam bekämpfen

Gegen Polyneuropathien – Schmerzen die vor allem in Händen und Füßen auftreten – helfen wiederum galvanische Zellenbäder gut. Schmerzlinderung bewirkt auch die Transkutane Elektrische Nervenstimulation (TENS), bei der elektrische Impulse mittels Elektroden übertragen und nahe der schmerzenden Körperteile angebracht werden. Der Patient verspürt nicht mehr als ein leichtes Kribbeln, da das Gerät niederfrequent geschaltet ist. Kitzelig sollte man daher nicht sein ...

„Körperliche Aktivität kann Überlebenszeit verlängern helfen.“



„DAS HEILPOTENZIAL VON BEWEGUNG IST ZU WENIG BEKANNT.“

Univ.-Prof. Dr. Richard Crevenna, im Interview mit Lebenswege-Redakteurin Teresa Arrieta über physikalische Medizin und Schmerzlinderung durch Akupunktur oder Thermotherapien.

Lebenswege: Herr Prof. Crevenna, welche Möglichkeiten hält die physikalische Medizin und Rehabilitation für Myelom- und Lymphompatienten bereit?

Crevenna: Seit 1999 hat die physikalische Medizin und Rehabilitation in Österreich eine beträchtliche Aufwertung erfahren. Wir waren weltweit die Ersten, die Patienten mit Knochenmetastasen trainiert haben. Wir trainieren auch Betroffene, die als untrainierbar gelten. Unsere Bewegungsanleitungen führen zu einer günstigeren Tumorprognose. Wir arbeiten mit einem Tumorboard aus interdisziplinären und multiprofessionellen Experten und verschreiben ein wohldosiertes Trainingsprogramm, ähnlich einem Medikament. Der Arzt erstellt ein sogenanntes „Trainingsrezept“.

Lebenswege: Kann auch das mentale Wohlbefinden verbessert werden?

Crevenna: Das individuelle Trainingsprogramm verringert das Erschöpfungsgefühl. Nachts können die Patienten besser schlafen, sie beschreiben eine Verbesserung ihrer Stimmungslage, eine gesteigerte Libido sowie einen geringeren Bedarf an Schmerzmedikamenten. Auch Ängste und Verspannungen werden gelindert.

Lebenswege: Wie lange sollte das Training aufrecht erhalten werden?

Crevenna: Wir zeigen den Patienten, dass sie selbst ihre Symptome aktiv und wirkungsvoll bekämpfen können. Wir motivieren sie dahingehend, dass sie das Aktivierungstraining moderat, dafür aber ein Leben lang und möglichst ganzjährig weiterführen. Ziel ist eine Veränderung der Lebenseinstellung.

Lebenswege: Welche Methoden der Schmerzbekämpfung kennt die physikalische Medizin und Rehabilitation?

Crevenna: An erster Stelle steht die medikamentöse Therapie. In Übereinstimmung mit den Behandlern können auch Chirotherapie oder manuelle Medizin, Infiltrationen sowie Akupunktur angewendet werden. Auch Massage, Thermotherapie, Elektrotherapien sowie Ultraschall sind wirksam. Gute Erfahrungen haben wir auch mit Fußreflexzonenmassage und Biofeedback gemacht.

Lebenswege: Gibt es dabei auch Gegenindikationen?

Crevenna: Da die Betroffenen oft herzbeklastender Medikation unterliegen, muss beim Ausdauertraining darauf Rücksicht genommen werden. Auch Diabetes oder Herzerkrankungen müssen bei der Erstellung des Trainingsplanes berücksichtigt werden. Doch wir verzeichnen auch bei kontraindizierten

Patienten mit Herzinfarkten und Schlaganfällen erstaunliche Erfolge.

Lebenswege: Welche Rolle spielt die onkologische Rehabilitation im Rahmen des Therapieplanes?

Crevenna: Die onkologische Rehabilitation ist leider zuwenig bekannt. Diese umfasst auch Psychotherapie, Entspannungsübungen oder kreative Angebote. Ebenso Ernährungstherapie zur Gewichtsregulierung. Der Reha-Aufenthalt dauert durchschnittlich drei Wochen. Derzeit gibt es 350 stationäre Betten, auch ambulante Behandlungen sind möglich. Bis 2015 sollen es 700 Betten werden, der Bedarf wäre noch größer. Am AKH bieten wir Patienten auch langfristige Supervision an, damit sie alleine weitertrainieren.

Univ.-Prof. Dr. Richard Crevenna, MBA, MSc, Universitätsklinik für Physikalische Medizin und Rehabilitation der Medizinischen Universität Wien



MEDIZIN-NEWS



ALOE VERA HILFREICH BEI ENTZÜNDUNGEN

Eine Strahlentherapie führt bei Patienten häufig zu starken Rötungen bis hin zu offenen, entzündeten Hautstellen. Der Wirkstoff der Aloe Vera-Pflanze kann (auch prophylaktisch) helfen Reizungen zu lindern, da der Extrakt entzündungshemmend wirkt. Trägt man Aloe Vera in Form eines Gels auf, erfährt man zusätzliche Linderung, weil dieses das Gewebe etwas kühlt.

KREBSDIÄTEN WECKEN FALSCHER HOFFNUNGEN

Natürlich spielt die richtige Ernährung bei Krebserkrankungen eine große Rolle. Sie dient aber dazu, die jeweilige Therapie zu unterstützen und den Körper mit wichtigen Nährstoffen zu versorgen. Eine ausgewogene Vollwertkost mit frischem Obst und Gemüse kann Mangelerscheinungen und starken Gewichtsverlust verhindern. Jedoch kann

kein Vitamin oder Mineralstoff eines Lebensmittels die Zellteilung stoppen und den Tumor am Wachstum hindern. Noch kann eine Nulldiät den Krebs „aushungern“, wie manch Quacksalber im Internet empfiehlt. Lassen Sie bitte die Finger von utopischen Heilsversprechen – es gibt keine Wunderdiäten!

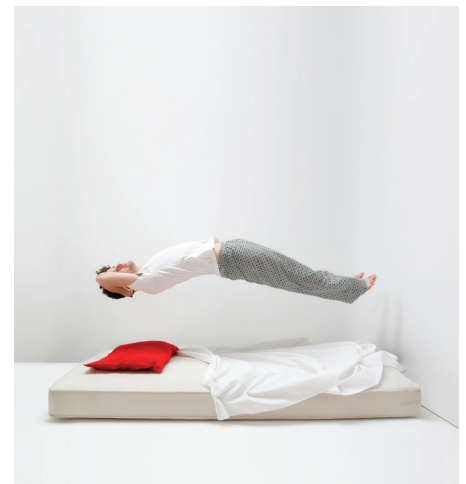
BITTERE PILLEN AUS DEM INTERNET

Der illegale Handel mit gefälschten Medikamenten im Internet nimmt zu. Über 95 Prozent der von den österreichischen Behörden aufgegriffenen Medikamente sind Fälschungen. Die Gefahr dieser Mogelpackungen für die Gesundheit wird aber von den Konsumenten dramatisch unterschätzt – abgesehen vom finanziellen Schaden. Beispiel gefällig? Die Pharmaindustrie deckte ein gefälschtes Medikament zur Behandlung von Herz-Kreislauf-Erkrankungen auf. Die „Wirkstoffe“ der Fälschung bestanden aus fein gemahltem Ziegelstaub und gelber Farbe wie sie für Straßenmarkierungen verwendet

wird. „Veredelt“ wurde die bittere Pille mit Möbelpolitur, damit sie der Optik des Originalprodukts entspricht. Mit einer gefälschten Tasche kann man ja noch leben – aber wählen Sie bei Medikamenten unbedingt den Weg in die nächste Apotheke. Und bitte nehmen Sie niemals Tabletten, ohne dies mit Ihrem behandelnden Arzt abzuklären!

WIE HYPNOSE DIE PSYCHE STÄRKT

Am 11. März 2013 fand im Linzer Fortbildungszentrum der Elisabethinen ein Vortrag zum Thema „Wie stärkt Hypnose die Psyche bei MM und Lymphom?“ statt. Referent war Dr. Alfred Wassermair, praktischer Arzt in Aschach an der Donau. Er vermittelte anschaulich, dass es bei der Bewältigung von Krebserkrankungen überaus wichtig ist zu innerer Ruhe und Ausgeglichenheit zu finden! Es ist unbestritten, dass Lebensfreude, Spaß und Ziele zu haben jedermanns Lebensqualität steigern. Die Myelom- und Lymphom-Selbsthilfegruppe dankt an dieser Stelle Dr. Wassermair herzlich und merkt an, dass sich unsere Vortragenden unentgeltlich zur Verfügung stellen.



Symposium

Myelom, Lymphome & MDS



Neue Therapien, neue Hoffnung

Zum 10-jährigen Jubiläum - eine Veranstaltung für
Patienten, Angehörige, Ärzte und Pflegepersonal

Wissenschaftliche Leitung:
Univ. Prof. Dr. Heinz Ludwig

Samstag, 7. September 2013

9.00 bis 17.00 Uhr

Tagungszentrum Schönbrunn, Wien

Weitere Informationen: www.myelom-lymphom.at und www.multiplesmyelom.at
Teilnahmegebühr € 15,- (inkl. Mittagessen und Pausenverpflegung)

Veranstalter:

