

Lebenswege

Das Magazin der Myelom- und Lymphomhilfe Österreich 01|2014

Gut BEDECKT

Pflege für Haut und Haar während und nach der Chemo

10 Jahre SELBSTHILFE

Die Myelom- und Lymphomhilfe feiert ihr Engagement

HUMOR hilft

Lachen fördert das Wohlbefinden

Vorsorgen

Patientenverfügung & Co

Intro

Liebe Mitglieder und Freunde unserer Myelom- und Lymphomhilfe Österreich,

in dieser neuen Ausgabe der Lebenswege haben wir wieder viele interessante Themen für Sie aufgegriffen, Hintergründe recherchiert und in informative Geschichten verpackt.

Haare. Nach der „Haut“ im letzten Heft widmen wir uns diesmal den Haaren. Wie man dem Verlust die Stirn bietet, wie man die nachwachsenden oder durch die Therapie geschädigten Haare wieder aufpäppelt und pflegt, das verraten wir ab Seite 18.

Interna. Am 15. März 2014 fand eine Neuwahl des Vorstandes statt, der nun aus drei Personen besteht: Präsidentin bleibt weiterhin Elfi Jirsa, neu wurden Dr. Margit Plachy als Schatzmeisterin und Ingrid Huber als Schriftführerin gewählt. Wir bedanken uns bei den zurückgetretenen Vorstandsmitgliedern Christa und Heinz Mandl sowie Renate und Peter Pözl.

Ihre Meinung. Wir bekommen viel Lob für unser Magazin. Das freut uns. Bitte schreiben Sie uns – auch konstruktive Kritik ist erwünscht. Wir verlosen unter allen Einsendern fünf Ausgaben des höchst interessanten und äußerst nützlichen Buches „Mein Recht als Patient“. Nehmen Sie Ihre Chance wahr.

Bitte denken Sie daran:
Sie sind nicht allein, wir sind für Sie da!

Eine angenehme, interessante, informative Lektüre wünscht Ihnen

Elfi Jirsa, Präsidentin
für das Team der Myelom- und
Lymphomhilfe Österreich



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. Tina Veit, Ulrike Weser

Fotos: Shutterstock LLC, Picstock, Eigenbilder und beigestellte
Bilder

Copyright: Sämtliche Beiträge in diesem Magazin wurden
nach bestem Wissen und Gewissen erstellt. Irrtümer sind vor-
behalten. Alle Angaben sind ohne Gewähr und jegliche Haf-
tungsansprüche 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 Verbrei-
tung (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, und deren Angehörige und Nahestehenden zu unterstützen 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), Dr. Margit Plachy (Schatzmeisterin), Ingrid Huber (Schriftführerin)



18

17



EHRENSACHE

- 04 Wir über uns**
Die Selbsthilfegruppe blickt stolz auf 10 Jahre erfolgreicher Arbeit zurück.
- 06 Porträt einer Kämpferin**
In memoriam Elke Weichenberger, Gründerin der Selbsthilfegruppe.

GEMEINSAM STARK

- 08 Interview: Nicht allein**
Psychologe Philipp Schütztl hilft rund um die Knochenmarktransplantationen.
- 10 Rechtzeitig vorsorgen**
Die Patientenverfügung hält fest, wie im Ernstfall medizinisch verfahren werden soll.
- 12 Humor hilft heilen**
Die Wirkung der Clowndoktoren reicht weit über das Krankenzimmer hinaus.
- 13 Ansprechbar von A-Z**
Ansprechpartner in medizinischen und alltäglichen Belangen zur Erkrankung.

LEBENSGEISTER WECKEN

- 16 Dies & das**
Video-Dolmetscher im Krankenhaus; Wiener MM- & ML-Symposium; ASH-Vortrag.
- 17 Sonnen mit Bedacht**
Licht tut gut – Krebspatienten sollten aber besonders gut auf ihre Haut aufpassen.
- 18 Doubles für Ihr Haar**
Wirksam dem Schreckgespenst „Haarverlust“ bei Chemo- und Strahlentherapie begegnen.
- 21 Porträt eines Lebemannes**
Albin Alphart spricht offen über seinen Leidensweg und seine Hoffnungen.

WIE DIE MEDIZIN HILFT

- 22 Interview: Amyloidose**
Ingrid Neißl, MM-Patientin, spricht über Diagnose, Therapien und Lebensfreude.
- 24 Komplementäre Behandlung**
Alternative Verfahren können ergänzend zur Schulmedizin das Wohlbefinden steigern.
- 26 Symposium, Medizin-News**
Vorschau auf das Wiener Symposium; CML-Pass; Onkologische Rehabilitation.





10 JAHRE SELBSTHILFE

Am 19. Oktober 2004 wurde die „Myelom- & Lymphomhilfe Österreich“ ins Vereinsregister eingetragen. Start für eine Erfolgsgeschichte. War die Gruppe am Anfang nur für Myelom-Patienten da, kamen später auch Lymphom-, noch später MDS-Patienten dazu.



UNERMÜDLICHE KÄMPFERIN

Elke Weichenberger, † 2. Juni 2009, gründete 2004 die Myelom- und Lymphomhilfe Österreich. Sie kämpfte wie eine Löwin für sich und alle anderen von der Erkrankung betroffenen Patienten.

Am 19. Oktober 2004 hat die unvergessliche Gründerin der Gruppe, Elke Weichenberger, die Selbsthilfegruppe ins Vereinsregister eintragen lassen. Start für eine Erfolgsgeschichte, die eng mit Elke verbunden ist. Gerade einmal 29 Jahre war sie alt, als die Diagnose „Multiples Myelom“ gestellt wurde. Aufgeben? Das kam für Elke nicht in Frage. Aktiv sein, Informationen sammeln, Kontakte knüpfen, Erfahrungen weitergeben – das war ihr Zugang zum Umgang mit der Erkrankung. Innerhalb kürzester Zeit war Elke in der Community bekannt, nicht nur in der deutschsprachigen. Als Krankenschwester war sie die ideale Selbsthilfegruppen-Leiterin. War die Gruppe am Anfang nur für Myelom-Patienten da, kamen später auch Lymphom-, noch später MDS-Patienten dazu. Geschafft hat sie all die viele Arbeit nicht zuletzt mit Unterstützung ihrer Eltern Heidrun und Gerhard, die ihr auch das große soziale Herz vererbt haben. Viele ehrenamtliche Helfer und Ansprechpartner konnte Elke mit ihrem einnehmenden Wesen zur Mitarbeit gewinnen. Obwohl die Erkrankungen ja zu den seltenen Krebsarten zählen, haben wir heute mehr als 600 Mitglieder und weit über 1000 Kontakte.

Leider ist die Arbeit in der Gruppe auch immer wieder mit Verlusten verbunden. Besonders schmerzlich: Elke haben wir am 2. Juni 2009 verloren. Sie war 36 Jahre alt. Wir denken oft an sie, arbeiten weiter, setzen ihr Werk fort, sie ist uns Vorbild.
Elfi Jirsa, Präsidentin der Myelom- und Lymphomhilfe Österreich



Elke hatte ich durch meinen „Ziehsohn“ Jörg Brosig kennen gelernt. Aus der anfangs sehr zurückhaltenden Elke wurde sehr schnell eine sehr engagierte, voller Ideen steckende Patienten-Vertreterin. Ich habe Elke bei vielen Veranstaltungen dabei gehabt und immer ihren Optimismus und ihre sonnige Art bewundert. Sie hat nicht nur für die österreichischen Myelom-Patienten vieles bewegt, sondern auch bei vielen Menschen einen unvergesslichen Eindruck hinterlassen. Das Lied von Andreas Gabalier „Amoi seg ma uns wieder“ hat mich unter anderem an sie und viele „unserer“ Mitstreiter erinnert, die leider nicht mehr mit uns sind. Ich denke sehr oft und dankbar an die schönen, fröhlichen, aber auch besinnlichen Stunden, die ich mit ihr verbringen durfte. Stolz bin ich auf euch alle, die ihr nicht

aufgegeben, sondern euch im Positiven weiterentwickelt habt.

Anita Waldmann, LHRM e.V. (Leukämiehilfe RHEIN-MAIN e.V.) seit 1991

Wir haben Elke bei einem Vortrag kennengelernt. Sie war sehr engagiert und hatte viel Hintergrundwissen in Bezug auf die onkologische Betreuung dieser speziellen Patienten. Sie hat sofort einen Zugang zu allen gefunden und sich immer wieder über das Befinden erkundigt und Möglichkeiten zur Verbesserung angeboten. Sie war unkompliziert, fröhlich und hat sich und ihre Probleme in den Hintergrund gestellt. Bei Verhandlungen bzw. Belangen, die für die Gruppe mit Ärzten und Firmen von Interesse waren, war sie sehr direkt und zielorientiert.
Gabriele Kaltseis, Ansprechpartnerin in Salzburg

Im Juni jährt sich der Todestag von Elke Weichenberger bereits zum fünften Mal – und trotzdem: Sie ist noch immer frisch in unseren Herzen. Ihr Umgang mit dieser schweren Erkrankung gab und gibt vielen Gleichbetroffenen viel Kraft zur Bewältigung des eigenen Schicksals. Uns bleibt ihr strahlendes Wesen, ihre unbedingte Bereitschaft, den Kampf gegen diese Krankheit für sich und andere zu führen, selbstbewusst, mit viel Fachwissen und vor allem mit sehr viel Herz, immer in Erinnerung. Sie gab der Erkrankung „Multiples Myelom“ ein Gesicht in der Öffentlichkeit und hat mit ihren zahllosen guten Kontakten im In- und Ausland für Krebspatienten viel erreicht. Mit Gründung der Selbsthilfe-Initiative „Myelom- und Lymphomhilfe Österreich“ hat sie eine auch von Spitzenmedizinerinnen unterstützte, aktive und effektive Einrichtung zur Unterstützung Betroffener geschaffen, die in ihrem Geist auch heute noch weitergeführt wird. Wir werden Elke Weichenberger in diesem Sinne immer in unserer Erinnerung behalten.

Fritz Richter



Mein erster Kontakt mit Elke erfolgte im Frühjahr 2007, als ich mit der Diagnose Non-Hodgkin Lymphom unter Schock stand und dringend das Bedürfnis hatte, aus der Sicht einer Betroffenen selbst Auskunft über das Leben mit der Krankheit zu erhalten. Das damalige „MM-Magazin“, das im Krankenhaus auflag, enthielt ihre Telefonnummer und ich rief sie an. Sie antwortete mir mit ruhiger, gelassener Stimme und in knappen, präzisen Sätzen, genau das Richtige für meinen aufgewühlten Zustand. Es folgten mehrere Gespräche, die mir Zuversicht gaben: „Ja, mit dieser Krankheit kann man leben!“

Brigitte Lukan, Ansprechpartnerin in der Steiermark

Elke Weichenberger wurde nicht nur mit dem „Leading Lady“ Award ausgezeichnet, sondern sie hat diesen Begriff mit allen Facetten ihrer Persönlichkeit gelebt. Sie war mit vielen Talenten ausgestattet, mutig und mit großem Engagement dabei, ihre Erfahrungen, ihr Wissen und ihre Emotionen mit anderen Betroffenen zu teilen und die Augen der Gesellschaft für die Bedürfnisse von Krebspatienten zu öffnen.

Univ.-Prof. Dr. Heinz Ludwig, Hämatonkologe



Ich habe Elke an einem Tiefpunkt meines Leben kennengelernt, knapp nach der Diagnose MM. Mein Arzt ließ mich damals mit meinen Sorgen und Ängsten allein. Elke hat mich mit ihrem lebenswürdigen Wesen einerseits ermutigt, den Arzt zu wechseln, und andererseits gezeigt, dass es erfolgversprechende Therapien gibt. Nach vielen Gesprächen mit ihr konnte ich wieder Lebensmut fassen und mich den schönen Dingen des Lebens zuwenden. Sie war ein ganz besonderer und wichtiger Mensch für mich. Ich werde sie nie vergessen.

Ingrid Neißl



Elke Weichenberger wird uns immer in Erinnerung bleiben als jemand, der sich für die Selbsthilfegruppe mit allem Elan eingesetzt und auch mit viel Stärke die eigene Erkrankung bewältigt hat.

OA Dr. Gudrun Russ, Uniklinik Salzburg

Wenn ich an Elke denke (und das tue ich sehr, sehr oft), dann sehe ich sofort das Bild eines immer strahlenden, optimistischen Sonnenscheins vor mir. Elke hatte für jeden ein offenes Ohr und Herz – ich werde sie nie vergessen!

Beatrice Drach



Für mich war Elke ein sehr charismatischer Mensch. Sie hat mich immens beeindruckt mit ihrem Optimismus, ihrer Stärke in allen Situationen, ihrer Empathie für andere und natürlich dem enormen Einsatz für die Selbsthilfe. Durch sie und ihretwegen war ich überhaupt selbst in der Selbsthilfe aktiv und sowohl die Tätigkeit als auch Elke als Person haben letztendlich mein Leben verändert. Da Elke und ich ungefähr im gleichen Alter waren, haben uns auch viele andere Dinge verbunden, die wenig oder nichts mit der Selbsthilfe zu tun hatten. Auch an dies erinnere ich mich und viele witzige und warmherzige Gespräche, wo wir auch einfach nur über irgendwelche Kleinigkeiten und wie wir alles im Umfeld der Krankheit erleben, geredet haben. Viele denken im Umfeld der Krankheit immer ans Überleben und unbewusst vielleicht aus Angst ans Sterben; nimmt man Letzteres als gegeben, wird das Leben aber wertvoll. Ich bin sehr dankbar, Elke gekannt zu haben, und freue mich, sie irgendwann wiederzusehen!

Daniela Bliem-Ritz

MENTALE KRAFT SCHÖPFFEN

Mag. Philipp Schützl, Psychologe an der Universitätsklinik für Innere Medizin, über seine Aufgabe, Patienten bei Knochenmarktransplantationen zu unterstützen. Von Teresa Arrieta

Lebenswege: Herr Mag. Schützl, wie können Sie Patienten bei Knochenmarktransplantationen unterstützen?

Schützl: In erster Linie mit supportiven Gesprächen, Krisenintervention und Psychoedukation. Der Psychologe fungiert als Vertrauensperson. Die Patienten thematisieren auch Ängste und Konflikte, um Angehörige nicht zusätzlich zu belasten. Nicht selten kommen Patienten in eine ungewohnte Rolle: Alles dreht sich um ihr Wohlergehen, sie stehen im Mittelpunkt des familiären Interesses. Hier ist besonders wichtig, aktiv nachzufragen, wann Besuch gewünscht wird oder ob es auch Ruhetage geben soll, wo kein Besuch gewünscht wird. Manche Patienten sind der festen Überzeugung, niemand kann ihnen helfen, weil sie allein durchmüssen – und wünschen sich dennoch Anteilnahme und Interesse. Klar ist, dass sie keine Rückzugsmöglichkeit haben. Wir als Psychologen und Ärzte „stehen ständig in ihrem Schlafzimmer“ – daher ist die Intimsphäre zu achten und immer nachzufragen, ob ein Betreuungswunsch vorhanden ist.

Lebenswege: Mit welchen Belastungen werden die Patienten konfrontiert?

Schützl: Neben den Nebenwirkungen der Therapie werden oft „an der Infusion zu hängen, piepsende Geräte und

mangelnder Schlaf“ genannt. Ein Zustand innerer Ruhe und Gelassenheit, lustvolle Ablenkung mit Lieblingsfilmen, Musik und guten Büchern helfen oft über diese lästigen Bedingungen hinweg. Schließlich darf es auch ein paar Tage geben, wo man müde und „down“ ist.

Lebenswege: Sind Ihnen in den letzten Jahren positive Entwicklungen aufgefallen?

Schützl: Ja, nämlich hoffnunggebende neue Therapieformen und die herausragende Vernetzungsarbeit der Selbsthilfe. Vor einigen Jahren war das Thema der Unheilbarkeit noch sehr präsent. Heute wird mehr der Erhalt von Lebensqualität und Berufsfähigkeit besprochen. Der Druck ist durch die Möglichkeit von mehrfachen autologen Transplantationen („Tandem Transplantation“) sowie durch die neuen Substanzen der Immunmodulation verringert. Komplikationen sind glücklicherweise bei der autologen Stammzelltransplantation eher selten. Patienten können daher relativ beruhigt zur Therapie kommen, im Wissen, dass keine Abstoßungsreaktion zu befürchten und die Aufenthaltsdauer, besonders bei Wachstumsfaktorengabe, von überschaubarer Dauer ist (Anm.: ca. einen Monat).

Lebenswege: Bereiten sich Patienten auf die Behandlung vor?



Mag. Philipp Schützl arbeitet seit 2009 an der Universitätsklinik für Innere Medizin (AKH Wien). Seine Schwerpunkte liegen in der Begleitung und Betreuung von Langzeitpatienten auf der Intensiv- und KMT-Bettenstation sowie der psychologischen Unterstützung während des gesamten Behandlungsverlaufes.

Weitere Infos.

Abteilung für Knochenmark- und Blutzellentransplantation an der Klinik für Innere Medizin:
www.meduniwien.ac.at/med1/kmt/index2.php?section=wirueberuns



Schützl: Nicht selten kommen unsere Patienten motiviert auf die Station, die Behandlung endlich beginnen zu können. Vielen ist eine gute Vorbereitung wichtig: Persönliche Gegenstände wie Fotos, Bücher, Hörbücher, Musik und eine kleine Hi-Fi-Anlage helfen dabei, eine vertraute Umgebung zu schaffen. Manchmal bringen Patienten sogar handliche Musikinstrumente, Handarbeitsmaterial oder Staffeleien mit.

Lebenswege: *Wie können Angehörige sie unterstützen?*

Schützl: Angehörige helfen den Patienten durch alle Phasen der Erkrankung schon allein durch ihre Präsenz und moralische Unterstützung. Dabei spielen die nahen Angehörigen meist eine Schlüsselrolle: zu Hause alles regeln, die Kommunikation mit dem Umfeld managen, Informationen bei der Begleitung zu Arztgesprächen erhalten – und manchmal auch nur für Ablenkung sorgen. Aus Sicht der Psychologie ist die familiäre und freundschaftliche Unterstützung die größte Ressource, ebenso wichtig wie mentale Kraft und Motivation zur Therapie. Alle Psychologen im AKH bieten auch Angehörigenbetreuung sowie gemeinsame Gespräche mit Patienten und Angehörigen. Unser psychologisches Betreuungsangebot steht auch nach der Entlassung zur Verfügung, um weiterführende Psychotherapien, die psychologische Betreuung der Krebshilfe oder auch

spezielle Angebote für Kinder und Jugendliche zu vermitteln.

Lebenswege: *Welche Therapieangebote gibt es auf der Station?*

Schützl: Einen wichtigen Teil übernehmen unsere Physiotherapeuten, um unseren Patienten annähernd täglich angeleitete Bewegung in Form von Stärkung der Muskulatur sowie Ausdauertraining anzubieten. Praktisch in jedem Raum befindet sich ein Hometrainer und ein Theraband. Die Physiotherapie hilft, den stationären Aufenthalt weniger geschwächt zu verlassen. Bewegung hat einen nachweisbar positiven Effekt auf die Psyche.

Lebenswege: *Was kann während der Knochenmarktransplantation unternommen werden, um die Belastung zu senken?*

Schützl: Als Psychologe biete ich Entspannungstechniken und positiv besetzte Imaginationen, zuweilen auch medizinisch-hypnotische Anleitungen und meditative Ansätze, um durch die schwerste Phase zu helfen. Wichtig ist, sich vor Augen zu halten, dass spätestens mit Zellanstieg eine deutliche Besserung der Symptomatik einhergeht. Manche Schwestern bieten unseren Patienten auf Wunsch zusätzlich komplementäre Behandlungen wie „therapeutic touch“ oder rhythmische (anthroposophische) Massage an, wenn Zeitressourcen vorhanden sind.



SELBSTBESTIMMT BIS ZULETZT

Für viele Menschen ist es eine beängstigende Vorstellung, durch einen Unfall oder eine Krankheit nicht mehr entscheiden zu können. Eine Patientenverfügung hält fest, wie im Ernstfall verfahren werden soll. Von Mag. Tina Veit

Das eigene Ableben zu planen – dafür ist es nie zu früh. Eine Patientenverfügung dient dabei als Instrument, wie man behandelt werden möchte, wenn man selbst nicht mehr entscheidungsfähig ist. Es sind Fragen über die keiner gerne nachdenkt. Was passiert, wenn ich in eine lebensgefährliche Situation komme, in der ich mich selbst nicht mehr mitteilen kann? Will ich dann mit Maschinen weiter am Leben erhalten werden? Sollen meine Organe gespendet werden? Wann sollen die Ärzte die Maschinen ausschalten oder sollen im Zweifelsfall die Angehörigen entschei-

den? Jeder Mensch hat das Recht, über seine medizinische Behandlung selbst zu entscheiden. Deshalb brauchen Ärzte für jede therapeutische Intervention auch immer die Zustimmung des Betroffenen. Was aber sollen Mediziner tun, wenn ein Mensch seinen Willen nicht mehr äußern kann?

Patientenautonomie

Der modernen Medizin und Technik verdanken wir eine wesentliche Lebensverlängerung und mittlerweile wünschen wir uns Lebensqualität bis zuletzt. Das Recht auf Selbstbestimmung kann in Form einer Patientenverfügung dokumentiert werden. In Österreich trat

das Patientenverfügungsrecht 2006 in Kraft. Das Gesetz beschreibt eindeutig, was unter einer Patientenverfügung zu verstehen ist: eine Willensäußerung, mit der Patienten bestimmte Behandlungen ablehnen, für den Fall dass sie zu diesem Zeitpunkt nicht mehr einsehens- und urteilsfähig sind oder sich nicht mehr äußern und kommunizieren können. Eine Patientenverfügung darf nur persönlich und nicht von einem Stellvertreter (auch nicht von einem Sachwalter) errichtet werden. Für die Patientenverfügung sieht das Gesetz zwei Varianten vor. Zum einen kann sie verbindlich sein: Der Arzt, Pflegebedienstete, Angehörige und andere in



Patientenverfügung auch bloß „beachtlich“ sein. Das bedeutet, dass der Arzt und andere Beteiligte auf die Verfügung und den darin geäußerten Willen des Patienten zwar Bedacht nehmen müssen, daran aber nicht unbedingt gebunden sind. Diese Variante ist vielmehr als Richtschnur für das Handeln des Arztes anzusehen. Er muss diese in seinen Entscheidungsfindungsprozess jedenfalls einfließen lassen.

Gesundheitliche Vorausplanung

Die allgemeinen Wirkungsvoraussetzungen für eine Patientenverfügung sind gesetzlich klar definiert: Der Patient muss aufgrund seines psychischen und geistigen Zustandes in der Lage sein, den Sinn seiner Erklärung klar zu erfassen. Die Verfügung muss zudem dem tatsächlichen Willen des Patienten entsprechen und darf kein Resultat einer Täuschung oder Drohung sein. Selbstverständlich bleibt aktive Sterbehilfe – die Tötung auf Verlangen oder Mitwirkung am Selbstmord – verboten. Die Verfügung verliert zudem ihre Wirksamkeit, wenn sich der Stand der Wissenschaft mittlerweile erheblich verändert hat. Eine Patientenverfügung nimmt dem behandelnden Arzt übrigens nicht seine Entscheidung ab, sondern stützt seine Entscheidungsfindung. Wichtig: Formulierungen wie „Ich möchte nicht an Apparate angeschlossen werden“ sind problematisch, weil eine derart pauschale Äußerung keine Auskunft über das ärztliche Vorgehen in einer bestimmten medizinischen Situation gibt. Das heißt, die gewünschten oder nicht gewünschten medizinischen Maßnahmen müssen in der Patientenverfügung genau definiert sein.

ein Behandlungsgeschehen möglicherweise eingebundene Personen (etwa ein Sachwalter oder ein vom Arzt angerufenes Gericht) sind daran gebunden. Voraussetzung für diese Form ist, dass die abgelehnten Maßnahmen ganz konkret beschrieben werden und dass der Patient aufgrund eigener Erfahrung die Folgen der Patientenverfügung zutreffend einschätzen kann. Sie muss schriftlich unter Angabe des Datums vor einem Anwalt, einem Notar oder rechtskundigen Mitarbeiter der Patientenvertretung errichtet werden. Die verbindliche Patientenverfügung gilt jeweils für fünf Jahre und muss dann nach den gleichen strengen Kriterien wieder bestätigt werden. Sie soll bei ihrer Errichtung mit einem Arzt besprochen werden, um klar zu beschreiben, aufgrund welcher Argumente eine bestimmte medizinische Maßnahme abgelehnt wird. Zum anderen kann eine

Auf Verfügung hinweisen

Der Hinweis auf eine Patientenverfügung sollte leicht erreichbar aufbewahrt werden. Es wird empfohlen, eine dementsprechende Hinweiskarte ständig bei sich zu haben. Bei einem Krankenhausaufenthalt sollten Sie Ihre behandelnden Ärzte auf die Patientenverfügung hinweisen. Im Normalbetrieb und vor allem bei Notfällen kann mit der Suche nach einer Patientenverfügung wertvolle Zeit verstreichen. Daher besteht in der Notfallmedizin keine Pflicht des Arztes, nach einer Patientenverfügung zu suchen.

VORSORGEN FÜR DEN ERNSTFALL:

- Die Patientenverfügung versorgt Ärzte und Pflegeteams mit jenen Informationen, die dem Patienten wichtig sind.
- Mit einer beachtlichen Patientenverfügung geht man kein Risiko ein, weil diese nie an etwas rechtlich binden kann, was ein Mensch in unvorhersehbaren zukünftigen Situationen eventuell doch nicht will.
- Eine beachtliche Patientenverfügung erfordert keine notarielle Beglaubigung durch einen Notar oder Rechtsanwalt.
- Eine Patientenverfügung kann jederzeit formlos widerrufen werden (auch durch Gesten). Kostenlose Informationen gibt es bei den Patientenanwälten, bei der Caritas und in Hospiz- oder Palliativinstitutionen.



BUCHTIPP:

Etwa 450.000 Menschen sind auf Betreuung und Hilfe angewiesen. Ihre Angehörigen stehen vor der Herausforderung, die Pflege zu organisieren. Doch welche Möglichkeiten gibt es? Wo erhält man Rat und Hilfe und was kostet das alles? Der „Pflege-Ratgeber“ unterstützt Betroffene und Angehörige bei allen Fragen rund um dieses schwierige Thema. Resetarits, Peter/Weiser, Nikolaus (Hg.): Der Pflege-Ratgeber, 2013, Linde Verlag, 19,90 €

HUMOR HILFT HEILEN

Nach dem Motto „Lach dich gesund“ bringen die Klinik-Clowns Freude in den Krankenhausalltag von Patienten. Forscher versuchen nun die therapeutische Wirkung von Lachen nachzuweisen. Von Ulrike Weser

Wenn sich die „Roten Nasen“ ankündigen, ist die Freude groß. Für ein paar Stunden können Patienten Schmerzen vergessen, befreit lachen und albern sein. Die Klinik-Clowns gibt es mittlerweile in fast allen Krankenhäusern, meist auf Kinderstationen, doch auch ältere Patienten sprechen gut auf die humorvolle Abwechslung an. Doch hinter dem Konzept steckt nicht nur Spaß: Das Lachen und die gute Laune, so sind sich Wissenschaftler einig, tragen unmittelbar positiv zur Genesung bei. Warum das so ist, wurde allerdings noch nicht abschließend geklärt, belastbare Studien gibt es erst wenige. Damit sich das ändert, hat die Stiftung „Humor hilft heilen“ mehrere Forschungsprojekte angestoßen.

Forschung für ein Lachen auf Rezept
„Da man Humor nicht als Tablette einnehmen kann, sondern nur als Haltung, gibt es bislang überhaupt keine

öffentliche Förderung“, erklärt Eckart von Hirschhausen, der die Stiftung vor wenigen Jahren ins Leben gerufen hat. Deshalb finanziert „Humor hilft Heilen“ diese Pionierarbeit, in der Hoffnung, dass bald Krankenkassen und Politik mit einsteigen. Die Stiftung hat zum Beispiel Forschungsprojekte mit Schlaganfall-Patienten oder macht Workshops mit Pflegekräften. Untersucht wird dabei unter anderem, wie sich Zuversicht, soziale Interaktion und die Zufriedenheit der Patienten durch den Einsatz von Humor verändern. Welche physischen Auswirkungen dabei genau das Lachen hat, weiß Michael Titze, der als einer der führenden Experten im Bereich des therapeutischen Humors und der Lachforschung, der sogenannten Gelotologie, gilt. „Lachen ist sozusagen die physiologische Antwort auf Humor“, erklärt Titze. Allein der physische Akt des Lachens werde häufig mit einer „Befreiung“ in Zusammenhang gebracht, die Spannungen auflöse, Selbstheilungskräfte mobilisiere und den Energiefluss im Körper fördere. „Beim Lachen wird die Atmung stark angeregt, so dass es zu einem beschleunigten Austausch von verbrauchter und sauerstoffangereicherter Luft kommt“, erklärt der Experte. Dadurch würden unter anderem die Verbrennungsvor-

gänge im Körper gefördert, der Herzschlag wird zunächst beschleunigt, um sich danach zu verlangsamen – das entspannt die Muskulatur der Arterien und senkt nachhaltig den Blutdruck. Außerdem würden Stresshormone abgebaut und die „körpereigene Polizei“ alarmiert: Blutinhaltsstoffe, die die Immunabwehr sicherstellen, werden deutlich vermehrt, sagt Titze. Dazu gehörten die T-Lymphozyten und T-Helferzellen, die auch bei der Abwehr von Krebs von Bedeutung sind. Schließlich komme es auch zu einer Ausschüttung von schmerzlindernden Hormonen, den Endorphinen.

Der Humor kommt von alleine

Seit einigen Jahren gibt es Gruppen, die sich die motorische Wirkung des Lachens zu Nutze machen – ohne dass besonderen Wert auf einen Humor dahinter gelegt wird. Als Pionier des sogenannten Lach-Yogas, bei dem Lachen mit den typischen Bewegungen der indischen Körperlehre verbunden wird, gilt der indische Arzt Madan Kataria. Sein Konzept basiert auf der Annahme, dass der Körper nicht zwischen einem künstlichen und einem echten Lachen unterscheiden kann. Deshalb gilt der Grundsatz: „Fake it until you make it“, also in etwa: „Tu zuerst so, als ob du lachst, dann kommt das echte Lachen von selbst.“ Die Yoga-Stunden werden immer in Gruppen abgehalten, schließlich ist Lachen ansteckend. Und auch wenn bei dieser Methode die abschließenden wissenschaftlichen Beweise noch fehlen ist klar: Wer regelmäßig herzlich lacht und sich gut fühlt, kann seiner Krankheit selbstbewusst entgegenreten.



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 Expertennetzwerk 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 51 91 384
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, NHL

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

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

Univ.-Prof. Dr. Heinz Ludwig

Wilhelminenkrebsforschungsinstitut
c/o 1. Medizinische Abteilung
Zentrum für Onkologie, Hämatologie
Montleartstraße 37
1160 Wien
www.onkologie.at
heinz.ludwig@wienkav.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 21 57310
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 06991 00 84 782
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 21 85430
michael.pfeilstoecker@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 06991 00 84 782
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 66 44 00
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

OA Dr. Hedwig Kasparu

Ambulanz für Hämatologie, Onkologie und Stammzelltransplantation, Krankenhaus der Elisabethinen Linz
Fadingerstraße 1, 4020 Linz
Telefon 0732 7676 44 01
hedwig.kasparu@elisabethinen.or.at
Spezialisierung: MM

Prim. Univ.-Prof. Dr. Andreas Petzer

Vorstand Interne I: Intern. Onkologie, Hämatologie und Gastroenterologie, KH der Barmherzigen Schwestern Linz
Seilerstätte 4, 4010 Linz
Telefon 0732 7677 73 45 (08.00 - 16.00)
Spezialisierung: MM, NHL

STEIERMARK

OA Dr. Franz Bauer

Univ.-Klinik für Innere Medizin
Auenbruggerplatz 38
8036 Graz
Telefon: 0316 385 80 258
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 81 814
1. Donnerstag im Monat: 14.00–15.00
siegfried.sormann@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

KÄRNTEN

OA Dr. Elisabeth Isak

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

VORARLBERG

OA Dr. Alois Lang

Interne Abteilung/Hämatologie und Internistische Onkologie
LK Feldkirch
Carinagasse 47
6807 Feldkirch
Telefon 05522 303 23 00, Mo-Fr:
09.00–12.00 Uhr (Privatordination:
Terminvereinbarung im Sekretariat)
alois.lang@myelom-lymphom.at
Spezialisierung: MM, NHL, MDS

TIROL

Univ.-Prof. Dr. Günther Gastl

Univ.-Klinik für Innere Medizin V
Anichstraße 35
6020 Innsbruck
Telefon 0512 504 24 00 33,
Mo-Fr 09.00–16.00 Uhr
(Privatordination: Terminvereinbarung im Sekretariat)
guenther.gastl@myelom-lymphom.at
Spezialisierung: MM, NHL

Univ.-Doz. Dr. Eberhard Gunsilius

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 79 614
Spezialisierung: MM, NHL, MDS

Univ.-Prof. Dr. Reinhard Stauder MSc

Univ.-Klinik für Innere Medizin V
Hämatologie und Onkologie
Anichstraße 35
6020 Innsbruck
Telefon 0512 504 23 255
reinhard.stauder@myelom-lymphom.at
Spezialisierung: MDS

OA Dr. Ella Willenbacher

Univ.-Klinik für Innere Medizin V
Hämatologie und Onkologie
Anichstraße 35
6020 Innsbruck
0512 504 81 517
ella.willenbacher@myelom-lymphom.at
Spezialisierung: MM

OA Dr. Wolfgang Willenbacher

Univ.-Klinik für Innere Medizin V
Hämatologie und Onkologie
Anichstraße 35
6020 Innsbruck
Telefon 0512 504 82 057 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 22 64 022

Elfi Jirsa

Wien
Telefon 0664 38 54 161
(Präsidentin der MLH)

OBERÖSTERREICH

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 22 64 022

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 MEDIZINISCHEN ANSPRECHPARTNER IN PRIVATORDINATIONEN

Univ.-Prof. Dr. Johannes Drach

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

Univ.-Prof. Dr. Alexander Gaiger

Hernalser Hauptstraße 15
1170 Wien
Telefon 0676 76 06 740
Spezialisierung: MM, NHL, Psychoonkologie, Onko-Reha

Univ.-Prof. Dr. Ulrich Jäger

Ordinationsgemeinschaft
Wiener Privatklinik
Pelikangasse 15, 1090 Wien.
Telefon 01 40180/1550 oder 1660
ulrich.jaeger@myelom-lymphom.at
Spezialisierung: NHL

OA Dr. Otto Krieger

Hetzendorfer Str. 52-54, 1120 Wien
www.gzhwien.at
drottokrieger@hotmail.com
Spezialisierung: MM, NHL

Univ.-Prof. Dr. Heinz Ludwig

Beethovengasse 1/1/15, 1090 Wien
Ordination Dienstag ab 16.00 Uhr
nur per Voranmeldung
Telefon 01 405 67 37
www.ludwig-onkologie.at
heinz.ludwig@aon.at
Spezialisierung: MM, NHL, MDS

Univ.-Prof. Dr. Michael Pfeilstöcker

Facharzt für Innere Medizin
Additivfacharzt für Hämatologie und Internistische Onkologie
Webgasse 28/3, 1060 Wien
Ordination nach tel. Vereinbarung,
keine Kassen
Telefon 0664 40 19 619
Spezialisierung: MDS

Prim. Univ.-Prof. Dr. Andreas Petzer

Gesellenhausstr. 21, 4040 Linz
Termine nach Vereinbarung
Telefon 0676 71 42 313 ode
0732 76 77 73 45
<http://linz-onkologie.vpweb.de>
andreas.petzer@myelom-lymphom.at
Spezialisierung: MM, NHL

OA Dr. Siegfried Sormann

Graz
Ordination nach Voranmeldung
Telefon 0650 22 08 644
www.videomed.at
Spezialisierung: MM

OA Dr. Karin Vonbank

Dominikanerbastei 3
1010 Wien
Ordination nach Voranmeldung
Telefon 01 512 26 30 60
k.vonbank@medclinic.at
Spezialisierung: MM, NHL

OA Dr. Adalbert Weißmann

Herzogbergstraße 70
2380 Perchtoldsdorf
Telefon 01 86 51 864
www.onkologie-haematologie.at
Spezialisierung: MM, NHL

Dr. Michael Pober, MSc, MBA

Praxiscenter PP33
Peppertstraße 33/2, 3100 St. Pölten
oncoconsult@chello.at
Spezialisierung: MM, NHL

DIES & DAS



VIDEO-DOLMETSCHER IM KRANKENHAUS

Aufgrund besonderer materieller und psychosozialer Belastungen, spezieller gesundheitsbezogener Verhaltensweisen und durch die spezifische Ausgestaltung des Gesundheitswesens haben viele nicht deutschsprachige Personen nicht die gleichen Chancen, gesund zu werden oder es zu bleiben. Die Österreichische Plattform Patientensicherheit startet gemeinsam mit dem Institut für Ethik und Recht in der Medizin, dem BM für Gesundheit, dem Zentrum für Translationswissenschaft und dem ServiceCenter ÖGS.barrierefrei das erste österreichische Projekt zum Thema „Video-Dolmetschen im Gesundheitswesen“. Im Rahmen dieses 1,5-jährigen Projektes wird eine zentrale Stelle für Österreich geschaffen, wo für jeweils drei Sprachen (Gebärdensprache, Türkisch, BKS: Bosnisch, Serbisch oder Kroatisch) ein speziell für den Gesundheitsbereich geschulter Dolmetscher über

Computer erreichbar ist, der im Bedarfsfall sofort für eine Video-Dolmetschung zur Verfügung steht. In österreichweit elf teilnehmenden Ambulanzen steht der Dolmetsch-Service seit Oktober 2013 Patienten kostenlos zur Verfügung.

WIENER MM- UND LM-SYMPOSIUM

Zusammen mit der International Myeloma Foundation veranstaltet die Myelom- und Lymphomhilfe Österreich auch dieses Jahr ein Symposium für Patienten, Ärzte und Pflegepersonal. Unter der wissenschaftlichen Leitung von Univ.-Prof. Dr. Heinz Ludwig werden am 7. Juni im Tagungszentrum Schönbrunn Vorträge von Experten rund um das Thema Myelom und Lymphome angeboten. Infos: Tel: 0664 38 54 161 <http://www.myelom-lymphom.at/veranstaltung-symposium/>



ASH-KONGRESS: NEUE THERAPIEN BEI MM

Jedes Jahr im Dezember findet in den USA der ASH, der weltgrößte Hämatonkologen-Kongress statt, veranstaltet von der American Society of Hematology. Dabei tauschen Experten ihre Erfahrungen aus, neue Therapieansätze werden diskutiert sowie zahlreiche Beiträge zur Grundlagenforschung und zu klinischen Entwicklungen werden zu allen Themen der Hämatologie präsentiert. Gemeinsam mit der Multiples-Myelom-Selbsthilfe organisierten wir unter dem Motto „Neue Therapien für MM-Patienten“ am 26. März in Linz eine Veranstaltung, um eine Zusammenfassung der ASH-Vorträge zu bieten. Als Referenten konnten wir Dr. Daniel Lechner, Oberarzt der 1. Internen Hämatonkologie (KH der Elisabethinen Linz) gewinnen. An dieser Stelle möchten wir uns noch einmal für seinen Einsatz bedanken.

SONNEN MIT BEDACHT

Krebspatienten sollten starke UV-Strahlung meiden und ihre Haut gut schützen. Dann steht einem Ausflug ins Freie nichts im Wege. Von Mag. Tina Veit

Die ersten Sonnenstrahlen des Frühlings kitzeln auf der Haut, die Menschen treibt das schöne Wetter ins Freie. Die lang ersehnte Sonne stiftet nicht nur gute Laune, sie muss auch mit Vorsicht genossen werden. Das gilt für alle, die sorgsam mit ihrer Gesundheit umgehen wollen, aber vor allem für krebserkrankte Menschen.

Immunabwehr wird unterdrückt

„Das ‚Braten in der Sonne‘, wie es noch vor Jahren Mode war, hat ausgedient“, meint Univ.-Prof. Dr. Heinz Ludwig, Onkologe in Wien. Dies gelte insbesondere für Patienten mit einer aktiven Krebserkrankung. „Massive Sonneneinstrahlung aktiviert Zellen des Immunsystems in unserer Haut, was zu einer beträchtlichen Unterdrückung der Immunabwehr führen kann“, erklärt Dr. Ludwig. Als Folge könne dies zu Virusinfektionen führen, etwa zum Auftreten von Fieberblasen. Grundsätzlich heißt das: Die Empfehlungen der Österreichischen Krebshilfe zum Umgang mit der Sonne sollten ganz besonders beachtet werden. Das beginnt mit der Vermeidung von zu großer Sonneneinstrahlung, also sollten Krebspatienten die Mittagssonne meiden. Vorsicht gilt vor allem auch in der Nähe von Wasser, trägt die Reflexion auf der Oberfläche doch dazu bei, dass die Intensität der Strahlung in der Nähe von Wasser bis zu 85 Prozent erhöht ist. Auch im Schatten oder bei Bewölkung kann es bei empfindlicher Haut immer noch zu Verbrennungen kommen. Diese sollten aber grundsätzlich vermieden werden,

da sich die Haut jede Verletzung merkt. Und nicht jeder verträgt die Sonne gleichermaßen – eine Hauttyp-Bestimmung beim Arzt ist also Pflicht vor jeder Urlaubsreise. Neben den richtigen UV-Sonnenschutzcremes ist das Tragen von langärmeliger Kleidung und Hüten die beste Ausstattung am Strand oder beim Spaziergang.

Arzneien beeinflussen Empfindlichkeit

Für Krebspatienten kommt hinzu, dass sich die Lichtempfindlichkeit der Haut unter der Einnahme von bestimmten Medikamenten erhöhen kann. Wer ein Sonnenbad ins Auge fasst, muss deshalb vorher gründlich den Beipackzettel lesen oder sich beim Arzt oder Apotheker informieren, ob das Medikament die Sonnenverträglichkeit beeinflusst. Manche Patienten berichten sogar, dass ihre Haut allein schon mit Beginn der Therapie erblasst. Patienten sollten sich deshalb darauf einstellen, dass ihre üblichen Bräunungsgewohnheiten nicht mehr gelten. Ratsam ist auch, sich darüber zu informieren, ob es am Urlaubsort Spezialisten für die eigene Erkrankung gibt. Der Beipackzettel des Medikaments gehört in jedem Fall ins Handgepäck. Trotzdem sollten Sie nicht auf Sonnenlicht verzichten. Fehlt das durch dieses produzierte Glückshormon Serotonin, kann dies zu Depressionen führen, was wiederum einem optimalen Heilungsprozess entgegenstehen kann. So ist auch Prof. Dr. Ludwig der Meinung: „Ein wenig Sonne schadet nicht und fördert sogar über die Anregung der Vitamin-D-Produktion die Gesundheit.“



DOUBLES FÜR DIE HAARPRACT

Chemo- oder Strahlentherapie führt häufig zu vorübergehendem Haarverlust. Während manche Betroffene sich mit Tüchern behelfen, greifen andere zu Perücken. Spezielle Pflegeprodukte sind immer empfehlenswert. Von Teresa Arrieta

Nach einer Krebsdiagnose mit notwendiger Chemotherapie zählt der Haarverlust zu einem der größten Schreckgespenster im Rahmen der unerwünschten Nebenwirkungen. Besonders für Frauen zählt das Haar zu den wichtigsten Merkmalen von Vitalität und Weiblichkeit. Haarausfall kann daher bei einer Krebsdiagnose eine große Belastung darstellen, da die Erkrankung durch die Kahlköpfigkeit offensichtlich wird und sich Patientinnen bloßgestellt, angreifbar und schutzlos fühlen. Es ist daher wichtig, diese Gefühle nicht kleinzureden, da sie meist als sehr belastend erlebt werden. Vielmehr sollten alternative Lösungen geboten werden, damit sich die Betroffenen in ihrer Haut wieder wohlfühlen können.

Nicht verstecken

Viele Patientinnen mit Haarverlust ziehen sich zurück und meiden soziale Kontakte, da sie Angst vor unangenehmen Fragen und aufdringlichen Blicken haben. Scham und Isolation können daraus resultieren. „Der aufkommende Stress kann die körpereigene Immunabwehr verschlechtern und den Haarausfall verstärken“, erläutert der Dermatologe Prof. Adrian Tanew von der Wiener Universitätsklinik für

Dermatologie. Andere PatientInnen wiederum gewinnen sogar an Charakterstärke: „Für mich war es ein Schock, mich ohne Haare zu sehen, aber ich bin zu meiner Glatze gestanden und hab mich nie versteckt“, sagt Manuela Reiningner-Hochgatterer, Leiterin des Friseursalons „Ela´s Style“ (www.elas-style.at) in Wien Hietzing, selbst ehemalige Krebspatientin. „Natürlich haben mich viele Menschen angesprochen, aber es wurde akzeptiert, da ich zu mir selbst gestanden bin. Es war eigentlich eine positive Erfahrung“, erinnert sich die Haarexpertin.

Tücher, Hauben, Zweithaar

In der Zwischenzeit hat die Haarkünstlerin in ihrem Salon einen Schwerpunkt auf die Betreuung von Krebspatientinnen gelegt, „denn leider wird das Thema in den onkologischen Kliniken vernachlässigt, das Ausmaß der Belastung wird unterschätzt.“ Die Patientinnen werden häufig mit ihren Problemen alleine gelassen. Sie wissen nicht, an welche kompetenten Haarspezialisten sie sich wenden können, und wagen es oft nicht, die Ärzte auf diesen vermeintlichen Neben aspekt anzusprechen. „Für das eigene Selbstbewusstsein ist es wichtig, sich zeitgerecht ein Netzwerk an Experten aufzubauen“, rät Reiningner-Hochgatterer. Wer die Kahlköpfig-

SO SCHONEN SIE IHR HAAR VOR UND WÄHREND DER CHEMOTHERAPIE:

Das Haar am Vorabend der Chemotherapie waschen, während der Therapie möglichst schonend.

Möglichst wenig Shampoo verwenden, rückfettende Produkte.

Weiche Bürste, nicht föhnen.

Tönen, Färben, Flechten, Binden vermeiden.

NACH DER CHEMO:

Im ersten Halbjahr nach der Chemotherapie: keine Tönung – keine Dauerwelle.

Wenig föhnen, wenig flechten oder Haare binden, denn die Haarwurzeln haben sich noch nicht vollständig erholt.

Schonende Haarkosmetik pflegt und schützt Kopfhaut und Haar.



keit nicht zeigen möchte, kann diese mit eleganten Tüchern oder Hauben chic kaschieren. Auch das Erkältungsrisiko im Rahmen der Chemotherapie ist in Betracht zu ziehen, denn das Immunsystem wird durch die Medikamente geschwächt. Über den nun nackten Kopf verliert der Körper viel Wärme, eine Kopfbedeckung ist daher besonders in der kalten Jahreszeit unverzichtbar. Eine weitere Möglichkeit sind Perücken: Gut gemachtes Zweithaar ist vom Echthaar nicht zu unterscheiden. Es wird individuell angefertigt und durch ein feines Netz geknüpft. Reiniger-Hochgatterer erinnert sich an eine Kundin, die nach zweimonatigem Perückentragen von ihrem Mann die Frage gestellt bekam: „Liebling, wieso hast du immer noch alle deine Haare am Kopf?“ Als Rundum-Stylistin vermittelt sie auch zu Permanent-Makeup-Expertinnen und arbeitet mit einer ästhetischen Dermatologin zusammen.

Umfassende Betreuung

Auch Friseur Werner Scherzer vom Salon www.hairmitflair.at in Wien 5 betreut Chemotherapiepatientinnen. Er bietet Zweithaar, Kopfmassagen und berät bei Nahrungsergänzungsmitteln, wenn der Kunde das wünscht. Vertrauen steht bei ihm an erster Stelle. „Ich nehme mir für diese Kundengruppe besonders viel Zeit und berate sie um-

fassend“, sagt der Friseur. Die Produktion von hochqualitativem Zweithaar nimmt bei ihm mehrere Wochen in Anspruch, der Zeitfaktor sei daher zu beachten. „Man kann auch beschließen, das Beste aus der Situation zu machen, und eine Typenveränderung an sich selbst vornehmen. Der Bekanntenkreis reagiert oft sehr positiv“, bemerkt Scherzer und rät, sich zeitgerecht, also bereits vor dem Beginn der Chemotherapie, mit diesem tabuisierten Thema auseinanderzusetzen. Um den Haarverlust leichter zu verkraften, kann man bereits im Vorfeld das Haar kurz schneiden oder abrasieren. Damit es nicht die Krankheit ist, die einem das Haar „stiehlt“, sondern die Patientin selbstbestimmt bleibt.

Kein endgültiger Haarverlust

Der Haarausfall beginnt in der Regel wenige Tage oder Wochen nach Beginn der Chemotherapie. Die Schwere des Haarausfalls ist von der Art der Medikation, dem Patientenalter und der Intensität der Behandlung abhängig. Die im Rahmen der Chemo verabreichten Zytostatika hemmen das Zellwachstum und bringen maligne Zellen zum Absterben. Doch auch die Zellen der Haare verfügen über eine hohe Teilungsaktivität und sterben ab. Einige Wochen oder Monate nach Ende der Chemotherapie wächst das Haar

wieder nach – nämlich dann, wenn die Medikamente vom Körper abgebaut wurden. Allerdings können sich Haarfarbe, Haardichte und auch die Lockigkeit ändern. „Nach derzeitigem Forschungsstand kann man wenig gegen den Haarausfall unternehmen“, sagt der Dermatologe Prof. Tanew. Die Wirksamkeit von Vitaminen und Nahrungsergänzungsmitteln zur Vorbeugung oder später dann zur Beschleunigung des Haaraufbaus sei nicht bestätigt. Er rät dennoch zu möglichst ausgewogener Ernährung und einem optimierten Körpergewicht. „Haarergänzungspräparate wie Minerale und Vitamine schaden jedenfalls nicht, wobei ihr Nutzen nicht belegt ist. Das einzige Mittel, das sich in wissenschaftlichen Untersuchungen bewährt hat, ist Minoxidil, ein Medikament, das ursprünglich gegen Bluthochdruck entwickelt wurde“, erklärt Prof. Tanew. Der Mediziner bestätigt, dass das Thema Haarverlust in der Onkologie generell wohl zu wenig Aufmerksamkeit erhält. „In den USA, aber auch in Österreich, wird in manchen Kliniken auf das Thema Haarverlust mit psychologischen und kosmetischen Maßnahmen umfassend eingegangen.“ Diese Beratung kann und soll durch die PatientInnen eingefordert werden. Die Krankenkassen finanzieren Perücken, „trotzdem sollten wir Ärzte diesem Thema mehr Aufmerksamkeit schenken.“

DER ERKRANKUNG DIE STIRN BIETEN

Er war ein sportlicher Lebemann, bevor ihn mit 70 Jahren die Diagnose Multiples Myelom ereilte. Albin Alphart spricht offen über seinen Leidensweg und seine Hoffnungen auf alternative Behandlungen. Von Teresa Arrieta

Früher, ja, früher sei er viel Ski gefahren, saß bei Radtouren fest im Sattel und schwamm regelmäßig seine Runden. Bewegung in der Natur stand bei Albin Alphart auf der Tagesordnung. Wenn er über vergangene Tage spricht, erwachen seine Lebensgeister und gleichzeitig umspielt ein wehmütiges Lächeln seinen Mund. „Heute erledigt meine Gattin die ganze Gartenarbeit – dabei waren die Obstbäume und der Gemüseanbau früher mein ganzer Stolz.“ Früher, das war vor der Diagnose 2011. Seither ist der Niederösterreicher Multiples-Myelom-Patient.

Blutwerte wie ein 40-Jähriger

„Ich hatte jahrelang immer wieder Verkühlungen und war sehr anfällig für Infekte. Ich habe mir dabei aber nicht viel gedacht, weil ich schließlich auch in regelmäßigen Abständen bei ärztlichen Kontrollen war. Bis zu dem Tag als ich im Garten den Rasen mähte und einen Schwächeanfall hatte“, erinnert sich der 74-jährige Mann. Es beschlich ihn dann ein „ganz eigenartiges Gefühl“, das ihn beunruhigte. Bis zum endgültigen Befund zogen noch einige Wochen ins Land. „Eine Untersuchung jagte die nächste – bis zur Knochenmark-Biopsie, dann war schnell alles klar.“ Tasche packen für die erste Chemotherapie. „Ich habe allerdings so stark mit Hautausschlägen und Juckreiz auf die Chemo reagiert, dass ich sie vorzeitig abbrechen musste“, erzählt der Vater zweier erwachsener Töchter. Dennoch folgten weitere Behandlungen und einige Monate später stand Alphart wieder auf Skiern. „Mir und meinen Werten ging’s wieder gut. Ich war sogar am Zirbitzkogel wandern“, sagt er stolz.

Haarausfall und Appetitlosigkeit

Im Herbst 2013 ereilte Albin Alphart dann der körperliche Einbruch. Er erzählt von seinen schwarzen Füßen, die „wie Raucherbeine“ aussahen, und über erneute, starke Haut-

ausschläge am ganzen Körper. „Ich habe mich zu diesem Zeitpunkt nach alternativen Methoden umgesehen – seither versuche ich es monatlich mit einem ambulanten Morphin-Perfusor und einer alternativen Lasertherapie für den seelischen Aufbau“, schildert der Patient weiter. Für Letztere muss die Familie selbst tief in die Haushaltskasse greifen. Obwohl sein Immunsystem „total im Keller und die Leukozytenwerte enorm niedrig“ sind, verzagt er nicht und versucht alles in seiner Macht Stehende, um sich zu stärken: „Ich nehme außerdem einige Nahrungsergänzungsmittel ein und hoffe, dass ich mich bis zur nächsten Chemo wieder fitter fühle.“

Bewegung, die psychisch und physisch hilft

Wenn der zweifache Großvater, der seine kleinen Enkelkinder in letzter Zeit aufgrund seiner Immunschwäche weniger zu Gesicht bekam, zu resignieren beginnt, helfen Spaziergänge. „Ich vertrete mir dann alleine für eine Stunde die Beine – mit Walking-Stöcken komme ich in der Ebene gut zurecht“, verrät der pensionierte Versicherungsmann. Zusätzlich beugt er mit Rückenübungen den die Chemo begleitenden Kopf- und Kreuzschmerzen vor. Vor gar nicht allzu langer Zeit konnte er noch mit seinen Enkelkindern im Garten herumtollen: „Jetzt kann ich nur zuschauen und hoffen, dass ich mich bald wieder besser fühle.“ All die Spritzen und Tabletten ersticken den Keim der Hoffnung nicht – die Gedanken an die nächste Chemo sind trotzdem präsent: „Ich fürchte mich ehrlich gesagt schon vor der nächsten Chemo, weil es mir danach immer furchtbar schlecht geht. Aber man macht eben alles, um gegen die Krankheit anzukämpfen“, resümiert Alphart. Und um bald wieder Obstbäume schneiden und den Garten umstechen zu können: „Ich mag’s nämlich gar nicht, wenn ich meine Frau mit all der Arbeit alleine lasse.“



WENN SICH DAS KÖRPEREIGENE EIWEISS VERÄNDERT

Bei der Amyloidose des Multiplen Myeloms und der Monoklonalen Gammopathie unklarer Signifikanz handelt es sich um verändertes Eiweiß, das in den Organen als sogenanntes Amyloid abgelagert wird. Von Teresa Arrieta

Bei Amyloidose, einer sehr seltenen Erkrankung, wird pathologisch verändertes Eiweiß im Körper abgelagert. Die kleinen Fasern (Amyloid) lösen sich nicht mehr auf und belasten die Organe. Amyloidose ist also ein krankhafter Ablagerungsprozess, der – je nach betroffenem Organ – zu chronischen Erkrankungen führt. Die Krankheit wird von Stoffwechseldefekten ausgelöst, betroffen ist zirka eine(r) von 100.000 BewohnerInnen, vorwiegend ältere Patienten ab 65 Jahren.

Hohe Sensibilität vonnöten

Die Diagnose ist schwierig, da die Symptome wie etwa Kurzatmigkeit (bei Herzamyloidose) sehr unspezifisch sind. „Für die Diagnoseerstellung ist ein hochspezialisiertes, interdisziplinär arbeitendes Ärzteteam notwendig“, erklärt Dozentin Dr. Hermine Agis, Hämatologin und Onkologin an der Wiener Universitätsklinik. Die Krankheit ist oft die Folge einer MGUS (Monoklonale Gammopathie unklarer Signifikanz), das ist eine Vorform des Multiplen Myeloms. „Ich schätze, dass fünf bis acht Prozent der Patienten, die mit Multiplem Myelom diagnostiziert sind, auch an Amyloidose leiden, ohne dass die Diagnose offiziell gestellt wird“, sagt Dr. Agis. Als Medizinerin brauche es hohe Sensibilität, um daran zu denken, dass der Patient auf diese Erkrankung hin getestet werden sollte. „Etwa wenn es Patienten mit MGUS über Monate hindurch nicht gut geht.“

Heute mehr Bewusstsein

Für die Diagnoseerstellung müssen Gewebeproben entnommen werden, es sind unter anderem Blut- und Urinuntersuchungen notwendig. Bis jetzt gibt es keine Therapie gegen Amyloidose. „Für Grüntee-Präparate gibt es ein paar wenige Fallberichte, die von einer Erleichterung der Symptome berichten, aber gesicherte Daten fehlen“, weiß Dr. Agis. Die Forschung hält immer bessere Therapien für das Myelom bereit, vor allem im Bereich der biologischen Therapien werden Fortschritte gemacht, das kommt den Amyloidose-Patienten zugute: „Das Bewusstsein für diese Stoffwechselerkrankung wird nun größer. Es öffnet sich gerade ein Tor, wir dürfen dieses Zeitfenster nicht verpassen“, sagt die Onkologin. „Die ganze Welt ist an der Erforschung dieser Erkrankung interessiert, aber es braucht ausreichend Geld dafür.“

*„Das Bewusstsein für diese
Stoffwechselerkrankung
wird nun größer.“*

*Doz. Dr. Hermine Agis, Hämatologin
und Onkologin, AKH Wien*

„TROTZ KRANKHEIT DAS LEBEN GENIESSEN“

Ingrid Neißl ist seit 2005 MM-Patientin und an Herzamyloidose erkrankt. Im Interview mit Teresa Arrieta spricht sie über die Erkrankung.

Lebenswege: Frau Neißl, 2005 wurde bei Ihnen im Alter von 49 Jahren Multiples Myelom und Herzamyloidose diagnostiziert. Welche Auswirkungen haben diese seltenen Erkrankungen?

Neißl: Bei der Amyloidose lagern sich veränderte Eiweiße als winzige Fasern (Amyloid) im gesamten Körper ab. Diese Ablagerungen können nicht abgebaut werden und schädigen auf Dauer die Organe. Ich ermüde leicht, kann keine langen und steilen Strecken gehen. Zuerst wurde das Multiple Myelom diagnostiziert, der Arzt hat mir die Diagnose leider nicht erklärt und mir geraten, selber im Internet zu recherchieren.

Lebenswege: Wie informierten Sie sich weiter?

Neißl: Damals, 2005, war von einer zweijährigen Lebenserwartung zu lesen und ich bin in ein tiefes Loch gefallen. Gott sei Dank hat mich die Myelom-Selbsthilfegruppe umfassend beraten. Heute bin ich wegen des Myeloms in Wien in Behandlung und sehr zufrieden.

Lebenswege: Welche Therapien kamen bei Ihnen zum Einsatz?

Neißl: Nach der Erstdiagnose habe ich 2006 Velcade mit Cortison in mehreren Zyklen erhalten und eine vollständige Remission erzielt. 2013 gab es dann ein Rezidiv, das war ein arger Rückschlag, ich wollte es zuerst gar nicht glauben. Ich erhielt wieder eine Behandlung mit Velcade und Cortison, erzielte aber leider keine komplette Remission.

Lebenswege: Und was taten Sie dann?

Neißl: Meine Tochter hat wegen der Herzamyloidose eine Spezialklinik in Heidelberg ausfindig gemacht. Die Ärzte verfügen über ein sehr genaues Herzechogerät.

OA Dr. Schönland hat mir drei therapeutische Wege empfohlen. Ich habe mich nun in Abstimmung mit meinen Onkologen in Österreich für eine Behandlung mit Revlimid entschieden, derzeit erhalte ich den dritten Zyklus. Ich bin sehr froh, dass diese grenz- überschreitende Kooperation möglich ist und alle Ärzte zum Wohle der Patienten eng zusammenarbeiten und die Einholung einer Zweitmeinung begrüßen.

Lebenswege: Was raten Sie anderen Patienten?

Neißl: Wenn es um wichtige medizinische Entscheidungen geht, sollte man seinen Arzt nie alleine aufsuchen, denn vier

Ohren hören mehr als zwei. Für die emotionale Bewältigung der Krankheit rate ich, psychologische Unterstützung in Anspruch zu nehmen.

Lebenswege: Wie beeinflusst Sie die Erkrankung im Alltag?

Neißl: Ein bis zwei Tage pro Woche bin ich aufgrund der Therapie etwas eingeschränkt, den Rest der Zeit versuche ich, möglichst wenig an meine Erkrankung zu denken, was mir auch gelingt. Ich habe einen Kurs absolviert, wo ich Atementspannung und positive Visualisierung gelernt habe, das hat mir sehr geholfen. Es ist wichtig, dass man trotz der Erkrankung sein Leben genießt.

Lebenswege: Wie?

Neißl: Mir persönlich tut es gut, mich nicht zu Hause einzubunkern, daher pflege ich meine Freundschaften. Die Krankheit ist in meinem Bekanntenkreis kein Tabu. Ich habe auch gelernt, mich seelisch abzugrenzen und nur noch Menschen an mich heranzulassen, die mir wirklich guttun.

Lebenswege: Weshalb Sie aktiv in der Selbsthilfegruppe in Oberösterreich aktiv mitarbeiten?

Neißl: Die Selbsthilfegruppe ist eine wichtige Stütze in meinem Leben. Durch die Gruppe konnte ich nach der ersten Diagnose, neuen Mut fassen. Die damalige Präsidentin, Elke Weichenberger, hat mir einen Weg gezeigt, mit der Krankheit zu leben, und mir Hoffnung gegeben. In der Zwischenzeit sind im Rahmen der Gruppe wunderbar tiefe Beziehungen entstanden. Sehr wertvoll sind auch der Erfahrungsaustausch mit Gleichgesinnten und die medizinischen Vorträge, durch die man von den neuesten Therapien erfährt.

Lebenswege: Was sind heute für Sie die schönsten Momente?

Neißl: Schön ist es für mich zu wissen, dass meine Familie immer für mich da ist. Durch die Krankheit besinnt man sich auf das Wesentliche, Oberflächliches hat keinen Platz mehr. Ich kann die kleinen Freuden des Lebens in vollen Zügen genießen und weiß, dass nichts selbstverständlich ist. Einen besonders schönen Moment habe ich gerade heute erlebt, als mich OA Dr. Weissmann über die positive Entwicklung meiner Blutwerte informiert hat.

ALTERNATIVE UNTERSTÜTZUNG

Komplementäre Verfahren können das Wohlbefinden steigern. Nach Rücksprache mit dem behandelnden Arzt sind sie ergänzend zur schulmedizinischen Behandlung sinnvoll. Von Teresa Arrieta



65-85 Prozent aller an Krebs erkrankten Menschen suchen nach komplementären Therapien in Ergänzung zur klassischen Schulmedizin. Patienten möchten nicht nur ihre Heilung aktiv unterstützen, indem sie einen gesunden Lebensstil anstreben, sondern insbesondere auch die unangenehmen Nebenwirkungen der Chemotherapie zu lindern versuchen. Der Großteil der Erkrankten wünscht sich daher zusätzliche Begleittherapien, jedoch keine Alternativen anstelle der schulmedizinischen Verfahren. „Wir begrüßen ergänzende Maßnahmen wie Tai-Chi, Akupunktur oder Ernährungsumstellungen, aber wir warnen vor sogenannten Alternativmethoden, die anstelle von etablierten Therapien Hoffnung versprechen, diese aber nicht einlösen können: Ein seriöser Wirksamkeitsnachweis muss gegeben sein“, sagt Univ.-Prof. Dr. Heinz Ludwig, Hämatonkologe.

Entspannende Maßnahmen wirken

Im Wilhelminenspital ist das Begleitangebot für Krebspatienten vielfältig: autogenes Training, Malseminare, Tai-Chi, sogar Handauflegen gab es schon. „Handauflegen hat die Symptome für einen Zeitraum verbessert“, bemerkt Dr. Ludwig. Die Patienten empfanden weniger Übelkeit, schiefen besser und hatten weniger Schmerzen. „Allerdings haben wir dann eine Kontrollstudie mit einem Schauspieler organisiert und die Resultate waren ebenso überzeugend. Ich denke, Zuwendung spielt eine große Rolle, auch der Wärmestrom über die

Hände lindert Symptome“, ergänzt der Spezialist, der Entspannungstechniken uneingeschränkt befürwortet. Die Schlafqualität verbessere sich etwa durch Yoga laut einer aktuellen

Studie, und auch Akupunktur sei unbestritten wirksam. Bei der Homöopathie hätten Metaanalysen Vorteile gezeigt, allerdings wirft der Professor die Frage auf, „ob es nicht vor allem die psychologische Intervention ist, die wirkt.“ Ähnliche positive Zuwendungseffekte vermutet auch Univ.-Prof. Dr. Peter Kalhs, Oberarzt für Knochenmarktransplantation an der Universitätsklinik für Innere Medizin I, wenn es zum Einsatz musikalischer Live-Darbietung am Krankenbett kommt. In einer Studie wurde festgestellt, dass nämlich nicht nur die Musik, sondern auch die Anwesenheit des Musikers Stress, Stimmungsbeeinträchtigungen und Nervosität reduzieren konnten (Lebenswege 2/2013 berichtete). In Anbetracht der Isolationsbedingungen, die Patienten im Rahmen einer Knochenmarktransplantation zu bewältigen haben, ist Musiktherapie als ergänzendes Element der psychoonkologischen Unterstützung im Rahmen der medizinischen Behandlung onkologischer Erkrankungen sicherlich eine wirksame, unterstützende Alternative. Grundsätzlich sind daher Entspannungsmethoden, wie progressive Muskelentspannung oder Shiatsu, je nach Vorliebe, zu empfehlen und sollten aber trotzdem mit dem Onkologen Ihres Vertrauens abgesprochen werden.

Achtung vor Wunderheilern

Menschen, die eine lebensbedrohliche Erkrankung haben, und häufig ebenso deren Angehörige, sind mitunter für Heilsversprechen von charismatischen Wunderheilern leichter zu ködern. Und kaum jemand kennt sie nicht: die über zehn Ecken tradierten Geschichten über Kräuterelixiere und Krebs-Diäten, die den Tumor ausgehungert hätten oder Wunderwässerchen, die meist noch ein kleines Vermögen kosten, dafür zu 100 Prozent die Erkrankung besiegen. Fakt ist: es gibt bislang weder eine einzige seriöse noch unseriöse komplementäre

Behandlungsmethode, die wissenschaftlich eine Verkleinerung oder Verschwinden des Tumors bewiesen hätte. Dies sollten Patienten immer beachten und sich trotzdem keinesfalls scheuen, alternative Methoden anzusprechen. Das bestätigt auch der Leiter der Brustambulanz an der Universitätsfrauenheilkunde AKH Wien Ass.-Prof. Dr. Leo Auerbach. Er hat vor 19 Jahren die erste universitäre Ambulanz für komplementäre Medizin bei Krebserkrankungen im deutschsprachigen Raum aufgebaut. „Wir führen eine Erstberatung durch, vermitteln zu kompetenten Kollegen und beraten zu sinnvollen komplementärmedizinischen Methoden. Das Beste aus beiden Welten sozusagen. Es ist wichtig, den Patienten Orientierung zu bieten, um Seriöses vom Unseriösen zu unterscheiden“, resümiert der Experte.

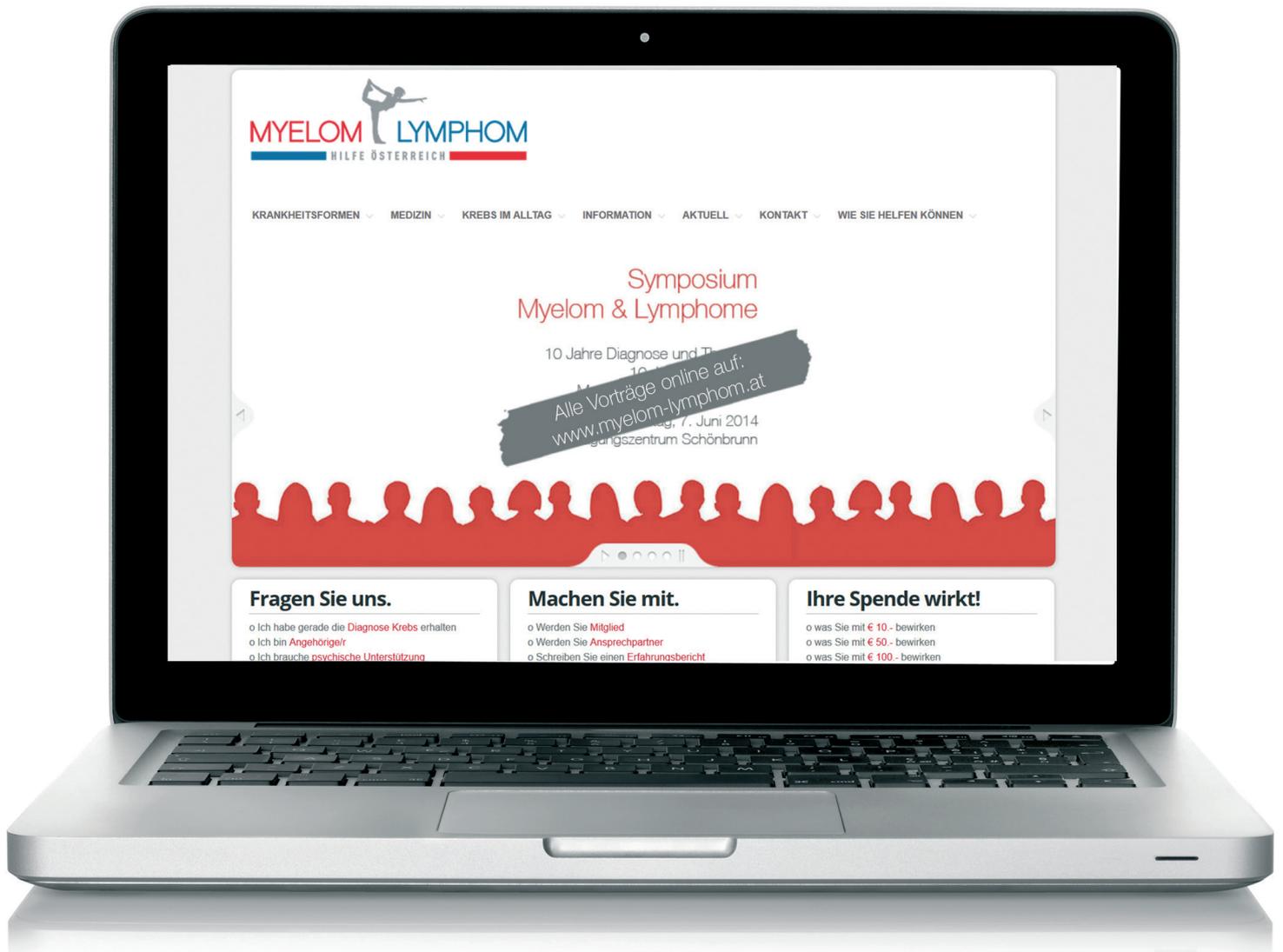
TIPP: DAS ABC DER KOMPLEMENTÄREN MASSNAHMEN

„Das ABC der komplementären Maßnahmen“ der Österreichischen Krebshilfe hilft Patienten, komplementärmedizinische Maßnahmen besser zu verstehen. Dabei werden Methoden von A (wie „Akupunktur“) bis Z (wie „Zytoplasmatische Therapie“) beschrieben und auf ihre Wirksamkeit bewertet. Auch hier gilt: Die Inhalte geben einen Überblick, ersetzen aber in keiner Weise das Gespräch mit Ihrem behandelnden Arzt!

Die Broschüre ist bei der Österreichischen Krebshilfe unter 01/7966450 kostenlos erhältlich. Sie kann auch online bestellt oder direkt als PDF heruntergeladen werden:

http://www.krebshilfe.net/uploads/tx_broschüre/Komplementaermedizin0213.pdf





SYMPOSIUM MYELOM UND LYMPHOME 2014

Zusammen mit der International Myeloma Foundation veranstaltet die Myelom- und Lymphomhilfe Österreich heuer wieder ein Symposium für Patienten, Ärzte und Pflegepersonal unter der wissenschaftlichen Leitung von Univ.-Prof. Dr. Heinz Ludwig. Neben dem persönlichen Gespräch mit Referenten bietet die Veranstaltung Gelegenheit mit Betroffenen und Angehörigen Kontakt aufzunehmen und Informationen auszutauschen, was unter anderem Betroffene ermächtigen sollte, besser mit schwierigen Situationen umzugehen.

10 Jahre Diagnose und Therapie

Die Programmpunkte stellen wieder einen Mix aus medizinischen und Themen zur Lebensqualität dar: „Multiples Myelom – Diagnose und Therapie. Fortschritte in den letzten 10 Jahren, Aussicht auf die Zukunft“; „Krankheit – Krise – Chance“; „Gesunder Genuss – einfach selber kochen/Essen während und nach der Therapie“; „Indolente Lymphome“; „Bewegung als Therapie, Schmerztherapie, Neuropathien“ oder zum Beispiel „Verlauf bei den Lymphomen, Kontrollen“.

10 Jahre Selbsthilfegruppe

Bereits vorab streute Univ.-Prof. Dr. Heinz Ludwig dem Team der Selbsthilfegruppe Rosen: „Große Anerkennung und Lob verdienen die verantwortlichen Betroffenen, die die Selbsthilfegruppe ins Leben gerufen und zu dem, was sie heute leistet, weiterentwickelt haben. Es ist den Akteuren zu wünschen, dass die vielfältigen erfolgreichen Aktivitäten auch in Zukunft mit großem Elan, Freude und Erfolg zum Nutzen einer großen Zahl von Betroffenen weitergeführt werden.“

ALLE VORTRÄGE ONLINE AUF: WWW.MYELOM-LYMPHOM.AT



MEDIZIN-NEWS



CML-PASS FÜR VERLAUFSKONTROLLE

Ein Patientenpass für Chronische Myeloische Leukämie soll dem Patienten und dem behandelnden Arzt als Verlaufskontrolle für das Therapieansprechen und somit dem Behandlungserfolg dienen. Um den Behandlungserfolg zu unterstützen, ist es wichtig, die verordneten Medikamente regelmäßig einzunehmen. Eine unzureichende Therapietreue kann Konsequenzen haben, indem es zum Beispiel unbeabsichtigt zu einer Bildung von Resistenzen und einem Krankheitsrückfall kommen kann. Ein direkter Zusammenhang von regelmäßiger Einnahme der Medikation und Therapieerfolg besteht.

Jede CML-Krebszelle erzeugt ein Protein, das sogenannte BCR-ABL. BCR-ABL ist der genetische Marker für Philadelphia Chromosom-positive chronisch myeloische Leukämie (Ph+ CML). Mittels eines Bluttests wird die Menge an BCR-ABL-tragenden weißen Blutkörperchen bestimmt. Deren Anzahl verrin-

gert sich im Laufe einer erfolgreichen Therapie und wird mit dem zu Beginn der Therapie bestimmten BCR-ABL-Wert verglichen. Dies wird als „molekulares Ansprechen“ bezeichnet und wird farblich im Patientenpass dargestellt. Ihr Arzt kann so beurteilen, ob sich der Tumor weiter reduziert hat und wie gut die Behandlung funktioniert. Wenn die Ergebnisse und die Daten aller Untersuchungen in das Diagramm eingetragen werden, können Patient und behandelnder Arzt das Ansprechen auf die Therapie verfolgen und besprechen.

Die farbigen Bereiche entsprechen international anerkannten, neuen Therapierichtlinien (ELN Guidelines¹) und zeigen wie gut die Behandlung beim Patienten zum jeweiligen Zeitpunkt der Messungen wirkt. Der grüne Bereich stellt dabei ein optimales Ansprechen dar. Der gelbe Bereich ist ein Bereich der Warnung, in dem der Patient engmaschiger kontrolliert werden soll und die Therapie umgestellt werden kann. Der rote Bereich steht für unzureichendes Ansprechen. In diesem Bereich wird die Umstellung der Therapie auf ein anderes

Medikament dringend empfohlen. Ein wichtiges Therapieziel ist es, ein optimales Ansprechen zu erreichen und dauerhaft zu halten.

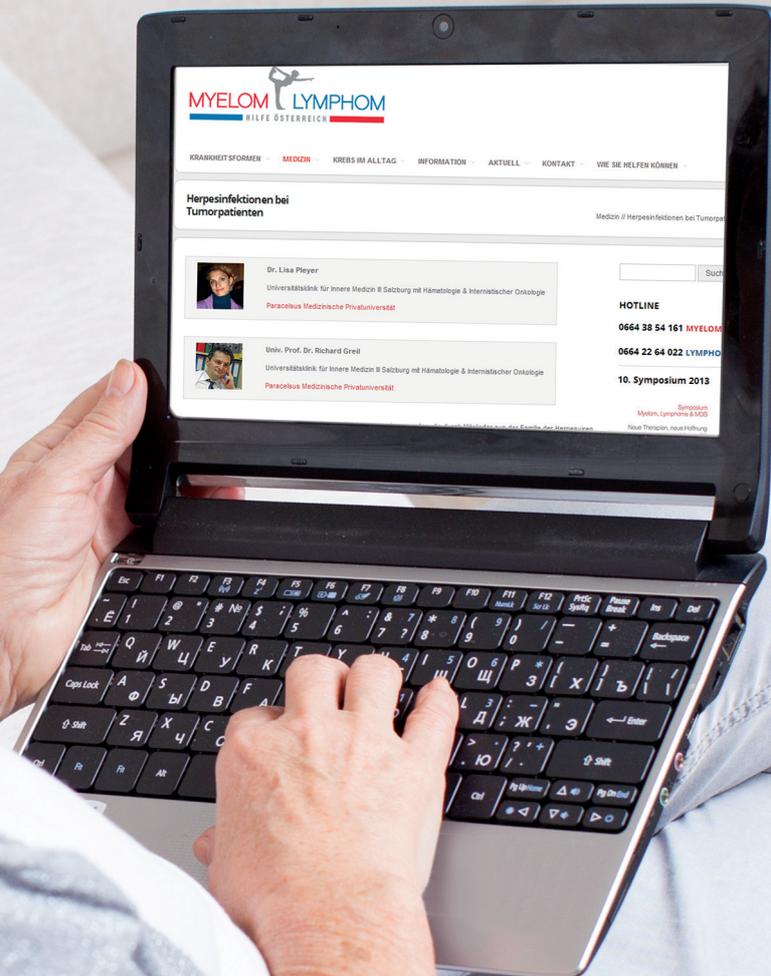
¹ Baccarani M, Deininger MW, Rosti G, et al. (2013) European LeukemiaNet recommendations for the management of chronic myeloid leukemia: 2013. Blood. 2013

Mit freundlicher Unterstützung von Novartis Pharma GmbH, Mai 2014, AT1405210630

REHABILITATION FÜR ONKOLOGIE-PATIENTEN

Wie wichtig onkologische Rehabilitation für Patienten ist, erörterte Univ.-Prof. Dr. Richard Crevenna (Univ.-Klinik für Physikalische Medizin und Rehabilitation, MedUni Wien, AKH) in einem Vortrag am 14. Jänner in Wien. Prof. Crevenna erörterte im Detail die onkologische Rehabilitation und stellte klinische Einrichtungen vor – etwa den Sonnberghof im Burgenland, der es sich zur Aufgabe gemacht hat, Rehabilitationsziele nachhaltig zu erreichen. Eine weitere Säule ist die medizinische Trainingstherapie. Hinzu kommen Ernährungstherapie und Psychoonkologie. Prof. Crevenna warnte vor Alleingängen selbsternannter Experten und Ausschaltung der Primärbehandler. Weiters gewährte er Einblicke in die Rehabilitationsstrategien und -leistungen im AKH, verwies hierbei auf das Tumorboard. Darüber hinaus unterstrich er die soziale Komponente und auch die Schmerzbekämpfung als wichtige Aspekte einer nachhaltigen Rehabilitation für Krebspatienten.

Vortrag online unter: www.billrothhaus.at/index.php?option=com_billrothtv&void=2965



www.myelom-lymphom.at

Unsere Aufgabe

Die Aufgabe unseres Vereins ist es, Krebspatienten, welche an Multiplem Myelom, einer Lymphom-Erkrankung oder MDS leiden, zu unterstützen und ihre Interessen sowie die ihrer Angehörigen zu vertreten.

Unsere Website

Informationen, Aktivitäten, Tipps für den Alltag und Aktuelles über unseren Verein finden Sie auf unserer Website.

Besuchen Sie uns -
wir freuen uns!

