



**Ruth Bähler**  
Präsidentin der MKgS

Liebe Leserinnen, liebe Leser

In der heutigen Ausgabe des Bulletin geht es nicht um medizinische Kongresse, aktuelle Studien oder bahnbrechende Entdeckungen. Nein; wir möchten uns diesmal auf Informationen rund um Patientinnen und Patienten konzentrieren. Wir hoffen, dass wir mit der Themenauswahl Ihren Geschmack getroffen haben.

Ein Schwerpunkt bildet der Artikel von Doris Mayerböck von der Selbsthilfegruppe Plasmozytom/ Multiples Myelom aus Österreich. Er ist der Zusammenarbeit zwischen Arzt und Patient nach der Diagnose gewidmet und zeigt auf, wie wichtig ein partnerschaftliches Verhältnis auf Augenhöhe für eine erfolgreiche Behandlung und die Kraft zur Bekämpfung des Krebses ist. Bei dieser Gelegenheit möchte ich wieder einmal darauf hinweisen, wie gut die Zusammenarbeit mit unseren Partnerorganisationen in Deutschland und eben auch Österreich ist. Nur grenzüberschreitend können wir unsere Ziele erreichen, da bin ich mir sicher.

Dann möchte ich Sie jetzt schon auf unser Symposium vom Samstag, 25. April 2009 hinweisen, welches wir anlässlich unseres 10jährigen Jubiläums im Swissôtel Zürich-Oerli-

## Teamwork zwischen Arzt & Patient

Die Diagnose "KREBS" wirkt auf alle betroffenen Menschen wie ein Keulenschlag: sie beendet abrupt das bisherige "normale" Leben, sie entzieht einem den Boden unter den Füßen, sie stellt plötzlich alles in Frage und liefert uns Ängsten und Schmerz aus. Sie lässt uns total hilflos fühlen und abhängig von anderen Menschen und Institutionen: die Krankheit, der Arzt, das Krankenhaus werden zum Focus des Lebens.

Dies gilt verstärkt für eine Krebserkrankung, die bisher nicht heilbar ist: das MM macht das Leben für den Betroffenen besonders schwer: der Krankheitsverlauf, das Ansprechen auf Therapien, die Dauer von Remissionen, die individuelle Reaktion auf Behandlungsmassnahmen sind eigentlich nicht vorhersehbar.

Mag sein, dass manche Patienten die Erstdiagnose besser verarbeiten als andere, letztlich sind wir in diesem Moment aber alle Menschen, die in Not sind und Hilfe brauchen.

Ich will versuchen, Ihnen in einer nüchternen Bestandsaufnahme zu vermitteln,

- wie wir uns fühlen, wenn man uns sagt "Sie haben Krebs",
- was wir von unserem Arzt erwarten,
- welche Fragen wir uns stellen,
- welche Antworten wir uns wünschen,
- welche Antworten wir (nicht) bekommen,



Dkfm.  
**Doris Mayerböck**  
Selbsthilfegruppe  
Plasmozytom /  
Multiples Myelom  
Österreich

kon durchführen werden. Die Einladungen und das Programm erhalten Sie rechtzeitig.

Jetzt bleibt mir nur noch, Ihnen, liebe Leserinnen und Leser, für Ihr Interesse am Bulletin zu danken. Ich wünsche Ihnen eine interessante Lektüre. Auf weitere Reaktionen von Ihnen freue ich mich.

Herzlich, Ihre



Ruth Bähler

**SELBSTHILFE**

**S** = Sich selbst helfen oder helfen lassen

**E** = Einsamkeit überwinden

**L** = Lust am Leben trotz Erkrankung

**B** = Beziehungen aufbauen

**S** = Solidarität spüren

**T** = Teilen von Erfahrungen

**H** = Hilfe bekommen und geben

**I** = Informiert sein

**L** = Leute treffen

**F** = Fähig werden, mit der Krankheit zu leben

**E** = Eigene Kräfte spüren

**Teamwork zwischen Arzt & Patient**

- wie wir durch den Krankheitsverlauf begleitet werden,

- wie allein gelassen wir uns fühlen

**1.** Der Schock der Erstdiagnose löst Panik aus, später (zunächst namenlose) Angst und Hilflosigkeit.

**2.** Wir wollen als erstes Vertrauen zu unserem Arzt, zu Ihnen haben - wir vertrauen Ihnen ja unser Leben an. Wir möchten uns ohne jede Einschränkung als kranker, hilfesuschender Mensch angenommen fühlen und erwarten Zuversicht, Mut und Hoffnung, Sicherheit und Vertrauen von Ihnen.

**3.** Je partnerschaftlicher dieses Vertrauensverhältnis zwischen Patient und Arzt von Anfang an ist, umso "heilsamer" in des Wortes engster Bedeutung wird es sich auf den Krankheitsverlauf auswirken: wenn wir von Beginn der Erkrankung an in die Thera-

miteinbeziehen. Bitte informieren Sie uns angemessen über

- Diagnose
- Krankheit
- Therapieoptionen, Wirkungsweise
- Vorgeschlagene Therapie, Begründung dafür
- Möglichkeit der Teilnahme an klinischen Studien
- Dauer der einzelnen Therapiephasen (der Patient braucht einen Zeithorizont, auch wenn sich dieser im Laufe der Therapie als nicht haltbar erweist und abgeändert werden muss)
- Nebenwirkungen der Therapie(n)
- Folgewirkungen der Erkrankung in physischer und psychischer Hinsicht

"Angemessene Information" bedeutet, dass sie der Individualität des einzelnen Patienten gerecht wird und der Patient als medizinischer Laie verstehen und nachvollziehen kann, was die-



pieentscheidungen mit einbezogen werden, sind wir aktiv an unserem Behandlungsprozess beteiligt und fühlen uns diesem nicht passiv ausgeliefert. Partnerschaft bedeutet aber auch Offenheit und Respekt im Umgang miteinander, sie setzt Kommunikation voraus, beginnend mit

**4.** Aufklärungsgesprächen: wir brauchen viel Information und möchten in diese Gespräche auch unsere Angehörigen

ses Krankheitsbild umfasst und welche Mittel und Wege zur Bekämpfung der Krankheit zur Verfügung stehen.

Diese Gespräche können sinnvoll nur in Etappen geführt werden: in den ersten Gesprächsrunden nehmen wir unter Angst und seelischem Druck selektiv nur einzelne Gesprächspunkte wahr und hören oft nur das, was wir hören wollen. Wir verstehen manches nicht beim ersten Mal und stellen daher häufig die selben Fragen mehr-

mals - bitte haben Sie Geduld und Nachsicht mit uns.

## 5.

Im Therapieverlauf sind wir auch den Nebenwirkungen der Medikamente ausgesetzt, die häufig auch zu starken seelischen Veränderungen führen (zB Cortison) und auch die kritische Selbstwahrnehmung reduzieren können. Helfen Sie uns bitte durch

- Vorbereitung auf mögliche Nebenwirkungen
- Empfehlung von psychologischer Unterstützung für Betroffene und Angehörige
- Empfehlung von Selbsthilfegruppen und/oder Krebsorganisationen, die Hilfe zur Krankheitsbewältigung anbieten.

## 6.

Wir erleben Phasen im Krankheitsverlauf, die Rückschläge bringen, das erste Rezidiv stürzt uns in eine tiefe Krise, die mutlos macht und alle bisherigen Therapien in Frage stellt (wozu alle Quälerei bisher? alles noch einmal von vorne?) Vielleicht führt dies dazu, dass wir die Meinung eines anderen Arztes einholen wollen. Zeigen Sie dafür bitte Offenheit und Verständnis - nicht Kritik oder Tadel.

## 7.

Komplementär- und Alternativmedizin begegnen uns in allen Medien. Sprechen Sie bitte mit uns darüber, es ist für viele Patienten ein wichtiges Thema!

## 8.

Unsere Einstellung zum Leben hat sich durch die Krankheit geändert: Es ist sehr kostbar geworden, wir wollen die Zeit, die uns verbleibt, möglichst intensiv leben und nutzen. Stundenlange Wartezeiten, schlecht organisierte Krankenhausabläufe bedeuten sinnlos vergeudete Zeit und sind für uns auch eine seelische Qual.

Es ist sehr mühsam und belastend, wenn man bei jedem Ambulanzbesuch einen anderen Arzt als Gesprächspartner hat und nicht sicher

sein kann, dass auch wichtige Details des Therapieverlaufes, des Befindens, spezieller Befunde, einfach der persönlichen Krankengeschichte diesem Arzt bekannt sind.

## 9.

Wir wissen, dass wir viel von unseren Ärzten erwarten.

Wir wissen, dass Sie für Ihre Arbeit ein Mindestmass an Abgrenzung zu Ihren Patienten brauchen. Wir wissen, dass Sie in Ihrem Beruf vielen Erwartungen gerecht werden sollen:

Sie sind stets fachlich als Mediziner gefordert, in Ihrem Wissensstand mit der neuesten Entwicklung Schritt zu halten; die überbordende Bürokratie in Verwaltung und Gesundheitswesen, ständiger Kostendruck und die Eigenynamik der Krankenhausorganisationen machen den Arbeitsalltag nicht eben leichter.

Wir wissen aber auch, dass wir das letzte und schwächste Glied in dieser Kette sind und dass wir sagen und fordern müssen, was wir brauchen, um überleben zu können:

- als Mensch und Krebspatient angenommen zu werden
- die bestmögliche individuelle Behandlung zu bekommen
- als respektierter Partner und nicht als Bittsteller behandelt zu werden
- unseren Arzt als verlässlichen Begleiter an unserer Seite zu wissen.

## 10.

Wir danken Ihnen allen dafür, dass Sie mit und für uns den Kampf gegen unsere Krankheit aufnehmen, dass Sie für möglichst gute Therapieoptionen kämpfen, dass Sie sich nicht entmutigen lassen und uns Mut machen, dass Sie für uns da sind, wenn wir Sie brauchen und dass Sie uns begleiten und nicht allein lassen.



## Die MKgS bei TeleBasel

Allen Leserinnen und Lesern aus der Nordwestschweiz ist Xund-TV ein Begriff. Die Moderatorin, Dr. Jeanne Fürst, kennen sogar noch mehr, moderiert sie doch auch die bekannte Sendung „Gesundheit Sprechstunde“ auf SF2. Xund-TV wird im Regionalsender TeleBasel ausgestrahlt und beleuchtet aktuelle Themen aus Gesundheit und Medizin.



In der Ausgabe vom August 2008 waren Knochenmetastasen – und dabei unter anderem das Multiple Myelom – das Thema. Neben dem Portrait einer Myelom Patientin, hatte Ruth Bähler, die Präsidentin der MKgS, Gelegenheit, im Studio Red und Antwort zu stehen. Dabei konnte sie nicht nur ihre persönliche Meinung einbringen, sondern auch die Patientenorganisation MKgS und die Selbsthilfegruppe den Zuschauerinnen und Zuschauern vorstellen. Im Beitrag ging es nicht nur um die Möglichkeit der Behandlung, sondern auch darum, wie Patientinnen und Patienten mit der chronischen Erkrankung und der Angst um eine Verschlechterung umgehen.

Wenn Sie die Sendung selbst sehen möchten, ist dies auf [www.xund-tv.ch](http://www.xund-tv.ch) möglich.

## „Ein Buch für Dich“ – Betroffene reflektieren in Wort und Bild über ihre Erfahrungen.

Die Diagnose, dass sich Krebs in die Knochen ausgebreitet hat, ist beängstigend. Patientinnen und Patienten sowie deren Angehörige und Freunde wissen meist nicht so recht, wie sie mit dieser Nachricht umgehen sollen. Angst, Ungewissheit und Sprachlosigkeit machen sich breit.

„Ein Buch für Dich“ soll darauf eine Antwort sein. Das 36seitige Büchlein ist ein gemeinsames Projekt der MKgS und Dr. med. Roger von Moos, welches durch die Unterstützung von Novartis möglich wurde. Sie finden darin Texte, Zeichnungen, Bilder und Fotografien, welche den Umgang mit der Krankheit aufzeigen und erleichtern sollen.

Wir haben uns mit Frau Monika Löw und Herrn Fritz Beusch unterhalten und sie gefragt, was sie dazu bewogen hat, bei „Ein Buch für Dich“ mitzuwirken.

Monika Löw hat erst geögert, als sie angefragt wurde, einen Beitrag zu schreiben. Sie wollte nicht über ihre Krankheit berichten. Doch ein Ereignis im Spital führte dazu, dass sie spontan einen kurzen Text schrieb. Sie sieht ihren Beitrag auch als Zeichen der Solidarität um ein gutes Projekt zu unterstützen und hofft, dass viele dieses Buch bestellen und lesen werden. Der Beitrag von Monika Löw findet sich auf Seite 30.

Fritz Beusch stellte schon früher fest, dass Menschen, welche mit Krebs leben, gerne von anderen hören, die auch betroffen sind, die quasi „im selben Boot sitzen“, wie er sagt. Sobald diese erfahren, dass man an Krebs leidet, öffnen sie sich und ein gutes Gespräch wird möglich. Er ging immer schon offen mit seiner Krankheit um, die ihn nun schon 8 ½ Jahre „begleitet“. Und doch hat er seine Lebensfreude nicht verloren. Er möchte alle Patientinnen und Patienten ermuntern, in ihrem Schicksal auch das Positive zu sehen und jeden Tag zu genießen, so wie er kommt. Der Beitrag von

Fritz Beusch findet sich auf Seite 32.

Im Vorwort schreibt Dr. med. Roger von Moos, Leitender Arzt Onkologie/Hämatologie am Kantonsspital Graubünden unter anderem: „Gerne habe ich das Patronat des Schreibwettbewerbs „ein Buch für Dich“, welcher alle Betroffenen aufforderte, sich anderen Patienten kreativ mit-

zuteilen, übernommen. Das überzeugende Resultat dieses Aufrufs halten Sie in Händen“.

Das Buch ist bei Ruth Bähler erhältlich. Die Adresse und Telefonnummer finden Sie unten.

### Myelom Kontaktgruppe Schweiz

Ansprechpartner der regionalen Selbsthilfegruppen

#### Basel

Ruth Bähler  
Grenzweg 5, 4144 Arlesheim  
Tel.: 061 701 57 19

#### Bern

Heidi Blunier  
Kistlerstrasse 12, 3065 Bolligen  
Tel.: 031 921 54 15

#### Graubünden

Hansruedi Boller  
Aegerta 49F, 7215 Fanas  
Tel.: 079 407 56 23

#### St. Gallen

Rudolf Gamp  
Geerackerweg 24, 8408 Winterthur  
Tel.: 052 222 41 48

#### Zentralschweiz / Luzern

Helene Sigrist  
Allmendstrasse 16, 6062 Wilen  
Tel.: 041 666 29 92

#### Zürich

Heini Zingg  
Löwenstrasse 15, 8400 Winterthur  
Tel.: 052 222 47 31



## MKgS

Myelom Kontaktgruppe Schweiz

Ruth Bähler  
Präsidentin

Grenzweg 5  
4144 Arlesheim  
Tel. 061 701 57 19

e-mail: r.u.baehler@bluewin.ch  
www.multiples-myelom.ch

Spendenkonto: 90-754194-6

## IMPRESSUM

Unterstützt durch einen Unrestricted Educational Grant der Janssen-Cilag AG und Novartis Pharma Schweiz AG.