

Von Patient zu Patient



# Myelodysplastische Syndrome (MDS)

Empfehlungen und Hinweise zum  
Umgang mit der Erkrankung

## Inhalt

Die Patienten	4
Umgang mit der Diagnose	8
Die Mitteilung an Freunde, Familie und Umfeld	18
Zugang zu hilfreichen Informationen	26
Auswahl des Arztes/Klinikums	28
Einflussmöglichkeit auf Behandlungsentscheidungen	31
Umgang mit Schwankungen der Laborwerte	35
Erfahrungen während der Behandlung	40
Partnerschaft	48
Rückkehr in den Alltag	53
Sorge vor ungünstigem Verlauf	58
Umgang mit der Endlichkeit des Lebens	61



### Claus K.

Jahrgang 1957, ältester Spross einer norddeutschen Bauernfamilie. Schwul. Erlernter Beruf: Buchhändler. Verwitwet seit 1994. Praktizierender Buddhist seit 1997. Mitglied bei den Grünen. Hobbys: Pflanzen, Fotografie, Meditation. MDS-Diagnose im Sommer 2007, kurz nach meinem 50sten Geburtstag und kurz nach meiner Rückkehr nach Berlin (seit 1999 hatte ich zuerst in Großbritannien und danach in

Spanien gelebt und gearbeitet). Ich lebe seit meiner Rückkehr allein, aber im gleichen Haus wie einige meiner besten Freunde. Sie unterstützen mich, wo immer sie können, ebenso wie meine Familie. MDS zwingt mich, meinen Lebensstil radikal zu vereinfachen, allein schon aus Mangel an Geld und Kraft. Das finde ich gut: Sich auf Wesentliches zu konzentrieren, statt kostbare Lebenszeit zu verplempern. Die Diagnose war

für mich ein Weckruf, noch achtsamer zu leben und das Wunder des Lebens noch stärker wertzuschätzen als zuvor.



### Bergit K.

Im Februar 2006, an meinem 49. Geburtstag erhielt ich meine MDS-Diagnose. Seit fast sechs Jahren lebe ich nun damit. Es gibt dunkle und helle Stunden. Die hellen überwiegen, ja wirklich, das tun sie! Nach anfänglichem Schock bin ich über die Jahre in die Krankheit hineingewachsen. Obwohl sich mein Zustand verschlechtert hat und auch weiter verschlechtern wird, bin ich nicht bereit einfach aufzugeben. Zur Traurigkeit gesellt sich

stets die Hoffnung. In diesem Sommer musste ich in Pension gehen, arbeite aber an einem Tag in der Woche weiter für meinen ehemaligen Arbeitgeber. Außerdem bin ich in verschiedenen Patienten-Vereinen und Verbänden „gegen MDS“ unterwegs und möchte eine Selbsthilfegruppe in der Region Göttingen aufbauen. Ich habe zwei erwachsene Söhne und einen Mann, die mich unterstützen. Dafür bin ich dankbar.



### Edith B.

Ich bin Jahrgang 1948. Ich lebe mit meinem Lebensgefährten seit einigen Jahren zusammen. Zu meinen engsten Vertrauten gehört auch mein Sohn und dessen Familie, die allerdings über 300 km von mir entfernt wohnt. Die Diagnose MDS wurde im April 2008 gestellt. Begreifen konnte ich eine solche Diagnose nicht, denn ich war sportlich aktiv und glaubte, mich immer gesund ernährt zu haben.



### Wolfgang H.

1940 geboren, Abitur, Kunststudium, verschiedene Berufe ausgeübt, verheiratet. Drei Kinder, fünf Enkelkinder und in der Zwischenzeit 71 Jahre alt. Die Diagnose MDS erhielt ich 1996. Richtig ernst genommen habe ich die Erkrankung erst vor zwei Jahren, als sie akut wurde. Seitdem erhalte ich auch erfolgreich eine medikamentöse Therapie.



### Daniela M.

Ich bin 56 Jahre alt. Die Diagnose MDS wurde bei mir im Mai 2010 gestellt. Danach ging alles relativ schnell – die Voruntersuchungen für eine allogene Stammzelltransplantation wurden ambulant durchgeführt und innerhalb kurzer Zeit wurde eine 100%ige HLA-identische Spenderin gefunden. Mein Sohn und seine Freundin waren für mich da, obwohl er sich gerade mitten im Staatsexamen

befand. Familie, Freunde, kompetente Ärzte, Schwestern und Pfleger haben mich während der Wochen in der Uniklinik und in den Monaten danach unterstützt. Es geht mir inzwischen wieder gut, ich kann ein normales Leben führen und bin dankbar für das Glück, das ich trotz allem hatte.



### Ute S.

Ich habe gerade meinen 68. Geburtstag gefeiert. Ich bin verheiratet. Wir haben keine Kinder, dafür aber einen Hund. Das heißt, wir müssen bei Wind und Wetter raus an die frische Luft. Das hat sich auch positiv auf meinen Krankheitsverlauf ausgewirkt. Mein Immunsystem hat sich stabilisiert. Die Krankheit wurde vor zwei Jahren festgestellt. Die Diagnose musste ich mental erst einmal

verkräften. Zurzeit bekomme ich eine neue Therapie, und ich hoffe, dass es bald wieder bergauf geht. Unser gemeinsames Hobby war Reisen. Leider können wir dies nicht mehr so richtig planen. Ich besuche zweimal in der Woche Pilates-Kurse, die mir sehr guttun. Ich lerne dabei meinen Körper besser kennen, fühle mich wohl trotz MDS.



### Petra M.

Ich bin 45 Jahre, lebe mit meinem Mann und Sohn Martin (11) in Leutkirch im Allgäu. Von Beruf bin ich Schneiderin. Meine Hobbys sind Tennis, Wandern und Radfahren. Ich lese viel und arbeite gern in unserem Garten. Zeitpunkt der Transplantation war der 16.06.2010.

## Unter welchen Umständen wurde bei Ihnen die Diagnose MDS gestellt?

**Bergit K.** Ich ging wegen anhaltender Oberbauchbeschwerden zum Internisten, der machte neben einer Magenspiegelung ein Blutbild. Den alarmierenden Befund „wahrscheinlich eine ernsthafte Bluterkrankung“ teilte er mir an meinem 49. Geburtstag mit. Ich sollte sofort zur weiteren Abklärung zum Hämatologen. Er machte schon für den nächsten Tag einen Termin für mich klar. Ich hatte zunächst große Angst, Leukämie zu haben, die einzige Bluterkrankung, die ich kannte. Der Hämatologe nahm erneut Blut ab, sah sich meine verformten roten Blutkörperchen unter dem Mikroskop an und entschied sich für eine Knochenmarkspunktion:

Nach zwei Wochen bangem Warten kam die Diagnose MDS mit Trisomie 8. Meine Oberbauchbeschwerden verschwanden übrigens unbehandelt.

**Edith B.** Aufgrund anhaltender Rückenschmerzen wurde durch ein MRT eine Knochenmarksveränderung festgestellt, die wahrscheinlich durch eine Blutsystemerkrankung hervorgerufen war. Der hinzugezogene Hämatologe stellte dann durch eine Knochenmarksbiopsie das MDS fest.

**Daniela M.** Nachdem ich über einige Monate eine immer weiter abnehmende Leistungsfähigkeit feststellte, und als am ganzen

Körper Petechien und blaue Flecken auftraten, ohne dass ich mich gestoßen hätte, ging ich schließlich zum Arzt.

**Ute S.** Die jährliche Kontrolle bei meinem Hausarzt (Internist) zeigte eine Verschlechterung des Blutbildes. Dies nahm er zum Anlass, mich an die Universitätsklinik zu überweisen. Ich vereinbarte einen Termin in der Uniklinik. Dort erfolgte die Untersuchung des Knochenmarkes, die ergab, dass ich „MDS“ habe.

**Claus K.** Um Ostern 2006 herum befand ich mich wegen starker Bauchschmerzattacken in Alicante im Krankenhaus. Ich lebte da-

mals in einer ländlichen Region im Südosten Spaniens. Hierbei stellte sich heraus, dass mit meinem Blutbild etwas nicht in Ordnung war. Allerdings ging man der Sache nicht wirklich auf den Grund. Man empfahl mir lediglich, Eisen zu mir zu nehmen und mehr Fleisch zu essen. Im darauf folgenden Winter zog ich zurück nach Berlin, wo ich bis 1999 gelebt hatte. Mein Hausarzt intensivierte die Untersuchungen und stellte fest, dass ich darüber hinaus praktisch überhaupt kein Vitamin B12 im Körper mehr hatte. Nun muss man wissen, dass die Symptome von Vitamin-B12-Mangel und MDS sich weitgehend überschneiden. So erhielt ich also

zunächst einmal in kurzen Abständen intramuskuläre B12-Injektionen. Hoffend, dass sich mein Blutbild dadurch rasch wieder normalisieren würde. Was aber nicht geschah. Dann untersuchte man mich auf alle Krankheiten, die das Blutbild sonst noch durcheinanderbringen können. Bis nur noch Krankheiten übrig blieben, die sich nur durch einen Blick ins Knochenmark diagnostizieren lassen. Insgesamt wurde ich dreimal punktiert: Die Diagnose kam also sozusagen tröpfchenweise. Den Begriff „myelodysplastisches Syndrom“ entdeckte ich erstmalig auf dem Überweisungsschein meines Hausarztes an die Charité.

**Wolfgang H.** Weil seit 1994 Blutproben eine stetige Abnahme der Thrombozyten gezeigt haben, erhielt ich 1999 nach einer Knochenmarkuntersuchung die Diagnose „MDS im Sinne einer refraktären Anämie.“

**Petra M.** Im Oktober 2009 wurde mir der Blinddarm entfernt. Nach der OP wurde mir mitgeteilt, dass ich sehr schlechte Blutwerte hatte. Mir wurde empfohlen, mich sofort von einem Hämatologen untersuchen zu lassen. Dort wurde nach einer Knochenmarkspunktion MDS diagnostiziert.

## Wie und mit welchen Worten wurde Ihnen die Diagnose mitgeteilt?

**Bergit K.** Es ist inzwischen lange her, aber ich weiß genau, dass die Worte „unheilbare Erkrankung“, „Blutkrebs“ und „keine Leukämie, aber eine Vorform“ fielen. Ich war in einer Art Schockzustand und kann mich daher an das Gespräch im Einzelnen nicht erinnern, obwohl es in ruhiger Atmosphäre verlief, beim Hämatologen stattfand und ca. eine Stunde dauerte.

**Edith B.** Mein Partner war damals bei der Besprechung des Befundes mit dabei. Die Erklärungen des Arztes waren gut verständlich und ohne Umschweife. Aber obwohl ich mir die größte Mühe gab, verstand ich noch nicht allzu viel davon. Geschockt war ich al-

lerdings, als der Arzt sagte, dass MDS in eine akute Leukämie übergehen könne.

**Daniela M.** Die Diagnose bekam ich „scheibchenweise“. Nach einer Knochenmarkspunktion beim Hämatologen musste ich mit unklarem, hohem Fieber ins Krankenhaus, wo die Ärzte sich umgehend mit dem untersuchenden Labor in Verbindung setzten. Sie erfuhren die Ergebnisse, die schon vorlagen – und ich somit die zu dem Zeitpunkt vermutete Diagnose.

**Ute S.** Ich hatte das Glück, einen noch sehr jungen Professor anzutreffen, der mir die Diagnose bildlich aufzeichnete. Er zeichnete

die Bestandteile des Blutes, z. B. Erythrozyten, Leukozyten, Thrombozyten und erklärte mir die normalen Blutwerte und die meinig (schlechten).

**Claus K.** Ich musste recht lange auf dem Flur warten, bis ich dran war, und erinnere mich überdeutlich an den harten Stuhl aus gegittertem Metall, auf dem ich saß. Der Arzt, der mir die Diagnose dann mitteilte, war recht jung und vertrat den Arzt, der mich punktiert hatte. Er nahm sich aber Zeit für mich, obwohl draußen noch so viele Patienten warteten. Vieles von dem, was er sagte, hörte ich wie aus einer großen Ferne. Unter anderem sagte er, es seien in nä-

herer oder fernerer Zukunft „mögliche Komplikationen zu erwarten“. Ansonsten erklärte er mir, wie das Knochenmark funktioniert und wie diese Funktion bei MDS gestört ist.

**Wolfgang H.** Ich kann mich nicht mehr erinnern, was mir mein Arzt gesagt hat, bekam aber eine Kopie des Arztbriefes zur Knochenmarkuntersuchung „geschenkt“.

**Petra M.** In der Uniklinik Ulm wurde die Diagnose sehr sachlich und einfühlsam in einem langen Gespräch mit mir und meinem Mann besprochen.

## Wie sind Sie mit der Diagnose umgegangen?

**Bergit K.** Die Zeit um die Diagnose herum – es dauerte mehr als zwei Wochen, bevor die Punktionsergebnisse eintrafen – war die bisher schwierigste und schlimmste Zeit in meinem nun fast sechsjährigen Krankheitsverlauf. Ich habe viel im Internet recherchiert und wenig verstanden. Ich habe versucht, andere Betroffene zu finden, um mich zu orientieren, zu beruhigen, zu vergleichen, zu informieren ... Jeder Tag war anders, ich war sehr abhängig von dem, was ich gelesen habe oder gesagt bekam, denn ich hatte noch keine eigenen Erfahrungen und noch keinen eigenen Standpunkt zu meiner Erkrankung entwickelt. Ich schlief schlecht und weinte viel. Es

war die Zeit der quälenden Ungewissheit: „Wie schlimm ist es?“ Nachdem die Diagnose feststand, begann ich mich langsam zu stabilisieren. Es wurde leichter, nachdem ich endlich Klarheit hatte.

**Edith B.** Erst mal stand ich vor einer Wand, die ich nicht erklimmen konnte. Erst Monate später, als ich „Zeit hatte“, mich mit meiner Erkrankung zu befassen, und nach einer erneuten Knochenmarksbiopsie ein Fortschreiten der Krankheit festgestellt wurde, wurde mir bewusst, was auf mich zukommen könnte. Daraufhin folgte eine Ernüchterung.

**Daniela M.** Da ich selbst schon ein wenig recherchiert hatte, was meine Symptome bedeuten könnten, war mir der Begriff MDS nicht fremd. Trotzdem habe ich es in den ersten Stunden meiner Familie und Freunden weitergegeben, als hätte ich Schnupfen. Erst abends wurde mir bewusst, dass ich schwer krank sein könnte, und ich war froh, dass mein Sohn ein zweites Mal an diesem Tag zu mir ins Krankenhaus kam!

**Ute S.** Durch die Art der Aufklärung verlor ich die Angst, zumal der Professor sich sehr viel Zeit nahm und eine gewisse Ruhe und Zuversicht ausstrahlte.

**Claus K.** Zunächst stellte sich bei mir eine gewisse seelische Taubheit ein. Man funktioniert und tut, was zu tun ist. Aber der eigentliche Umgang mit der Diagnose fand bei mir nicht wirklich im Bewussten statt, sondern eher im Bereich des Poetischen. Manches Reale und Alltägliche empfand ich plötzlich als surreal, während andere Bereiche des Lebens, wie Tod und Sterben, plötzlich ganz real wurden. Als Folge der Diagnose nahm ich meine eigene Lebendigkeit noch viel deutlicher wahr als sonst. Fast seismografisch. Und das war ebenso angenehm wie unangenehm – beides gleichzeitig. Da war eine Kombination aus (Lebens-)Freude, Taubheit und Schmerz.

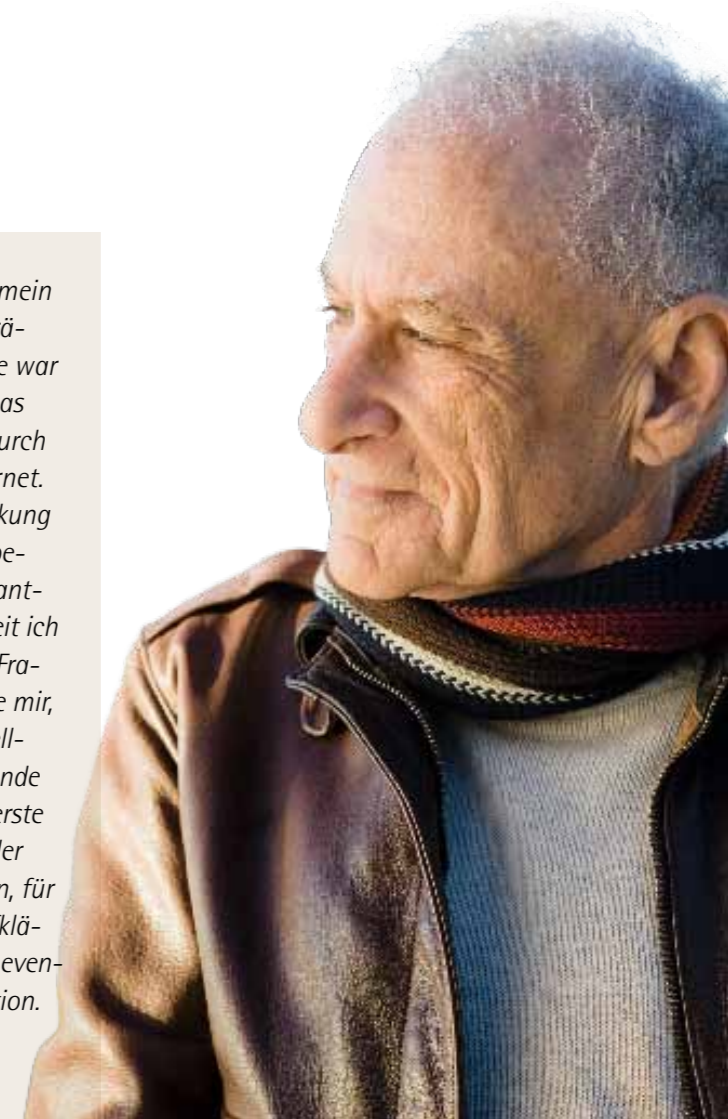
**Wolfgang H.** Ich habe erst einmal im Pschyrembel (medizinisches Wörterbuch) nachgelesen, was MDS genauer ist und war beruhigt, dass bei „nur“ 50 % der Erkrankten innerhalb von zwei Jahren eine akute Leukämie auftritt. Zu diesen 50 % gehörte ich als Optimist natürlich nicht!

**Petra M.** Ich war natürlich geschockt und wollte das alles auch nicht glauben. Wir haben uns im Internet und mit Broschüren erstmal über diese Erkrankung informiert.

## Wie wurde mit Ihnen über Ihre Zukunft gesprochen?

**Bergit K.** Da MDS nach wie vor meist unheilbar ist, wurde mir geraten, eher nicht so viel über die Zukunft nachzudenken und zu hoffen, dass ich einen eher milden und langsamen Verlauf haben würde. Obwohl ich schon sehr früh transfusionsabhängig wurde, bin ich nach den statistischen Kriterienkatalogen eine Niedrig-Risiko-Patientin. Das heißt, die Wahrscheinlichkeit, dass sich mein MDS in eine akute Leukämie verwandelt, ist relativ gering. Leider sagt diese Wahrscheinlichkeit trotzdem nicht aus, wie sich die Erkrankung bei mir weiter entwickelt. Ich versuche, längerfristige Zukunftsgedanken zu meiden und eher in der Gegenwart zu leben.

**Edith B.** Grundsätzlich war mein Partner mit zu den Arztgesprächen gekommen. Mittlerweile war ich mit meiner Diagnose etwas vertrauter geworden, auch durch Informationen aus dem Internet. Dass ich eine tödliche Erkrankung bekommen könnte, war mir bewusst geworden. Der Arzt beantwortete mir alle Fragen, soweit ich meine Krankheit begriff und Fragen stellen konnte. Er erklärte mir, dass man mit einer Stammzelltransplantation eine auftretende Leukämie heilen könne. Das erste Gespräch fand nun auch in der Uniklinik statt mit einer guten, für uns Laien verständlichen Aufklärung über das MDS und eine eventuelle Stammzelltransplantation.



**Wolfgang H.** Da wurde wenig gesprochen, außer: „Abwarten und Tee trinken, bis es schlimmer wird.“

**Petra M.** Meine Ärztin hat mit mir von Anfang an direkt und offen über meine Heilungschancen gesprochen. Da ich zum Zeitpunkt der Diagnose erst 43 Jahre alt war und ich mich in einer sehr guten körperlichen Verfassung befand, riet sie mir unbedingt zu einer Knochenmarktransplantation. Mir wurde erklärt, dass das die einzige Möglichkeit für eine Heilung ist.

**Ute S.** Die Worte: „Sie können damit 100 Jahre alt werden“ trösteten.

**Daniela M.** Die Zukunft betraf immer die geplante Therapie, also die Transplantation und die Aussicht auf vollständige Heilung!

**Claus K.** In der Ambulanz der Charité, wo ich die erste MDS-Diagnose erhielt, wurde über eventuelle therapeutische Möglichkeiten gesprochen. Mein Hausarzt (der übrigens auch eine psychotherapeutische Ausbildung hat) sprach mit mir alle insgesamt anstehenden Fragen und Probleme durch, also auch die lebenspraktischen. Vor allem aber half er mir, einen guten Facharzt zu finden. Dieser wiederum konzentriert sich bewusst und ziemlich konsequent auf die rein medizinischen Aspek-

te der MDS-Erkrankung, während er alles, was irgendwie psychosozial „riecht“, eher nicht so gern vertieft. Nur einmal ging es um ethische Aspekte des Umgangs mit dem Tod. Anlass war ein Buch, in dem auch Fotos von Susan Sontag abgedruckt waren, die 2004 an MDS verstorben war – darunter auch solche, die ihren Sterbeprozess dokumentieren. Plötzlich waren wir beim Thema, wie man stirbt und wie lieber nicht ...

## Was hat Ihnen in der Situation am meisten geholfen?

**Bergit K.** Mir hat am meisten geholfen, mich mit anderen MDS-Erkrankten auszutauschen. Das hilft mir heute immer noch. Auch habe ich mir verschiedene Krankheitsbewältigungsstrategien antrainiert. Ich habe versucht, meinen Alltag beizubehalten und habe jahrelang auch weiter gearbeitet. Dadurch konnte ich die Krankheit „klein“ halten. Neben der Erkrankung Normalität und Alltag zu leben war sehr hilfreich für mich. Gleichzeitig habe ich versucht, einfach zu akzeptieren, dass ich ab jetzt krank bin und darauf auch Rücksicht nehmen muss.

**Edith B.** In der Klinik lag ein Flyer der „Leukämie-Hilfe Rhein-Main e. V. (LHRM)“ aus, mit einer Info über den nächsten Stammtisch, der gleich am kommenden Tag stattfand. Anita Waldmann (1. Vorsitzende) hieß uns willkommen. Als sie von meiner Erkrankung erfuhr, lief sie ins Büro und kam mit einer Tasche voller Informationen für mich zurück. Nachdem ich diese durchforstete, bekam ich einen guten Einblick in das, was mir bevorstehen könnte. Als ich das Buch über die Transplantation und deren Folgen las, begriff ich erst, was dies bedeutete. Bisher hatte ich dieses Thema völlig unterschätzt.

**Daniela M.** Das Gefühl, vom ersten Moment an, nicht alleine zu sein, Unterstützung zu haben, von meiner Familie, meinen Freunden, die da waren und den Ärzten, die immer wieder all meine Fragen beantworteten.

**Ute S.** Die fachliche Kompetenz des Arztes, d. h. seine gute Betreuung, seine Erklärungen, Worte wie: „Das bekommen wir hin.“ So nahm er mir die Sorge um die Zukunft.

**Claus K.** Direkt nach der Diagnose, waren es wohl die inneren Dialoge mit meinem Partner, der leider schon 1994 verstarb. Sein Beispiel. Der hat mir nicht nur ge-



zeigt, wie man lebt, sondern auch, wie man stirbt: seine Leichtigkeit, seine Unkompliziertheit, seine Selbstironie und seine Ehrlichkeit, sowohl sich selbst, als auch anderen gegenüber. Und wie er praktisch bis zum letzten Tag sich ebenso sehr um andere kümmerte und sorgte, wie um sich selbst. Er hat mir bewiesen, dass eine chronische und fortschreitende Erkrankung, die tödlich enden kann, nicht bedeutet, dass man deshalb in Selbstmitleid versinken muss. Und zweitens, dass es gerade dann, wenn man früh sterben muss, am allerwenigsten Sinn macht, im Voraus sein künftiges Siechtum, den eigenen Tod zu betrauern.

**Wolfgang H.** Am meisten hat mir der Gedanken geholfen, dass das mögliche Unheil ja in ungewisser Ferne liegt und bis dahin auch manch anderes passieren kann.

**Petra M.** Sehr geholfen hat mir, dass ich von Anfang an sehr großes Vertrauen in das Ärzteteam in Ulm haben konnte. Mit mir und meiner Familie wurde immer sehr offen und ehrlich gesprochen. Für alle Fragen und auch Bedenken war immer genügend Zeit.

## Empfehlungen

**Bergit K.** Darauf zu vertrauen, dass man stark genug ist, mit der neuen Situation klarzukommen. Wenn man nicht so schwer krank ist, dass man zeitnah transplantiert werden muss, wird man in diese Erkrankung mit der Zeit hineinwachsen, und man wird lernen, mit ihren Herausforderungen umzugehen. Man sollte immer wieder versuchen, der eigenen Angst zu begegnen. Das gelingt nicht immer, aber sehr oft. So oft wie möglich sollte man die Krankheit bewusst verbannen und Dinge mit anderen Menschen zusammen oder alleine tun, die Freude machen. Ich stelle mir mein MDS oft als schwarzen Gast vor, der immer mit am Tisch sitzt. Ich KANN aber

auch zu ihm sagen: „Heute bist du nicht eingeladen. Geh! Heute habe ich anderes zu tun, als mich um dich zu kümmern.“

**Edith B.** Sich so gut wie möglich über das Krankheitsbild zu informieren, Selbsthilfegruppen zu besuchen, mit Betroffenen zu kommunizieren. Das nimmt weitgehend den Schrecken.

**Claus K.** Gehen Sie nicht allein zu dem Termin, wo Sie das Ergebnis Ihrer Punktion erwarten. Bitten Sie Ihren Partner oder einen Freund, Sie zu begleiten.



## Wie, d. h. mit welchen Worten, haben Sie MDS erklärt?

**Bergit K.** Es war fast unmöglich, anderen diese Erkrankung zu erklären. Allein die Bezeichnung „myelodysplastisches Syndrom“ behält kein Mensch. Bis ich das schreiben und aussprechen konnte, vergingen ein paar Tage. Freunde und Familienangehörige wollen eher keine langwierigen Erklärungen hören. Mit der Beschreibung, es sei „eine Art der Leukämie“ konnten die meisten vordergründig am ehesten etwas anfangen, auch wenn es nicht ganz den Kern trifft.

**Edith B.** Im Knochenmark wird das Blut gebildet. Mein Knochenmark hat einen Defekt, es reifen nicht alle Blutzellen heran, und

zudem werden bei mir nicht genügend Thrombozyten gebildet. Die unreifen Blutzellen nennt man Blasten. Bis zu einem Prozentanteil von 20 nennt man die Erkrankung MDS, wenn die 20-Prozent-Marke überschritten ist, spricht man von Akuter Myeloischer Leukämie (AML), die dann mit Chemo behandelt werden muss und meist nur durch eine Stammzelltransplantation heilbar ist. Die eigenen Stammzellen werden vernichtet, die neuen Stammzellen eines gesunden Menschen sollen dann für eine neue gute Blutbildung sorgen.

**Daniela M.** Mein Sohn und einige meiner Freunde arbeiten im medizinischen Bereich und haben eher

mir MDS erklärt. Anderen habe ich gesagt, dass es eine bösartige Erkrankung des blutbildenden Systems ist, das zu einer akuten Leukämie führen kann.

**Ute S.** Ich sagte, dass mein Knochenmark kein gesundes Blut produziert.

**Claus K.** Ich habe versucht, ihnen alles das zu erklären, was ich selbst gerade erst gelernt hatte: Welche drei Blutlinien es gibt und wozu sie dienen. Wo Blut im Körper produziert wird. Was bei meinem Blut anders ist als bei gesundem Blut. Was passieren kann, wenn man, wie ich, zu wenig rote Blutzellen hat und zu wenig Blut-

plättchen. Vor allem, was ist, wenn man zu wenig Sauerstoff in seinen Zellen hat, in den Muskeln vor allem und im Gehirn. Und was der Unterschied ist zwischen dem Rückenmark und dem Knochenmark, weil das von den Leuten ständig verwechselt wird. Anfangs auch von mir selbst übrigens. Eine Pktion habe ich erklärt, auch was eine Stammzelltransplantation ist und wie sie gemacht wird und wozu sie dient. Welche Gefahren es dabei gibt, z. B. die Abstoßreaktionen. Dass sie lebensgefährlich ist und manche sie nicht überleben. Aber auch, dass es nicht wenige Leute gibt, die geheilt werden, und im Voraus niemand weiß, ob man zu denen ge-

hört, die gesund werden oder zu denen, deren Leben sie eher noch verkürzt. Aber dass die Zeit auf meiner Seite steht und sich die therapeutischen Möglichkeiten von Jahr zu Jahr verbessern. Meinen Eltern und meinen drei Brüdern habe ich darüber hinaus auch eine Aufklärungsbroschüre der Deutschen Leukämie-Hilfe geschickt, die ich hilfreich und gut verständlich fand. Ich dachte mir, es ist besser, wenn sie jetzt erfahren, was mit mir los ist, als zu einem späteren Zeitpunkt, wo ich um mich herum keine Aufgeregtheiten mehr will. Außerdem finde ich es unangenehm und belastend, Geheimnisse zu haben. Das war schon immer so bei mir.

**Wolfgang H.** Ich habe aus dem Arztbrief und dem Pschyrembel vorgelesen und erläutert, was ich verstanden hatte.

**Petra M.** Ich habe meine Erkrankung immer als schwere Blutkrankheit beschrieben. Mit dem Begriff MDS konnte niemand etwas anfangen.

## Wie hat Ihr Umfeld auf Ihre Erkrankung reagiert? War MDS bei Ihren Freunden bereits bekannt?

**Bergit K.** Von MDS hatte noch niemand je etwas gehört. Was die Reaktionen betrifft, so gab es die komplette Bandbreite – von Trost spendend, mitfühlend, erschrocken, sprachlos, interessiert, hilflos bis abwehrend und distanziert. Danach blieb vieles zwischen uns nicht mehr, wie es war. Einige Freundschaften veränderten sich, einige wurden intensiver, andere schliefen ein. Ich verlor eine enge Freundin, die mit meiner Erkrankung nicht umgehen konnte oder wollte, aber ich fand auch neue, mir inzwischen ganz wichtige Bezugspersonen. Wenn es keine schwerwiegenden medizinischen „Zwischenfälle“ oder Krankenhausaufenthalte gibt, ist MDS

zwischen meinen Freunden von früher und mir zwar immer mal wieder, aber insgesamt seltener Thema als am Anfang.

**Edith B.** Alle zeigten Mitgefühl. Aber kaum jemand verstand etwas von dem, was ich erzählte. Es ging mir ja anfangs genauso.

**Daniela M.** Sie waren alle irgendwie schockiert und für viele war MDS auch eine ganz unbekannte Erkrankung.

**Claus K.** Keiner hatte je vorher von MDS gehört, mit Ausnahme eines Freundes von mir, der Arzt ist. Entsprechend groß war der Aufklärungsbedarf. Und ebenso

groß der Wunsch zu wissen, was jetzt geschehen soll, und wie, und wann. Obwohl das noch längst nicht klar war. Und oft auch jetzt noch nicht ist.

**Wolfgang H.** Meine Frau und unsere Kinder wussten nicht, was MDS ist und hatten Angst, dass ich bald an Krebs sterben würde.

## Was war für Sie in dieser Situation besonders schwierig?

**Edith B.** Die totale Ungewissheit, wie mein Leben weitergehen wird. Wie, ob und in welchem Zeitmaß sich die Krankheit weiterentwickeln wird. Es gab keine Medikamente, die das Ansteigen der Blasten verhindern konnten. Und die Blasten sind nach jeder Kontrolle angestiegen, aber es waren immer noch unter 20 %, also noch keine Leukämie.

**Daniela M.** Am schwierigsten war es für mich, meiner Mutter, die selber zwei schwere Krebsoperationen hinter sich hatte, von meiner Krankheit zu erzählen.

**Ute S.** Bedingt durch das Unbekannte der Krankheit entstand der

Gedanke bei Freunden: „Ach, das ist schon nicht so schlimm.“ Das machte mich traurig. Ich kann diesen Leuten aber verzeihen, da sie ja selbst nicht in meiner Lage sind und dadurch kein Mitgefühl haben können.

**Claus K.** Die Reaktionen meiner Freunde und Bekannten waren sehr unterschiedlich. Manche dramatisierten, manche verharmlosten. Nur wenige fanden einen rationalen und qualifizierten Zugang zur Diagnose, der ihnen half, auch emotional angemessen auf mich zu reagieren.

**Wolfgang H.** Ich fand es schwierig, meiner Frau und unseren Kindern meinen Optimismus nahezu bringen, weil sie ihn als „Wurstigkeit“, Gleichgültigkeit oder Fatalismus empfanden.

**Petra M.** Meinem damals zehnjährigen Sohn erklären zu müssen, dass sich mein bis dahin guter Zustand verschlechtern wird und die „Mama“ für lange Zeit in die Klinik muss – das hat mich sehr belastet. Auch meinen Eltern sagen zu müssen, dass ich schwer krank bin, war sehr schwierig, weil ich weiß, dass sie sich große Sorgen machen.

## Was hat Ihnen in der Situation am meisten geholfen?

**Bergit K.** Einmal der Austausch mit anderen Betroffenen, die von ähnlichen Erfahrungen berichteten. Aber auch mir klar zu machen, dass ich dankbar sein konnte für die GENAU richtigen Worte einiger meiner Angehörigen oder Freunde. Es waren nicht unbedingt diejenigen, von denen ich es erwartet hatte. Ich wollte jedenfalls ihre guten Wünsche und Worte um mich herum packen wie eine kuschelige Jacke, um sie dann anzuziehen, wenn es mir besonders schlecht gehen würde. Das hat funktioniert. Außerdem gibt es hin und wieder Nachschub an guten, wichtigen Worten oder Gesten. Frauen aus meinem Dorf haben mir selbst eingemachte

rote Beete gebracht, weil ihnen eine blutbildende Wirkung nach gesagt wird. Das hat mich zu Tränen gerührt.

**Daniela M.** Auch hierbei war es wieder die Unterstützung, die ich hatte und die mir geholfen hat, meinen Optimismus immer wiederzufinden!

**Ute S.** Die Zuversicht und der gute Zuspruch meines Mannes. Er hat mich sehr getröstet mit den Worten, das schaffen wir schon gemeinsam. Auch wurde der wöchentliche Blumenstrauß bedeutsam (den ich seit mehr als 20 Jahren bekomme).

**Claus K.** Zu spüren, dass ich meinen Eltern, meinen Brüdern und den näheren Angehörigen sowie meinen Freundinnen und Freunden wichtig bin. Weil sie es zeigten – nicht nur durch Worte. Drei gab es sogar, die extra nach Berlin reisten, um mich zu sehen und um bei mir zu sein.

**Wolfgang H.** Geholfen hat mir, dass ich mich von den Zukunftsängsten meiner Mitmenschen nicht habe anstecken lassen.

**Petra M.** Mein Mann an meiner Seite, das Lächeln meines Sohnes, meine lieben Freundinnen. Mein Glaube und viele Gebete haben mich oft getragen!

## Was hätten Sie sich in dieser Situation von Ihrem Umfeld gewünscht?

**Bergit K.** Insgesamt mehr Zeit, Zuhören und mehr Offenheit. Es ist einfacher, gesagt zu bekommen: „Ich kann mit deiner Diagnose und Krankheit nicht umgehen, das alles weckt zu große Ängste in mir, deswegen habe ich mich nicht bei dir gemeldet ...“, als wenn sich der Betreffende total entzieht, obwohl man sich vorher mehrfach in der Woche gesehen hatte. Diejenigen, die selber Erfahrungen mit Krisen oder schweren Krankheiten hatten, konnten mich am besten auffangen. Ohne viele Worte wussten sie, wie das geht.

**Daniela M.** Es gibt nichts, was hätte anders sein sollen!

**Ute S.** Guten Zuspruch, Ernsthaftigkeit, Menschen, die in der gleichen Situation sind.

**Claus K.** Ich hätte mir gewünscht, dass wir etwas mehr Zeit für einander gehabt hätten – Qualitätszeit. In den ersten Wochen und Monaten nach der Diagnose war das Band zwischen mir und meiner Umgebung merkwürdig dünn, sodass ich manchmal dachte, ich lebe in einer anderen Welt. Gewünscht hätte ich mir von einigen, dass sie einfach mal innehalten.

**Wolfgang H.** Weniger Betroffenheit und Mitleid, dafür aber eine gute Portion Zuversicht!

**Petra M.** Mein Umfeld war klasse!!! Weil ich offen war und vielen Menschen von meiner Erkrankung erzählt habe, wurde ich aufgefangen – ein sehr gutes und sicheres Gefühl ...



## Empfehlungen

**Bergit K.** Krank zu sein bedeutet nicht, weniger liebenswert zu sein. Natürlich ändert sich das Beziehungsgeflecht, denn man selbst wird anders, dünnhäutiger, vielleicht egoistischer, kompromissloser. Darauf reagieren die anderen und sind verunsichert. Man sollte nicht auf die Schiene rutschen: „Niemand mag mich oder niemand versteht mich“, sondern offen bleiben für neue Kontakte, weiter rausgehen in die Welt und viele Gespräche führen, die mit der Krankheit nichts zu tun haben. Nach dem Motto: „Lebe dein Leben und nicht deine Krankheit.“ Wichtig ist es auch, die objektiv weniger schweren Krankheiten von Angehörigen und Freunden

ernst zu nehmen und eben auch selbst weiterhin Freundin zu sein. Ich weiß, dass das alles nur geht, wenn man sich einigermaßen gut fühlt. Manchmal muss man sich aber auch ein bisschen überwinden, um den inneren Schweinehund vom Sofa zu kriegen.

**Daniela M.** Sprechen Sie über Ihre Krankheit! Anteilnahme und Hilfsangebote helfen bei den eigenen Ängsten!

**Ute S.** Leute zu finden, die das gleiche Schicksal haben. Damit ein Austausch stattfinden kann.

**Claus K.** Überfordern Sie die Menschen in Ihrer Umgebung

nicht, und sehen Sie ihnen ihre Schwächen nach. Wir alle lernen, keiner ist perfekt.

**Wolfgang H.** Lassen Sie sich Ihren Frohsinn nicht durch düstere Zukunftswolken trüben. Denn erstens kommt es anders und zweitens als man denkt ...

**Petra M.** Seien Sie offen - nur wenn Ihr Gegenüber weiß, was mit Ihnen los ist, kann er versuchen zu helfen.

## Wie sind Sie vorgegangen, um sich Informationen über MDS zu beschaffen?

**Bergit K.** Ich habe viel im Internet recherchiert, und nach einiger Zeit konnte ich bei den Informationen die Spreu vom Weizen trennen. Ich bin zu MDS-Kongressen und -Treffen gefahren und habe mir dort viele Vorträge von MDS-Spezialisten angehört. Auf diesen Kongressen habe ich auch Ärzte auf meinen Fall angesprochen. Ich habe mir natürlich eine Zweitmeinung in einem weiteren MDS-Center-of-Excellence eingeholt. Dabei ging es immer wieder um die Frage, ob eine Stammzelltransplantation bei mir (schon) angezeigt ist. Gleichzeitig bewegte ich mich in mehreren deutsch- und englischsprachigen MDS-Foren, in denen sich Patienten über

Therapien austauschen. Ich mache all das auch weiterhin. Ich habe einfach das Gefühl ich muss mich kümmern und die Kontrolle behalten, solange es geht.

**Edith B.** Ich habe mir immer die Befunde und Berichte in Kopie vom Arzt geben lassen, um sie zu Hause genauer unter die Lupe zu nehmen. Was ich nicht verstand, waren beim nächsten Besuch die Fragen an den Arzt.

**Daniela M.** Ich habe die meisten Informationen durch die Hämatologen der Uniklinik Düsseldorf bekommen und habe all die Fragen, die ich hatte, vorher notiert.

**Claus K.** Meine größte Hilfe war die Recherche im Internet. Zum Beispiel das Kompetenznetz Leukämie oder die Infos bestimmter Kliniken und Selbsthilfeorganisationen im In- und Ausland. Sehr wichtig für die Beschaffung weiterer Informationen war auch, dass ich mich einer Online-Selbsthilfegruppe anschloss. Dort konnte ich Frauen und Männern, die selbst von MDS betroffen waren, und die schon mehr wussten als ich, Fragen stellen. Wichtig waren natürlich auch die Gespräche mit meinem Hausarzt und mit meinem Facharzt.

## Welche Informationen waren am hilfreichsten?

**Bergit K.** Gute Informationsquellen: [www.mds-foundation.com](http://www.mds-foundation.com), [www.marowforums.org](http://www.marowforums.org), [www.leukaemie-und-wir.de](http://www.leukaemie-und-wir.de), die American Society of Hematology (ASH), die Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe e. V. (DLH) u. a. Materialien: Bei diversen Kongressen lagen Informationsmaterialien zu hämatologischen Erkrankungen, Eisenüberladung, Stammzelltransplantation und ähnliches aus, meist gesponsert von der Pharmaindustrie. Die blauen Hefte der Deutschen Krebshilfe waren sehr informativ.

**Edith B.** Wie vorher schon erwähnt, die meisten für mich verständlichen Informationen habe

ich von der LHRM erhalten. Viele Informationen sind im Internet zu erhalten, man muss allerdings auf das Erfassungsdatum und die Quellen achten.

**Daniela M.** Es gibt eine Patientenbroschüre über Myelodysplastische Syndrome, in der viele medizinische Zusammenhänge verständlich erklärt werden (von Prof. Germing und Prof. Gattermann).

**Claus K.** Die Broschüren der Deutschen Leukämie- & Lymphom-Hilfe e. V. (DLH), sowie die Internetseiten des Kompetenznetzes Leukämie ([www.kompetenznetz-leukaemie.de](http://www.kompetenznetz-leukaemie.de)).

## Empfehlungen

**Bergit K.** Meine Empfehlung ist, sich zu informieren, sich zu kümmern. In den letzten Jahren wurden einige neue Therapien und Medikamente gegen MDS entwickelt. Man sollte Bescheid wissen. Dabei geht es selbstverständlich nicht um Detailkenntnisse, dafür sind die Ärzte da, aber man sollte z. B. fragen können, warum man dieses oder jenes Medikament vielleicht nicht bekommt. Wenn man sich selbst nicht informieren und immer wieder auf den neuesten Stand bringen möchte, so könnte dies der/die Partner/in für einen tun.

**Daniela M.** Ich habe anfangs versucht, Informationen im Inter-

net zu finden – die Blogs, die ich dabei gefunden habe, haben meine Angst verstärkt! Nach kurzer Zeit habe ich mich darauf beschränkt, nur sachliche Informationen zu lesen und Fragen, die ich hatte, meinen Ärzten zu stellen.

**Claus K.** Seien Sie kritisch mit der Auswahl der Quellen, denen Sie vertrauen. Wenn Sie merken, dass Sie etwas nicht wissen, notieren Sie sich die Frage und nehmen Sie sie mit zum nächsten Arztbesuch. Und: Versuchen Sie, andere Menschen kennenzulernen, bei denen MDS diagnostiziert wurde. Es ist ein sehr befreiendes Gefühl, wenn es Ihnen gelingt, Ihre Vereinzelung zu überwinden.

**Petra M.** Es ist wichtig, sich gut zu informieren, um mit den Ärzten am Behandlungskonzept „mitarbeiten“ zu können.



## Wie sind Sie bei der Suche nach dem „richtigen“ Behandler vorgegangen?

**Bergit K.** Der Internist schickte mich aufgrund der Blutwerte umgehend zum Hämatologen und der Hämatologe nach einiger Zeit zu den MDS-Experten in die Uniklinik. Da bin ich bis heute in Behandlung.

**Edith B.** Mein Hämatologe hat mir die freie Wahl gelassen. Für mich war die Wohnortnähe das Ausschlaggebende.

**Daniela M.** Durch meinen Sohn wusste ich, dass die Uniklinik Düsseldorf ein Kompetenzzentrum für MDS hat, darum hat sich mir die Frage nach der „richtigen“ Klinik nicht weiter gestellt.

**Ute S.** Wie schon erwähnt hat mein Hausarzt die Wahl getroffen, mit der ich viel Glück hatte.

**Claus K.** Um einen guten Hausarzt zu finden, als ich Anfang 2007 nach Berlin zurückzog, habe ich Freunde gefragt. Und um die „richtige“ Klinik zu finden, habe ich mich zum einen von meinem Hausarzt beraten lassen und zum anderen von zwei Freunden, die Ärzte sind und sich auskennen bzw. besseren Zugang zu Informationen hatten als ich.

**Wolfgang H.** Da gabs nichts zu suchen ... Mein besorgter Hausarzt hat mich vor fast zwei Jahren wegen meiner Blutwerte in die

nächstgelegene ambulante Onkologie überwiesen.

**Petra M.** Ich habe mich von mehreren Ärzten und Hämatologen beraten lassen und mich schließlich von meinem guten Gefühl leiten lassen.

## Welche Kriterien sind für Sie in der Behandlung wichtig?

**Bergit K.** Vertrauen zum Arzt, dass er sich Zeit für mich nimmt, dass er auf unser Gespräch vorbereitet ist, ein Gespräch auf Augenhöhe, verständliche Informationen über die Aussichten der Behandlung und über mögliche Nebenwirkungen, eine gute Mischung zwischen Beruhigung, Vermittlung von Hoffnung und Realitätssinn in einer freundlichen Atmosphäre. Einmal hat mir ein Arzt gesagt: „Wenn Sie immer alles so genau wissen wollen, müssen Sie es auch aushalten können.“ Klare Ansagen, auch sie sind hilfreich.

**Edith B.** Da mein MDS inzwischen in eine AML übergegangen

war, musste eine Klinik gefunden werden, die Stammzelltransplantationen durchführt.

**Claus K.** Mir ist wichtig, dass die Ärzte wissen, was sie tun, sie gut informiert sind und dass sie mich auch als Mensch wahr und ernst nehmen. Dass sie anstehende therapeutische Entscheidungen mit mir durchsprechen und dabei auch alternative Optionen aufzeigen. Dass sie mir die Möglichkeit geben, Fragen zu stellen, und diese so beantworten, dass ich sie verstehe. Dass sie offen und ehrlich zu mir sind, und dass sie nicht verbergen, wenn sie unsicher sind. Und dass sie nicht persönlich beleidigt sind, wenn man sich ir-

gendwo anders eine Zweitmeinung holt. Ebenso wichtig ist aber auch die persönliche Atmosphäre in einer Arztpraxis bzw. die Pflegequalität in einer Klinik, der Service, die Freundlichkeit und nicht zu vergessen: Die Hygiene.

**Petra M.** Wichtig war mir ein professionelles Umfeld und Vertrauen, dass der eingeschlagene Weg der richtige ist. Es hat mir auch gut getan zu wissen, dass Tag und Nacht jemand für mich da ist.

## Empfehlungen

**Bergit K.** Zur Behandlung von MDS sollte man sich auf jeden Fall in ein MDS-Center-of-Excellence begeben, auch wenn das bedeutet, eine längere Anfahrt zu haben. Hausärzte wissen mehrheitlich noch sehr wenig über dieses Krankheitsbild und haben oft keinen Zugang zu Studien.

**Daniela M.** Ich hatte das Glück, sofort einem Arzt zu begegnen, dessen Kompetenz ich umfassend vertraut habe und auf einer Station zu liegen, auf der ich mich aufgehoben fühlte! Wenn dieses Gefühl nicht da ist, sollte man versuchen, ein solches Umfeld zu finden.

**Claus K.** Seien Sie ein mündiger Patient. Respektieren Sie zwar die Kompetenz und die Person Ihres Arztes, aber nicht seinen weißen Kittel. Bedenken Sie, dass Ihre Krankenakte Ihnen gehört, nicht Ihrem Arzt.

**Wolfgang H.** Wenn Sie Zweifel an der Diagnose oder Therapie haben, dann holen Sie eine zweite Meinung ein!

**Petra M.** Nehmen Sie sich die Zeit und die Ruhe verschiedene Kliniken anzusehen. Versuchen Sie nicht allein zu sein, sondern nehmen Sie sich „Verstärkung“ mit (Partner, Freunde)!



## Welche Informationen aus den Aufklärungsgesprächen waren besonders wichtig für Sie?

**Bergit K.** Dass es – im Unterschied zu vor 10 bis 15 Jahren – Behandlungsmöglichkeiten gegen MDS gibt, die zwar nicht heilen, aber eine Verschlechterung hinauszögern können. Dass ich während der Therapie engmaschig kontrolliert werde, dass man gut auf mich aufpasst. Dass mehrere MDS-Experten auf meinen Fall gucken, damit der Transplantationszeitpunkt nicht etwa verpasst wird. Das Prinzip Hoffnung.

**Daniela M.** Für mich war es wichtig, über die Risiken und die Chancen der Behandlung aufgeklärt zu sein, um eine Entscheidung treffen zu können.

**Ute S.** Für mich war die Erkenntnis wichtig, dass die Krankheit zwar nicht zu heilen ist, man aber doch ganz gut mir ihr leben kann. Und den Alltag wie – früher gewohnt – weiter bewältigen kann.

**Claus K.** Ich musste gerade lachen, als ich die Frage las. Mein Arzt sagte einmal zu mir, dass ich mir nichts vorzuwerfen habe, dass ich alles richtig gemacht habe. Dass man an MDS nicht „selbst Schuld“ ist, wie z. B. an einer Infektionskrankheit, weil man sich nicht geschützt hat. Das fand ich wichtig, obwohl es mir peinlich war, dass ich es wichtig fand für mich. Denn ich erinnere mich ja noch gut an die Zeiten, als man

die HIV-Infizierten einteilte in die Unschuldigen, etwa Kinder und Bluter, und diejenigen, die selbst Schuld sind, etwa die Heroinsüchtigen oder wir Schwulen. Mein Freund, der HIV-infiziert war, pflegte sich darüber zu mokieren und sagte dann immer: „Also ich habe mich an einer Glasscherbe infiziert, ich gehöre zu den unschuldigen Opfern.“



## Wie hat Ihr Arzt mit Ihnen über das Behandlungsziel gesprochen?

**Bergit K.** Bei MDS-Therapien geht es immer um eine wahrscheinliche und vorübergehende Ansprechrate. Ziele sind eine Transfusionsunabhängigkeit und/oder sogar eine vorübergehende Remission. Dabei kommen auch die Risiken der Therapie zur Sprache. Bei zwei Medikamenten wurde ich bei einer statistischen Ansprechrate von 30 bis 40 % eine Zeitlang transfusionsunabhängig. Ein toller Erfolg, den ich jetzt im Rahmen einer Studie zu wiederholen hoffe.

**Daniela M.** Das Ziel der erwähnten Transplantation war eine vollständige Heilung. Die Chancen, aber auch die Risiken, wurden mir

von meinem behandelnden Arzt ausführlich erklärt und bildlich dargestellt.

**Claus K.** Das haben wir: Ziel 1: Zeit gewinnen, bis die therapeutischen Möglichkeiten sich verbessert haben. Ziel 2: alles vermeiden, was irreversible Schäden an den Entgiftungsorganen verursachen könnte. Ziel 1 wollen wir erreichen durch Nichtstun bei gleichzeitiger engmaschiger Blutkontrolle. Ziel 2 ist natürlich größer, nämlich meine vollständige Genesung bei gleichzeitiger Vermeidung von Organschädigungen durch etwaige Abstoßreaktionen. Was zurzeit nach Expertenmeinung in meinem Fall nur die Stammzelltransplan-

tation sein kann. Die „wagen“ wir erst, wenn meine Blastenzahl sich der gefährlichen 20-Prozent-Marke nähert oder aber, wenn diese Therapiemethode soweit verfeinert ist, dass man ihren tatsächlichen Erfolg effektiver planen und vorhersagen kann. Gesprochen haben wir auch darüber, ab wann ich Blutkonserven bekommen könnte, möchte oder sollte. Wir warten, bis ich weniger als 9 g/dl Hämoglobin im Blut habe.

**Wolfgang H.** Mein Arzt hat als Ziel die Unabhängigkeit von Bluttransfusionen genannt.

**Petra M.** Das Ziel ist Heilung.

## Hatte das Auswirkungen auf das Einhalten Ihrer Therapie?

**Bergit K.** Nicht das Behandlungsziel, sondern die möglichen Nebenwirkungen haben in einem Fall dazu geführt, dass ich eine Therapie abgelehnt habe. Wenn ich eine Therapie beginne, versuche ich auf jeden Fall therapietreu zu sein.

**Daniela M.** Es hatte großen Einfluss auf meine Entscheidung für die Transplantation!

**Claus K.** Oh ja, unser Therapieplan ist sehr partnerschaftlich entworfen worden. Es ist ja auch eine starke, seltene, fast radikale Entscheidung, angesichts so einer Diagnose übereinzukommen, auf alles zu verzichten, was theore-

tisch möglich wäre. Kein Arzt gibt gern solch einen Rat. Und kein Patient akzeptiert gern solch einen medizinischen „Offenbarungseid“. Aber obwohl ich mich innerlich anfangs gegen dieses Nichtstun aufbäumte, ließ ich mich von meinem Arzt Schritt für Schritt, sprich Therapieoption für Therapieoption, von ihm überzeugen, dass man einstweilen wirklich am besten erst mal abwartet.

**Petra M.** Ja, sicher. Denn die Aussicht auf komplette Heilung hat mir sehr viel Kraft gegeben.



## Empfehlungen

**Bergit K.** *Mit dem Arzt eng zusammenzuarbeiten. Zu versuchen eine Therapie sehr bewusst und positiv anzunehmen, therapietreu zu sein, die Einnahmевorschriften genau zu beachten, die Therapie nicht selbstständig zu unterbrechen oder abubrechen. Kurz: alles dafür zu tun, damit das Medikament seinen Job machen kann. Bei unerträglichen Nebenwirkungen sollte man sich jedoch sofort beim Arzt oder im Krankenhaus melden, auch am Wochenende.*

**Daniela M.** *Stellen Sie all die Fragen, die Sie haben! Wenn sie Ihnen nicht geduldig und verständlich beantwortet werden, suchen Sie sich eine andere Klinik, die auf die MDS-Behandlung spezialisiert ist. Für mich war es auch wichtig, dass ich bei den Vorgesprächen in Begleitung meines Sohnes oder einer Freundin war, denn es ist wirklich eine Fülle von Informationen, die man bekommt! In Gesprächen darüber fällt es viel leichter, eine Entscheidung zu treffen.*

**Claus K.** *Ich empfehle Mündigkeit. Wer sich zutraut, die Arbeitsweise seines blutbildenden Organs zu verstehen, für den ist es eigentlich dann auch kein so großer Schritt mehr, die durch das myelodysplastische Syndrom hervorgerufenen Funktionsstörungen nachzuvollziehen. Und der dritte Schritt wäre dann, dass man sich Informationen besorgt, wie wirksam die auf dem Markt befindlichen Therapiemöglichkeiten für einen selbst sein könnten.*

## Mit welchen Gefühlen gehen Sie zur Kontrolle?

**Bergit K.** *Immer mit gemischten Gefühlen! Oft mit dem innerlichen Stoßgebet: „Hoffentlich ist mein Hb-Wert nicht unter 8,0.“ Es ist allerdings so, dass man nach Jahren der ständigen Blutkontrolle den eigenen Hb-Wert ziemlich genau voraussagen kann. Ein Absturz ist daher oft keine Überraschung mehr. Natürlich beobachte ich auch die klinischen Werte, also Leber-, Nieren-, Entzündungswerte usw. Man wird mit der Zeit nachsichtiger gegenüber Werten, die sich außerhalb der Norm befinden.*

**Daniela M.** *Ich habe keine Angst, bin höchstens gespannt, ob und wie weit sich meine Werte verbessert haben.*

**Ute S.** *Zurzeit mit sehr gemischten Gefühlen, da ich ein neues Präparat erhalten soll, das in Deutschland noch nicht zugelassen ist.*

**Claus K.** *Na ja, natürlich hofft man immer, dass sich die Blutwerte wenigstens seit der letzten Kontrolle nicht verschlechtert haben. Und seitdem ich hochdosiert EGCG zu mir nehme, den Wirkstoff des Grüntees, warte ich eigentlich sogar auf eine Verbesserung.*

**Wolfgang H.** *Ich gehe mit Neugier zu Kontrollen, weil ich wissen möchte, ob und wann sich was getan hat.*

**Petra M.** *Ich bin immer vor jeder Kontrolle sehr nervös. Ich hoffe gute Blutwerte zu haben.*

## Wie läuft die Kontrolle Ihrer Laborwerte ab?

**Bergit K.** Ich muss tatsächlich mindestens alle zwei Wochen zur Blutkontrolle ins Krankenhaus. Das hat etwas mit meiner Transfusionsabhängigkeit zu tun und mit den möglichen Nebenwirkungen des Eisenchelators. Im Rahmen einer Studie muss ich demnächst sogar wöchentlich zur Kontrolle.

**Daniela M.** Im Moment brauche ich nur noch alle vier Wochen zur routinemäßigen Kontrolle. Ich fahre dazu in die Transplantationsambulanz der Uniklinik, bei der ich bei Problemen auch zwischen- durch anrufen kann.

**Ute S.** Zurzeit fast alle zwei Wochen, da meine Blutwerte sehr schlecht sind. Am Anfang der Erkrankung war ich dafür einmal im Monat bei meinem Hausarzt.

**Claus K.** Anfangs monatlich. Mittlerweile lasse ich sie beim Hämatonkologen nur noch alle zwei bis drei Monate kontrollieren. Zwischendurch gibt auch mein Hausarzt immer mal wieder ein „kleines Blutbild“ in Auftrag. Der ist nämlich für meine monatliche Vitamin B12-Substitution zuständig.

**Wolfgang H.** In den sieben Tagen „Spritzerei“ werden die Blutwerte täglich im Labor des Krankenhauses ermittelt. In den „Spritzenpau-

sen“ von etwa drei Wochen wird ein- bis zweimal kontrolliert.

**Petra M.** Jetzt, 18 Monate nach der Transplantation, werden die Laborwerte im Abstand von vier Wochen kontrolliert. Die Kontrollen erfolgen in der Uniklinik Ulm. Die Abstände der Kontrollen werden größer, je weiter die Transplantation zurückliegt.

## Welche Bedeutung haben „schlechte“ oder „gute“ Ergebnisse für Sie?

**Bergit K.** Immer noch eine sehr große. Zum Beispiel bin ich bei einem Hämoglobinwert von 7,9 niedergeschlagen. Bei 8,2 Hb nicht so sehr, weil das eben über acht ist. Psychologie der Zahlen. Jeder weiß, dass die 0,3 Unterschied etwa durch Tagesschwankungen, durch den Transport des Blutes oder durch ein anderes Analysegerät, in dem das Blut ausgewertet wird, bedingt sein können. Ich wäre gerne unabhängig von Laborwerten, aber bin es nicht.

**Ute S.** Die Frage erübrigt sich – schlechte – schlecht, gute – gut.

**Claus K.** Gute Werte beruhigen und schlechte beunruhigen. Es ist natürlich wichtig zu wissen, wo man steht. Aber ich merke doch oft, dass ich die Laborergebnisse nicht nur als Fakt nehme, sondern ihnen darüber hinaus auch noch einen Einfluss auf meine Stimmung gestatte. Das ist schwer abzustellen. Natürlich habe ich nichts dagegen, wenn ein gutes Ergebnis meine Stimmung hebt. Aber dass ein schlechtes Ergebnis mich bedrückt, das hilft mir überhaupt nicht. Da hilft nur Rationalität und ein ernstes Wörtchen mit der eigenen Psyche.

**Wolfgang H.** Es gibt für mich keine „schlechten“, sondern nur „weniger gute“ Ergebnisse, die sich bessern können.

**Petra M.** Gute Ergebnisse machen mich sicherer den richtigen Weg zu gehen. Bei schlechteren Ergebnissen kommt die Angst, die Krankheit könnte zurückkommen.

## Was hilft Ihnen im Umgang mit „schlechten“ Ergebnissen?

**Bergit K.** Das Verdrängen, da bin ich ganz ehrlich. Die eigenen Einflussmöglichkeiten sind ja gleich null. Natürlich hilft auch, wenn der Arzt sagt, „der Wert“ sei zwar schlecht, aber möglicherweise nur ein Ausreißer. Oft ist es tatsächlich schon so gewesen, dass sich Werte langfristig wieder verbessern. Ich reagiere stark auf die professionelle Beruhigung eines kompetenten Arztes, aber auch auf die Tröstungen meines Mannes, der mich aus der Dramatisierung holt.

**Daniela M.** Meine Familie, meine Freunde, mit denen ich darüber sprechen kann. Die Ruhe meines Arztes, der mir erklärt, dass das

Auf und Ab mancher Werte im Bereich der Normalität ist.

**Ute S.** Mein Mann, meine Schwester und Freunde sprechen mir Mut zu, aber ich muss da alleine durch. Bei Schmerzen helfen Tabletten – bei schlechten Werten nur die Hoffnung, dass es auch wieder „bergauf geht“, z. B. nach einer Transfusion.

**Claus K.** Was? Wenn ich gar zu dysfunktional reagiere, stelle ich mir mich als Figur in einem Cartoon vor. Als Schreckschraube, die in Ohnmacht fällt, nachdem sie erfährt, dass die Milchstraße verglühen wird. Ich denke immer, so lange ich über mich selbst noch

lachen kann, ist da Hoffnung. Wenn das aufhört, sollte ich besser auch aufhören zu atmen. Und wer? Kontakt zu anderen Menschen überhaupt. Ich lebe ja leider allein, und wenn man sich isoliert, neigt man dazu, im eigenen Saft zu schmoren. Und sich zu bedauern. Man wird leicht zum Hypochonder. Isolation ist Gift. Deshalb: Erst mal jemanden anrufen. Man muss gar nicht über das Laborzeugs reden. Sondern sich stattdessen dafür interessieren, wie es der anderen Person geht. Und schon öffnet sich ganz von selbst die Tür der Isolationszelle, in der man sich mit seinen Laborwerten verbunkert hatte, und der Horizont wird weiter.

## Empfehlungen

**Bergit K.** Sich von Laborwerten relativ unabhängig zu machen, sie aber trotzdem immer im Auge zu behalten. Dabei natürlich nicht den einzelnen Wert betrachten, sondern die Entwicklung mehrerer Wochen oder Monate berücksichtigen. Arzt oder Schwestern fragen, wenn einem etwas auffällt, dabei lieber einmal zu viel als zu wenig fragen. Es kann durchaus sein, dass bei dieser großen Datenmenge mal was durchrutscht. Laborwerte zu Hause als Kopie abheften.

**Daniela M.** Es dauert wirklich das vor einer Transplantation vorausgesagte Jahr, bis sich eine Stabilität einstellt. Da braucht es Ge-

duld und Menschen, die immer wieder zuhören.

**Claus K.** Klingt einfach, ist super-schwer: Freuen Sie sich über gute Werte, aber beweisen Sie, dass Sie ein Fels in der Brandung sind und keine Memme, wenn das Gegenteil der Fall ist. Wenn das zu schwierig ist: Lenken Sie sich ab und widmen Sie sich einer Tätigkeit, bei der Sie sich nicht als „Patient“ fühlen. Egal, was es ist: Doppelkopf, Konzert, Ihr Hobby. Beschließen Sie einfach, stark zu sein. Lassen Sie sich nicht gehen. MDS ist nun mal nichts für Zimperlieschen.



## Welche Auswirkungen hat die Behandlung?

**Bergit K.** Ich habe schon mehrere Therapien erhalten, außerdem bekomme ich alle zwei Wochen eine Bluttransfusion von roten Blutkörperchen. Grundsätzlich machen mir die Anämiesymptome am meisten zu schaffen: Erschöpfungszustände, Atemnot bei körperlicher Anstrengung, manchmal Herzrhythmusstörungen, große Müdigkeit ohne unbedingt schlafen zu können. Diese Symptome weisen mich immer darauf hin, dass eine erneute Transfusion notwendig ist. Psychisch bin ich dann auch nicht so besonders stabil. Während medikamentöser Therapien hatte ich diverse unangenehme Nebenwirkungen wie hartnäckige Verstopfung oder Durchfall,

Bauchschmerzen, Nieren- und Blasenprobleme, Ausschlag ... Da ist insgesamt einiges, was ich schon wegstecken musste. Ich habe bisher das Glück gehabt, dass sich alle Nebenwirkungen nach einer Zeit wieder gegeben haben. Nur in einem Fall musste das Medikament abgesetzt werden.

**Edith B.** Meine Behandlungszeit war sehr langwierig und körperlich anstrengend. Insgesamt im Rückblick gesehen, empfand ich jede Behandlung als neue Hoffnung auf Besserung. Auch wenn mir bewusst war, dass meine Leukämie und/oder die Begleiterkrankungen jederzeit zum Tode führen können, habe ich die Hoffnung

auf ein Weiterleben nie aufgegeben.

**Ute S.** Die körperlichen Auswirkungen waren sehr unangenehm, da ich das Medikament schlecht vertragen habe. Das Erfreuliche war, dass ich statt fünf Sitzungen nur drei brauchte, bis meine Blutwerte sich normalisiert hatten. Danach hatte ich drei Monate Ruhe, bis erneut gespritzt wurde, und die Nebenwirkungen immer schlimmer wurden. Jetzt setzte man das Medikament ab. Die seelische Belastung war hoch.

**Wolfgang H.** Nach den Spritzen ist meine Bauchdecke rot und brennt etwas. Gegen die Übelkeit

bekomme ich Tabletten. Wenn ich die Mitpatienten sehe, die alle am Tropf hängen, freue ich mich über „meine Gesundheit“.

**Petra M.** Die Therapie war körperlich, wie seelisch sehr belastend. Ich dachte manchmal, dass ich nicht mehr kann, aber ich wurde vom ganzen Team gut aufgefangen. Es kam auch immer wieder Kraft in mich und ich wusste: "Jetzt denkst grade eben jemand ganz fest an dich ... !!!" Körperlich zu sehen, wie schnell man einen Menschen „runterfahren“ kann, das war schon eine Erfahrung - der seelische Zustand nach einer Hoch-Dosis-Chemotherapie ist heute noch ein Problem.

## Womit haben Sie „kämpfen“ müssen, und wie haben Sie dies gemeistert?

**Bergit K.** Alle massiv auftretenden Nebenwirkungen stellen eine Therapie für den Betroffenen erstmal infrage. Es ist jedoch manchmal wichtig, die Nebenwirkungen eine Zeit lang zu ertragen, in der Hoffnung, dass sie wieder vorbeigehen. Diese Zeit des „Aussitzens“, in der auch die Ärzte unsicher sind, wie man am besten weitermacht, zerrt ziemlich an den Nerven. Es geht manchmal darum, herauszubekommen, ob der Nutzen oder der Schaden einer Therapie größer ist. Dazu sollte man nicht gleich aufgeben.

**Edith B.** Nach dem Ende meiner Berufstätigkeit, das war ein Vierteljahr nach der Diagnose MDS,

habe ich mich intensiv mit meinem Krankheitsbild auseinandergesetzt. Aber, als das MDS nach einem Jahr in eine AML übergegangen war, kam der erste seelische Zusammenbruch mit Ratlosigkeit, Heulen und Wutanfällen. Doch es half ja alles nichts, ich musste mich mit den Tatsachen abfinden. Die zweite Phase eines ähnlichen seelischen Knicks kam, als ich ca. fünf Monate nach der Transplantation von meinem Rezidiv erfuhr. Da dachte ich, ich muss wohl doch sterben. Aufgeben wollte ich aber nicht. Ich begann, mich mit meiner Psyche zu beschäftigen, mit autogenem Training, Lebensplanung nach dem Buch von Dr. Simonton. Von

den beiden Büchern des Dr. Simonon war ich übrigens sehr angetan, sie gaben mir Auftrieb.

**Daniela M.** Mit meinem geschwächten Immunsystem und den Infekten, die ich mir, trotz aller Vorsicht, immer wieder zugezogen habe, hatte ich zu kämpfen! Ich habe die Vorsichtsmaßnahmen trotzdem eingehalten und damit vielleicht noch schlimmere Infektionen vermeiden können.

**Ute S.** Mit der Unverträglichkeit des Medikamentes. Aber ich wusste, dass es half. Ich sagte mir immer, das muss jetzt sein, weil es hilft und du nur so noch ein paar Jahre gut leben kannst.

**Claus K.** Es wurde schwieriger für mich, mich mit anderen zu synchronisieren. Vormittags verabrede ich mich gar nicht mehr. Ich bin langsam, sowohl körperlich als auch geistig. Das ist die normale Folge der Anämie. Ich lebe im Zeitlupentempo und nehme das Gerenne der Fitten oft als Slapstick wahr. Auch muss ich mich oft richtig zusammenreißen, um die Themen und Fragen, mit denen sie sich beschäftigen und über die sie sich ereifern, ernst zu nehmen. Auf der anderen Seite bin aber auch ich selbst reizbarer geworden, denn mit wenig Sauerstoff im Hirn ist man auch mental viel weniger flexibel. Man fühlt sich ja auch oft ziemlich gerädert.

Nie wirklich fit und ausgeschlafen. So gesehen ist es wohl die Fatigue, also die chronische Müdigkeit und Antriebsarmut, die mir am meisten zusetzt.

**Wolfgang H.** Am meisten machte mir die Warterei in der Ambulanz zu schaffen. Inzwischen bin ich geduldiger geworden und fülle meine Wartezeit mit Lesen, Dösen oder Schlafen.

**Petra M.** Die Chemotherapie war so anstrengend – auch die Sorge, dass mit meinem Spender alles passt, war immer präsent. Ich habe Kraft aus meinem Glauben ziehen können. Mein Sohn und mein Mann als Foto auf meinem Tisch – mein Anker!

## Welche Behandlungserfolge waren für Sie am wichtigsten?

**Edith B.** Erst mal nicht meine eigenen. Auf einer MDS-Tagung erfuhr ich, dass meine Nachbarin bei anderen Betroffenen schon Erfolge gebracht hat. Für mich war die Kommunikation mit anderen, die die gleiche Erkrankung hatten und schon erfolgreich behandelt wurden, sehr wichtig.

**Bergit K.** Die Transfusionsunabhängigkeit, die auf ein Ansteigen des Hämoglobinwertes zurückzuführen ist.

**Daniela M.** Am wichtigsten waren die Tage, als die ersten Leukozyten und Thrombozyten im Blutbild nachweisbar waren, denn

dadurch konnte man davon ausgehen, dass das neue Knochenmark anfang zu arbeiten.

**Ute S.** ... Dass das Medikament anschlug.

**Claus K.** Obwohl wir nach wie vor nicht wissen, ob meine Vitamin-B12-Mangelanämie mit dem MDS in Zusammenhang steht, nenne ich hier doch den Erfolg, dass ich nun substituiert werde. Dies hatte spürbar einen positiven Effekt auf mein Befinden. Im Übrigen: Der B12-Wert war praktisch auf null gesunken, und unbehandelt führt auch dies allein schon zum Tode.

**Wolfgang H.** Am wichtigsten für mich war, dass die Blutwerte ohne Transfusionen nicht „in den Keller“ gerutscht sind.

**Petra M.** Jeden Tag bei der Visite bekam ich gute Nachrichten, jeder kleine Erfolg hat mich stark gemacht.



## Welche Erfahrungen haben Sie mit Bluttransfusionen gemacht?

**Edith B.** Alle Bluttransfusionen habe ich gut vertragen, ohne Komplikationen! Sie waren lebenswichtig!

**Bergit K.** Ich habe in den letzten drei Jahren ca. 115 Bluttransfusionen erhalten, habe also die vielfältigsten Erfahrungen damit gemacht. Ich bin leider ein Blutjunkie. Manchmal merke ich, dass es mir schon nach dem ersten Beutel des Blutkonzentrats besser geht, manchmal geht es mir erst am nächsten Tag besser. Es ist wichtig, dass man während der Bluttransfusion medizinisch gut betreut und beobachtet wird. Ich hatte einmal eine allergische Reaktion auf eine Blutkonserve.

Ein Ärzteteam mit kompletter Notfallausstattung für diese Fälle rückte an und hat mich gerettet. Eine dramatische Situation, selbst im Krankenhaus. Vor der darauf folgenden Transfusion hatte ich große Angst und brauchte währenddessen viel professionelle Beruhigung. Aber danach ging jedes Mal alles gut.

**Daniela M.** Ich habe vor und nach der Transplantation sowohl Erythrozyten- als auch Thrombozytenkonzentrat bekommen. Bei einer TK-Transfusion trat eine allergische Reaktion auf, die sofort mit entsprechenden Medikamenten behandelt wurde. Die bekomme ich seitdem bei allen folgen-

den Transfusionen prophylaktisch.

**Ute S.** Vor der ersten Transfusion war ich nervlich und seelisch sehr belastet. Sonst habe ich alles gut überstanden, und die Tränen waren schnell getrocknet, da es mir direkt besser ging.

**Claus K.** Bisher habe ich keine Transfusionen erhalten. Ich schreibe dies am Tag, bevor wir voraussichtlich meine erste Transfusion vorbereiten, weil mein Hämoglobinwert nun erstmalig auf unter 9 g/dl gesunken ist. Die Frage ist also ein paar Tage zu früh gestellt.

## Welche Form der seelischen Unterstützung hatten Sie?

**Bergit K.** Mein Mann fährt mich immer zu den Transfusionen und auch zu den großen Arztgesprächen. Seine verlässliche Unterstützung ist daher nicht nur seelischer, sondern auch ganz praktischer Art. Viele, eigentlich die meisten Patienten kommen zu den Routine-Situationen mit einem Angehörigen. Wenn dann ein medizinischer Notfall eintritt, sind sie auch vor Ort.

**Edith B.** Die Gespräche mit der Psychologin in der Klinik habe ich sehr gerne angenommen und auch nach meiner Entlassung noch weitere Termine bei ihr wahrgenommen.

**Daniela M.** Die wichtigste Unterstützung waren immer meine Familie und meine Freunde. Ich habe aber auch direkt nach der Diagnosestellung um Gespräche mit einem Psychologen gebeten, die mir sicher auch ein Stück weit Entlastung gebracht haben.

**Claus K.** Die wirksamste seelische Unterstützung erhielt ich eigentlich von meinem Hausarzt. Er ist ein warmherziger Mensch. Und ich fühlte mich „gesehen“ bei ihm. Und nie hatte ich das Gefühl, er habe eigentlich keine Zeit. Selbst wenn das Wartezimmer voll war. Und überhaupt: Die ganze Praxis ist ein Ort ernsthafter Empathie für mich gewesen. Wichtig ist für mich auch

die kontinuierliche Unterstützung, die ich als Körperbehinderter zweimal wöchentlich von der Schwulenberatung Berlin erfahre. Zwar geht es hierbei in erster Linie um praktische Hilfen (z. B. Lebensmittel einkaufen, Behörden- und Finanzdinge erledigen oder gesundheitsfördernde Maßnahmen), aber nebenher ist der Betreuer, der mich besucht, auch immer mein aufmerksamer Zuhörer, der mir meine Stimmungsschwankungen nie krummnimmt.

**Petra M.** Ein Psychologe kam einmal in der Woche. Während der Therapie hatte ich aber keinen „Platz“ für ihn. Besuche meines Mannes oder meiner Freundin taten mir hingegen sehr gut.

## Was hat Ihnen geholfen, die Behandlung „durchzuhalten“?

**Bergit K.** Die Hoffnung, dass die Therapie erfolgreich ist. Gutes Zureden vom Partner, Angehörigen, Freunden und Ärzten.

**Edith B.** Ich war mein Leben lang ein sportlicher Typ. Immer wieder habe ich versucht, das zu tun, was eben ging und was mein Körper ohne große Anstrengung schafft. Mal eine kleine Radtour, Walken, Tanzen, Segeln. Auch im sozialen Bereich ehrenamtlich tätig zu sein, für andere da zu sein. Für mich waren das Zeichen, dass immer etwas noch geht, wenn auch erheblich reduziert. Meine Familie hat mich sehr unterstützt, alle meine Freunde und Bekannten haben ständig nach mir gefragt. Das

hat mich sehr aufgebaut. Keiner hat mich vergessen, obwohl ich am „öffentlichen Leben“ nicht mehr so oft teilnehmen konnte.

**Daniela M.** Das Vertrauen in den Erfolg der Behandlung.

**Ute S.** Der Gedanke, dass es ohne Medikamente keine Heilung gibt.

**Wolfgang H.** Ich habe mich überwiegend selbst unterstützt und motiviert, weil ich das Leben schön finde und nicht weiß, wie sich ein mögliches Weiterleben nach dem Tod anfühlt.

**Petra M.** Die Liebe zu meinem Mann und unserem Sohn!

## Empfehlungen

**Bergit K.** Eine Behandlung erstmal positiv annehmen und daran glauben, dass sie hilft. Gleichzeitig aber auf den Körper achten, wie er auf die Behandlung reagiert und das beim Arztgespräch auch zur Sprache bringen. Sind es sich wiederholende Symptome, empfiehlt es sich, sie vielleicht aufzuschreiben, wann sie auftauchen, in welchem Zusammenhang und wie lange sie andauern.

**Edith B.** Sich immer mit den Tatsachen abfinden und daran arbeiten. Sich mit allen Dingen auseinandersetzen, versuchen, sie zu verstehen. Immer darüber reden, ob im Familien-, Freundeskreis, in Selbsthilfegruppen etc. Außerdem

MDS-Tagungen und Leukämie-Patientenkongresse der DLH besuchen. Es gibt zwar nicht immer etwas Neues zu hören, doch wenn man vieles öfter hört und darüber redet, wird das Thema im Umgang leichter. Und das Wichtigste, immer die Ärzte fragen, wenn Unklarheiten bestehen.

**Daniela M.** Freuen Sie sich darauf, was Sie nach diesem Jahr wieder machen können! Ich war mit meiner Familie kurz vor der Transplantation in einem besonders schönen Restaurant und wir haben verabredet: genau in einem Jahr werden wir hier wieder gemeinsam essen! Und genau das haben wir auch getan!

**Petra M.** Wenn man sicher ist, in der richtigen Klinik zu sein, sich wohlfühlt und verstanden wird, dann kann man sich darauf einlassen, dass ab diesem Zeitpunkt auch mal andere für einen entscheiden. Machen Sie bei der Therapie aus ganzem Herzen mit – es wird sich lohnen.





## Welche Unterstützung hatten Sie in der Zeit der Behandlung?

**Bergit K.** Hier muss ich keine langen Erklärungen schreiben. Ich hatte und habe das Glück, dass mein Mann mich seelisch und praktisch unterstützt.

**Edith B.** Mein Partner war zumindest im ersten Jahr immer zu den Arztbesuchen mitgegangen. Das fand ich sehr unterstützend. Während der Transplantation hat er mich jeden Tag in der Klinik besucht. Auch mein Sohn, der 350 km entfernt wohnt, war sofort zur Stelle, wenn die Lage nicht gut aussah.

**Daniela M.** Als die Diagnose MDS gestellt wurde, befanden mein Mann und ich uns kurz vor

der Trennung. Er hat seinen Auszug um ein Jahr „verschoben“.

**Claus K.** Leider ist mein Partner bereits 1994 verstorben, seitdem lebe ich ohne Partnerschaft. Unterstützung erfahre ich durch meine Freunde und Nachbarn hier im Haus, durch meine Eltern sowie sehr stark auch durch meine drei Brüder: Jeder einzelne von ihnen wäre bereit gewesen, mir seine Stammzellen zu spenden, und alle haben für mich ihre HLA-Merkmale typisieren lassen, leider mit negativem Resultat. Gleiches gilt für zwei meiner Cousinen und für meinen Cousin.

**Wolfgang H.** Meine Frau nimmt Anteil an meiner Chemotherapie, obwohl sie mit ihren eigenen Krankheiten in einem Pflegeheim genügend belastet ist.

**Petra M.** Mein Mann war und ist mir eine sehr große Stütze, er hat mich immer begleitet. In ganz schwierigen Momenten war er auch mein „Übersetzer“, d. h. er konnte mir nach anstrengenden Aufklärungsgesprächen zu Hause in Ruhe noch mal alles erklären.

## Wie ist Ihr Partner mit Ihrem MDS umgegangen?

**Bergit K.** Er hat sich über die Krankheit informiert und ist auch mit auf den einen oder anderen MDS-Kongress gefahren. Zu einem MDS-Tag nach Düsseldorf ist er sogar mal alleine gefahren, weil es mir da gerade nicht gut ging. Er versucht immer wieder Bekannten, Freunden und Angehörigen zu vermitteln, was MDS für eine Krankheit ist und, wie es mir geht. Außerdem begleitet er mich zu Transfusions- und großen Untersuchungsterminen. Sein alltägliches Leben wird zu einem großen Teil von meiner Krankheit und ihren Erfordernissen diktiert. Das hat er akzeptiert. Von den praktischen Funktionen her ist er vor allem Chauffeur, Bote und

Hausmann. Ich muss manchmal darauf achten, dass er nicht zu viel für mich macht.

**Edith B.** Mein Partner hat meine Situation immer mit der seiner vor 20 Jahren an Krebs verstorbenen Frau verglichen. Das war nicht unbedingt aufbauend. Ansonsten hat er versucht, mir zu helfen und mich zu unterstützen.

**Daniela M.** Er hat sich alle Informationen über die Krankheit von meinem Sohn und mir geben lassen und mich, trotz unserer speziellen Situation, sehr unterstützt.

**Ute S.** Betroffen, sprachlos und hilflos.

**Wolfgang H.** Meine Frau war über die Diagnose MDS sehr erschrocken – sieht die Dinge inzwischen aber gelassener.

**Petra M.** Ich hatte immer das Gefühl, dass er voll zu mir hält und alles tun wird, damit wir das schaffen – gemeinsam! Er bewunderte meine Offenheit. Ich habe einige Menschen sehr bald über meine Erkrankung informiert (Freundeskreis, Familie, Lehrer unseres Sohnes usw.), mir war es wichtig, dass andere wissen, warum sich einiges bei uns ändern wird.

## Welchen Einfluss hat MDS auf Ihre Partnerschaft?

**Bergit K.** *Paradoxerweise einen guten. Meine Krankheit hat uns zusammengeschweißt, wir sind enger aneinandergerückt und uns darüber einig, dass wir die Zeit genießen wollen, die bleibt. Der Genuss ist dabei anders definiert als früher. Da hat man vielleicht seinen Genuss aus einem schönen Karibikurlaub gezogen, jetzt ist es ein Sonnen-Nachmittag im Garten ... Aber wenn man krank ist, sieht man den Wert der kleinen Dinge. Man ist sehr dankbar für die Tatsache, dass es einen Menschen gibt, auf den man sich verlassen kann und mit dem man sich gut versteht. Weil dies durch die Krankheit generell bedroht sein könnte, hält man nichts mehr*

*für selbstverständlich. Man pflegt die Beziehung mehr, als wenn man nur in den Tag hinein leben würde.*

**Edith B.** *Meinem Partner habe ich vollen Freiraum gelassen. Ich wollte nicht, dass er durch meine Erkrankung irgendwelche Einschränkungen hat. Ich habe nach Alternativen gesucht und gefunden, meine Zeit zu gestalten. Gemeinsamkeiten gibt es immer noch, allerdings nicht mehr so viele. Auf Dauer gesehen hat sich dieses System bewährt. Gerade als „Kranker“ wird man selbstständiger und zufriedener, wenn man nach eigenen Wegen sucht.*

**Daniela M.** *Für meinen Mann war meine Schwäche nicht immer nachvollziehbar, aber er hat Rücksicht genommen und mich sehr unterstützt und mich z. B. bei meiner Entlassung mit einer völlig renovierten Wohnung überrascht.*

**Ute S.** *An den Behandlungstagen war ich oft sehr gereizt, nervlich und seelisch angespannt und auch oft ungerecht, hilflos. Eine Belastung für die Partnerschaft ist dies schon, mein Mann zeigte aber Verständnis, nahm mich in den Arm, tröstete mich.*

**Wolfgang H.** *MDS ist kein Thema von Bedeutung in unserer Partnerschaft.*

## Empfehlungen

**Bergit K.** *Der Partner muss unbedingt eigene Freiräume behalten und sollte nicht alle Aktivitäten zugunsten der Erkrankung aufgeben. Man sollte viele Dinge zusammen unternehmen, die nichts mit MDS zu tun haben. So lange wie möglich sollte man ein selbst- und eigenständiger Partner sein und auch in der Öffentlichkeit nicht dem Bild „Herr X und seine kranke Frau“ entsprechen. Sonst kommt es leicht zu ungunstigen gegenseitigen Abhängigkeitsgefühlen.*

**Edith B.** *Seit ich weitgehend meine eigenen Wege gehe, fühle ich mich freier, und es tut meiner Psyche sehr gut. Deshalb kann ich*

*anderen auf den Weg mitgeben, für sich das Beste zu suchen und der Familie oder dem Partner Freiraum zu lassen. Die gegenseitige Rücksichtnahme für die jeweilige Situation wird dadurch nur größer.*

**Claus K.** *Versuchen Sie, als Mensch so freundlich und liebenswert zu sein, wie es Ihnen möglich ist. Benutzen Sie Ihren klaren Verstand, um zu berücksichtigen, dass Griesgram eine natürliche Folge von Anämie ist. Und liefern Sie sich dem nicht aus. Arbeiten Sie bewusst dagegen an. Denn unsere Reizbarkeit oder Gereiztheit führt zu Einsamkeit. Und wenn Sie merken, dass Sie sich*

gegenüber denen, die Ihnen eigentlich am nächsten stehen, ungerecht oder barsch benommen haben: Eine Entschuldigung wirkt Wunder, zumal, wenn sie aus eigenem Antrieb geleistet wird. Und wenn dabei ein wenig gestottert wird oder sogar ein kleines Tränchen fließt: Umso besser – für die Partnerschaft, für die Freundschaft oder für die Nachbarschaft.

**Petra M.** Ich wünsche mir, dass niemand allein durch so eine Therapie gehen muss. Reden Sie offen und auch schonungslos über Ihre Ängste und Gefühle mit Ihrem Partner – ich hoffe er/sie versteht und unterstützt Sie!



## Wie hat sich Ihr Alltag für Sie verändert?

**Bergit K.** Ich musste der Krankheit nachgeben und bin seit diesem Sommer pensioniert, nachdem ich fast sechs Jahre nach der Diagnose noch weitergearbeitet hatte. Jetzt, da es soweit ist, bin ich froh. Ich war schon lange nicht mehr in der Lage, mehrere Stunden am Tag mit allen Herausforderungen der Arbeit fertigzuwerden. Neben der Arbeit konnte ich keinerlei Freizeitaktivitäten mehr ausüben und nicht mehr am sozialen Leben teilnehmen, weil ich mich immer von der und für die Arbeit ausruhen musste. Erschöpfung wurde mein zweiter Vorname. Jetzt kann ich alles langsamer angehen lassen und den Rhythmus leben, den mir die Erkrankung vorgibt. Dadurch geht es mir besser.

**Edith B.** Da mein Körper viel mehr Ruhe braucht als früher, bekommt er sie, wie er sie verlangt. Meine Aktivitäten sind sehr eingeschränkt gegenüber früher. Im Gegenzug sage ich mir immer wieder, du könntest auch schon lange tot sein, sei dankbar, dass du das noch tun kannst, wozu du Lust hast, auch wenn es weniger geworden ist. Ich habe sehr viel Freude an allem, was ich tue. Es ist nichts mehr selbstverständlich.

**Daniela M.** Es war schwierig zu akzeptieren, dass ich auch lange nach der Entlassung aus dem Krankenhaus noch nicht wieder voll belastbar war und ich, wegen des labilen Immunsystems, viel Hil-

fe in Haus und Garten brauchte. Auch Unternehmungen, Restaurantbesuche, Theater, Kino etc. waren erst nach einem Jahr wieder möglich.

**Claus K.** Ich arbeite nicht mehr und ich muss sehr sparsam sein. Es handelt sich in meinem Falle dabei ja noch nicht um eine „Rückkehr“ in den Alltag, sondern um eine MDS-bedingte Veränderung desselben.

**Petra M.** Achtzehn Monate nach der Transplantation: Ich bin immer noch nicht so voll belastbar. Vor MDS war ich eine sportliche und agile Frau – ich bin auch jetzt noch sehr weit von dieser Form entfernt.

## Welche Rolle spielt MDS heute in Ihrem Leben?

**Bergit K.** MDS spielt eine zentrale Rolle in meinem Leben, da mein Transfusionsabstand alle sonstige Planung dominiert. Davon abgesehen, versuche ich so viele Freiräume wie möglich zu nutzen und zu entwickeln, die nicht mit MDS zu tun haben. Andererseits bilde ich mich weiter, was den Forschungsstand von MDS betrifft und ich bin in die Patientenarbeit eingestiegen. Ich möchte mich gerne für MDS-Patienten einsetzen und sie in den verschiedensten Bereichen unterstützen. Dazu habe ich zu den einschlägigen Adressen Kontakt aufgenommen, außerdem bin ich dabei, eine Selbsthilfegruppe zu gründen.

**Edith B.** Mit MDS kämpfe ich nicht mehr, nur noch mit den Begleiterkrankungen der Stammzelltransplantation. In jeder Hinsicht eingeschränkt zu sein, ist immer präsent. Doch die Lebensfreude, nur noch das zu tun, was Spaß macht, nicht mehr so viele Verpflichtungen zu haben, steht im ständigen Gegensatz.

**Daniela M.** Ich halte sehr genau die Kontrolltermine im Krankenhaus ein und versuche immer noch, Kontakt mit stark erkälteten Personen zu vermeiden. Nach dem Einkaufen desinfiziere ich mir sofort die Hände, aber ansonsten führe ich ein ganz normales Leben.

**Ute S.** Oft versuche ich zu verdrängen, aber den Kopf in den Sand stecken hilft auch nicht, also durch.

**Claus K.** An Tagen, an denen es mir gut geht, spielt MDS für mich heute eine weit geringere Rolle als in den ersten ein bis zwei Jahren nach dem Schock der Diagnose. Ich tue, was ich kann, um möglichst wenig daran zu denken. Man ist ja oft in Gefahr, seine Erkrankung zum Lebensinhalt oder Identitätsstifter zu machen. Besonders in der ersten Zeit. Heute arbeite ich bewusst dagegen an, so gut es geht. Jeden Tag, an dem ich nicht an MDS denke, verbuche ich für mich ein Plus.

## Welche Hilfsangebote nutzen Sie heute?

**Edith B.** Weiterhin bleibe ich in der Selbsthilfegruppe der LHRM, besuche Leukämiekongresse und versuche, mein Netzwerk auszubauen. Ich möchte auf dem Laufenden bleiben. Wer weiß, ob eines Tages nicht doch das MDS oder die AML wiederkommt?

**Bergit K.** Ich nutze immer noch dieselben Internetquellen wie am Anfang, so ist für Austausch und für Informationen über MDS gesorgt. Was die körperlichen Anstrengungen betrifft, so entlastet mich mein Mann nahezu komplett von der Hausarbeit. Ich bin zu 70 % schwerbehindert und habe dadurch geringfügige Vorteile im öffentlichen Leben. Ich

versuche ein Maximum an Selbstorganisation beizubehalten.

**Daniela M.** Ich habe immer noch Hilfe im Garten, komme aber sonst gut alleine zurecht.

**Claus K.** Das betreute Einzelwohnen durch die genannte psychosoziale Einrichtung; sie wird kofinanziert durch das Sozialamt meines Wohnbezirks.

**Petra M.** Ich gehe seit Kurzem zweimal pro Woche zum „RehaSport“, zum Muskelaufbau und bin auch in psychologischer Betreuung. Der Besuch einer Selbsthilfegruppe war eher belastend für mich.



## Gibt es etwas, dass Sie im Zusammenhang mit MDS schwer belastet, dann aber seinen Schrecken verloren hat?

**Bergit K.** *Anfangs haben mich die statistischen Lebenserwartungsprognosen für die verschiedenen MDS-Subgruppen am meisten geschockt. Ich war der Meinung, es stünde mehr oder weniger fest, dass ich in so und soviel Monaten tot sein würde. Diese Prognosen machen mir heute keine Angst mehr. Ich ignoriere sie weitgehend. Außerdem weiß ich inzwischen längst, dass es sich um Mittelwerte handelt und – noch wichtiger – dass es Daten sind, die sich auf unbehandelte Patienten beziehen. Das heißt z. B., wenn man seine Eisenüberladung infolge vieler Transfusionen mit einem Eisenchelator behandelt, passt man schon nicht mehr in eine bestimm-*

*te Überlebensstatistik für polytransfundierte MDS-Patienten.*

**Claus K.** *Als eitler Mensch hat es mich anfangs genervt, wegen der Anämie immer so fahl und blass auszusehen und so stumpfe, glanzlose Augen zu haben. Mit der Zeit habe ich mich dran gewöhnt. Wenn man älter wird, stehen solche Veränderungen ja eh an, das ist der normale biologische Prozess. Und wenn man mit 50 MDS bekommt, geht das eben etwas schneller. Was ich versuche, ist: Trotzdem ein glücklicher Mensch zu sein. Zu bleiben. Oder wieder zu werden. Denn wenn man weniger unglücklich ist, schaut man ganz automatisch hübscher aus. Auch*

*meine zunehmende Vergesslichkeit habe ich als Erniedrigung empfunden. Vor allem, dass ich mir keine Namen mehr merken konnte. Mittlerweile habe ich da ein paar Techniken entwickelt, nehme auch ein Medikament dagegen ein, und habe bewusst mein Leben so weit simplifiziert, dass ein Höchstmaß an Übersichtlichkeit und ein Minimum an Chaos herrscht.*

**Wolfgang H.** *Belastet hat mich der Gedanke, dass ich vor meiner Frau sterben könnte. Seit ich sehe, dass sie in dem Seniorenheim gut aufgehoben ist und unsere Kinder ja auch noch für sie da sind, hat der Gedanke an Schrecken verloren.*

## Empfehlungen

**Bergit K.** *Gut auf sich aufpassen und gut auf sich aufpassen lassen. Zum Beispiel sich möglichst keine Infektionen einfangen und pünktlich zu den ärztlichen Kontrollen gehen. Ansonsten, wenn es geht, MDS nur am Rande mitlaufen lassen.*

**Daniela M.** *Es kostet Überwindung, z. B. mit der Maske, die man nach der Transplantation tragen muss, einkaufen zu gehen, aber es lohnt sich, offensiv damit umzugehen. Wenn Kinder Sie anstarren, erklären Sie ihnen (und den Eltern) mit kurzen Worten, dass Sie krank sind und sich nicht anstecken dürfen – Sie bekommen garantiert nette und positive Reaktionen!*

**Ute S.** *Versuchen Sie, positiv zu denken und sich kleine Freuden zu machen. Es lässt sich an der Situation ja nichts ändern, also sich das Leben lebenswert machen, z. B. Shoppen gehen, sich selbst was Gutes tun, ein schönes Buch lesen, Hausarbeit gegen ein Sonnenbad tauschen usw.*

**Petra M.** *Genießen Sie den Alltag und die kleinen Freuden und versuchen Sie, jedem neuen Tag einen Inhalt zu geben!*

**Claus K.** *Vergessen Sie nie, dass Ihr eigentlicher Wert als Mensch nicht in Ihrer produktiven Leistungsfähigkeit besteht. „Sehet die Vögel unter dem Himmel an: Sie*

*säen nicht, sie ernten nicht, und euer himmlischer Vater nährt sie doch“, heißt es im Matthäusevangelium 6,26 der Bibel. Man braucht kein Christ zu sein, um die befreiende Kraft dieses Wortes zu spüren.*



## Wie groß ist Ihre Sorge vor einem „ungünstigen“ Verlauf?

**Bergit K.** Die Sorge vor einem ungünstigen Verlauf ist latent immer vorhanden. Das Wissen ist einfach da, dass meine Erkrankung zwar eine Weile stabil bleiben kann, sich aber letztlich mit der Zeit immer weiter verschlechtern wird. Niemand weiß, wie schnell das gehen wird. Zurzeit meiner Diagnose im Jahr 2006 hatte ich kaum Symptome. Heute – fünfeinhalb Jahre später – bin ich in meiner körperlichen Leistungsfähigkeit ziemlich eingeschränkt und musste aufhören zu arbeiten. Allein diese Entwicklung gibt ja eine gewisse Tendenz vor.

**Wolfgang H.** Das Leben nimmt immer einen „ungünstigen“ Ver-

lauf, weil es irgendwann zu Ende ist. Ich habe keine Angst vor dem Sterben, aber den Wunsch, dieses mit Bewusstsein zu erleben.

**Daniela M.** Ich hatte anfangs mehr Angst – heute denke ich selten an ein mögliches Rezidiv.

**Edith B.** Seit meiner Remission vor einigen Monaten denke ich gar nicht mehr an das Sterben. Ich glaube fest daran, dass meine Leukämie nun besiegt ist. Allerdings, die vielen Erkrankungen, die ich im letzten Jahr durchgemacht habe und die Nebenwirkungen erinnern mich stets daran, dass jederzeit etwas Unerwartetes auftreten kann. Das heißt nicht, dass ich in ständi-

ger Angst vor dem Tod lebe. Im Gegenteil, es bleibt eine bewusste Tatsache, dass jeder Tag der letzte sein kann.

**Ute S.** Meine Sorge ist schon groß. Am Anfang war es nicht so schlimm. Heute tröste ich mich mit den Worten – ich habe keine Schmerzen und es gibt Schlimmeres.

**Claus K.** Einiges spricht in meinem Falle für einen eher ungünstigen Verlauf. Aber schon jetzt bin ich, wenn man sich meine Prognose und die allgemeinen Statistiken anschaut, eine Ausnahme von der Regel. Eigentlich sollte ich schon seit Jahren nicht mehr leben. Aber meine Blutwerte blieben bis vor kurzem

praktisch auf dem gleichen Level. Das gab mir Mut. Ich versuche immer, mir beide Optionen vorzustellen: sowohl die Zuspitzung und den Tod als auch die Heilung. Und rein faktisch ist es eben so, dass ich nun mal nicht weiß, wie die Krankheit (und die Therapien) sich entwickeln. Es gab eine Zeit, wo ich ziemlich optimistisch war. Aber als jetzt vor einigen Wochen plötzlich mein Hämoglobinwert so rasch sank, wurde ich doch ein wenig nervös und fragte mich: „Bahnt sich da eine Zuspitzung an?“ Morgen um 15 Uhr werde ich punktiert, und in zehn Tagen haben wir das Ergebnis. Dann wissen wir, ob sich die Situation im Mark verändert hat.

## Wie gehen Sie mit dieser Sorge um?

**Bergit K.** Zukunftsbezogene Gedanken und Gefühle versuche ich zu meiden. Ich versuche stattdessen die Gegenwart zu leben und sie mit guten Erlebnissen zu füllen. Ich hoffe aber, dass eine Stammzelltransplantation mir später noch einen Ausweg bietet, wenn mein MDS sich deutlich verschlechtert hat. Ich hoffe, dass ich dann körperlich noch fit genug sein werde, um die Transplantation angemessen zu bewältigen. Und ich hoffe, dass der Zeitpunkt dazu nicht verpasst wird.

**Daniela M.** Ich akzeptiere, dass auch die Angst dazugehört und weiß, dass sie nach kurzer Zeit wieder verschwindet.

**Claus K.** Es fällt mir anscheinend schwer zu akzeptieren, dass ich etwas nicht weiß. Warum ist das so? Wahrscheinlich, weil ich Angst habe vor einer weiteren Schwächung, vor Überforderung, vor Chemotherapie und Stammzelltransplantation, vor Leid und Schmerz und Einsamkeit. Alles Dinge, die in der Zukunft liegen könnten. Was kann ich dagegen tun? Ich mache mir klar, dass ich in der Gegenwart lebe. Und nicht in der Zukunft. Und alles, was ich über meine Zukunft sagen kann, ist: Dass sie bisher noch immer anders war, als ich vorher gedacht hatte. Immer.

## Empfehlungen

**Edith B.** *Meine Devise war immer, dem Feind ins Auge zu schauen, auch wenn es schwer fällt. Nie aufgeben. Immer das tun, was möglich ist. Sich bewusst sein, dass es nicht immer bergauf geht, man kommt hin und wieder ins Rutschen nach unten. Nicht aufregen über Dinge, die sowieso passieren und nicht zu ändern sind. Wenn nur ein ganz kleiner Schritt nach vorne geht, diesen positiv sehen, das produziert Glückshormone! Und Blockaden im Körper werden dadurch gelöst.*

**Bergit K.** *Ich glaube, es ist sehr stark vom Charakter abhängig, wie man mit dieser realen Sorge umgeht. Jedes Mittel ist recht, das*

*der Entspannung dient. Es wird einem in der Gegenwart nicht besser gehen, wenn man mit der Zukunft hadert. Also würde ich angstvollen Zukunftsgedanken keinen Raum geben. Das kann man üben. Wieder würde ich die Doppelparole ausgeben, dass man EINERSEITS darauf vertrauen soll, dass sich Lösungen finden lassen, wenn sie anstehen UND ANDERERSEITS, dass man wachsam bleiben und gut auf sich achten soll, damit man eventuellen plötzlich auftretenden Handlungsbedarf nicht versäumt.*

**Daniela M.** *Angst zu haben ist völlig natürlich und sie braucht nicht unterdrückt zu werden! Es*

*erleichtert, sie auszusprechen und macht es leichter, sie auszuhalten!*

**Claus K.** *Sich probeweise einfach mal vorzustellen, nicht zu existieren. Hätte das nicht auch was? Machen Sie sich klar: Am Leben zu kleben, ist unreif. Und so schön ist es hier ja nun auch wieder nicht ...*

**Wolfgang H.** *Gesunde Menschen sterben auch ...*

## Wie werden Gedanken an den Tod oder das Sterben in Ihrer Familie thematisiert?

**Bergit K.** *Nach der Diagnose, bei ernsteren medizinischen Zwischenfällen und wenn MDS-Bekannte an MDS oder nach der Transplantation verstorben sind, waren und sind diese Gedanken einfach präsent und irgendeiner aus der Familie – nicht mal unbedingt ich – spricht sie dann auch aus. Im Hintergrund lebt diese Bedrohung für alle einfach immer mit. Das ist genauso natürlich, wie dass sie in guten Zeiten wieder auf einen der hinteren Plätze verschwindet.*

**Edith B.** *Auf den Tod hatte ich mich vor zwei Jahren, als das MDS in die AML übergegangen war, vorbereitet. Mit meinem*

*Partner hatte ich offen darüber geredet. Meinem Sohn hatte ich viele Anweisungen gegeben, falls ich nicht mehr dazu komme, alles zu regeln. Jetzt ist das Thema „Tod“ kaum noch ein Gesprächsthema.*

**Daniela M.** *Tod und Sterben waren Themen, die hauptsächlich in der Phase vor der Entscheidung zur Transplantation zur Sprache kamen, weil klar war, dass ich ohne diese Therapie nur noch eine mittlere Lebenserwartung von einem Jahr gehabt hätte. Hätte ich mich dagegen entschieden, wären wahrscheinlich intensivere Gespräche geführt worden – so ging es eher darum,*

*eine positive, optimistische Einstellung zu unterstützen.*

**Ute S.** *Noch diskutieren wir nicht darüber.*

**Claus K.** *Es ist in meiner Familie nicht wirklich ein Tabu, über den Tod zu sprechen, wie ich es aus manchen anderen Familien gehört habe. Und wenn mir danach war, habe ich das Thema gegenüber meinen Eltern, Brüdern und Verwandten durchaus auch schon mal konkret angesprochen. Mit einem meiner Brüder habe ich darüber hinaus Absprachen getroffen für den Fall meines Todes. Dabei ging es sowohl um die Modalitäten meiner Bestattung,*

als auch um die Auflösung meines Haushalts. Des Weiteren bin ich in Kontakt mit meiner zukünftigen Bestatterin. Und ich habe eine Patientenverfügung ausgefüllt und unterschrieben (die allerdings gelegentlich aktualisiert werden müsste).

**Wolfgang H.** Es beruhigt mich, dass Gespräche über Sterben und Tod im Zusammenhang mit Patientenverfügungen, Vollmachten, letzten Wünschen und Beerdiungsritualen schon im Vorfeld zu aller Zufriedenheit möglich waren.

**Petra M.** Unser Sohn hat Angst, dass ich sterben könnte. Ich versuche ihm Sicherheit zu geben, indem ich ihm erzähle, wie zufrieden die Ärzte mit mir sind. Meine Gedanken an den Tod sind irgendwie unvorstellbar.



## Wie würden Sie sich wünschen, dass Ihre Familie mit diesem Thema umgeht?

**Bergit K.** Keiner kann sich in Fragen des Sterbens angemessen, professionell und „richtig“ verhalten. Es kommt, wie es kommt. Das Thema ist für jeden einfach zu groß und auch angstbesetzt. Mit meinem Mann sind ein paar Dinge abgesprochen, wie z. B., dass ich gerne für die letzte Phase in ein Hospiz gehen würde, und dass lebensverlängernde Maßnahmen während des Sterbeprozesses unterbleiben sollen. Aber meiner Meinung nach gehört es zum Sterben dazu, dass man es nicht bis ins Detail regeln kann.

**Daniela M.** Es gab schon früher, vor meiner Erkrankung, Gespräche über Tod und Sterben und es wird

sie sicher auch immer wieder mal geben. Es ist okay so, wie es ist.

**Ute S.** Sterben müssen wir alle, aber ich möchte damit jetzt noch nicht konfrontiert werden.

**Claus K.** Mir ist klar, dass ich selbst nach meinem Tod alle weltlichen Sorgen los bin, aber die anderen leben weiter. Deshalb ist mir zum einen wichtig, dass im Zusammenhang mit meinem Tod bei meinen Verwandten und Freunden möglichst wenig gelitten wird. Oder es Unstimmigkeiten gibt oder sogar Streit und Chaos. Ich wünsche mir einen leichten Tod, ohne Drama und Geschrei. Das Ziel, welches ich mir selbst gesetzt

habe, ist, dass ich mit einem halbwegs guten Gewissen in den Tod gehe und mit möglichst wenigen unerledigten Themen. Das meine ich mit Leichtigkeit. Oder mit einem „gut gelingenden“ Tod. Und von meinen Angehörigen und Freunden wünsche ich mir Unterstützung. Wozu auch gehört, dass sie mich gehen lassen, wenn der Zeitpunkt gekommen ist. Denn wenn wir uns aneinander klammern und wenn wir uns gegen das Unvermeidbare anstemmen, dann erleichtern wir weder mir selbst das Sterben, noch meinen Liebsten.

**Petra M.** Ich merke, dass es uns besser geht, wenn wir zurzeit



## Empfehlungen

*nicht soviel über den Tod und das Sterben reden. Wir beten jeden Abend mit unserem Sohn und wünschen uns Gesundheit. Das beruhigt nicht nur ihn.*

**Bergit K.** *Mir hat es geholfen die Rahmenbedingungen festzulegen: Testament, Betreuungsvollmacht, Patientenverfügung. Da kann man ganz nüchtern mit dem Partner gemeinsam überlegen, was am Tag X zu tun ist und auch die Kinder mit einbeziehen. Das kann man auch ganz nüchtern von der aktuellen Situation abspalten, die die Einlösung dieser Dokumente noch gar nicht erfordert. „Es bleibt noch Zeit“, sagt die Hoffnung.*

**Edith B.** *Damit das Thema „Tod“ kein Tabuthema ist, sollte man sich damit auseinandersetzen. Es ist, wie auch die Erkrankung, Bestandteil des Lebens. Es lässt sich leichter damit umgehen, je inten-*

*siver man sich damit beschäftigt.*

**Daniela M.** *Auch hierbei ist es am wichtigsten, seine eigene Angst auszusprechen. Wenn das bei der Familie auf Widerstand stößt, sollte man diese Gespräche mit einem Psychologen oder Pfarrer führen – vielleicht ist es dann ja möglich, mit den Kindern und/oder dem Partner über diese Gespräche zu sprechen und damit einen Zugang zu dem Thema zu bekommen.*

**Claus K.** *Bedenken Sie, dass es an Ihnen selbst ist, ein Gespräch darüber zu beginnen, wie Sie sterben möchten und was Sie sich für danach wünschen. Und – warten*

*Sie nicht zu lange damit. Damit dieses Thema Sie nicht mehr als nötig belastet. Und damit Sie den Kopf frei haben für Fragen, die wirklich aktueller Natur sind; jetzt und bis zum letzten Atemzug.*

**Wolfgang H.** *Neulich hat mir eine 15-Jährige geschrieben: „Nimm das Leben nicht so ernst! Du kommst ja doch nicht lebend raus.“ Das wünsche ich allen Mitpatienten!*



## Impressum

### Herausgeber

Leukämie Lymphom Liga e.V.  
c/o Klinik für Hämatologie Onkologie  
und klinische Immunologie  
Universitätsklinikum  
Heinrich Heine Universität  
Moorenstrasse 5  
40225 Düsseldorf

Stand: Dezember 2011

Die klarigo Verlag für Patientenkommunikation oHG ist bestrebt vollständige, aktuelle und inhaltlich zutreffende Informationen in dieser Broschüre zusammenzustellen. Gleichwohl kann keinerlei Gewähr für die Vollständigkeit, Aktualität oder inhaltliche Richtigkeit der dargestellten Informationen übernommen werden. Sollten Sie Fragen zu medizinischen oder gesundheitlichen Aspekten haben, die in der vorliegenden Broschüre thematisiert werden, oder auf Basis der in der vorliegenden Broschüre enthaltenen Informationen medizinisch oder gesundheitlich relevante Entscheidungen treffen wollen, wenden Sie sich bitte an Ihren Arzt oder eine sonstige hierfür qualifizierte Auskunftsstelle.

Sofern über Quellenangaben oder Empfehlungen für weiterführende Informationen auf andere Druckwerke, Internetseiten oder sonstige Informationsquellen verwiesen wird, haftet die klarigo Verlag für Patientenkommunikation oHG in keiner Weise für dortige Darstellungen.

Diese Broschüre oder Auszüge dieser Broschüre dürfen nicht ohne schriftliche Einwilligung des Verlages in irgendeiner Form mit elektronischen oder mechanischen Mitteln reproduziert, verarbeitet, vervielfältigt oder verbreitet werden. Alle Rechte vorbehalten.

© klarigo – Verlag für Patientenkommunikation oHG, Pfungstadt, 2011

Mit inhaltlich nicht einschränkender Unterstützung der Celgene GmbH.

### Idee, Konzeption, Realisation

Patricia Martin, Kim Zulauf  
klarigo – Verlag für Patientenkommunikation oHG  
Bergstraße 106a  
64319 Pfungstadt  
www.klarigo.eu

### Texte

Bergit K., Edith B., Daniela M.,  
Ute S., Claus K., Wolfgang H.,  
Petra M.

**ClimatePartner**  
klimaneutral  
gedruckt

Die CO<sub>2</sub>-Emissionen  
dieser Broschüre wurden  
durch CO<sub>2</sub>-  
Kompensation  
ausgeglichen.

Kompensation  
via [www.climatepartner.com](http://www.climatepartner.com)



zertifiziert  
von der  
STIFTUNG  
GESUNDHEIT

