



Was Ihre Verwandten und Bekannten wissen sollten

Wenn über Rückenschmerzen oder Diabetes gesprochen wird, haben die meisten Gesprächspartner zumindest schon einmal davon gehört. Eine seltenere Erkrankung wie die Polycythaemia vera (PV) ist schwieriger zu erklären. Vor allem, wenn man spontan die richtigen Worte finden will.

Es ist auf jeden Fall sinnvoll, Ihren engsten Kreis über die Erkrankung zu informieren. Wir möchten Ihnen helfen, über Ihre Erkrankung zu reden. Dafür haben wir Ihnen ein Schreiben vorbereitet, das Ihnen die Information erleichtern soll. Auf der Rückseite finden Sie den Entwurf für einen solchen Brief – selbstverständlich mit Platz für Änderungen oder Ergänzungen.

Drei Empfehlungen für die Kommunikation

Es gibt weitere Möglichkeiten, wie Sie Ihre Situation und Ihre Bedürfnisse besser erklären können:

- **Verstehen Sie Ihre Erkrankung besser**
Versuchen Sie mehr über Ihre Erkrankung zu erfahren. Je mehr Sie über die Polycythaemia vera wissen, umso leichter können Sie es Ihrer Familie erklären.
- **Teilen Sie Ihre Bedürfnisse mit**
Familie und Freunde möchten Sie unterstützen. Teilen Sie mit, zu welchen Anlässen Sie wirklich Hilfe brauchen – z.B. beim wöchentlichen Einkauf, beim Essenkochen oder bei der Fahrt zum Arzt. Sagen Sie aber auch, wenn Ihnen Hilfsangebote zu viel werden.
- **Sprechen Sie offen über Ihre Gefühle**
Ihre Familie und Freunde sorgen sich um Sie und möchten für Sie da sein. Teilen Sie aber offen mit, wenn Sie keine Hilfe benötigen. Und wann Sie über die Erkrankung reden möchten – und wann nicht.

Ein Vorschlag für Ihr Info-Schreiben

Liebe / Lieber ...

Ich habe eine sehr seltene und chronische Erkrankung, die Polycythaemia vera, bei der mein Knochenmark nicht mehr richtig funktioniert. Genauer gesagt ist die Bildung der Blutzellen in meinem Knochenmark gestört. Im Gegensatz zu gesunden Menschen in meinem Alter habe ich zu viele Blutzellen, vor allem rote Blutkörperchen.

Das Blut wird dadurch dicker und hat schlechtere Fließeigenschaften. Die Erkrankung bedeutet ein erhöhtes Risiko für Gefäß-Komplikationen wie Thrombosen und Herzinfarkt. Im späteren Verlauf werden zu wenige Blutzellen produziert. Dies kann zu Blutarmut oder erhöhter Blutungsneigung führen.

Die Erkrankung kann meinen Körper auf verschiedene für mich deutlich spürbare Arten beeinflussen und führt dazu, dass

(Fügen Sie hier Ihre Symptome ein – z.B. dass ich mich müde fühle und so erschöpft bin, dass ich nichts unternehmen kann / starke Schmerzen habe / manchmal nicht so zugänglich bin, weil ich mich einfach nicht gut fühle und Zeit für mich brauche)

Ich habe gute und schlechte Tage. Manchmal brauche ich deshalb

(Erklären Sie hier, was Sie brauchen – z.B. etwas Unterstützung im Alltag, fürs Einkaufen oder eine Begleitung zum Arztbesuch / einen Gesprächspartner, mit dem ich mich austauschen kann etc.)

Die Krankheit kann insgesamt heute gut behandelt werden. Dennoch können Einschränkungen meines Befindens auftreten. Dafür bitte ich Dich / Euch um Dein / Euer Verständnis.

Ich würde mich an Dich / Euch wenden, wenn ich es wirklich nicht allein bewältigen kann.