



Miteinander stärker sein.

Eine Broschüre für Angehörige



Inhalt

Vorwort	3
Die Erkrankung	4
Therapie	7
Kommunikation	8
Unterstützung	12

Erkrankte stärken – und stark bleiben!

Liebe Leserin, lieber Leser,

die Diagnose Polycythaemia vera trifft auch Sie als Angehörige. Der Alltag und die Zukunft erscheinen in neuem Licht, viele Fragen tauchen auf, neue Antworten und praktische Lösungen müssen gefunden werden.

Diese Broschüre soll Ihnen erste Antworten liefern – sowohl zur Erkrankung wie auch zum Umgang mit Ihrem oder Ihrer Angehörigen, aber ebenso zu Ihrem Umgang mit sich selbst. Nicht nur helfen, sondern auch Hilfe suchen und annehmen ist hier eine der Empfehlungen.

Das Wissen über die Erkrankung hilft Ihnen, mit klaren Vorstellungen an die Situation heranzugehen. Wenn Sie die möglichen Auswirkungen der Erkrankung kennen und einen Überblick über die Therapiemöglichkeiten haben, können Sie Ihren Angehörigen oder Ihre Angehörige besser verstehen und bei wichtigen Entscheidungen unterstützen. Deshalb haben wir für Sie im ersten Teil der Broschüre die wichtigsten Aspekte von Erkrankung, Symptomen und Therapie zusammengestellt.

Hilfreich ist auch, wenn Sie Ihren Angehörigen oder Ihre Angehörige zum Arzttermin begleiten oder selbst ein Gespräch mit dem Arzt oder der Ärztin führen, um Ihre eigenen offenen Fragen zu klären. Lassen Sie sich die Behandlung erklären und scheuen Sie sich nicht nachzufragen.

Je besser Sie verstehen, was möglich ist und was nicht, desto eher werden Sie belastende Zweifel beseitigen können. In diesem Sinne kann manchmal auch eine zweite fachliche Meinung sehr nützlich sein.

Die gute Kommunikation mit Ihrem Angehörigen oder Ihrer Angehörigen ist ein weiteres Thema der folgenden Seiten. So finden Sie auch ein paar Gedanken dazu, wie Sie sich selbst etwas Gutes tun können.

Vergessen Sie nicht, wie viele Hilfestellungen es gibt – Fachärzte und -ärztinnen, Krankenkassen, Fachverbände ... Und Patientenselbsthilfegruppen bieten auch Angehörigen die Möglichkeit, Erfahrungen auszutauschen.

Wir wünschen Ihnen eine anregende Lektüre und alles Gute.

Die Polycythaemia vera hat viele Gesichter

Polycythaemia vera: Seltene Erkrankung des Knochenmarks

Bei einem Ihnen nahestehenden Menschen ist die Krankheit Polycythaemia vera (PV) festgestellt worden. Polycythaemia vera ist eine seltene Art von chronischem Blutkrebs, bei dem die Bildung von neuen Blutzellen im Knochenmark gestört ist.

Die Erkrankung Polycythaemia vera führt dazu, dass im Knochenmark zu viele Blutzellen gebildet werden. Betroffen sind alle Blutzellarten: rote und weiße Blutkörperchen sowie Blutplättchen. Vor allem die roten Blutkörperchen sind von der Überproduktion betroffen und lassen das Blut dickflüssiger werden. Aber auch die Anzahl anderer Blutzellen kann erhöht sein.¹

Wie verläuft die PV?

Die erste oder chronische Phase der Erkrankung kann bis zu 20 Jahre dauern. In diesem frühen Stadium fühlen sich manche Betroffene nahezu beschwerdefrei.

Vielleicht spürt Ihr Angehöriger oder Ihre Angehörige jedoch schon erste Symptome wie starke Müdigkeit. Da die Überproduktion der Blutzellen ansteigen kann, wächst auch das Risiko von Thrombosen^{1,2}, Herzinfarkt und Schlaganfall.

Sogenannte Zytokine – Botenstoffe im Immunsystem – können später in dieser Phase vermehrt Symptome auslösen. Heftiger Juckreiz und starke Müdigkeit mit Verlust der Leistungsfähigkeit sind die häufigsten Beschwerden. Bei frühzeitiger Diagnose einer Polycythaemia vera kann der oder die Behandelnde sowohl die Überproduktion der Blutzellen wie auch die Symptome therapeutisch gut beeinflussen und die Erkrankung stabil halten.

Die Spätphase – weniger Blutzellen und Milzvergrößerung

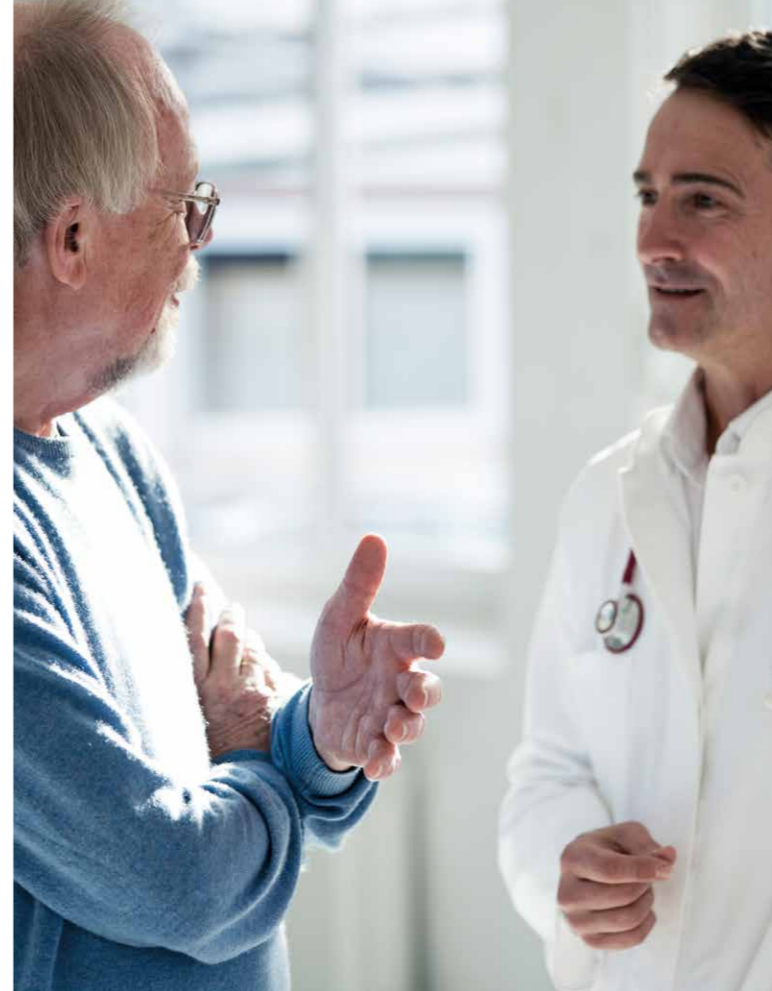
Das Risiko für Komplikationen wie zum Beispiel einen Herzinfarkt oder Schlaganfall steigt weiter an. Bedingt durch die Zytokine können auch die Symptome massiver werden und Müdigkeit, Juckreiz, Konzentrationsstörungen und Schmerzen auftreten.

In der Spätphase wird aus der Überproduktion der Blutzellen eine Unterproduktion¹: Das Knochenmark verfasert^{3,4} und kann immer weniger neue Blutzellen bilden. Da die Blutzellen auch für die Immunabwehr (weiße Blutkörperchen) und Blutgerinnung (Blutplättchen) sorgen, steigen die Anfälligkeit für Infekte und die Blutungsneigung. Die roten Blutkörperchen werden ebenfalls immer weniger, wodurch es zur Blutarmut (Anämie) kommen kann. Die Leistungsfähigkeit kann somit abnehmen.

In dieser Phase übernehmen Leber und Milz die Funktion der Blutzellenbildung. Vor allem die Milz kann dann größer werden (Splenomegalie)^{1,2}, was zu Schmerzen im Oberbauch oder einem frühen Sättigungsgefühl führen kann.



Mehr über die Erkrankung erfahren Sie auf www.leben-mit-pv.de/pv1



Was die PV gefährlich macht

Das Bedrohliche an der PV ist, dass sie unbehandelt einen Herzinfarkt, Schlaganfall, Thrombosen¹ oder eine Lungenembolie auslösen kann. Der Grund ist, dass das Blut dicker und zähflüssiger wird, weil es immer mehr rote Blutkörperchen und damit feste Bestandteile enthält. Den Anteil dieser festen Bestandteile am Blutvolumen nennt man **Hämatokrit**.

Der Hämatokrit im Blut sollte **45% nicht überschreiten**, denn darüber ist die Gefahr der Bildung von Blutgerinnseln stark erhöht.¹ Deshalb zielt die PV-Therapie vor allem auf die Senkung des Hämatokriten – zum Beispiel durch Aderlass.¹

Was Sie tun können

Die Kontrolltermine unterstützen!

- Die Kontrolle des Hämatokriten ist von großer Bedeutung – nur so kann der Arzt oder die Ärztin auf die Risiken eines zu hohen Werts rechtzeitig reagieren und eventuell weitere Maßnahmen zur Senkung einleiten. Motivieren Sie deshalb zur Wahrnehmung der Kontrolltermine und anderer ärztlicher Maßnahmen und begleiten Sie die betroffene Person gegebenenfalls auch zu Terminen.
- Sehr sinnvoll ist es zudem, wenn Sie mit auf eventuelle Symptome achten, zum Beispiel auf chronische Müdigkeit und Juckreiz. Diese und andere Symptome lassen sich mithilfe des anerkannten MPN10-Symptomerefassungsbogens⁵ und des MPN-Trackers ermitteln und dem Arzt oder der Ärztin mitteilen.
- Zur genauen Bestimmung der Milzgröße sollte einmal im Jahr eine Ultraschalluntersuchung des Bauches erfolgen. Eine eventuelle Vergrößerung lässt sich dabei auch ertasten. Die möglichst frühe Behandlung der Milzvergrößerung ist wichtig!



Den MPN10-Symptomerefassungsbogen finden Sie auf www.leben-mit-pv.de/pv2

Weitere mögliche Symptome der PV: Hautbeschwerden

Betroffene sollten bei einer Polycythaemia vera besonders auch auf mögliche Veränderungen der Haut achten. Hier können sowohl krankheitsbedingt wie auch therapiebedingt Probleme auftreten:

Krankheitsbedingte Probleme

Diese werden von der Krankheit selbst verursacht. Hierzu zählen der schon erwähnte Juckreiz (Pruritus) vor allem nach dem Baden oder Duschen und eine schmerzhafte Rötung der Haut.

Therapiebedingte Probleme

Therapiebedingt heißt, dass die Probleme mit der Behandlung durch Hydroxyurea zusammenhängen, die bei der PV oft verwendet wird. Hier sind die **Haut-trockenheit** zu nennen und sogenannte **aktinische Keratosen** – tastbare Hautrauheiten, die eine Vorstufe von weißem Hautkrebs sind. Auch **Gefäßentzündungen** können auftreten, das sind stecknadelkopfgroße Einblutungen meist zuerst an den Beinen.

Was Sie tun können

Ermuntern Sie Ihren Angehörigen oder Ihre Angehörige, möglichst einmal im Monat einen gründlichen Hautcheck zu machen! Dabei sollte auf folgende Veränderungen geachtet werden:

- Gibt es offene Stellen an der Haut?
- Gibt es zum Beispiel an den Unterschenkeln trockene oder schuppige Haut?
- Ist die Haut lichtempfindlicher als früher?
- Gibt es Hautrötungen?
- Sind auffällige oder sich verändernde Leberflecke oder Muttermale zu bemerken?
- Gibt es andere beunruhigende Veränderungen an Haut oder Haaren?

Bereits ein Ja ist ein Grund, dass Ihr Angehöriger oder Ihre Angehörige möglichst bald mit dem Hämatologen oder der Hämatologin darüber spricht.



Mehr über die Symptome erfahren Sie auf www.leben-mit-pv.de/pv3

Therapieziele bei der Polycythaemia vera

Therapieziele: Kontrolle von Blutwerten und Symptomen

Die Polycythaemia vera ist heute gut behandelbar. Bei regelmäßiger Kontrolle der Blutwerte und entsprechenden Maßnahmen zu ihrer Regulierung können Betroffene eine normale Lebenserwartung haben.⁶

In der Therapie spielen verschiedene Therapieziele eine Rolle¹ – auch die Lebensqualität zählt:

1. Die Risiken vermeiden durch Hämatokrit-Kontrolle

Als Hämatokrit wird der Anteil an festen Bestandteilen im Blut bezeichnet (die roten Blutkörperchen). Verschiedene Maßnahmen dienen der Senkung des Hämatokritwerts, der nicht über 45 % liegen sollte:

- Regelmäßiger Aderlass
- Milde Chemotherapie mit Zytostatika wie Hydroxyurea, um die unkontrollierte Neubildung von Blutzellen einzuschränken
- Zielgerichtete Therapien, zum Beispiel JAK-Hemmer – Medikamente, die gezielt Signale in den Zellen hemmen

2. Die begleitenden Symptome lindern

Die PV kann mit krankheitsbedingten Symptomen belasten, die die Lebensqualität stark einschränken.



Häufig sind vor allem die Fatigue, eine exzessive Müdigkeit, und heftiger Juckreiz (Pruritus), aber auch Konzentrationsstörungen, Schlaflosigkeit, Inaktivität, Bauchbeschwerden, Nachtschweiß, Knochenschmerzen und Fieber. Achten Sie mit auf diese Anzeichen – sie werden oft nicht als krankheitsbedingt erkannt und deshalb nicht behandelt. Es gibt jedoch die Möglichkeit der gut wirksamen Behandlung. Dazu muss der Arzt oder die Ärztin allerdings über die Symptome informiert werden!

3. Dem Übergang in eine Folgeerkrankung vorbeugen

Die PV kann in der Spätphase in eine Myelofibrose (MF)⁷ oder in eine akute myeloische Leukämie (AML) übergehen.^{1,4} Eine regelmäßige Kontrolle und Einstellung des Hämatokritwerts und bei Bedarf eine Anpassung entsprechender therapeutischer Maßnahmen sollen diese Verschlechterung verhindern.



Mehr über die Behandlung erfahren Sie auf www.leben-mit-pv.de/pv4

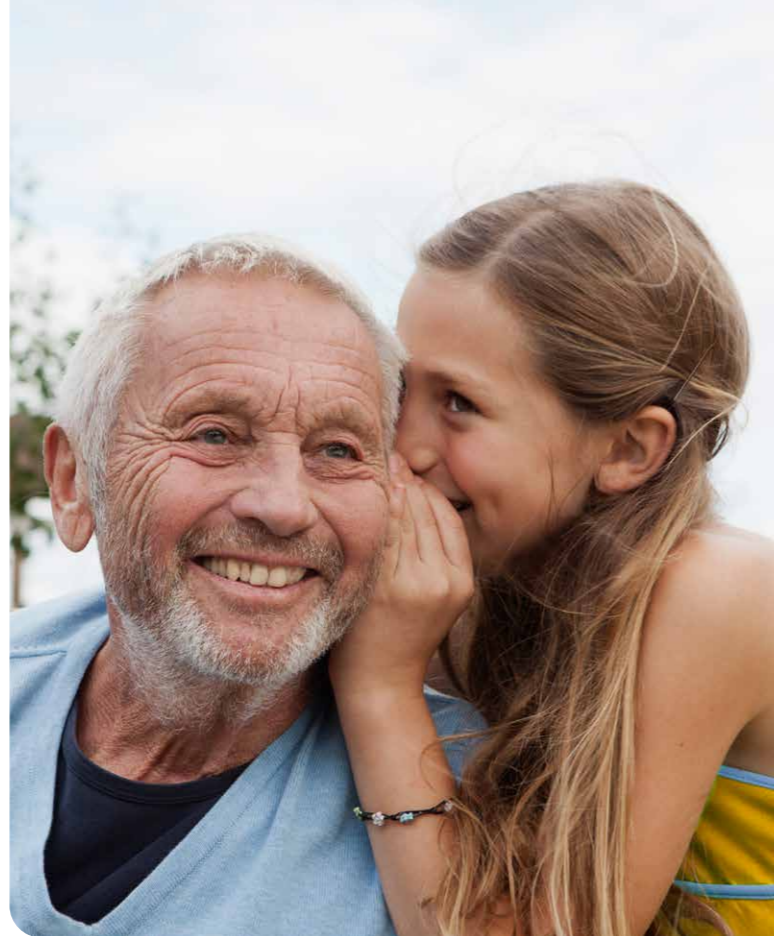
Verständnis braucht offenen Austausch

Probleme benennen – Lösungen erkennen!

Ebenso wie die erkrankte Person stehen Sie mit der Diagnose Polycythaemia vera vor vielen neuen Herausforderungen. Die Erkrankung muss ja sowohl praktisch bewältigt wie auch innerlich verarbeitet werden. Vielschichtige Belastungen können einen Einfluss auf Stimmung und Verhalten sowohl bei Ihnen als auch bei dem Patienten oder der Patientin haben – und so Ihren Umgang miteinander negativ beeinflussen.

Es ist deshalb wichtig, die durch die Krankheit verursachten Probleme ebenso anzusprechen wie die gegenseitigen Erwartungen, Wünsche und Bedürfnisse. Nur wenn man die Dinge konkret benennt, kann man gemeinsam eine Lösung ansteuern. Manche Probleme werden überhaupt erst durch ein Gespräch bewusst. Gerade die Ängste und Sorgen sollte man offen ansprechen.

Wichtig ist es auch, Erkrankte bei Ihren Entscheidungen zu beteiligen. Niemand möchte sich gern fremd bestimmen lassen. Fragen Sie deshalb, wo und wie weit Ihre Unterstützung gewünscht ist. Bei all Ihrem Engagement ist es entscheidend, dass Sie individuelle Grenzen respektieren – und der erkrankten Person Auszeiten zugestehen.



Alles eine Frage der Einstellung – nur welcher?

Die Art und Weise, wie Einzelne eine schwierige Situation zu bewältigen versuchen, wird auch als **Coping** bezeichnet. So können Erkrankte ihr Coping aktiv mit einer kämpferischen Grundeinstellung gestalten. Dies kann zum Beispiel so aussehen, dass sie

- von sich aus nach Informationen und sozialer Unterstützung suchen und
- sich durch verschiedene Aktivitäten bewusst dagegen schützen, ständig über ihre Krankheit nachzudenken.

Es gibt auch Erkrankte, die sich **bewusst passiv** verhalten (passives Coping). Sie ziehen sich zum Beispiel aus der Gemeinschaft zurück oder nehmen eine ängstliche oder fatalistische Grundhaltung ein. Diese Form des Copings wird sich eher ungünstig auf das seelische Befinden und damit auch die Lebensqualität auswirken.

Ihr Verständnis der Grundeinstellung Ihres oder Ihrer Angehörigen hilft Ihnen, das Verhalten besser zu verstehen und gezielter zu reagieren.

Chronische Krankheit, Freundschaft, Familie und Partnerschaft

Eine chronische Erkrankung wie die PV wirkt sich auf Familien und Freundschaften aus. Sie kann auch den gewohnten Lebensrhythmus eines Paares verändern, etwa durch Arzttermine, Medikamenteneinnahme und mögliche körperliche Einschränkungen infolge von Nebenwirkungen.

Dies wirkt sich natürlich auch auf die Partnerschaft aus. Die Umstellung auf einen Alltag mit veränderter Lebensqualität für Sie beide braucht manchmal Kraft und geht nicht von heute auf morgen.

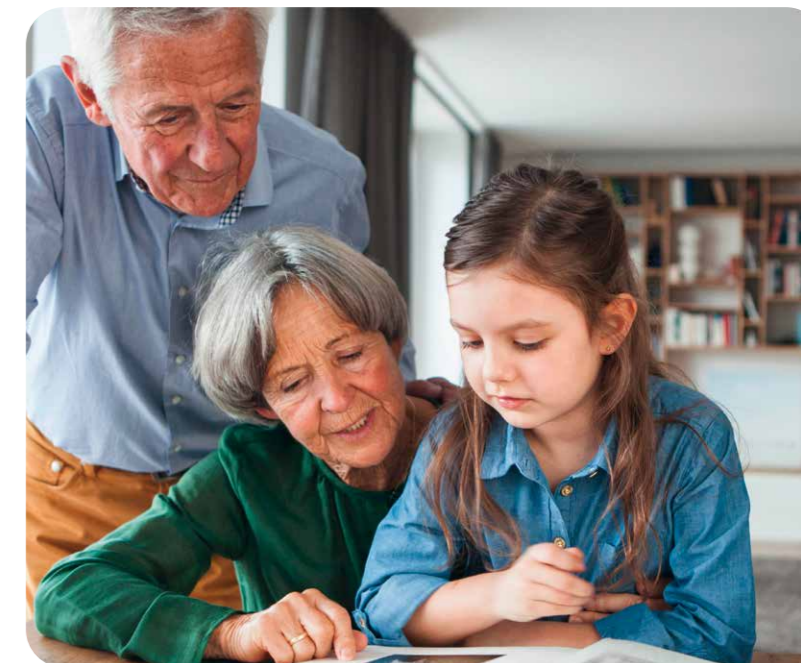
Eventuell werden Sie Aufgaben und Verantwortungen im gemeinsamen Leben anders verteilen als vorher. Achten Sie dabei langfristig auf Ihre Kräfte. Erlauben Sie sich, nicht nur neue Aufgaben mit zu übernehmen, sondern andere auch abzugeben.

Hilfreich ist dabei die Frage nach der Priorität. Überlegen Sie sich, was dringend und wichtig ist. Entwickeln Sie gemeinsam eine neue Verteilung, die die Einschränkungen und Bedürfnisse beider Seiten berücksichtigt. Und wenn es nicht gleich klappt wie erhofft, geben Sie sich Zeit – neue Routinen brauchen eine Weile, bis sie im Alltag verankert sind.

Vieles in Ihrem Alltag wird trotz der Erkrankung mit PV „wie früher“ sein, doch in manchen Bereichen muss sich das gemeinsame Leben an die chronische Erkrankung anpassen. Die wichtigsten Orientierungspunkte sind: „Was will ich?“, „Was brauche ich?“ und was will und braucht Ihr Partner oder Ihre Partnerin?

Konflikte gibt es in jeder Partnerschaft, nur die Themen ändern sich. Vielleicht gelingt es Ihnen, die Lebenskrise, die die PV oft auslöst, in eine Chance für die Beziehung zu wandeln. Gespräche über wesentliche Bedürfnisse und gemeinsame Lebensgestaltung werden vielleicht konsequenter angegangen.

In jedem Fall besteht Anlass, sich daran zu erinnern, dass es neben der PV und der damit verknüpften Lebensumstellung auch viele andere wichtige Erfahrungen in einer Partnerschaft gibt.



Unterstützen Sie beim Arzttermin

Beim Arztbesuch sind Sie eine wichtige Unterstützung.

Durch die Diagnose, die neue Lebenssituation, damit verbundene Ängste und auch durch Medikamente kann die Konzentrationsfähigkeit der Betroffenen beeinflusst sein. Als Begleitung beim Arztbesuch ist Ihr zweites Paar Ohren oft Gold wert.

- Sie helfen, indem Sie in der ungewohnten Umgebung als Vertrauensperson zur Seite stehen und so dringend benötigten Rückhalt geben.
- Während des Arztgesprächs können Sie Notizen machen und bei Bedarf Fragen stellen oder Details klären, die in der stressigen Situation möglicherweise untergehen.
- Bieten Sie an, nach dem Arztbesuch über das Gehörte zu sprechen und die nächsten Schritte gemeinsam zu planen. Drängen Sie aber nicht, lassen Sie die Situation zunächst sacken.
- Wenn Sie zusätzlich recherchieren: Sprechen Sie sich ab, welche Informationen nicht gewünscht sind, zum Beispiel pessimistische Informationen. So können Sie Ihre Ergebnisse „vorfiltern“.



Mehr über richtige Kommunikation erfahren Sie auf www.leben-mit-pv.de/pv5

Zwei besondere Gesprächsthemen – in Kürze

Für die Unterstützung beim Arzttermin ist es sinnvoll, wenn Sie die **Rechte als Patient** beziehungsweise Patientin kennen (geregelt im Patientenrechtegesetz).

Dazu zählt eine verständliche Information und Aufklärung über Diagnose und Behandlungen durch den Arzt beziehungsweise die Ärztin. Sollten Zweifel bestehen, kann eine zweite Meinung eingeholt werden. Auch die Einsicht in die Patientenakte ist vorgesehen. Die Patientenselbstbestimmung ist ein weiteres wichtiges Recht.

Ein weiteres Thema sind sogenannte **komplementäre Behandlungsmethoden**, die nicht der evidenzbasierten Medizin entsprechen. Die Wirksamkeit dieser „alternativen“ Methoden ist umstritten. Prüfen Sie diese kritisch und holen Sie wissenschaftliche Meinungen dazu ein, falls Ihr Angehöriger oder Ihre Angehörige diese Methoden thematisiert.

Wenn komplementäre Behandlungsmethoden ergänzt werden, sollten diese ärztlich abgestimmt sein und Klarheit über mögliche Neben- oder Wechselwirkungen bestehen.

Was gute Gespräche brauchen

Bei der Kommunikation zählt nicht nur, dass überhaupt gesprochen wird, um die Bedürfnisse und Erwartungen zu klären oder gemeinsam die nächsten Schritte zu planen. Um ein gutes Gespräch zu führen, können Sie auch folgende Punkte berücksichtigen:

- **Die Gesprächsatmosphäre**
Eine entspannte Umgebung, in der Sie sich beide wohlfühlen, erleichtert eine offene Aussprache.
- **Der Zeitpunkt**
Führen Sie wichtige Gespräche möglichst zeitnah – aber berücksichtigen Sie auch die Faktoren Belastung und Stress, die Ihr Gespräch nicht beeinträchtigen sollten!
- **Die Themen**
Therapiemöglichkeiten, Symptome, Ängste, Erwartungen – greifen Sie ein ganz konkretes Thema auf, damit das Gespräch ein Ergebnis haben kann. Manchmal erleichtert es allerdings auch, überhaupt zu sprechen.
- **Der Respekt**
Versuchen Sie, gut zuzuhören – denn es geht darum, erst einmal die gegenseitigen Bedürfnisse besser zu verstehen und auch eine andere Sichtweise zur Kenntnis zu nehmen.

Ebenfalls wichtig: Äußern Sie Vorschläge und Ideen, statt Vorschriften zu machen.

Auch Helferinnen und Helfer brauchen Hilfe

Kraft investieren – und erneuern

Als Bezugsperson eines Menschen mit PV erleben Sie eine intensive Einbindung in dessen Leben – Sie werden an vielen Sorgen und Problemen teilhaben und helfen, die Herausforderungen zu bewältigen. Auch werden Sie im Alltag möglicherweise neue Aufgaben übernehmen.

Für dieses Engagement brauchen Sie Energie, Gelassenheit und Geduld. Die Kräfte, die Sie dafür benötigen, müssen Sie jedoch auch wieder erneuern. Stellen Sie keine zu hohen Anforderungen an sich selbst.

Achten Sie auch auf sich selbst

Nehmen Sie sich genügend Zeit, um die eigenen Reserven zu erneuern und wieder aufzutanken. Wer sich ohne entsprechende Auszeiten und ohne Ausgleich nur verausgibt, läuft Gefahr, in einen Erschöpfungszustand oder ein Stimmungstief zu geraten. Achten Sie deshalb besonders auf erste Warnsignale wie Schlafschwierigkeiten oder Lustlosigkeit. Überforderung und das Gefühl von Machtlosigkeit können sich auch in Reizbarkeit oder Wut äußern.

Am besten nehmen Sie sich die Zeit für Ihre Erholung frühzeitig, um emotionale Krisen zu vermeiden. Planen Sie ausreichend persönliches Programm in die Woche ein – alles, was Ihnen Freude macht, seien es nun sportliche oder kulturelle Aktivitäten oder ein Treffen mit Freunden und Freundinnen.

Gespräche können neue Wege zeigen

Wir alle kennen das: Manchmal kommt man mit einem bestimmten Problem nicht richtig weiter und steckt mit seinen Gedanken fest. Ein Gespräch mit einer Person, die einen anderen Blickwinkel auf die Situation hat, kann helfen, Lösungsansätze für ungeklärte Probleme zu finden.

Tauschen Sie sich mit vertrauten Menschen aus, mit Freunden und Freundinnen oder Verwandten oder auch mit den Angehörigen anderer Erkrankter, wenn Sie einen „Sparringspartner“ oder eine „Sparringspartnerin“ brauchen. Holen Sie Anregungen und Ideen ein.

Tipp: Auf den jährlich mehrfach stattfindenden MPN-Patient*innentagen werden mitunter auch Workshops für Angehörige angeboten.



Alle aktuellen Veranstaltungstermine sowie weitere Informationen zu den Patient*innentagen finden Sie unter www.leben-mit-pv.de



Nutzen Sie professionellen Rat

Ihnen steht professionelle Hilfe zur Verfügung – in der ganzen Breite der möglichen Probleme. Ein Gespräch mit dem behandelnden Arzt oder der behandelnden Ärztin oder mit Ansprechpersonen bei **Krankenkassen** in Fragen der Reha oder Pflege beispielsweise kann viel eigene Recherche ersetzen.

In psychologischen Angelegenheiten können Sie ebenfalls kompetente Unterstützung finden, zum Beispiel bei einem **Psychoonkologen** oder einer Psychoonkologin. Suchen Sie bei allen Fragen, für die eine professionelle Lösung erforderlich wird, fachkundigen Rat der Behandelnden – sie sollten die weiterführenden Kontaktmöglichkeiten kennen.

Patientenselbsthilfegruppen sind auch für Angehörige eine gute Adresse, um sich auszutauschen und Erfahrungen anderer kennenzulernen. Und schließlich gibt es **Krebsberatungsstellen**, die Ihnen den jeweils richtigen Kontakt nennen können.

Eine weitere Möglichkeit für den direkten Austausch mit anderen Betroffenen sowie mit Fachärzten und -ärztinnen sind die **MPN-Patient*innentage**. Diese finden in wechselnden Städten Deutschlands statt, eine Online-Teilnahme ist ebenfalls möglich. Informieren Sie sich über Termine, Veranstaltungsorte und Teilnahmemöglichkeiten auf der Webseite.

Hilfreiche Links:

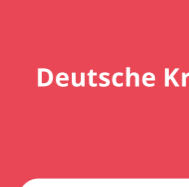


Patientenwebseite

Krebsinformationsdienst



Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen



Deutsche Krebshilfe



Deutsches Krebsforschungszentrum

Selbsthilfeinitiative für Menschen mit myeloproliferativen Neoplasien und ihre Angehörigen



MPN-Patient*innentage

Psychoonkologische Unterstützung

Was ist Psychoonkologie?

Es kann eine große Belastung sein, eine chronische Krebserkrankung wie die Polycythaemia vera zu bewältigen und damit zu leben. Die Psychoonkologie **unterstützt Erkrankte und Angehörige** bei der Bewältigung durch Beratung, Betreuung und Psychotherapie.

Psychoonkologinnen und Psychoonkologen sind meist aus dem Bereich Psychologie, Medizin oder Sozialarbeit und haben eine spezielle Weiterbildung für die Begleitung von Krebsbetroffenen.

Welche psychoonkologischen Hilfestellungen gibt es?

Die Unterstützung richtet sich nach Ihrem Bedarf. Das Angebot ist vielfältig, umfasst zum Beispiel:

- Beratung zu sozialrechtlichen Fragen (Finanzen, Beruf)
- Psychologische Unterstützung, etwa durch Gespräche und Therapie
- Unter Umständen spezielle Angebote wie einen Entspannungskurs



Psychoonkologinnen und Psychoonkologen suchen gemeinsam mit den Betroffenen nach Wegen, mit der veränderten Lebenssituation umzugehen.

Auch Angehörige können psychoonkologische Hilfe in Anspruch nehmen, denn sie tragen die Belastung durch die PV mit und müssen diese ihrerseits bewältigen.

Referenzen:

1. Lengfelder E et al. Online veröffentlicht unter www.onkopedia.com/de/onkopedia/guidelines/polycythaemia-vera-pv/ (Letzter Zugriff: 07.03.2023).
2. mpn-netzwerk e. V. Polycythaemia vera – Antworten auf häufig gestellte Fragen. Stand Oktober 2016, www.mpn-netzwerk.de/fileadmin/dokumente/PV_Broschuere_2018.pdf (Letzter Zugriff: 07.03.2023).
3. Herold G. Innere Medizin. Köln: Selbstverlag, 2019.
4. Lengfelder E. Diagnose und Therapie der Polycythaemia vera in der Ära von JAK2. Dtsch Med Wochenschr 2013;138(07):331–336.
5. Emanuel RM et al. Myeloproliferative Neoplasm (MPN) Symptom Assessment Form Total Symptom Score: Prospective International Assessment of an Abbreviated Symptom Burden Scoring System Among Patients With MPNs. J Clin Oncol 2012 Nov 20;30(33):4098–4103.
6. Abu-Zeinah G et al. Normal life expectancy for polycythemia vera (PV) patients is possible. Leukemia 2021;Oct 8. doi: 10.1038/s41375-021-01447-3. Online ahead of print.
7. Finazzi G et al. Acute leukemia in polycythemia vera: an analysis of 1638 patients enrolled in a prospective observational study. Blood 2005;105(7): 2664–2670.

Ressourcen: Kraft aus sich selbst schöpfen

Schärfen Sie Ihren Blick ganz bewusst für Ihre persönlichen Ressourcen. Das gilt für Erkrankte wie für Angehörige. Ihre Ressourcen sind zum Beispiel Ihre Stärken und Fähigkeiten, Ihre Höhepunkte und Glücksmomente im Leben, die ein starkes positives Gefühl in Ihnen auslösen.

Dinge, die ich geschafft habe, obwohl ich zunächst nicht daran geglaubt habe:

Meine wichtigsten Fähigkeiten und Stärken (zum Beispiel, wofür ich Komplimente erhalten habe):

Beispiele für Ressourcen

- **Zwischenmenschlich** – Partner oder Partnerin, Familie, Freunde und Freundinnen, Nachbarn und Nachbarinnen ...
- **Innere Ressourcen** – Fähigkeiten, Wissen, persönliche Einstellungen, Visionen, Erinnerungen, Mut, Dankbarkeit, Vertrauen ...
- **Äußere Ressourcen** – Arbeit, Freizeit, Gesundheit, wirtschaftliche Stabilität und Sicherheit ...

Ihren Positiv-Akku aufladen

Die häufige Beschäftigung mit den eigenen Ressourcen zielt darauf ab, positive Emotionen, Lebenszufriedenheit und Leistungsfähigkeit zu fördern. Dies hilft nicht nur in trüben Momenten, sondern stärkt die Widerstandskraft insgesamt.

Die 5 glücklichsten Momente in meinem Leben und was dazu beigetragen hat:

Orte, an denen ich mich besonders wohlfühle:

Auf diese gewonnene Lebenserfahrung bin ich besonders stolz:

Meine bislang größten Schwierigkeiten oder schwierigsten Situationen, die ich gemeistert habe:

Ein Gedanke, der mich immer wieder stärkt:



Novartis Pharma GmbH,
Roonstr. 25, 90429 Nürnberg