

Wie man ein "guter" Patient ist (Vorschläge zum Umgang mit der Erkrankung)

Als mein Multiples Myelom diagnostiziert wurde und ich in den Glauben versetzt wurde, dass ich nur noch wenige Jahre zu leben hätte, habe ich darüber nachgedacht, was ich eigentlich von der Medizin erwarte. Ich habe mich entschieden, dass ich Lebensqualität haben will, und eine Chance, so lange zu leben, bis eine Heilung gefunden wird, und das mit einer vernünftigen Lebensqualität während dieser Zeit. Ich wollte auch übermäßige Schmerzen und Leiden vermeiden – ich bin nicht so mutig! Als ich im Laufe der Zeit mehr über unsere Erkrankung und, wie man mit ihr, lebt lernte, war ich oft bedrückt darüber, dass so viele Menschen mit einem Myelom nicht ihre besten Möglichkeiten zum Überleben und zu einer maximalen Lebensqualität nutzen. In einigen Fällen war es nicht ihr Fehler. Sie hatten einfach noch nicht die Zeit gehabt, ihre Möglichkeiten zu optimieren. Aber in anderen Fällen hatten sowohl der Patient als auch der Partner die Verantwortung für ihre Fürsorge an jemanden abgetreten, der völlig überarbeitet ist und einfach nicht genug Zeit und Aufmerksamkeit für sie aufbringen kann – ihren Arzt. So gut Ihr Arzt auch sein mag, er oder sie hat nicht die Zeit, alles für Sie zu erledigen.

Also wer passt auf Sie auf? Wer übernimmt diese Verantwortung? Am besten doch wohl Sie selbst oder jemand, der Sie liebt, weil niemand anderer die Zeit, Energie, Ressourcen und den Wunsch hat, diese Aufgabe zu übernehmen.

Im Folgenden gebe ich Ihnen eine Liste von Dingen, die Sie (Patient, Partner, Familie) wissen und tun müssen, damit sichergestellt ist, dass Sie mit der Lebensqualität, die Sie haben möchten, überleben können.

1. Passen Sie auf Ihre Nieren auf

Trinken Sie wenigstens drei Liter nichtkarbonathaltige, koffeinfreie, nichtalkoholische Flüssigkeit am Tag, um Ihre Nieren zu durchspülen.

Vermeiden Sie ionisierte Kontrastmittel, die typischerweise bei CT-Scans verwendet werden. Fragen Sie nach alternativen Mitteln oder lassen Sie keine Kontrastmittel verwenden. Wenn Sie das nicht tun, könnten Ihre Nieren ihre Funktion einstellen, und die einzige Lösung wäre dann die Dialyse. Injektionen für MRT und PET/CT sind in Ordnung.

Lesen Sie die Beschriftungen auf den Medikamentenpackungen, auch bei frei verkäuflichen Mitteln. Vermeiden Sie insbesondere nichtsteroidale entzündungshemmende Medikamente.

2. Vermeiden Sie Infektionen

Schränken Sie Ihre Kontakte zu Personen ein, die eine Erkältung haben. Seien Sie vorsichtig im Umfeld von Kindern, insbesondere während der typischen Zeiten von Erkältungen und Grippe. Bleiben Sie in der Öffentlichkeit weg von Personen, die husten oder niesen. Setzen Sie sich gegebenenfalls woanders hin. Wenn Sie fliegen, erwägen Sie eine Schutzmaske zu tragen. Seien Sie nicht eitel und denken, es wird schon gut gehen. Ihr Leben hängt davon ab, dass Sie aufpassen.

Gewöhnen Sie sich an, Ihre Hände oft zu waschen. Haben Sie immer ein

antibakterielles Mittel und antibakterielle Tücher dabei.

Stellen Sie sicher, dass Ihre Familienmitglieder jedes Jahr eine Grippeimpfung bekommen. Eine Grippeimpfung wirkt wahrscheinlich auch bei Ihnen, aber ganz sicher bei Ihrer Familie und schützt Sie damit selbst.

Werden Sie aktiv, wenn Sie eine Infektion bekommen. Eine „einfache“ bronchiale Infektion kann bei Ihrem eingeschränkten Immunsystem leicht zu einer lebensbedrohenden Lungenentzündung werden.

Wundinfektionen können bei Ihnen leicht zu einer Sepsis führen. Wenn eine Wunde nicht richtig heilt, nehmen Sie umgehend medizinische Hilfe in Anspruch.

Bei Ihrem Immunsystem ist jede Körpertemperatur über 38°C ein Grund zum Arzt zu gehen.

3. Bilden Sie eine Überlebensteam

Sie müssen Leiter des Teams sein. Niemand kümmert sich um die Dinge so sehr wie Sie selbst. Stellen Sie sicher, dass Ihr Partner über Ihren Zustand ebenso viel weiß wie Sie selbst. Zu Zeiten von Behandlungen mit Steroiden oder Chemotherapien könnten Sie vielleicht überfordert sein mit all den Informationen, die Sie benötigen um auf Ihrem Weg zu bleiben. Ihr Partner ist dann Ihre Verbindung zu Vernunft und gesundem Menschenverstand.

Wir geraten gewöhnlich eher zufällig an einen lokalen Onkologen. Wenn dieser Onkologe Ihren Bedürfnissen nicht entspricht, gehen Sie zu einem anderen. Stellen Sie sicher, dass es jemand ist, auf den Sie bei einem Notfall zählen können (im Allgemeinen wird es irgendwann solche Notfälle geben).

Finden Sie einen Myelomspezialisten, der Ihre Behandlung überwachen kann. Das ist jemand, der Forschung betreibt und nur das Myelom behandelt. Es gibt nicht so viele, deshalb lassen Sie sich nicht zu dem Glauben verleiten, dass jemand, der ein paar Myelomfälle behandelt hat, ein Spezialist ist.

Kümmern Sie sich um einen guten Internisten. Sie werden hoffentlich noch eine lange Zeit da sein, und Sie müssen deshalb Ihre allgemeine Gesundheit in Ordnung halten.

Wenn Sie Nierenprobleme haben, konsultieren Sie einen Nephrologen und fügen ihn zu Ihrem Team hinzu.

Fügen Sie Ihrem Team für jede Ihrer Erkrankungen einen geeigneten Spezialisten hinzu.

Vergessen Sie nicht die Krankenschwestern – sie wissen viel mehr über die Kontrolle von Symptomen als Ärzte.

Stellen Sie sicher, dass jeder Kopien der Berichte der anderen bekommt. Dies ist Ihr Team – stellen Sie sicher, dass sie zusammenarbeiten können, und denken Sie daran, dass Sie der Leiter des Teams sind.

4. Seien Sie kein “guter” Patient

Machen Sie jedem Arzt klar, was Sie (Patient und Partner) wollen und von Ihren medizinischen Teammitgliedern erwarten. Diese sind oft nicht so besorgt um Dinge (z.B. Lebensqualität), die für Sie wichtig sind. Sie müssen sicherstellen, dass solche Probleme von jedem berücksichtigt werden.

Besorgen Sie sich Kopien aller Berichte von allen Ihren Ärzten. Rechtlich kann man sie Ihnen nicht vorenthalten, und Sie brauchen sie als Teamleiter.

Lassen Sie nicht zu, dass Ihre Ärzte Sie mit Fachjargon überschütten oder Sie mit simplistischen Erklärungen herablassend behandeln. Stellen Sie solange Fragen, bis diese zu Ihrer Zufriedenheit beantwortet sind.

Besorgen Sie sich einen kleinen Kassettenrekorder und nehmen Sie – mit Erlaubnis Ihres Arztes – alle Gespräche auf. Sagen Sie, dass Sie nichts vergessen wollen, was gesagt wurde. Machen Sie sich außerdem bei Ihren Arztterminen Notizen.

Es ist in Ordnung, wenn Sie sagen, dass Sie erst einmal darüber nachdenken wollen, wenn Ihr Onkologe Ihnen sagt, dass Sie sofort mit der Behandlung beginnen müssen. Das Myelom ist ein sehr langsam wachsender Krebs, und Sie müssen erst überlegen, sich informieren, mit anderen sprechen und sogar eine zweite Meinung einholen.

Fragen Sie nach Behandlungsoptionen und –alternativen und nach deren Vor- und Nachteilen. Fragen Sie, warum er/sie die empfohlene Behandlung favorisiert.

Wenn etwas nicht stimmt, beschweren Sie sich – laut.

Wenn etwas weh tut, beschweren Sie sich – laut.

Stellen Sie alles in Frage, was Sie nicht für richtig halten, aber werden Sie nicht zur Nervensäge. Sie müssen Ihre Auseinandersetzungen sorgfältig wählen – fechten Sie die wichtigen aus und gewinnen Sie sie.

5. Bilden Sie sich weiter (Sie, Ihr Partner oder ein Familienmitglied)

Nehmen Sie an mindestens einem Patientenseminar im Jahr teil und beteiligen Sie sich aktiv. Stellen Sie Fragen. Verbringen Sie Zeit mit anderen Myelompatienten und lernen Sie, wie die überleben.

Schließen Sie sich einer lokalen Selbsthilfegruppe an und nehmen Sie an deren Treffen so oft wie möglich teil. Es gibt viel zu lernen, und es ist gut, sich als Teil einer Gruppe von „Überlebenden“ zu fühlen. Selbst Ärzte können Ihnen nicht das geben, was andere Überlebende Ihnen geben können – ihre Erfahrung.

Lesen Sie Broschüren von Selbsthilfeorganisationen. Sie erklären Ihnen Ihre Erkrankung in einfachen Worten.

Sie benötigen einen Computer und Zugang zum Internet. Die Websites der IMF und anderer Patientenorganisationen wie der [APMM](http://www.mylom.org) (www.mylom.org) bieten eine große Fülle von Informationen auf neuestem Stand an, die für eine Familie mit einem Myelompatienten wichtig sind.

6. Halten Sie Ihr Immunsystem in Ordnung

Ihr Immunsystem ist geschwächt, aber nicht tot. Optimieren Sie es mit gesunden Gewohnheiten:

Bauen Sie Stress ab. Das ist wichtig, denn Stress kann das Immunsystem weiter schwächen. Finden Sie Wege sich zu entspannen (trotz allem).

Betätigen Sie sich, und zwar sowohl körperlich als auch emotional. Tun Sie das im Rahmen Ihrer Möglichkeiten, am besten nicht zu intensiv.

Achten Sie auf Ihre Essgewohnheiten. Machen Sie sich nicht verrückt, aber belasten Sie Ihren Körper nicht mit ungesunden Lebensmitteln.

Nehmen sie Multivitamine um sicherzustellen, dass Ihnen nicht irgendwelche wichtigen Nährstoffe fehlen. Sie können auch einen Ernährungsspezialisten konsultieren. Wer Steroide nimmt, sollte besonders vorsichtig sein.

In einigen Fällen sollte Ihrem Team ein Endokrinologe hinzugefügt werden, damit sichergestellt ist, dass Sie im Gleichgewicht bleiben.

7. Bewahren Sie Ihre medizinischen Befunde auf

Trends sind wichtig. Wenn Sie Ihre Untersuchungsergebnisse bekommen, prüfen Sie den Verlauf der wichtigen Marker (gute und schlechte) nach, damit Sie irgendwelche Trends erkennen. Lernen Sie, welche Marker signifikant sind, und zeichnen Sie sie auf. Bewahren Sie alle Ihre Befunde in chronologischer Reihenfolge in einem oder mehreren Ordnern auf, so dass Sie sie leicht greifen können, wenn Sie sie benötigen.

Stecken Sie kurze medizinische Notizen in Ihre Brieftasche oder Ihr Portemonnaie, z.B. eine Liste der Medikamente mit Dosierungen, die Sie nehmen, die Telefonnummern Ihrer Ärzte, eine Liste Ihrer Untersuchungstermine.

Füllen Sie wichtige Formulare für Notfälle aus: Testament, Verfügungsermächtigungen und anderes. Es ist gut, so etwas zu haben, auch wenn man es nicht braucht.

8. Kennen Sie die Grenzen Ihrer Ärzte

Ärzte und Krankenschwestern sind meistens überarbeitet, und es gibt zu wenig Personal. So ist das Gesundheitswesen, und Sie müssen lernen, wie Sie am besten damit umgehen und bekommen, was Sie benötigen.

Ärzte machen Fehler, ebenso Krankenschwestern, Techniker und Büropersonal. Das ist im 21. Jahrhundert eine Tatsache, und es ist Ihre Aufgabe, diese Fehler zu finden. Unter anderem, sind mir schon folgende Fehler vorgekommen:

- Untersuchungen, die angefordert werden sollten, wurden nicht angefordert (deshalb müssen Sie die Befunde aufbewahren)
- Falsche oder unzureichende Anweisungen für bildgebende Verfahren
- Trends werden nicht erkannt (wieder die Befunde)
- Fehlkommunikation zwischen Arzt und Personal
- Medizinische Über- oder Unterversorgung

Onkologen haben eine "Behandlungsphilosophie", die Sie im Laufe der Zeit durch Erfolg und Misserfolg bei der Behandlung anderer Patienten übernommen haben. Es könnte sein, dass Sie von einem Onkologen nicht einmal etwas über eine Behandlung erfahren aufgrund von dessen schlechter Erfahrung mit ihr. Es könnte auch sein, dass Ihnen ein Medikament oder eine Dosierung verschrieben wird, welche(s) nicht mehr dem Stand des Wissens entspricht oder nicht mehr verwendet wird. Das müssen Sie dann mit Ihrem Onkologen besprechen.

Onkologen mögen für Ihre Bedürfnisse zu aggressiv oder zu konservativ vorgehen. Damit müssen Sie sich auseinandersetzen oder den Onkologen wechseln.

Einige Onkologen sind nicht bereit, mit anderen Onkologen zu kommunizieren oder von Ihnen Hinweise entgegenzunehmen. Das gilt insbesondere für Myelomspezialisten. Setzen Sie sich damit auseinander oder wechseln Sie den Onkologen.

Einige Onkologen sind nicht willens, den Patienten und ihren Familien zuzuhören oder ihren Wünschen zu folgen. Setzen Sie sich damit auseinander oder wechseln Sie den Onkologen.

Einige Onkologen sind nicht willens, sich von Ihnen, Patientenorganisationen oder Fachpublikationen mit Informationen versorgen zu lassen. Wechseln Sie unbedingt den Onkologen.

Kennen Sie die Stärken und Schwächen Ihrer Ärzte. Niemand weiß alles – auch Ihr Arzt nicht.

9. Frühwarnsystem—Krisen vermeiden

Untersuchungen sind dazu da, den Verlauf der Erkrankung und den Erfolg oder Misserfolg von Behandlungen zu verfolgen. Es ist aber auch wichtig, Untersuchungen durchzuführen, wenn Sie in einer stabilen Phase sind, damit Sie eine rechtzeitige Warnung bekommen, falls die Erkrankung zurückkehrt.

Der wichtigste Frühwarntest ist der Freelite-Test (*). Dieser Test zeigt das Fortschreiten der Erkrankung, bevor irgendein Schaden entsteht.

Einige Tests sollten frühzeitig auf Ihrer Reise mit dem Myelom gemacht werden, auch wenn sie noch nicht für die Verlaufskontrolle wichtig sind. Man hat dann aber Basiswerte für Untersuchungen, die später benötigt werden. Ganzkörper-MRT, quantitative Immunglobulinbestimmung und eine Messung der Knochendichte könnten zusätzlich zu dem üblichen Skelettstatus mittels Röntgen durchgeführt werden.

Erwägen Sie, prophylaktische Medikationen bereit zu haben, insbesondere wenn Sie reisen, z.B. ein Antibiotikum, ein antivirales Präparat und ein Antigrippemittel.

Vermeiden sie unnötige chirurgische Eingriffe, da das Trauma des Eingriffs ein Aufflammen des Myeloms auslösen könnte. Wenn ein chirurgischer Eingriff nötig ist, lassen Sie Ihren Onkologen danach die entsprechenden Marker engmaschig testen.

Vor allem handeln Sie sofort, wenn etwas nicht in Ordnung ist. Der Partner muss sicherstellen, dass die Person mit dem Myelom es nicht "aushalten" will. Wenn man einmal in einer Krise ist, könnte es schnell zu spät sein, eine Abfolge von Systemausfällen in einer immungeschwächten Person zu stoppen. „Aushalten“ im Hinblick auf Schmerzen ist lächerlich. Ihr Onkologe sollte Ihnen ein Schmerzmittel verschreiben, das Sie in einen gut verträglichen Zustand versetzt.

(erschieden im Myelom Merkur April 2008, 3. Jahrgang, 1. Ausgabe; herausgegeben von der International Myeloma Foundation IMF)

(*) Die Anwendung des Freelite-Tests als Standard ist von Land zu Land verschieden, erkundigen Sie sich vor Ort, evtl. auch bei Ihrer Krankenkasse