



Multiplles Myelom

Palliativsituation –
ein anderer Blickwinkel

Seit einiger Zeit leben Sie nun schon mit Ihrem Multiplen Myelom. Nachdem es diagnostiziert wurde, haben Sie unterschiedliche Behandlungen erfahren und dabei eine oder sogar auch mehrere Remissionen durchlaufen. Sie haben erlebt, dass das Multiple Myelom gut behandelbar ist. Leider flammt es nach Phasen der Remission immer wieder neu auf und kann noch nicht geheilt werden.

Dieser Kreislauf ruhender und aktiver Phasen wiederholt sich bei nahezu allen Myelom-Patienten mehrfach und kann über viele Jahre andauern. Wie lange, kann sehr unterschiedlich sein und nicht vorausgesagt werden. Es ist wie eine lange Reise mit vielen Stationen.

Irgendwann kommt der Zeitpunkt, an dem die Myelomzellen sich nicht mehr in eine Ruhephase begeben, ein Eigenleben entwickeln und sich jeder Behandlung widersetzen. Wenn eine aktive Therapie des Multiplen Myeloms dann nicht mehr erfolgversprechend ist, verschiebt sich der Schwerpunkt und die begleitende Behandlung rückt in den Vordergrund. Es geht nun darum, Ihren Alltag angenehm

zu gestalten und Ihre Lebensqualität so lange wie möglich zu erhalten, indem Schmerzen, Schlafstörungen oder andere begleitende Beschwerden kontrolliert werden. Diese Maßnahmen gehören zum Gebiet der Palliativmedizin und umfassen nicht nur Arzneimittel, sondern beispielsweise auch Hilfsmittel und psychologische Unterstützung. Auch in dieser Phase werden Ihr Arzt und das Praxisteam Ihnen zur Seite stehen und Sie bestmöglich betreuen.

Mit [diesem Ratgeber](#) möchten wir Ihnen die zahlreichen Möglichkeiten der Palliativmedizin vorstellen und Sie mit Informationen unterstützen.

Was heißt denn

Palliativmedizin?

Das Wort Palliativ stammt vom lateinischen Wort für Mantel „pallium“ ab. Stellen Sie sich die Palliativmedizin als ein Bündel Maßnahmen vor, das Sie wie ein schützender Mantel umgibt und Ihnen in Ihrer persönlichen Situation hilft. Im Fokus der Palliativmedizin steht nicht mehr die Myelomzelle selbst, sondern die Beschwerden, die sie hervorruft. Ziel der Palliativmedizin ist es, dafür zu sorgen, dass Sie eine gute Zeit mit möglichst wenigen Beschwerden erleben.

Der Begriff Palliativmedizin wird oft recht weit gefasst und konzentriert sich auf den ganzen Menschen, der an einer Krankheit leidet, und nicht auf die Krankheit allein. Maßnahmen der Palliativmedizin werden auch schon in früheren Krankheitsstadien, in denen noch eine aktive Behandlung gegen die Myelomzelle erfolgt, ergriffen. Ein Beispiel sind Knochenmetastasen, bei denen der Patient eine Therapie gegen Schmerzen oder zur Vorbeugung von Knochenbrüchen erhält. Da es sich dann um eine supportive, also die

Myelombehandlung unterstützende Therapie handelt, wird auch in dieser Situation häufig von einer Palliativtherapie gesprochen. Vielleicht haben Sie in der Vergangenheit diese Bezeichnung auch schon in Ihren eigenen Arztbriefen gelesen. Mit Knochenmetastasen können Patienten zum Teil noch viele Jahre leben und sie bedeuten nicht, dass sich das Lebensende rasch nähert. Dank des medizinischen Fortschritts wird auch die palliative Lebenszeit zunehmend länger.





Dem Leben möglichst viele gute Tage hinzufügen



Mit Ihrem Arzt und dem Pfllegeteam sind Sie seit dem Beginn Ihrer Erkrankung bereits einen langen Weg gegangen und Sie werden diesen Weg auch gemeinsam bis zu Ende gehen. Sie sind nicht allein und Sie können in jeder Situation mit Hilfe rechnen. Jeder Tag, an dem Sie sich wohlfühlen, zählt und Ihr neues Ziel könnte von nun an sein, Ihrem Leben noch möglichst viele gute Tage hinzuzufügen. Das kann für Sie, und auch für Ihre Familie und Freunde, ein lohnenswerter positiver Ausblick sein.

Die Palliativmedizin hält sehr viele Möglichkeiten bereit, die verbleibende Lebenszeit angenehm erleben zu können. Ihr Arzt wird mit Ihnen besprechen, welche dieser Maßnahmen jetzt für Sie wichtig sind. Bitten Sie nahestehende Personen, Sie zum Arztgespräch zu begleiten. Auch für Ihre Angehörigen und Freunde ist es sehr hilfreich zu wissen, was Sie erwartet und wie sie Sie am besten begleiten können. Das gilt ganz

besonders für Menschen, die Sie während Ihrer Erkrankung pflegen möchten, solange Sie in Ihrer häuslichen Umgebung bleiben wollen.

Die Palliativmedizin umfasst viele verschiedene Ansätze, die nachstehend aufgeführt sind, und die Sie in ihrer jetzigen Lebenssituation bestmöglich unterstützen sollen. Denn gute Tage zählen.



Die wichtigsten Ziele für Sie sind nun:

Schmerzfrei sein ...

Damit Sie möglichst lange aktiv bleiben und am Leben mit Familie und Freunden teilhaben können, ist es wichtig, dass Sie keine Schmerzen haben. Schmerzen führen nur dazu, dass Sie sich verkrampfen, sich nicht entspannen können und Ihre Gemütsverfas-

sung stark beeinträchtigt wird. Es gibt heutzutage so viele unterschiedliche Möglichkeiten, Schmerzen zu lindern, dass Sie diese Sorge Ihrem Arzt in die Hände legen können. Er wird eine passende Lösung für Sie finden!

Um Schmerzen wirksam und gezielt behandeln zu können, wird Ihr Arzt mit Ihnen zusammen zuerst versuchen, die **Ursache der Schmerzen** zu finden.

Ein enger und vertrauensvoller Austausch mit Ihrem Arzt ist hierzu notwendig.

Informieren Sie Ihren Arzt darüber, wenn Sie Schmerzen haben, denn er kennt verschiedene **Stufen der Schmerzbehandlung**: Wenn Ihre Schmerzen z. B. mäßig stark sind, können frei verkäufliche Schmerzmittel bereits ausreichen. Bei stärkeren Schmerzen wird Ihnen Ihr Arzt verschreibungspflichtige Medikamente verordnen. Für sehr starke Schmerzen gibt es auch Betäubungsmittel (zur Betäubung der Schmerzen) wie Morphine oder Fentanyl. Von Ihrem Arzt erhalten Sie dafür ein spezielles BTM-Rezept (Betäubungsmittelrezept). Bitte machen Sie sich keine Sorgen, dass Sie eventuell eine Schmerzmittelabhängigkeit entwickeln könnten, das ist sehr unwahrscheinlich. In dieser Phase Ihres Lebens geht es einzig darum, schmerzfrei zu sein. Sagen Sie Ihrem Arzt auch, wenn die bisherigen Schmerzmittel nicht (mehr) ausreichen.



Schmerzmittel gibt es heute in sehr vielen **Darreichungsformen**: neben Tabletten, Nasensprays, Tropfen und Zäpfchen kann eine Schmerztherapie beispielsweise auch mittels eines Schmerzpflasters erfolgen. Anstatt Tabletten zu schlucken, gibt es Arzneimittel, die sublingual (das Medikament wird unter die Zunge gelegt) gegeben werden. Und statt einer Infusion ist eine subkutane (das Medikament wird unter die Haut gespritzt) Gabe möglich. Gemeinsam mit Ihrem Arzt werden Sie die für Sie am besten geeignete Schmerzbehandlung finden.

Sagen Sie auch Bescheid, wenn Schwierigkeiten mit der **Verträglichkeit von Schmerzmitteln** auftreten sollten, denn dann kann ein Medikament zum Magenschutz verordnet werden oder es wird ein anderes Arzneimittel zur Schmerzbekämpfung gewählt. Einige starke Schmerzmittel können Verstopfung verursachen, aber auch das sollte nicht dazu führen, dass Sie das Medikament absetzen und Schmerzen erdulden. Denn auch gegen Verdauungsprobleme kann etwas unternommen werden.

Erholsamen Schlaf finden ...

Damit Sie zur Ruhe kommen und Kraft für den nächsten Tag schöpfen können, ist ein erholsamer Schlaf außerordentlich wichtig. Schlafprobleme führen dazu, dass sich Schmerzen verstärken und Stimmungsschwankungen bis hin zu Gereiztheit oder Depressionen auftreten können. Milde Ausprägungen von Schlafstörungen sind nicht unbedingt als krankhaft zu bewerten, sondern können eine ganz natürliche Reak-

tion auf Ihre belastende Lebenssituation darstellen, in der Sie eventuell Ängste und Gedanken an das Sterben beschäftigen und die Sie verarbeiten müssen. Sprechen Sie mit nahestehenden Menschen über das, was Sie bedrückt, oder gehen Sie Beschäftigungen nach, die Sie entspannen, denn bereits dadurch kann es zu einer Verbesserung der Schlafqualität kommen.

Bei manchen Patienten bewähren sich **Hausmittel** wie heiße Milch mit Honig oder Kräutertee. Andere haben gute Erfahrungen mit Lavendelkapseln, Duftlämpchen mit Lavendelöl oder Akupunktur gemacht. Es kann auch helfen, eine halbe Stunde vor dem Schlafengehen einen kurzen Spaziergang an der frischen Luft zu unternehmen und Sauerstoff zu tanken.

Wenn Hausmittel versagen, Sie abends im Bett liegen und Ihre Gedanken kreisen und Sie nicht ein- oder durchschlafen können – dann helfen Ihnen Schlafmittel, zur Ruhe zu kommen. Wie bei Schmerzmedikamenten gibt es auch hier verschiedene Möglichkeiten und Abstufungen in Abhängigkeit vom Ausmaß Ihrer Schlafstörungen. Versagen alle Hausmittel, können Sie auf freiverkäufliche Schlafmittel zurückgreifen. Sollte auch deren Wirkung ausbleiben, können Sie sich von Ihrem Arzt ein rezeptpflichtiges Medikament verschreiben lassen, das Sie bei akutem Bedarf einnehmen.





© Eva Kötter-Infocenter.com

Am Leben teilhaben ...

In der medizinischen Fachsprache wird starke Müdigkeit als Fatigue bezeichnet. Eine Fatigue ist weitaus belastender als die Müdigkeit, die beispielsweise gesunde Menschen nach einem anstrengenden Arbeitstag verspüren. Eine Fatigue bezeichnet einen fast schon lähmenden Zustand von Erschöpfung und Müdigkeit. Diese Art der Müdigkeit kann nicht durch ausreichend Schlaf gelindert werden, sondern raubt einem Energie, verhindert soziale Kontakte und führt dazu, dass man nichts mehr unternehmen möchte und sich zunehmend isoliert. Sie äußert sich also eher als ein „Mangel an Lebensenergie“. Wenn Sie daher trotz guter Schlafqualität tagsüber müde und erschöpft sind, muss der Ursache auf den Grund gegangen werden, damit etwas dagegen unternommen werden kann. Eine

Fatigue kann eine medizinische Ursache haben. Anhand Ihres Blutbildes überprüft Ihr Arzt den Hämoglobin-Wert (kurz: Hb-Wert). Hämoglobin ist der Farbstoff und der wichtigste Bestandteil der roten Blutkörperchen, die alle Organe im Körper mit Sauerstoff versorgen. Wenn die Zahl der roten Blutkörperchen sinkt, wird auch die Sauerstoffzufuhr geringer. Dabei ist Sauerstoff für unseren Energiestoffwechsel unentbehrlich. Ein Mangel an Sauerstoff hat eine direkte Auswirkung auf unsere körperliche und geistige Leistungsfähigkeit und beim Betroffenen stellt sich Müdigkeit ein. Die Fatigue kann aber auch eine seelische Ursache haben und ist dann Teil einer Depression. In diesem Fall gilt es, die Psyche zu stärken und das seelische Gleichgewicht zu stabilisieren.

Es gibt viele Faktoren, die eine Fatigue verursachen oder verstärken können wie z.B. Vitaminmangel, zu wenig Flüssigkeit, Blutarmut etc. Patienten mit Multiplem Myelom haben häufig einen niedrigen Hb-Wert. In der Regel versucht man, diesen Mangel durch blutbildende Medikamente oder durch Bluttransfusionen auszugleichen. Bluttransfusionen sind heute sicher, gut durchführbar und haben fast keine Nebenwirkungen.

Wenn Sie sich psychisch nicht wohlfühlen, sprechen Sie mit Ihrem Arzt über die Möglichkeit einer psychoonkologischen Betreuung und einer Behandlung mit antidepressiven Medikamenten. Es gibt auch kirchliche Gesprächsangebote oder Sie können einer Myelom-Selbsthilfegruppe beitreten. Suchen Sie sich in jedem Fall seelische Unterstützung, wenn Sie das Gefühl haben, mit Ihren Gedanken und Ängsten nicht mehr umgehen zu können.



Den Appetit behalten ...

Bei einigen Patienten lässt im Verlauf der Erkrankung der Appetit immer stärker nach. Es kommt zu einem Gewichtsverlust, der mit

körperlicher Schwächung einhergeht. Um dem entgegenzuwirken, muss der Grund für die Appetitlosigkeit gefunden werden:

Essen ist mehr als nur „Treibstoff“ für den Körper, denn eine gute Ernährung mit Eiweiß, Spurenelementen und Vitaminen stärkt auch das Immunsystem.

Es ist wichtig, dass Sie Freude am Essen haben und gute Speisen genießen können. Essen Sie, was Sie möchten und worauf Sie Lust haben, das steigert Ihre Lebensqualität. Was Sie vertragen, wird Ihnen auch gut-tun. Probieren Sie zum Beispiel, ob Pepsinwein aus der Apotheke Ihrem Appetit auf die Sprünge helfen kann, wenn dieser ein wenig nachlässt.

Schluckbeschwerden? Dann ist eher weicher, breiartiger Nahrung der Vorzug zu geben. Schmackhafte Suppen, Püree oder süße Speisen wie Pudding oder Grießbrei können leichter geschluckt werden und bringen Abwechslung in den Speiseplan. Gegen Schluckbeschwerden ist es auch oft hilfreich, einen Strohhalm zu verwenden.

Alles schmeckt gleich, fade oder hat gar keinen Geschmack mehr? Wählen Sie besonders würzige Speisen aus oder würzen Sie nach. Kräftige Aromen wie Paprika oder Curry sind nicht nur lecker, sondern auch eine Farbenpracht für das Auge, das bekanntlich mitisst. Kosten Sie aromatische Kräuter wie Schnittlauch, Petersilie, Basilikum oder Rosmarin, die dem Essen einen anderen und frischen Geschmack verleihen.

Das Essen schmeckt nach Eisen? Versuchen Sie einmal, Ihr gewohntes Besteck aus Cromargan oder Edelstahl wegzulassen und essen Sie mit Plastikbesteck oder verwenden Sie auch hier einen Strohhalm.





Kann der Appetit mit diesen Maßnahmen nicht gesteigert werden und der Gewichtsverlust nimmt zu, müssen stärkere Geschütze aufgefahren werden – beispielsweise in Form spezieller **hochkalorischer Nahrung**, die über die Apotheke erhältlich ist. Diese Nahrung gibt es entweder als Drinks in verschiedenen Geschmacksrichtungen oder auch in Form von Keksen. In der Regel übernimmt die Krankenversicherung die Kosten dafür. Sprechen Sie also auch hierzu mit Ihrem Arzt und Ihrer Krankenkasse.

Wenn eine natürliche Nahrungsaufnahme nicht mehr möglich ist, kann eine **Ernährungs-sonde oder Nahrungs-pumpe** zum Einsatz kommen, die eine spezielle Nahrung direkt in den Magen-Darm-Trakt des Patienten befördert.

Oder aber die Nährstoffe werden über einen Venenzugang direkt in das Blut geleitet. Bitte achten Sie in Ihrer Patientenverfügung darauf, dass Sie hier klare Anweisungen geben, was Sie möchten.

Infektionen früh erkennen ...

Durch die Myelomzellen ist die körpereigene Abwehr geschwächt. Infektionen können sich schneller entwickeln und auch eigentlich harmlose Infekte können sich bei Myelom-Patienten sehr viel schlimmer auswirken als bei gesunden Menschen. Daher ist es

wichtig, dass Sie sich bei bestimmten Anzeichen sofort an Ihren Arzt wenden, damit entsprechende Maßnahmen ergriffen werden, um die Infektion zum Stillstand zu bringen. Besondere Aufmerksamkeit ist geboten bei:

- **Fieber** über 38 Grad Celsius
- Auftreten von **Herpesbläschen** im Gesicht oder am Körper
- **Durchfall**, wenn dieser zwei Tage hintereinander mindestens dreimal am Tag aufgetreten ist oder falls Sie in der Nacht Durchfall haben
- Mehrfachem **Erbrechen**



Knochen schützen ...

Durch die Myelomzellen können die Knochen im gesamten Körper geschädigt werden. Der Schutz Ihrer Knochen durch entsprechende Arzneimittel ist bereits ab Beginn der Behandlung wichtig und wird in der Regel bis zum

Ende der Therapie durchgeführt. Auch in der Palliativsituation wird Ihr Arzt durch Verfahren der Bildgebung regelmäßig überprüfen, ob Knochenschäden oder -brüche aufgetreten sind.

Bildgebungsverfahren wie die Röntgenuntersuchung zeigen Knochenschädigungen in frühen Stadien nicht zuverlässig an. Daher wird auf noch feinere Verfahren zurückgegriffen: Zur Untersuchung der Wirbelsäule wird meist eine Computer-Tomographie (CT) – eine Weiterentwicklung der Röntgen-Technik – eingesetzt.

Eine Skelettszintigraphie – eine nuklearmedizinische Untersuchungsmethode, bei der dem Patienten ein Kontrastmittel gespritzt wird – erfasst das ganze Skelett und bildet krankhafte Veränderungen schon frühzeitig ab.

Stärken Sie Ihre Knochen weiterhin durch leichte **Bewegungsübungen**, so lange das möglich ist. Die Muskulatur schützt die Knochen und es ist wichtig, dass Sie möglichst keine Knochenbrüche erleiden. Bei Knochenbrüchen wird in der Regel operiert. Bei Knochenmetastasen kann Bestrahlung zum Einsatz kommen.



Hilfsmittel nutzen ...

Kosten für **Hilfsmittel** werden bis zu einer gewissen Höchstgrenze von der Krankenkasse erstattet und sollen Ihnen dabei helfen, Ihre Eigenständigkeit zu bewahren und Ihnen die Pflege zu erleichtern. Nutzen Sie diese Angebote, denn verschiedene Hilfsmittel werden von Ihrer Krankenkasse bewilligt und können Ihren Alltag sehr stark erleichtern. Ein Rollator unterstützt Sie dabei, länger mobil zu bleiben und aktiv am Leben teilzunehmen. Bei Problemen mit dem Gang zum WC kann ein Toilettenstuhl hilfreich sein. Sie können auch von einem Pflegebett profitieren, das höhenverstellbar ist und Ihnen einen leichteren Ein- und Ausstieg bietet als herkömmliche Betten. Erzählen Sie Ihrem Praxisteam, welche täglichen Verrichtungen Ihnen ungewöhnlich schwerfallen. Welche Hilfsmittel in Ihrer Situation für Sie persönlich sinnvoll

sind, besprechen Sie daher am besten mit Ihrem Praxisteam.

Können Sie Ihren Alltag aufgrund der fortgeschrittenen Erkrankung nicht mehr allein bewältigen, haben Sie, abhängig vom Pflegegrad, den der medizinische Dienst bei Ihnen feststellt, auch Anspruch auf eine **Haushaltshilfe**. Die Begutachtung, welchen Pflegegrad Sie haben, müssen Sie bei Ihrer Krankenkasse einfach nur beantragen.

Abhängig von Ihrem Pflegegrad ist es auch möglich, dass Sie ein häuslicher **Pflegedienst** unterstützt. Dieser kann Ihnen bei der Körperpflege, bei der Medikamentengabe und beim An- und Ausziehen behilflich sein.

Lassen Sie sich auch wegen eines Hausnotrufs (mobiler Notfallknopf) beraten.





Nicht vergessen:

Halten Sie wichtige Telefonnummern gut sichtbar bereit, auf die auch Ihre Angehörigen schnell Zugriff haben.

Dazu gehört die Telefonnummer Ihres Arztes ebenso wie die Nummer eines ambulanten Versorgungsdienstes.

Müssen Sie ins Krankenhaus, können Sie unter der Nummer **19222** anrufen. Dort werden nicht notfallmäßige Krankentransporte organisiert.

Bei starken psychischen Problemen können sie mit dem 24 Stunden besetzten ärztlichen (psychiatrischen) Bereitschaftsdienst unter der bundesweiten Telefonnummer **116 117** Kontakt aufnehmen.

Die Telefonseelsorge bietet eine anonyme, kostenlose Beratung zu jeder Tages- und Nachtzeit unter den bundesweiten Telefonnummern **0800 - 1110111** oder **0800 - 1110222**

Der Kreis schließt sich

Die immer wiederkehrende Erkrankung des Multiplen Myeloms konfrontiert Sie auch mit der Endlichkeit des eigenen Lebens. Solange wir gesund sind, verdrängen wir die Gedanken an unseren eigenen Tod, erst durch eine schwere Krankheit lassen wir den Gedanken daran zu. Sie merken, dass die Krankheit Ihre Selbstständigkeit und Selbstversorgung zunehmend einschränkt und Ihr Bedarf an Hilfe und Betreuung dagegen immer mehr zunimmt. Das Netzwerk Ihrer Unterstützung kann neben Ihrem zuständigen Arzt und Ihrem Hausarzt durch einen häuslichen Pflegedienst erweitert werden. Auf Ihrer Reise mit Ihrer Erkrankung befassen Sie sich jetzt auch eventuell vermehrt mit dem Gedanken des Abschiednehmens. Die Vorstellung, aus dem Leben zu scheiden und vertraute Weggefährten zurückzulassen, tut weh und Angst vor dem Sterben und dem Tod zu haben, ist nur natürlich. Und doch ist der Tod die andere Seite des Lebens und die Gewissheit, dass wir eines Tages sterben werden, haben wir vom Tag unserer Geburt an.

Mit diesem Wissen umzugehen ist eine sehr individuelle und persönliche Angelegenheit: Ob Sie sich damit vertraut machen, Abschied zu nehmen und loszulassen oder ob Sie den Gedanken an den Tod lieber weit von sich schieben und nicht darüber sprechen wollen - es ist Ihr gutes Recht, das für sich selbst zu entscheiden.

Eine schwere Erkrankung eröffnet auf der anderen Seite die Möglichkeit für Sie und Ihre Angehörigen und Freunde, sich auf das „Aus-dem-Leben-gehen“ gut vorzubereiten. Der Frage „Was wird aus mir?“ und „Was wird aus meiner Familie?“ können Sie nachspüren und versuchen, in Ihrem Sinne vorzusorgen.

Sie können Ihre Vorstellungen und Wünsche formulieren und so Einfluss auf den Verlauf Ihrer letzten Lebensphase nehmen, solan-

ge es noch möglich ist. Auch für Ihren Arzt und Ihre Angehörigen ist es sehr hilfreich zu wissen, welche Vorstellungen Sie haben und wie es weitergehen soll. Sie können hier vorausschauend zum Beispiel folgende Punkte rechtzeitig klären:

Denken Sie frühzeitig an eine [Patientenverfügung](#) und eine [Vorsorgevollmacht](#):

Im Rahmen dieser Verfügung können Sie vorsorglich festlegen, ob bestimmte medizinische Maßnahmen bei Ihnen durchgeführt oder unterlassen werden sollen. So haben Sie die Gewissheit, dass auch dann Ihren Wünschen entsprochen wird, wenn Sie selbst eventuell nicht mehr in der Lage dazu sein sollten, diese zu äußern. In der Patientenverfügung können Sie beispielsweise festlegen, ob Sie mit einer Sondenernährung oder einer Reanimation einverstanden sind.

Auf der Website des Bundesgesundheitsministerium finden Sie unter www.bundesgesundheitsministerium.de/patientenverfuegung verschiedene Informationen.


Textbausteine für das Erstellen einer Patientenverfügung oder ein Formular für eine Vorsorgevollmacht können kostenlos heruntergeladen werden.



Patientenverfügung oder ein Formular für eine Vorsorgevollmacht:
www.bundesgesundheitsministerium.de/patientenverfuegung

Erteilen Sie einer Person Ihres Vertrauens eine Vorsorgevollmacht oder Betreuungsverfügung, damit diese(r) in allen persönlichen, medizinischen und vermögensrechtlichen Angelegenheiten in Ihrem Sinne handeln und

Ihre Interessen durchsetzen darf. So können Sie sicherstellen, dass keine langwierigen Entscheidungen eines Vormundschaftsgerichts abgewartet werden müssen.



Wo möchten Sie Ihre letzten Stunden verbringen? Möchten Sie zu Hause, in Ihrer gewohnten Umgebung bleiben, falls das möglich ist? In diesem Fall muss eine sachgerechte Pflege gewährleistet sein. Ihr Arzt wird Sie über die Möglichkeiten einer **spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV) informieren**.

Bei manchen Patienten ist eine Pflege zu Hause zu beschwerlich. In solchen Fällen kann ein **Hospiz oder eine Palliativstation** hilfreich sein. Solche Einrichtungen sind darauf spezialisiert, Sie während der letzten Phase Ihrer Erkrankung zu pflegen und zu begleiten. Dort wird alles getan, um die letzten Tage des Lebens zu erleichtern. In ein Hospiz kann Sie ein Ihnen wichtiger Mensch sogar begleiten und dort mit Ihnen die letzte Zeit verbringen, wenn Sie das wünschen.

Immer wieder hört und erlebt man, dass Patienten sich darüber hinaus Gedanken zu Ihrem eigenen Begräbnis oder der Trauerfeier machen und diese planen. Das ist nicht ungewöhnlich, so gibt es Menschen, die sich bereits vor einer Krankheitsphase damit beschäftigen. Das hilft nicht nur Ihnen, sondern auch sehr Ihren Angehörigen, die sich dann sicher fühlen, alles in Ihrem Sinne zu organisieren. Es ist eine immense Geste für die Menschen, die zurückbleiben, wenn Sie Ihre Gedanken dazu teilen.

Auch Ihre Freunde und Angehörigen sind dort immer willkommen.

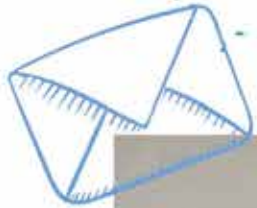
Patienten haben berichtet, dass die letzten Tage in einem Hospiz ihnen das Loslassen erleichtert, da die gewohnte Umgebung sie nicht „festhält“. Die Kosten für die Unterbringung werden von den Krankenkassen übernommen, sodass Sie hier keine Angst haben müssen, sich das „nicht leisten“ zu können.

Haben Sie an Ihr Testament gedacht? Oft kann es beruhigend sein, diese Angelegenheit geregelt zu wissen. Viele Menschen verfassen ihr Testament, wenn sie noch die Kraft und die Muße haben, sich damit zu befassen. Denn es bedarf durchaus Energie, seine Gedanken dazu schriftlich festzuhalten.

Viele Patienten haben berichtet, dass sie gegen Ende ihres Lebens das Bedürfnis hatten, alte Konflikte oder Streitigkeiten beizulegen und dass ihnen eine Versöhnung auch die Akzeptanz ihres bevorstehenden Todes erleichtert hat.

Anderen hat es geholfen, etwas von sich zurückzulassen, indem sie beispielsweise Briefe an geliebte Menschen geschrieben haben.

Jeder findet für sich seinen eigenen Weg, um mit den Gedanken an das Sterben umzugehen.



Wie geht es mit mir



zu Ende?

Sehr oft verschlechtert sich das Blutbild bei Patienten mit Multiplem Myelom zunehmend, sodass ab einem gewissen Zeitpunkt auch keine Bluttransfusion mehr hilft. Manche Patienten werden dann immer müder und schwächer, verlassen oft kaum noch das Bett und wachen eines Tages nicht mehr auf. Andere sterben an Infektionen, die im weit fortgeschrittenen Stadium des Multiplen Myeloms nicht mehr kontrolliert werden können.

Die größte Angst der meisten Menschen ist, dass sie unter Schmerzen sterben müssen. Diese Angst kann und soll Ihnen genommen werden, da es mittlerweile außerordentlich gute Möglichkeiten der Schmerzbehandlung gibt.

Führen Sie sich immer wieder vor Augen: Sie sind nicht allein, Sie bekommen Hilfe und Unterstützung, solange Sie diese benötigen und auch selbst möchten.





Stufen

(Ein Gedicht von Hermann Hesse)

Wie jede Blüte welkt und jede Jugend
Dem Alter weicht, blüht jede Lebensstufe,
Blüht jede Weisheit auch und jede Tugend
Zu ihrer Zeit und darf nicht ewig dauern.
Es muss das Herz bei jedem Lebensrufe
Bereit zum Abschied sein und Neubeginne,
Um sich in Tapferkeit und ohne Trauern
In andre, neue Bindungen zu geben.
Und jedem Anfang wohnt ein Zauber inne,
Der uns beschützt und der uns hilft, zu leben.

Wir sollen heiter Raum um Raum durchschreiten,
An keinem wie an einer Heimat hängen,
Der Weltgeist will nicht fesseln uns und engen,
Er will uns Stuf' um Stufe heben, weiten.
Kaum sind wir heimisch einem Lebenskreise
Und traulich eingewohnt, so droht Erschlaffen,
Nur wer bereit zu Aufbruch ist und Reise,
Mag lähmender Gewöhnung sich entrafen.

Es wird vielleicht auch noch die Todesstunde
Uns neuen Räumen jung entgegenschicken,
Des Lebens Ruf an uns wird niemals enden ...
Wohlan denn, Herz, nimm Abschied und gesunde!

Weitere Informationen für Betroffene

INFONETZ KREBS Von Deutscher Krebshilfe und Deutscher Krebsgesellschaft

Das INFONETZ KREBS unterstützt, berät und informiert Krebskranke und ihre Angehörigen kostenlos. Das Team des INFONETZ KREBS beantwortet in allen Phasen der Erkrankung persönliche Fragen nach dem aktuellen Stand von Medizin und Wissenschaft. Das Team vermittelt Informationen in einer einfachen und auch für Laien verständlichen Sprache, nennt themenbezogene Anlaufstellen und nimmt sich vor allem Zeit für die Betroffenen.

Sie erreichen das INFONETZ KREBS per Telefon, E-Mail oder Brief. Kostenlose Beratung:
Telefon: 0800 80708877
(Montag bis Freitag 8:00 – 17:00 Uhr)
krebshilfe@infonetz-krebs.de
www.infonetz-krebs.de

Impressum

Herausgeber
Ein Service der Amgen GmbH
Riesstraße 24
80992 München
www.amgen.de

MedInfo-Hotline 0800 / 264 36 44

Medizinisch-wissenschaftliche Produktanfragen täglich
von 8.00 bis 18.00 Uhr oder online auf medinfo.amgen.de

Krebsinformationsdienst Deutsches Krebs- forschungszentrum (DKFZ)

Telefon: 0800 4203040
krebisinformationsdienst@dkfz.de
www.krebisinformationsdienst.de

Selbsthilfegruppe Multiples Myelom Kurpfalz (gem. Verein)

Hindenburgstraße 9
67433 Neustadt/Wstr.

Brigitte Reimann (Vorsitzende)
Mobil: 0172 - 7311423
E-Mail: multiples.myelom.kurpfalz@gmail.com

Wichtig: Für Rückruf Name und Telefonnummer hinterlassen. www.infonetz-krebs.de