

Ausgabe Januar 2016

4 INFO

ho/noho

**für Lymphombetroffene,
Angehörige und Interessierte**



www.lymphome.ch

Herausgeber: ho/noho
Schweizerische Patientenorganisation für Lymphombetroffene und Angehörige
(Verein Lymphome.ch) Weidenweg 39, 4147 Aesch BL
info@lymphome.ch, www.lymphome.ch

Redaktion: Rosmarie Pfau
Grafik/Titelbild: Christine Götti

Der Druck dieses Newsletters wurde ohne Einflussnahme auf den Inhalt
mit freundlicher Unterstützung von Janssen-Cilag AG ermöglicht.

Ihre Unterstützung hilft!

Spendenkonto: Raiffeisenbank Aesch-Pfeffingen, 4147 Aesch BL, Hauptstrasse 107
PC 40-1440-6, Konto Nr.: 48643.18, BLZ: 80779, Swift/BIC: RAIFCH22779
IBAN: CH13 8077 9000 0048 6431 8

Zu Gunsten von:
ho/noho - Schweizerische Patientenorganisation für Lymphombetroffene und Angehörige
Verein Lymphome.ch, Weidenweg 39, 4147 Aesch

Inhalt

Editorial	5
Aktuell	6
· Neues aus der Lymphomwelt	6
· Übelkeit während einer Chemotherapie	8
· Sport bei Krebs	9
Events/Rückblick 2015	10
Events/Ausblick 2016	13
Kongressberichte	14
Info	15
Wissen	16
· Das EEG des Chemohirns	16
· Was ist ein Port?	16
· Was bedeutet Resilienz?	18
· STREAM – STREss-Aktiv-Mindern	18
· Junge Krebspatienten brauchen spezielle Betreuung	19
ho/noho intern	20
Bestelltalon ho/noho-Broschüren	23



Meine Kraft kam nicht vom Gewichte heben. Meine Kraft kam vom mich selbst aufrichten, wenn ich niedergeschmettert war.

Bob Moore

Editorial

Gemeinsam können wir viel erreichen!

Liebe Leserin, lieber Leser

2015 ist nun definitiv Geschichte. Wir blicken auf ein intensives und ereignisreiches Jahr zurück. Anfangs Dezember 2015 fand der 57. ASH-Kongress (Internationaler Kongress für Hämatologen und Onkologen) mit ca. 25'000 BesucherInnen in Orlando statt, wobei wieder Resultate und neue Erkenntnisse aus der Forschung und Entwicklung neuer Medikamente ausgetauscht wurden. Unmittelbar davor fand auch die Jahresversammlung der Lymphoma Coalition (Internationale Koalition von Lymphompatientengruppen und -organisationen) statt.

Die Koalition setzt sich zur Zeit zusammen aus 66 Organisationen in 44 Ländern. Am jährlichen Global Summit zeigt sich jeweils, wie wichtig und hilfreich der Erfahrungsaustausch unter den Mitgliederorganisationen ist. Ein wichtiger Meilenstein war die Gründung der LCE (Lymphoma Coalition Europe), die im Rahmen des EHA-Kongresses im Juni 2015 in Wien ins Leben gerufen wurde.

Wir werden unsere Arbeit auch im kommenden Jahr mit viel Herzblut und Engagement weiterführen und sehen mit Spannung den Aufgaben entgegen, die das neue Jahr für uns bereit hält.

Um unsere Projekte zu realisieren sind wir auf die Unterstützung von ehrenamtlichen Helferinnen und Helfern angewiesen. Falls Sie sich angesprochen fühlen, lesen Sie auf Seite 20, welche Möglichkeiten es gibt.

Zum angelaufenen neuen Jahr wünschen wir Ihnen viel Glück, Gesundheit und Zufriedenheit.

In herzlicher Verbundenheit

Rosmarie Pfau

Präsidentin ho/noho



Aktuell

Neues aus der Lymphomwelt

Liebe Leserinnen und Leser

Seit dem letzten Infobrief hat sich wieder Vieles getan. Wie immer jagen sich Berichte über neue Diagnose- und Behandlungsmöglichkeiten. Kaum sind neue Leitlinien gedruckt, müssen sie schon wieder revidiert werden. Sie werden sich fragen, welche Bedeutung dies alles für Sie als betroffene Person oder Angehörige hat, ob die Prognose eines Lymphoms besser geworden ist und vor allem, ob die Therapien weniger Nebenwirkungen haben.

Ich werde im Folgenden zuerst etwas über die Bedeutung einer PET CT-Untersuchung (<https://de.wikipedia.org/wiki/Positronen-Emissions-Tomographie>) sagen und einiges zu den häufigsten Lymphomen berichten.

Das «PET» wird etwa seit 15 Jahren in der Tumordiagnostik verwendet und gehört seit ca. 10 Jahren zur Routinediagnostik der malignen Lymphome. Bei den seit über 100 Jahren benutzten Röntgenaufnahmen wird die Dichte einer Körperstruktur gemessen. Der Dichteunterschied ergibt dann das Bild. Beim PET werden Regionen des Körpers dargestellt, die Zucker verwerten. Es wird also ein Bild einer Stoffwechselaktivität gemacht. Vielleicht wurde Ihnen auch schon ein Bild gezeigt. Es gibt Körperstrukturen, die auch normalerweise viel Zucker verarbeiten, zum Beispiel der Herzmuskel oder das Hirn. Entzündungen sind auch sichtbar und eben Tumorzellen, die sich teilen. Alle neueren Geräte machen gleichzeitig ein PET und eine Computertomographie, ein CT. Darum heissen diese Geräte auch PET CT.

Das PET CT wird bei den meisten Lymphomen für die erste Diagnosestellung oder am Schluss der Behandlung eingesetzt. Aktuell ist das die beste und schonungsvollste Untersuchungsmethode. Immer mehr beginnt sie andere Methoden zu ersetzen. Beim Hodgkin Lymphom z.B., kann der Befall des Knochenmarks durch ein PET so gut nachgewiesen werden, dass in Zukunft die Knochenmarksuntersuchung bei diesem Lymphom wahrscheinlich wegfällt wird.

Neuerdings wird ein PET nicht nur zur Messung des Lymphom-Befalls verwendet. Die PET-Resultate helfen zusätzlich bei der Entscheidung, ob ein Patient eine Bestrahlung erhalten soll oder wie viele Chemotherapie-Zyklen gemacht werden müssen. Das Zauberwort heisst «Interim PET». Interim steht



Prof. Dr. med. Andreas Lohri, Leitender Arzt

für «während» oder «im Verlaufe». Praktisch geht das so, dass bei einem Hodgkinpatienten bereits nach zwei Chemotherapie-Zyklen ein neues PET, eben ein sogenanntes «Interim PET» gemacht wird. Wenn dieses «Interim PET» keine Tumoraktivität mehr zeigt, bedeutet das, dass es «PET negativ» ist. In diesem Fall kann man mit der Behandlung schon aufhören und die meisten Patienten mit solch einem negativen PET sind nach zwei oder drei Chemotherapie-Zyklen geheilt. Für Hodgkinpatienten ist das super. Sie benötigen keine zusätzliche «unnötige» Chemotherapie und auch keine Bestrahlung mehr. Das tönt jetzt so einfach. So ist es jedoch nicht. Dieses Wissen ist das Resultat grosser und extrem teurer Studien: der sogenannten RAPID-Studie der Engländer, der von einer europäischen Gruppe durchgeführten H10-Studie oder der HD16-Studie der deutschen Hodgkin Studiengruppe. Bei den Studien der deutschen Kollegen sind die schweizerischen Onkologen seit Jahrzehnten beteiligt. Viele hundert Patienten aus der Schweiz haben sich bereit erklärt, im Rahmen der HD-Studien behandelt zu werden. Vielleicht erinnern sich einige Leserinnen oder Leser, dass sie an einer dieser Studien teilgenommen haben.

Diese Interim-PETs werden auch bei anderen Lymphomarten studiert. Bei den häufigen diffus grosszelligen B-Zell-Lymphomen oder bei den folliculären Lymphomen ist der Wert von Interim PETs bis heute noch unklar.

Neues bei den grosszelligen (aggressiven) Lymphomen

Wenn sich die Leserinnen und Leser dieses Infobriefes über Lymphome informieren, so hören sie immer wieder, dass es heute etwa 70 verschiedene Formen dieser Krebsart gibt. Jetzt müssen Sie wissen, dass viele dieser 70 Formen sehr selten vorkommen. Etwa fünf Formen machen 75% aller

Lymphome aus. Das diffus grosszellige B-Zell-Lymphom ist eindeutig das häufigste. In der Regio Basel führen wir regelmässig eine sogenannte Lymphomkonferenz durch. Die Onkologen stellen da neue oder problematische Lymphomfälle vor. Bei der Analyse der letzten 150 Fälle hat sich gezeigt, dass etwa ein Drittel aller Fälle diffus grosszellige und etwa 20% folliculäre Lymphome waren, d.h. zwei Lymphomtypen machen die Hälfte aller Lymphomfälle aus.

Es ist interessant, dass das diffus grosszellige B-Zell-Lymphom eine sehr gut bekannte eigenständige Erkrankung ist und, im Gegensatz z.B. zum Hodgkin Lymphom, keinen vernünftigen Namen hat. Was sagt eine betroffene Person wenn sie gefragt wird, was sie denn für eine Erkrankung habe? «Lymphdrüsenkrebs» oder «diffus grosszelliges Lymphom»? Das kann man ja niemandem zumuten! Dieses Problem der Namensgebung ist im deutschsprachigen Raum bisher ungelöst. Im englischen Sprachraum wird in Patienteninformationen von «diffuse large B cell lymphoma, DLBCL» (<http://www.lymphoma.org/site/pp.asp?c=bkLTKaOQLmK8E&b=6300153>) gesprochen. Ob das besser verständlich ist?

Das grosszellige Lymphom wird standardmässig mit einer Chemotherapie, kombiniert mit einer Antikörpertherapie behandelt, dem sogenannten R-CHOP-Schema (Leitfaden Seite 88-91). Viele Patienten können damit geheilt werden. Je nach Ausdehnung der Erkrankung können sechs Zyklen dieser Chemotherapie für die einen zu viel und für die anderen zu wenig sein. Aktuell wird daran gearbeitet, die Behandlungsergebnisse weiter zu verbessern. Mit dem neueren DA R EPOCH Schema scheinen die Erfolge bei Patienten mit hohem Risiko besser zu sein. Dieses Schema ist jedoch deutlich aufwändiger und kann nicht ambulant durchgeführt werden wie das R-CHOP. Vor allem hat man bisher keine genauen Kriterien dafür gefunden, wann dieses neuere Schema denn genau eingesetzt werden soll. Man kann dies nur mit weiteren klinischen Studien herausfinden. Wenn immer Sie die Möglichkeit haben, an so einer Studie teilzunehmen, machen Sie das! Das kann Ihnen oder Ihren Angehörigen helfen und sicher hilft es den Betroffenen in Zukunft.

Neues bei den folliculären und anderen indolenten B-Zell-Lymphomen

Wie schon oben erwähnt, machen die folliculären Lymphome in unseren Breitengraden etwa 20% aller neu diagnostizierten Lymphome aus. In anderen Gegenden der Welt, zum Beispiel in Asien,

sind diese viel seltener. Die Prognose der folliculären Lymphome hat sich in den letzten Jahren massiv gebessert. Bei vielen Patienten flammt die Erkrankung gelegentlich wieder auf und sie brauchen eine neue Therapie. In den letzten Monaten ist in der Schweiz eine ganze Gruppe neuer Medikamente speziell gegen das folliculäre und andere indolente B-Zell Lymphome registriert und auch kassenpflichtig geworden.

Eine grosse Studie hat gezeigt, dass Obinotuzumab (Gazyvaro), ein neuer Antikörper gegen die B-Zellen, bei der chronischen lymphatischen Leukämie (CLL) wirksamer ist als das Rituximab (Mabthera). Die CLL verhält sich sehr ähnlich wie ein folliculäres Lymphom und kann eigentlich auch als indolentes B-Zell Lymphom betrachtet werden. Wird also das Mabthera in Zukunft auch bei den anderen B-Zell-Lymphomen durch Gazyvaro ersetzt? Es wird noch einige Jahre dauern, bis wir das wissen.

Ibrutinib (Imbruvica) ist eine weitere ziemlich spektakuläre Substanz, die als Tablette eingenommen werden kann und einen ähnlichen Wirkmechanismus hat wie Mabthera. Es gehört zur Gruppe der sogenannten Tyrosin Kinase Inhibitoren (TKI). Der erste Vertreter dieser TKIs war das von der Firma Novartis entwickelte Glivec. Glivec hat das Schicksal vieler Patienten mit der chronischen myeloischen Leukämie (CML) zum Guten gewendet. Ibrutinib kann heute sowohl bei der CLL wie bei Mantelzell-Lymphomen eingesetzt werden. Wenn ein Patient mit einer chronischen Leukämie die Behandlung mit Ibrutinib beginnt, steigen die weissen Blutkörperchen in den ersten Wochen zuerst massiv an, bevor sie dann absinken und das Blutbild nach einigen Wochen und Monaten bestenfalls völlig normal wird. Wird das Ibrutinib zum neuen «Glivec für indolente Lymphome»?

Etwa zeitgleich ist in den letzten Monaten das Idelalisib (Zydelig) wiederum für Patienten mit CLL und auch für Patienten mit vorbehandelten folliculären Lymphomen zugelassen worden. Auch dieses Medikament wird als Tablette genommen und kann folliculäre Lymphome zum Verschwinden bringen.

Die Liste ist nicht vollständig. Vorerst gilt es, von ärztlicher Seite den Spreu vom Weizen zu trennen, das heisst, man muss mit den neuen Medikamenten Erfahrung gewinnen und lernen, welche der zahlreich möglichen Behandlungen für den individuellen Patienten die Beste ist. Mit welcher Therapie kann sich eine betroffene Person das Leben am besten einrichten? Wie verhält es sich mit Nebenwirkungen etc.

In der nächsten Ausgabe werde ich über weitere Neuigkeiten berichten. Dann wird es um neue Formen der Immuntherapie gehen. Diese Substanzen können das körpereigene Immunsystem aktivieren, damit der Körper selbst mit dem Tumor fertig wird. Das scheint besonders bei Lymphomen zu funktionieren ...

Ganz herzlich

Prof. Dr. med. Andreas Lohri

Leitender Arzt

Medizinische Universitätsklinik

Onkologie, Hämatologie, Immuntherapien

Kantonsspital Baselland, 4410 Liestal

Übelkeit während einer Chemotherapie

Übelkeit oder Erbrechen sind häufige Nebenwirkungen einer Chemotherapie. Nach Meinung vieler Patienten gelten Übelkeit und Erbrechen als gefürchtetste und quälendste Nebenwirkung, insbesondere der Chemotherapie. Meist beginnen sie ein bis vier Stunden nach der Medikamentengabe. Die Vermeidung bzw. die effektive Behandlung dieser Beschwerden ist daher heutzutage fester Bestandteil einer Krebstherapie.

Bei manchen Patienten kann sich ein Langzeitgedächtnis an Episoden mit Übelkeit ausbilden. Dies kann dazu führen, dass einem Patienten bereits übel wird, wenn er nur an eine Infusion denkt oder wenn er das Therapiezentrum betritt, wo die Therapie durchgeführt wird. Damit einem solchen Langzeitgedächtnis vorgebeugt werden kann, sollte unbedingt darauf geachtet werden, dass es unter einer Chemotherapie nicht zu Übelkeit kommt.

Die nachstehende Tabelle zeigt einige Faktoren, durch welche sich im Rahmen einer Chemotherapie Übelkeit entwickeln kann:

Art und Dosierung der Medikamente
Häufigkeit der Verabreichung
Mono- oder Kombinationstherapie
Tabletten- oder Infusionstherapie
Alter (jüngere Menschen neigen eher zu Übelkeit)
Geschlecht (Frauen neigen eher zu Übelkeit als Männer)
Generelle Neigung zu Übelkeit
Anfälligkeit zu Reiseübelkeit
Bei Frauen: Übelkeit während der Schwangerschaft
Innere Einstellung zur Chemotherapie (Abwehrhaltung, Erwartungsangst – vor allem vor der ersten Chemotherapie und den zu erwartenden Folgen, sowie Nervosität erhöhen das Risiko)

Heute stehen den Ärzten eine Reihe antiemetischer Medikamente zur Verfügung, die an unterschiedlichen Wirkorten, wie im Gastrointestinaltrakt, der Chemorezeptorentriggerzone oder im Brechzentrum ihre Angriffspunkte haben. Ohne antiemetische Prophylaxe und Therapie würden bis zu 90% der zytostatisch und bis zu 60% der strahlen-



Symbiose Holz und Ton
Ursi Vincenz,
7159 Andiast
www.vincenz-art.ch

therapeutisch behandelten Patienten unter Übelkeit und Erbrechen leiden. Die Konsequenzen: massive Beeinträchtigung der Lebensqualität oder gar Verringerung der Heilungschancen durch Dosisverringerung, zu lange Behandlungspausen oder gar Therapieabbruch. All diese Faktoren machen eine optimale Kontrolle von Übelkeit und Erbrechen zu einer wichtigen Aufgabe im Rahmen von begleitenden Massnahmen onkologischen und radiologischen Therapiekonzepten.

Was Patienten selbst tun können:



Beugen Sie mit Medikamenten gegen das Erbrechen vor, Einnahme schon vor Verabreichung der Chemotherapie!
Den Mund gelegentlich mit verdünntem Zitronenwasser ausspülen.
Eher kalte als lauwarmer Gerichte essen, heisse Gerichte können durch Geruch Übelkeit auslösen.
Wunschkost: Kartoffeln, Knäckebrot, Toast ...!
Eher saure Dinge essen, z.B. saure Gurken, Zitroneneis, saure Drops.
Vor der Chemotherapie vermehrt milde, kühle Getränke zu sich nehmen.
Kurz vor einer Chemotherapie keine grossen Mahlzeiten essen.
Meiden von sehr süsser, fettiger, salziger, stark gewürzter und stark riechender Nahrung.
Den Magen beruhigen durch Aufhalten an der frischen Luft.
Ablenkung durch Musik, Gespräche, Lesen oder Fernsehen.
Praktizieren von Entspannungsübungen.

Sollte sich ein Langzeitgedächtnis für Übelkeit ausgebildet haben, ist die Behandlung nicht einfach. Es kommt häufig zu Vermeidungsstrategien von allem, was die Übelkeit wieder ins Gedächtnis rufen könnte. Kurzfristig können Beruhigungsmittel helfen. Als langfristige Strategie bietet sich eine Unterstützung durch psychosoziale Fachpersonen mit dem Erlernen von Bewältigungsstrategien und Entspannungstechniken an.

Quellen:
DLH info und Sächsische Krebsgesellschaft e.V.

Sport bei Krebs

Die Studienlage für sportliche Betätigung bei Krebs ist gesichert und wird an zahlreichen Kliniken sowie Rehabilitationszentren umgesetzt.

Die frühere Empfehlung, sich bei einer Krebserkrankung auszuruhen, ist überholt. In jeder Phase der Erkrankung können Betroffene von Bewegungstherapien und Sport profitieren. Bewegung und Sport sollen bereits im Krankenhaus verhindern, dass Muskeln, Knochen und Knorpel sich durch zu wenig Bewegung abbauen. Die Betroffenen sind meist sehr müde und erschöpft (Fatigue-Syndrom). Auch hier kann – so seltsam es klingen mag – Bewegung hilfreich sein.

Natürlich gibt es auch Gegenanzeigen und Empfehlungen, was bei bestimmten Erkrankungen unterlassen werden sollten. Zu individueller Abstimmung wird geraten. Basis jedes Planes ist das Ausdauertraining wie Walking, Radfahren oder Jogging. Ebenso gibt es Übungsprogramme, die dem Muskelschwund entgegen wirken können. Übungen mit dem Theraband gehören dazu. Übungsanleitungen erhalten Betroffene in der Therapie und in der Rehabilitationsphase.

Übereinstimmend bewerten Betroffene und Ärzte körperliches Training ähnlich einer psychologischen Therapie. Patienten, die Sport machen, fühlen sich lebendiger, optimistischer und der Weg ins Leben wird wieder klarer.

Quelle:
Medical Tribune März 2015, kzenon - fotolia.com

Was die Raupe
Ende der Welt nennt,
nennt der Rest der Welt
Schmetterling.

Laotse

Tumortage Winterthur vom 6./7. Februar 2015

Am Samstag, 7. Februar 2015 wurde der Preis der Tumortage Winterthur 2015 an der ZHAW School of Management and Law in Winterthur verliehen. Der Preis ging an Rosmarie Pfau, Gründerin und Präsidentin der Schweizerischen Patientenorganisation für Lymphombetroffene und Angehörige – ho/noho.

Sie erhielt diesen Förderpreis in Anerkennung ihrer ausserordentlichen Verdienste zu Gunsten Krebskranker. Prof. Dr. med. Miklos Pless, Leiter des Tumorzentrums Kantonsspital Winterthur und Dr. med. Urs. R. Meier, Direktor der Klinik für Radio-Onkologie überreichten den Award, den Rosmarie Pfau mit grosser Freude entgegen nahm.

Es ist ein Anerkennungspreis, der an Menschen und Institutionen vergeben wird, die sich um die Behandlung und Erforschung von Krebskrankheiten, sowie um die Betreuung von Krebskranken und ihren Angehörigen besondere Verdienste erworben haben. Der Preis wurde zum 5. Mal vergeben.



Preis der Tumortage Winterthur 2015

Patientensymposium in Genf

Zusammen mit Prof. Pierre-Yves Dietrich, Direktor des Onkologiezentrums und seinem Team am HUG in Genf, konnten wir am 19. März 2015 im Nouvel Auditoire de la Pédiatrie des HUG unser erstes Patientensymposium in der Romandie durchführen. Wir haben uns sehr über die Teilnahme der Genfer Krebsliga, vertreten durch die Geschäftsführerin Lucienne Bigler-Perrotin gefreut und hoffen, in absehbarer Zeit weitere Informationsveranstaltungen in der französischen Schweiz zu realisieren.



Prof. Dr. med. Pierre-Yves Dietrich

17. Schweizer Onkologiepflege Kongress 2015 in Bern

Am 26. März 2015 fand im Kursaal in Bern der 17. Schweizer Onkologiepflege Kongress statt. ho/noho war mit einem Informationsstand vertreten. Beatrice Schaffner und Rose Pfau standen für Informationen zur Verfügung. Wir sind sehr dankbar für die Möglichkeit, unser Informationsmaterial den Onkologiepflegenden näher zu bringen. Wir haben uns sehr über das Interesse an unseren Broschüren gefreut und werden seither von weiteren Spitälern angefragt, Broschüren zu senden.



WLAD 2015 in Thun

Das Patientensymposium anlässlich des 12. Welt-Lymphom-Tages fand am 12. September 2015 im Congress Hotel Seepark in Thun statt.

Man hatte das Gefühl, der Nachmittag im Congress Hotel verginge wie im Flug. Gegen 100 Besucherinnen und Besucher aus verschiedenen Regionen hatten sich für das Symposium registriert.

Die interessanten Referate von Dr. Daniel Rauch und Dr. Max Solenthaler informierten breit über die verschiedenen Lymphomtypen und Krankheitsmanifestationen. Im Referat von Prof. Thomas

Pabst erhielten wir Informationen über neue und zu erwartende Therapieoptionen, über die Wichtigkeit der Teilnahme an klinischen Studien, aber auch, dass noch viel gelernt werden muss über die Bandbreite der Wirkungsmechanismen der neuen und künftigen Therapien. Dr. Reinhard Zenhäusern zeigte einschneidende Aspekte der Nebenwirkungen und Folgen der Therapien und die Möglichkeit, sich darauf einzustellen und aktiv zu werden, wodurch das seelische und körperliche Wohlbefinden verbessert wird und Einfluss auf den Krankheitsverlauf genommen werden kann.



Die Referenten und ihre Themen:
(von links oben, nach rechts unten)

Dr. med. Max Solenthaler informierte über «Indolente Lymphome».

Dr. med. Reinhard Zenhäusern referierte zum Thema «Fatigue, Sport, Bewegung und Ernährung».

Dr. med. Daniel Rauch sprach über «Aggressive Lymphome».

Prof. Dr. med. Thomas Pabst berichtete über «Neues in der Lymphombehandlung».

Odette Frey führte sehr sympatisch durch den Anlass und moderierte die Posiumsdiskussion sehr einfühlsam. Die Betroffenen vermittelten eindrücklich welche Auswirkungen die Lymphomdiagnose auf ihr Leben hatte.



schweizerische
patientenorganisation
für lymphombetroffene
und angehörige

12. Welt-Lymphom-Tag, WLAD

ho/noho

Wir begrüßen Sie herzlich!

Samstag, 12. September 2015
13:00 – 17:00 Uhr

nicht alleine sein!

Mit freundlicher Unterstützung von:

Roche Pharma (Schweiz) AG
Amgen Switzerland AG
Celgene GmbH
Janssen-Cilag AG
Lipomed AG
Mundipharma Medical Company
Novartis Oncology
Octapharma AG
SANOFI ONCOLOGY
Spectrum Pharmaceuticals
Takeda Pharma AG, Schweiz
Teva Pharma AG

Thun

Congress Hotel Seepark, Thun
Patientensymposium

- Sensibilisierung
- Information
- Beratung
- Kontakte

www.lymphome.ch
www.lymphomacoalition.org



Odette Frey



Unser Informations- und Broschürenangebot wurde rege genutzt und neue Kontakte geknüpft. Es ergaben sich viele interessante Gespräche.



Wir haben uns über das grosse Interesse sehr gefreut und bedanken uns für die zahlreichen Spenden.

Samstag, 23. Januar 2016

2. Krebs-Infotag für Patienten, Angehörige und Interessierte

Heilung bei Krebs?
Kein Fortschritt ohne Forschung.

Das Tumorzentrum des Unispitals Basel lädt Betroffene, Angehörige und Interessierte ein, sich über die neuesten Erkenntnisse zum Thema Krebs zu informieren.

Zentrum für Lehre und Forschung, ZLF
Hebelstrasse 20, 4031 Basel

Kantonsspital Schaffhausen,
Kantonsspital Münsterlingen, Spital Uster,
der Gesundheitsversorgung Zürcher Oberland
in Wetzikon, der Krebsliga Zürich,
dem Tumor- und Brustzentrum ZeTuP
und dem Zentrum für Radiotherapie Rüti.

Administratives Sekretariat
c/o Congrex Schweiz AG
Peter Merian-Strasse 80
Postfach, 4002 Basel
Telefon 061 686 77 77
www.tumortage.ch
tumortage@congrex.com

Samstag, 23. Januar 2016

HNHCP Educational Conference

Educational Conference
für Pflegefachpersonen
und andere Interessierte



Universitätsspital Zürich, NORD 1 D
Frauenklinikstrasse 10, 8091 Zürich
10.00 - 17.00 Uhr

Anmeldeschluss: 15. Januar 2016

Detailliertes Programm und Anmeldung:
Tel. 061 421 09 27, info@lymphome.ch
oder www.lymphome.ch/news

Samstag, 17. September 2016

SAVE THE DATE: WLAD 2016

Veranstaltung anlässlich des 13. Welt-Lymphom-
Tages WLAD (World Lymphoma Awareness Day)
für Betroffene, Angehörige, Interessierte, Pflege-
kräfte und Ärzte

Organisation/Auskunft:

ho/noho
Schweizerische Patientenorganisation
für Lymphombetroffene und Angehörige
Tel.: +41 61 421 09 27 oder
Email an info@lymphome.ch

5./6. Februar 2016

Tumortage Winterthur 2016

Für Patienten, Angehörige und Interessierte

Zürcher Hochschule
für Angewandte Wissenschaften ZHAW
School of Management and Law
St. Georgen-Platz 2, 8401 Winterthur
www.zhaw.ch

Organisation:

Dr. med. Urs R. Meier,
Direktor Klinik für Radio-Onkologie, Chefarzt
Radio-Onkologie, Kantonsspital Winterthur

Prof. Dr. med. Miklos Pless,
Leiter Tumorzentrum Winterthur, Chefarzt
Medizinische Onkologie, Kantonsspital Winterthur

Der Anlass wird durch das Tumorzentrum
des Kantonsspitals Winterthur organisiert,
in Zusammenarbeit mit:
Spital Bülach, Kantonsspital Frauenfeld,



aus der Serie: fuori della finestra
www.christine-goetti.ch

2015

Kongressberichte

EHA Kongress 2015 in Wien

Patient Advocacy als zentrales Thema
im wissenschaftlichen Programm

Vom 11. – 14. Juni 2015 öffnete die Europäische Hämatologie Gesellschaft (EHA) mit ihrem Jahreskongress in Wien ihre Tore. 48 Patientenvertreter von 37 Hämatologischen Patientenorganisationen erhielten freie Registrierung und nahmen am Kongress teil. Patientenvertreter werden vom EHA Kongress als kompetente und glaubwürdige Partner anerkannt. Wiederum waren Patient Advocacy Vorträge ein integrierender Bestandteil des EHA Kongressprogramms.



American Society of Hematology
Helping hematologists conquer blood diseases worldwide

LC Global Summit & ASH

ASH Orlando 2015, 57th American Society of Hematology Annual Meeting, Orlando, 5. – 8. Dezember 2015

Am 2. und 3. Dezember 2015 fand in Orlando das Lymphoma Coalition 2015 Global Summit und die Mitgliederversammlung statt. Das Programm und die Vorträge waren gut gewählt und sehr interessant.



Teilnehmende Mitgliederorganisationen.
In der ersten Reihe sitzen die Vorstandsmitglieder
der Lymphoma Coalition.

ICML 2015, Lugano

Vom 17. – 20. Juni 2015 fand im Palazzo di Congressi in Lugano die 13. Lymphomkonferenz statt. ca. 3'000 Ärzte nahmen an diesem aussergewöhnlichen Kongress teil. ho/noho teilte mit der Lymphoma Coalition einen Informationstisch.



DGHO 2015, Basel

- Jahresstagung der Deutschen, Österreichischen und Schweizerischen Gesellschaften für Hämatologie und Onkologie im Congress Center in Basel vom 9. – 13. Oktober 2015

- Krebspatiententag anlässlich der DGHO Jahresstagung, am Sonntag, 11. Oktober 2015 im Zentrum für Lehre und Forschung ZLF

ho/noho war im Congress Center und im ZLF mit einem Infostand vertreten und repräsentierte gleichzeitig auch die Lymphoma Coalition.

Der sicherste Weg
zum Erfolg ist immer,
es doch noch einmal
zu versuchen.

Thomas Alva Edison



EUPATI Expert Patient Training Course, Barcelona

Was ist EUPATI?

Die Patientenakademie – ein Paradigmenwechsel im öffentlichen Verständnis von Forschungs- und Entwicklungsprozessen neuer Arzneimittel

Die «Europäische Patientenakademie zu Therapeutischen Innovationen» (EUPATI) wird Patienten wissenschaftlich fundierte, objektive und verständliche Informationen über Forschung und Entwicklung in der Pharmazie zukommen lassen. Sie wird die Patienten zunehmend befähigen, als gut informierte Fürsprecher und Berater aufzutreten, z. B. in klinischen Studien, gegenüber Zulassungsbehörden und Ethik-Kommissionen. Ein Konsortium aus 29 Organisationen, das vom Europäischen Patientenforum EPF geleitet wird, umfasst in einmaliger Form gesamteuropäische Patientenorganisationen sowie akademische und gemeinnützige Organisationen, die sich als Experten im patienten-spezifischen und öffentlichen Engagement auszeichnen, sowie EFPIA-Mitgliedsunternehmen. Die Stärke von EUPATI ist eine wegweisende, hoch qualifizierte und objektive Ausbildung von Patienten auf dem Gebiet therapeutischer Innovationen.

EUPATI wird für Patienten einen wesentlichen und erkennbaren Unterschied ausmachen, da sie ihnen das Wissen und die Fähigkeiten für ihre bedeutende Mitwirkung sowie Handlungskompetenz im Hinblick auf die Themen pharmazeutische Inno-



EUPATI-Studenten des ersten Kurses beim ersten Face-to-Face-Meeting in Barcelona im März 2015

vationen, Arzneimittelsicherheit sowie Zugang zu Therapien bietet. Sie wird Patienten als Laien im Gesundheitssystem sowie schwer erreichbare Patientengruppen informieren, indem sie öffentliches Bewusstsein für die Entwicklung neuer Therapien herstellt.

Quelle und weitere Informationen finden Sie auf <http://www.patientsacademy.eu>



EUPATI Swiss National Team in Dublin April 2015

Nach 14 Monaten und mehr als 250 Stunden e-learning sowie zwei Face-to-Face-Trainingswochen hat Rosmarie Pfau, Präsidentin ho/noho und Teilnehmerin am ersten Kurs des Projektes EUPATI der Europäischen Patientenakademie zu therapeutischen Innovationen den Kurs mit Erfolg abgeschlossen. Am ersten Lehrgang nahmen 47 Studierende aus ganz Europa teil.



Partners for Progress

Am 30. Juni/1. Juli 2015 nahm Rosmarie Pfau am Austauschtreffen europäischer Patientenorganisationen in Lissabon teil.

Das Programm war sehr spannend und lehrreich.



Wissen

Das EEG des Chemohirns

Chemobrain, Chemogehirn, Chemonebel – das Phänomen hat einige Namen. Viele Krebspatienten bezeichnen damit die Einbußen an geistiger Leistungsfähigkeit, mit denen sie nach einer Chemotherapie zu kämpfen haben.

Kanadische Forscher haben nun das EEG des Chemohirns abgeleitet. Die subjektive Wahrnehmung der Patienten lässt sich darin objektiv nachlesen.

Übersetzt man die Kurven vom Elektroenzephalografischen ins Deutsche, so steht dort: Chemotherapierte Krebspatienten neigen zur Introspektion (Selbstwahrnehmung) und können sich schlecht längere Zeit auf externe Aufgaben konzentrieren.

Das ist ein wichtiger Befund. Man könnte ihn aber vermutlich auch ohne EEG erheben, indem man die Patienten einfach fragt.

Immerhin werden deren Empfindungen durch die Studienergebnisse objektiv bestätigt: Das Phänomen «Chemobrain» existiert nicht nur in der Einbildung. Offen bleibt aber, ob die kognitiven Defizite Folgen der Chemotherapie sind, oder ob die Neigung, die Gedanken nach innen zu wenden, auf die Sorgen zurückgeht, die eine Krebskrankheit und deren Behandlung mit sich bringen.

Was also hat Priorität: Neuroprotektion unter Chemotherapie oder Hilfe bei der Krankheitsbewältigung? Wenn weitere EEG dazu beitragen, diese Frage zu klären, nur zu.

Quelle: Deutsche Ärzte Zeitung, 19.05.2015

Beginne wo Du bist.
Gebrauche was Du hast.
Tue was Du kannst.

Unbekannt

Was ist ein Port?

Ein Port ist eine kleine Metall- oder Kunststoffkammer. Sie wird unter die Haut eingepflanzt und mit einer Vene verbunden.

Port zur Chemotherapie: Wie pflegen, wann entfernen?

Im Lauf ihrer Behandlung bekommen viele Krebspatienten Medikamente als Infusion in eine Vene. Notwendig ist das vor allem bei einer Chemotherapie – die meisten Zytostatika lassen sich nicht als Tablette schlucken. Das Legen immer neuer Venenzugänge tut jedoch weh, das Risiko für Entzündungen steigt mit der Dauer der Behandlung, auch gibt es ein gewisses Risiko, dass die Zytostatika aus Versehen nicht in die Vene, sondern in das umliegende Gewebe gelangen.

Deshalb wird Patienten oft ein sogenannter Port unter die Haut eingepflanzt: eine kleine Kammer mit einem Katheter, der in eine herznahe Vene mündet. Mit einer Spezialnadel können Ärzte über den Port Zytostatika geben, ohne jedes Mal neu nach einer geeigneten Vene suchen zu müssen. Ist der Port einmal eingeeilt, stört er Patienten meist auch nicht in ihrer Bewegungsfreiheit.

Doch was geschieht mit dem Port, wenn die Therapie beendet ist? Wie muss er gepflegt werden und wie lange kann er im Körper verbleiben?

Portsysteme: Erleichterung bei längerer Behandlung

Um eine länger dauernde Behandlung wie etwa eine Chemotherapie zu erleichtern, wird Patienten oft ein sogenannter Port unter die Haut eingepflanzt: eine kleine Kammer aus Metall oder Kunststoff mit einer Membran und einem Katheter, der in eine herznahe Vene mündet.

Eingesetzt wird dieses Portsystem meist etwas unterhalb des Schlüsselbeins. Für den kleinen Eingriff reicht eine örtliche Betäubung aus. Das System kann im Prinzip sofort genutzt werden. Meist warten die Ärzte damit aber, bis der Port nach einigen Tagen eingeeilt ist. So vermeidet man, dass Zytostatika oder andere Medikamente die Wundheilung behindern.

Wozu dient ein Port? Welche Vorteile hat er?

Ärzte können Medikamente über den Port geben, die Patienten sonst als Infusion oder Spritze in eine Arm- oder Handvene erhalten.

Chemotherapie-Medikamente reizen die Blutgefässe im Bereich der Einstichstelle und führen oft zu Venenentzündungen. Während der Chemotherapie bietet ein Port daher Vorteile: Der Katheter mündet in eine grössere, herznahe Vene, wo sich die Medikamente im stärkeren Blutstrom rasch verteilen. Die Gefässwände der Venen werden so geschont.

Auch die Gefahr, dass die Infusion versehentlich ins Gewebe läuft, als sogenanntes Paravasat, ist bei einem Port geringer als bei einem Zugang über eine Armvene: Man kann kaum «danebenstechen» und vermeidet so auch Entzündungen und Gewebeerstörungen.

Hinzu kommt: Nicht nur Zytostatika, auch andere Medikamente, zum Beispiel viele Schmerzmittel, können über den Port gegeben werden. Bei Patienten mit schlecht zugänglichen Venen nehmen Ärzte manchmal auch über den Port Blut ab. Betroffene, die eine parenterale Ernährung benötigen, also eine künstliche Ernährung über Infusionen, können diese ebenfalls über den Port erhalten.

Da der Port vollständig unter der Haut liegt, können Patienten – nach Absprache mit den behandelnden Ärzten – mit einem Port meist ohne Probleme baden, duschen oder sogar Sport treiben.

Spülung: Portpflege in den Therapiepausen

Das Einhalten allgemeiner Hygiene-Regeln ist bei der Nutzung des Ports genauso wichtig wie bei allen anderen Injektionen oder Infusionen. Um funktionsfähig zu bleiben, benötigt ein Portsystem ausserdem eine gewisse Pflege, auch in den Therapiepausen.

Portpass

In vielen Kliniken ist es üblich, dass der Arzt, der den Port eingesetzt hat, Patienten einen Portpass ausstellt. Hier finden Patienten Hinweise zu ihrem Port-Modell. Patienten, die einen Port-Pass besitzen, sollten diesen möglichst immer bei sich führen und auch zu den Kontrollterminen mitbringen. Wichtig sind die Informationen insbesondere bei einem Arztwechsel oder in Notfallsituationen.

Wie oft muss ein Port gespült werden?

Wie und wie oft ein Port gespült werden muss, sollten Patienten mit ihren Ärzten besprechen.

Nach jeder Medikamentengabe über den Port und immer, wenn über ihn Blut abgenommen wird, sollte er gespült werden. Damit wird verhindert, dass sich Blutgerinnsel (Thromben) im Kathetersystem bilden. Sie könnten nicht nur den Port verstop-

fen, sondern auch die angeschlossenen Venen. Symptome solcher Thrombosen sind schmerzhafte Schwellungen und Entzündungen.

Liegedauer:

Wie lange kann der Port im Körper bleiben?

Patienten sollten mit ihren Ärzten besprechen, wie bald nach Therapieende der Port heraus kann.

Ein Port hält etwa 1.500 bis 2.000 Nadelstiche mit dafür vorgesehenen Spezialnadeln aus. Sofern diese «Lebensdauer» des Ports nicht abgelaufen ist, kann er bei richtiger Pflege beliebig lange im Körper verbleiben – auch nach Abschluss der Therapie.

Wichtig ist, dass der Port sich nicht entzündet: Bei Infektionen muss er herausgenommen werden, da sonst die Gefahr einer Blutvergiftung (Sepsis) besteht.

Auch ein Verrutschen, ein Leck sowie eine dauerhafte Verstopfung des Katheters oder eine «Port-Thrombose» können Gründe sein, den Port vorzeitig zu entfernen.

Viele Ärzte empfehlen Patienten, den Port nach Therapieende noch für zwei oder drei Jahre im Körper zu belassen. Während dieser Zeit ist das Rückfallrisiko bei vielen Krebserkrankungen am höchsten. Sollten Patienten doch noch einmal eine Chemotherapie oder eine andere medikamentöse Behandlung benötigen, kann der alte Port gleich verwendet werden. Patienten sparen sich die Eingriffe für das Herausnehmen und Legen eines neuen Ports.

Der liegende Venenzugang lässt sich ausserdem zum Beispiel auch für eine Schmerztherapie nutzen oder auch für eine sogenannte parenterale Ernährung mit Infusionslösungen.

Wie wird ein Port wieder entfernt?

Wenn Patienten nach Abschluss der Therapie keinen Port mehr benötigen, können sie ihn – nach Rücksprache mit den behandelnden Ärzten über alle Vor- und Nachteile – aber auch entfernen lassen. Falls später doch noch einmal eine Chemotherapie notwendig wird, ist ein neuer Port möglich. Dieser lässt sich allerdings in der Regel nicht an derselben Stelle einpflanzen. Der Katheter wird meist in einer anderen herznahen Vene platziert, die ausreichend gross ist.

Um einen Port zu entfernen, ist erneut ein kleiner chirurgischer Eingriff nötig. Er wird in der Regel ambulant durchgeführt. Meist erhalten Patienten

dazu eine örtliche Betäubung. Manchmal ist eine Allgemeinnarkose notwendig, insbesondere bei schmerzhaften Entzündungen oder bei umfangreicher Narbenbildung rund um den Port.

Wenn möglich, schneiden die Chirurgen im Bereich der bestehenden Operationsnarbe, um den Port herauszunehmen. So entsteht keine zweite Narbe. Wie auch beim Einpflanzen des Ports können Patienten nach dem Eingriff einige Zeit unter Wundschmerzen im Operationsgebiet leiden. Diese lassen sich mit Medikamenten jedoch gut behandeln.

Quelle: dkfz.de

Was bedeutet Resilienz?

Vor einigen Jahren bin ich auf den Begriff «resilienter Patient» gestossen und wollte genauer wissen, was diese Bezeichnung bedeutet.

Resilienz lässt sich am ehesten mit seelischer Widerstandskraft übersetzen. Gemeint ist die Fähigkeit, sich trotz widriger Lebensumstände gesund zu entwickeln, grundsätzlich konstruktiv mit anhaltenden Belastungen umzugehen sowie traumatische Erlebnisse relativ schnell und unbeschadet zu überstehen und zu verarbeiten.

Resilienz ist eine vielschichtige Qualität, die im Umgang mit den Holprigkeiten des Lebens von frühester Kindheit an entwickelt wird. Je nach Temperament, (frühkindlichen) Vorbildern und Lernerfahrungen, vorhandener Unterstützung und persönlicher Grundhaltung, lernen Menschen gesund und gestärkt aus Krisen hervorzugehen, sich irgendwie durchs Leben zu schlagen oder geraten in (schwerwiegende) psychische Krisen. Ein entscheidender Unterschied zwischen diesen drei Gruppen ist die sog. Resilienz.

Die Forschung hat sechs Resilienzfaktoren im engeren Sinne definiert:

- eine realistische Selbst- und Fremdwahrnehmung
- die Fähigkeit, das eigene Verhalten auch unter Stress zu beeinflussen (Selbststeuerung)
- die Überzeugung aus eigener Kraft etwas verändern zu können (Selbstwirksamkeit)
- soziale und kommunikative Kompetenzen
- ein konstruktiver Umgang mit Stress
- abrufbare Problemlösestrategien

Hinzu kommen weitere Schutzfaktoren, die dazu beitragen, dass Menschen in Krisenzeiten zurechtkommen, dazu zählen z.B. eine optimistische Lebenseinstellung, Planungskompetenz und Zielorientierung, aktive Bewältigungsstrategien und Kreativität – sowohl im Sinne von künstlerischer Verarbeitung von Erlebnissen also auch im Sinne von variabler Problemlösung.

Das bedeutet, dass es neben den allgemein gültigen Resilienzfaktoren immer auch eine ganz individuelle Komponente gibt (in Form von persönlichen Ressourcen und Strategien), die darüber entscheidet, wie gut oder schlecht jemand in Krisenzeiten zurechtkommt. Resilienz ist somit kein Bewertungskriterium menschlicher Krisenkompetenz, sondern ein Erklärungsmodell, an dem wir uns zur Verbesserung der eigenen Bewältigungsfertigkeiten orientieren können.

Quelle: Birgit Levi

STREAM – STREss-Aktiv-Mindern

Eine Krebsdiagnose ist für viele betroffene Personen mit grossen Belastungen verbunden. Auf der Suche nach Informationen zu ihrer Erkrankung nutzen viele Patienten das Internet. In den vergangenen Jahren rückten daher vermehrt internet-basierte therapeutische Interventionen in den Fokus der Aufmerksamkeit. Vorteile einer internet-basierten Intervention sind vor allem die Niederschwelligkeit, die zeitliche und örtliche Unabhängigkeit sowie die erhöhte Anonymität. Internet-basierte Interventionen könnten in Zukunft eine vielversprechende Option in der Betreuung von Krebspatienten darstellen. Am Universitätsspital Basel wurde von Psychologen und Onkologen in Zusammenarbeit mit den Universitäten Basel und Bern ein Online-Programm entwickelt, das Krebsbetroffenen im Umgang mit den erlebten Belastungen helfen soll. Das Projekt wird unterstützt von der Krebsforschung Schweiz und dem Schweizerischen Nationalfonds.

Viele von einer Krebserkrankung betroffene Personen erleben auch ein hohes Mass an Stress und psychischer Belastung aufgrund der Erkrankung. Neben einer verminderten Lebensqualität können bei Betroffenen auch häufiger depressive Symptome und Ängste auftreten.

Krebspatienten und das Internet

Das Internet stellt für Krebspatienten eine wichtige Plattform dar. Rund 70% der Betroffenen nutzen

das Internet, um sich über ihre Krankheit zu informieren. In den letzten Jahren rückten daher mehr und mehr auch internet-basierte therapeutische Interventionen in den Fokus der Aufmerksamkeit. Strukturiert aufgebaute und von Fachpersonen begleitete internet-basierte Therapieprogramme zeigen eine gute Wirksamkeit und weisen vergleichbare Effekte auf wie herkömmliche Therapiesettings. Neben dem Vorteil der höheren Anonymität sind internet-basierte Programme niederschwellig und leicht erreichbar. Zusätzlich ist die Bearbeitung des Programms zeitlich flexibel, d.h. die Betroffenen können frei entscheiden, wann sie am Programm arbeiten möchten.

Das Programm STREAM

Am Universitätsspital Basel hat ein Team aus Psychologen und Onkologen, das internet-basierte Stressmanagement-Programm STREAM (STRESS Aktiv Mindern) entwickelt. Ziel des Programms ist es, Betroffene, die an Krebs erkrankt sind, im Umgang mit den erlebten Belastungen zu unterstützen. Teilnehmen können Patienten, die an einer neu diagnostizierten Krebserkrankung oder einem Rückfall einer Krebserkrankung leiden, sich unter Krebstherapie (Bestrahlung, Hormontherapie, Chemotherapie etc.) befinden, über 18 Jahre alt sind und neben guten Deutschkenntnissen auch über minimale Kenntnisse im Umgang mit Computer und Internet verfügen.

Die allgemeine STREAM-Webseite bietet einen öffentlichen Bereich mit Informationen zum Stressmanagementprogramm sowie eine Anmelde-möglichkeit zum Projekt. Das eigentliche Interventionsprogramm ist nur über ein passwortgeschütztes Login für die Studienteilnehmenden verfügbar. Das STREAM-Onlineprogramm dauert insgesamt acht Wochen und gliedert sich in acht aufeinander aufbauende Kapitel zum Verständnis und zu den Auswirkungen von Stress auf körperlicher, gedanklicher und emotionaler Ebene. Die Intervention basiert auf Elementen der kognitiven Verhaltenstherapie sowie achtsamkeits- und akzeptanzorientierten Verfahren, welche an die spezifische Situation von an Krebs erkrankten Personen adaptiert wurden. Mithilfe von interaktiven Programmbausteinen können Bewältigungsstrategien erlernt sowie Ressourcen mobilisiert werden. Die Programminhalte können von den Teilnehmenden selbstständig bearbeitet werden. Wöchentlich besteht ein schriftlicher Kontakt mit den betreuenden Psychologen des Studienteams. Nach dem Programmabschluss steht es den Teilnehmenden frei, die Inhalte des Programms weiterhin nach Bedarf zu nutzen.

Weitere Informationen zum Programm und zur Studie sind unter www.stress-aktiv-mindern.ch oder stream@usb.ch erhältlich.

Autoren:

Sandra Scherer, M.Sc., Astrid Grossert, M.Sc.,
Dr. phil. Corinne Urech, Prof. Dr. med. Viviane Hess
Klinik für Onkologie, Universitätsspital Basel
Gynäkologische Sozialmedizin und Psychosomatik,
Universitätsspital Basel

Literatur

Singer S, Das-Munshi J, Brähler E:
Annals of Oncology 2009
Wagner B, Maercker A:
Psychotherapeutenjournal 2011



Junge Krebspatienten brauchen spezielle Betreuung

Wenn junge Erwachsene an Krebs erkranken, bedeutet dies einen tiefen Einschnitt in ihr Leben. Die Erkrankung belastet ihre Persönlichkeitsentwicklung und beeinflusst ihre gesamte Lebensplanung. Je nach Alter sind Unabhängigkeit, Ablösung vom Elternhaus, Ausbildung und Karriereplanung, Freunde und Partnerschaft, Sexualität und Fertilität wichtige Themen.

Neben einer Unfruchtbarkeit sind auch weitere Langzeitfolgen zu beachten. Das Risiko für Zweitneoplasien steige um den Faktor 2 bis 3 an. Zudem könne die Tumorthérapie Organschäden, zum Beispiel an Herz und Lunge auslösen. Mögliche Langzeitfolgen seien bei jungen Krebspatienten besonders zu bedenken. Aus diesem Grund sind nach Abschluss der eigentlichen Behandlung regelmässige Kontrollen angebracht.

Quelle: Pharmazeutische Zeitung online

Möchten Sie gerne mithelfen?

Es gibt verschiedene Möglichkeiten, sich zu engagieren und durch Ihre Hilfe ho/noho in ihren Anstrengungen zu unterstützen.

ho/noho sucht interessierte Personen, die sich gerne engagieren und an unserer Arbeit beteiligen möchten. In unserer Organisation gibt es eine Vielfalt von Gelegenheiten mitzuhelfen, wie z.B.

- Schreiben Sie über Ihre Erfahrungen mit der Krankheit
- Werden Sie Mitglied unseres Vorstandes
- Werden Sie ein Patient Advocate (Patientenvertreter)
- Werden Sie ein jährlicher Spender
- Organisieren Sie eine Spendenveranstaltung
- Weitere Vorschläge sind willkommen

Wir sind den freiwilligen Helferinnen und Helfern, die ihre Zeit und ihre Fähigkeiten seit der Gründung unseres Vereins mit uns geteilt haben, von Herzen dankbar.

Ob Ihre ehrenamtliche Tätigkeit im Vorstand, in der Administration, bei einer Projektrealisierung oder in der Mittelbeschaffung ist – in jedem Fall geben Sie die dringend notwendige Unterstützung, damit wir unsere Mission erfüllen können.

Falls Sie bereits zur Familie unserer freiwilligen Helfer gehören, danken wir Ihnen für Ihre Unterstützung. Falls Sie eine Mitwirkung bei uns in Betracht ziehen, bitten wir Sie, uns zu kontaktieren und mitzuteilen, wie Sie uns helfen und unterstützen möchten. Wir freuen uns, von Ihnen zu hören.

Kontaktieren Sie uns

Wenn Sie Fragen zu den oben erwähnten Unterstützungsmöglichkeiten haben, so setzen Sie sich bitte mit ho/noho in Verbindung.

Telefon +41 61 421 09 27
oder info@lymphome.ch

Kontaktwünsche

Mit jemandem zu sprechen, der dasselbe erfahren und erlebt hat, kann enorm hilfreich sein.

Wir ermöglichen Ihnen die Kontaktaufnahme zu Gleichbetroffenen.

Suchen Sie Kontakt zu anderen Betroffenen? Sind Sie selbst von einem Lymphom betroffen, Angehörige/r, Freund oder Freundin und sind zu einer Kontaktaufnahme bereit, dann melden Sie sich bitte bei uns.

Telefon +41 61 421 09 27
oder info@lymphome.ch

Wenn die Zeit kommt,
in der man könnte,
ist die vorüber,
in der man kann.

Marie von Ebner-Eschenbach

Gesucht:
Personen, die sich
engagieren möchten

Neue ho/noho-Gesprächsgruppe für Lymphombetroffene und Angehörige in Bern



Am Donnerstag, 7. Januar 2016, 18.00 – 20.00 Uhr, fand das erste Treffen der ho/noho-Gesprächsgruppe Bern in den Räumlichkeiten der Bernischen Krebsliga an der Marktgasse 55 in Bern statt.

In einem angenehmen und vertrauensvollen Rahmen hatten die GruppenteilnehmerInnen neben dem gegenseitigen Kennenlernen auch Gelegenheit, über ihre bisherigen Krankheitserfahrungen und die damit verbundenen Sorgen zu sprechen.

Es wurden weitere Treffen vereinbart. Die entsprechenden Daten folgen auf www.lymphome.ch.

Falls Sie auch am Besuch dieser Gruppe oder einer unserer anderen Gesprächsgruppen interessiert sind, dann füllen Sie bitte den untenstehenden Talon aus oder wenden Sie sich an:

ho/noho
Rosmarie Pfau
Tel. 061 421 09 27 oder
r.pfau@lymphome.ch

Die Teilnahme ist kostenlos.

ho/noho
Schweizerische Patientenorganisation
für Lymphombetroffene und Angehörige
Weidenweg 39, 4147 Aesch BL



Anmeldung für die Gesprächsgruppe Bern

Name/Vorname: _____

Adresse: _____

PLZ/Wohnort: _____

Telefon: _____

Email: _____

PatientIn

Angehörige/r

Erstdiagnose: _____

seit: _____

Swiss Blood Stem Cells (SBSC)

Aktionstag: Lebensretter gesucht!

Aufruf zum Mitmachen am «Tag der Tat»

Für Patienten mit Blutkrebs, dazu gehören auch Lymphom-Betroffene, ist eine Blutstammzellspende eine mögliche Chance auf Heilung. Das ist aber den wenigsten Menschen bewusst. Darum findet dieses Jahr bereits zum dritten Mal der nationale «Tag der Tat» zur Bekanntmachung der Blutstammzellspende statt.

Unterstützen Sie gemeinsam mit Hunderten von Freiwilligen die Aktion am 10. September 2016 und machen Sie die Bevölkerung auf die lebensrettende Blutstammzellspende aufmerksam.

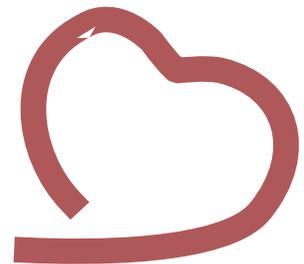
Kleiner Aufwand – grosse Wirkung

Melden Sie sich als Gruppe von 3 oder 4 Personen für den nationalen «Tag der Tat» an und informieren Sie während 2 bis 3 Stunden an einem frei wählbaren Standort die Bevölkerung über die Blutstammzellspende. Anmeldung bis am 26. Juni per E-Mail an aktionstag@lebensretter-gesucht.ch oder telefonisch unter 031 380 81 76.

Sämtliche Informationen und das nötige Material (Flyer, Give-Aways, etc.) stellt Ihnen Swiss Blood Stem Cells (SBSC), ein Bereich der Blutspende SRK Schweiz, zur Verfügung.

Weitere Informationen und einen Eindruck vom letzten «Tag der Tat» erhalten Sie unter:

www.lebensretter-gesucht.ch



Geduld ist Wachsen –
Ungeduld wird Leiden

Heinrich Wolfgang Seidel

Lymphome
Ein Leitfaden für
Betroffene
und Angehörige

Fragen

rund um mein Lymphom

www.lymphome.ch

Anmelde- und Bestellkarte

Bitte frankieren!

ho/noho

Schweizerische Patientenorganisation
für Lymphombetroffene und Angehörige
Verein Lymphome.ch
Weidenweg 39
CH-4147 Aesch



ho/noho

schweizerische
patientenorganisation
für lymphombetroffene
und angehörige

www.lymphome.ch

Möchten Sie ho/noho unterstützen? Sei es ...

durch eine Mitgliedschaft (Jahresbeitrag CHF 20.–)

durch eine Spende auf das Spendenkonto:
Raiffeisenbank Aesch-Pfeffingen, 4147 Aesch BL
Verein Lymphome.ch, CH 4147 Aesch BL
PC 40-1440-6, Konto Nr. 48643.18
BLZ: 80779, Swift/BIC: RAIFCH22779
IBAN: CH13 8077 9000 0048 6431 8
(Bitte geben Sie bei der Überweisung
Ihre komplette Adresse an)

als Gönner CHF

Anmeldung Gesprächsgruppe in:

Bestelltalon:

ho/noho-Flyer*

ho/noho-Patientenpass

ho/noho-Broschüre – Lymphome - Ein Leitfaden ...*

ho/noho-Broschüre – Fragen rund um mein Lymphom*

* Sprache/Region

D

F

I

Anmeldung und/oder Bestellschein

Name

Vorname

Strasse Nr.

PLZ, Ort

Telefon

E-mail

Datum/Unterschrift

Sie können uns auch anrufen oder mailen:
Telefon +41 61 421 09 27, info@lymphome.ch

ho/noho
Schweizerische Patientenorganisation
für Lymphombetroffene und Angehörige
Weidenweg 39, 4147 Aesch BL
info@lymphome.ch
www.lymphome.ch

