



Miteinander stärker sein.

Eine Broschüre für Angehörige



Inhalt

Vorwort	3
Die Erkrankung	4
Therapie	7
Kommunikation	8
Unterstützung	10

Erkrankte stärken – und stark bleiben!

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.

Liebe Leserin, lieber Leser,

die Diagnose Myelofibrose 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.

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 Myelofibrose steht nicht ins Gesicht geschrieben

Die Myelofibrose ist eine seltene Erkrankung, bei der das Knochenmark verfasert (Fibrosierung). Das bedeutet, dass das blutbildende Knochenmarksgewebe mit der Zeit immer stärker von Bindegewebe ersetzt wird.¹ Doch die fortschreitende Erkrankung äußert sich nicht bei allen Betroffenen gleich. Die Symptome hängen im Wesentlichen von der Krankheitsphase ab:

Frühe Phase: Vermehrung der Blutzellen

In der frühen Phase vermehren sich im Knochenmark aufgrund eines Fehlers in den Stammzellen die Blutzellen übermäßig.¹ Je nach Art der Blutzelle bezeichnet man diese Vermehrung als

- Thrombozytose: erhöhte Anzahl der Blutplättchen (Thrombozyten)
- Leukozytose: erhöhte Anzahl der weißen Blutkörperchen (Leukozyten)

Späte Phase: Zu wenige Blutzellen

In der späten Phase wird das blutbildende Gewebe immer mehr durch Bindegewebe ersetzt. Deshalb werden im Knochenmark zu wenige Blutzellen gebildet – dies gilt sowohl für Blutplättchen als auch weiße und rote Blutkörperchen.² Das kann zu folgenden Problemen führen:

- **Verstärkte Blutungsneigung**
Durch die verminderte Zahl der Blutplättchen wächst die Blutungsneigung, da die Blutplättchen für die Blutgerinnung zuständig sind.² Bei Verletzungen dauern die Blutungen länger an und sind massiver.
- **Blutarmut**
Die verringerte Anzahl der roten Blutkörperchen führt zu einer Blutarmut (Anämie), die Müdigkeit und verminderte Leistungsfähigkeit verursacht. Je weiter die Anämie fortschreitet, desto mehr Symptome machen sich bemerkbar.¹
- **Splenomegalie – die Vergrößerung der Milz**
Da die Blutbildung vermehrt in Milz und Leber „ausgelagert“ wird, vergrößern sich diese Organe im Verlauf der Myelofibrose. In der späteren Phase kann dies Schmerzen im oberen Bauchbereich hervorrufen und zudem andere Organe wie den Magen und den Darm verdrängen. In der Folge klagen die Betroffenen vermehrt über Beschwerden bei der Nahrungsaufnahme, Verdauung und sogar der Bewegungsfähigkeit.²



Mehr über die Erkrankung erfahren Sie auf www.leben-mit-myelofibrose.de/mf1



Was die MF so gefährlich macht

Der Krankheitsverlauf der Myelofibrose (MF) unterscheidet sich individuell stark. Harmlos ist sie aber in keinem Fall. Das liegt einerseits daran, dass die MF oft erst im höheren Lebensalter auftritt. Andererseits kann die Erkrankung bei längeren Verläufen in eine akute myeloische Leukämie (kurz AML) übergehen.

Etwa zehn Prozent der Betroffenen entwickeln erst ein myelodysplastisches Syndrom (MDS). Später kann sich aus der vermehrten Teilung unreifer Blutzellen dann die akute myeloische Leukämie entwickeln. Die Behandlung der schnell und heftig einsetzenden Erkrankung ist schwierig. Unbehandelt droht innerhalb von Wochen bis wenigen Monaten der Tod.

Was Sie tun können

Die Kontrolltermine unterstützen!

- Um Komplikationen rechtzeitig zu erkennen und zu behandeln, ist es wichtig, regelmäßig den Verlauf der Erkrankung zu kontrollieren. Hierbei können Sie motivierend unterstützen, Termine wahrzunehmen. Bieten Sie Ihre Begleitung an.
- Auch die übermäßige Vermehrung von Blutzellen in der frühen Phase beziehungsweise der Mangel an Blutplättchen oder roten Blutkörperchen in der Spätphase erfordert regelmäßige Kontrolle. So können der Erfolg der Therapie eher eingeschätzt und weitere Maßnahmen frühzeitig eingeleitet werden.
- Die regelmäßige Ultraschalluntersuchung der Milz ist ein weiterer unentbehrlicher Kontrollbaustein der Therapie. Bei einer Milzvergrößerung hängt der Erfolg von früher Entdeckung undzeitigem Therapiebeginn ab.

Weitere Symptome der Myelofibrose ...

... manchmal erst nach Jahren

Eine Myelofibrose beginnt meist schleichend. Zwar lassen sich im Blut in der Frühphase die ersten Veränderungen nachweisen. Doch körperliche Beschwerden treten in der Regel noch nicht auf. Diese machen sich oft erst nach Jahren bemerkbar.² Die Symptome hängen also von der Phase der Erkrankung ab.

Von chronischer Müdigkeit bis Nachtschweiß – Einschränkungen des Alltags

Vielleicht leidet auch Ihr Angehöriger oder Ihre Angehörige schon unter typischen Symptomen der MF. Viele Betroffene berichten von chronischer Müdigkeit und Nachtschweiß. In späteren Jahren der Erkrankung treten vermehrt ein frühes Sättigungsgefühl sowie Bauch- und Knochenschmerzen auf. All diese Symptome werden auch konstitutionelle Symptome genannt, sind **krankheitsbedingt** und **können behandelt** werden.



Den MPN10-Symptomerfassungsbogen finden Sie auf www.leben-mit-myelofibrose.de/mf2



Was Sie tun können

Die Anzeichen erkennen!

Achten Sie darauf, mit welchen Beschwerden Ihr Angehöriger oder Ihre Angehörige zu tun hat. Werden neue Symptome erwähnt? Mit dem MPN10-Symptomerfassungsbogen^{3,4} können Sie auch zusammen gezielt die zehn wichtigsten Symptome dokumentieren und den Bogen zum Arzttermin mitbringen. Außerdem kann eine Verschlechterung bestehender Symptome rechtzeitig erkannt werden. Viele der Symptome sind heute mit einer zielgerichteten Therapie erfolgreich therapierbar.

Die Therapieziele bei der Myelofibrose

Das Therapieziel richtet sich nach dem Krankheitsbild

Gibt es wissenschaftlich fundierte Empfehlungen für die Behandlung? Ja, denn medizinische Leitlinien sprechen Therapieempfehlungen aus, die bei der Behandlung der Myelofibrose (MF) unterstützen. Je nach den vorher genannten Symptomen und dem persönlichen Risiko der Erkrankten gibt es zwei grundsätzliche Therapieziele¹:

- **Palliatives Ziel:** Hier zielt die Therapie darauf ab, die **Symptome zu lindern** sowie die Lebensqualität und die Lebenserwartung zu verbessern.
- **Kuratives Ziel:¹** Hier zielt die Therapie darauf ab, die **Myelofibrose zu heilen**. Die bislang einzige Behandlung, die das bei der MF kann, ist die Stammzelltransplantation.

Das Therapieziel hängt von folgenden Voraussetzungen ab:

- **Zu welcher Risikogruppe gehört der oder die Erkrankte?**

Diese vier Gruppen gibt es: Niedrigrisiko, Intermediärrisiko 1, Intermediärrisiko 2 und Hochrisiko.¹ Eine Punktevergabe für verschiedene Risikofaktoren entscheidet über die Gruppenzugehörigkeit.

- **Was bedeutet die Risikogruppe für die Therapie?** Bei Niedrig- und Intermediärrisiko 1 ergibt sich die Therapie daraus, ob Symptome beziehungsweise eine vergrößerte Milz (Spleno-megalie) vorliegen. Wenn nicht, wird abgewartet und beobachtet. Wenn ja, wird eine **zielgerichtete Therapie** durchgeführt beziehungsweise das **spezielle Problem adressiert** – zum Beispiel zu viele weiße Blutkörperchen oder Blutplättchen, eine Spleno-megalie oder eine Anämie.

Bei Intermediärrisiko 2 oder Hochrisiko wird geprüft, ob eine Stammzelltransplantation infrage kommt.

Je nach der Zugehörigkeit zu einer bestimmten Risikogruppe und dem Auftreten von bestimmten Symptomen wird die Behandlung individuell angepasst.



Mehr über die Behandlung erfahren Sie auf www.leben-mit-myelofibrose.de/mf3



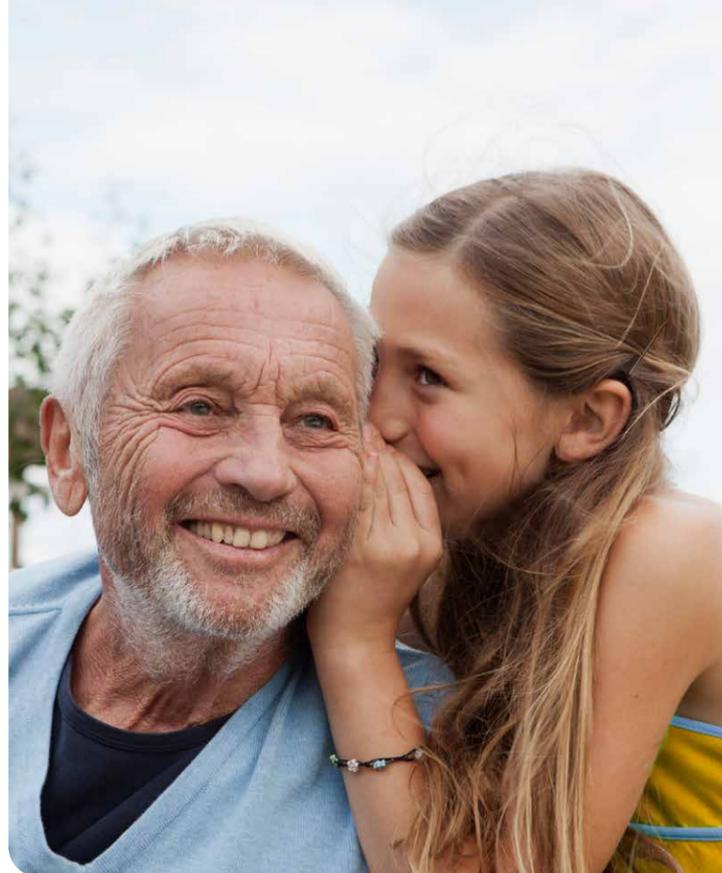
Verständnis braucht offenen Austausch

Probleme benennen – Lösungen erkennen!

Ebenso wie Ihr erkrankter Angehöriger oder Ihre Angehörige stehen Sie mit der Diagnose Myelofibrose 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 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 Myelofibrose 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.

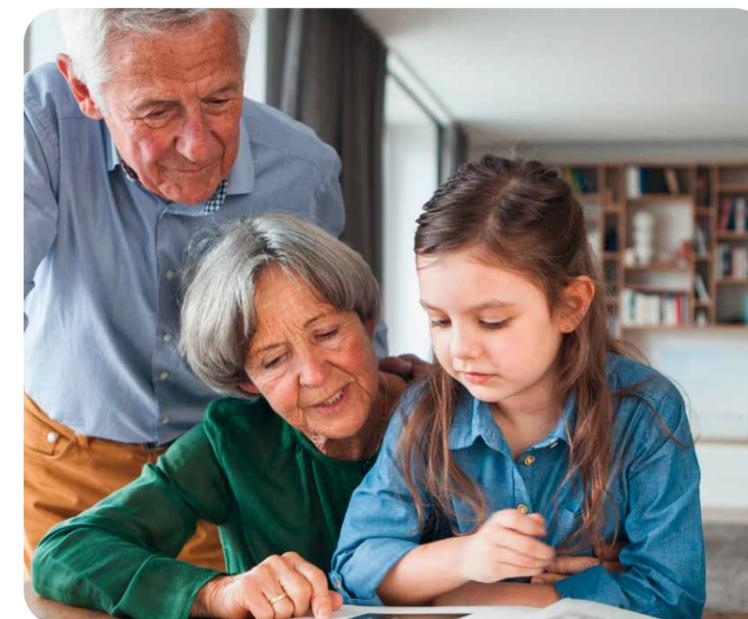
Eventuell werden Sie Aufgaben und Verantwortungen im gemeinsamen Leben anders verteilen als vorher. Achten Sie dabei langfristig auf Ihre Kräfte. Erlauben Sie sich, nicht nur neue Aufgaben mit zu übernehmen, sondern andere auch abzugeben.

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 Myelofibrose „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 Myelofibrose 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 Myelofibrose 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-myelofibrose.de/mf4

Zwei besondere Gesprächsthemen – in Kürze

Bei der 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 oder die Ärztin. Sollten Zweifel bestehen, kann eine zweite Meinung eingeholt werden. Auch die Einsicht in die Patientenakte ist vorgesehen. Die Patientenselbstbestimmung ist ebenfalls ein 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 Myelofibrose 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 verausgabt, 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-myelofibrose.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 Myelofibrose 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



Psychoonkologen und Psychoonkologinnen 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 Myelofibrose mit und müssen diese ihrerseits bewältigen.

Referenzen:

1. Onkopedia Leitlinie Primäre Myelofibrose. Deutsche Gesellschaft für Hämatologie und Onkologie (DGHO). Verfügbar unter www.onkopedia.com/de/onkopedia/guidelines/primare-myelofibrose-pmf (Letzter Zugriff: 08.03.2023). 2. mpn-netzwerk e. V. Primäre Myelofibrose – Antworten auf häufig gestellte Fragen. Stand: Oktober 2016. Verfügbar unter www.mpn-netzwerk.de/fileadmin/dokumente/PMF_Broschuere_2018.pdf (Letzter Zugriff: 08.03.2023). 3. MPN10-Symptomerfassungsbogen. Verfügbar unter www.leben-mit-myelofibrose.de/dateien/AGHJ/ZmV2/original/mpn10_symptombogen.pdf (Letzter Zugriff: 13.12.2021). 4. 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;30(33):4098–4103

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