

## Umgang mit Information

- Wen soll ich über meine Erkrankung informieren?
- Wer ist mein Ansprechpartner bei
  - medizinischen Fragen?
  - familiären Fragen?
- Wen kontaktiere ich, wenn es mir nicht gut geht?
- Wann soll ich meine Familienmitglieder bzw. Angehörige informieren?
- Wer ist berechtigt, Auskunft über meine Erkrankung zu erhalten?
- Welche Informationen soll ich meinem Arbeitgeber über meine Erkrankung geben?
- Wie soll ich mit den vielen verschiedenen Informationen (Zeitungen, Internet) umgehen?
- Wie gehe ich mit den gut gemeinten Ratschlägen meiner Mitmenschen um?
- Welche Quellen sind vertrauenswürdig?
- Wo erhalte ich Informationsmaterial?  
*Empfehlenswert: [www.onkopedia.at](http://www.onkopedia.at)*
- Gibt es eine Selbsthilfegruppe in meiner Nähe?

## Notizen:

## Überreicht durch:

ARZTSTEMPEL

### Projekt:

Fragenkatalog zu Myelofibrose

### ProjektteilnehmerInnen:

Dr. Veronika Buxhofer-Ausch  
Univ.-Prof. Dr. Heinz Gisslinger  
Univ.-Prof. Dr. Michael Steurer  
Univ.-Prof. Dr. Ansgar Weltermann  
Dr. Wolfgang Willenbacher  
Priv.-Doz. Dr. Stefan Wöhrer  
Betroffene

### Impressum

© FOCUS PATIENT Ltd.,  
Ingeborg Beunders, MAS, MBA;  
Kaiser-Franz-Josef-Ring 39/Top 4,  
2500 Baden.  
[www.focuspatient.at](http://www.focuspatient.at)



*Hinweis: Unterstützende Unternehmen haben keinen Einfluss auf den Inhalt.*



# Meine Fragen zu MYELOFIBROSE

- ✓ Wichtige Fragen, von Betroffenen und Ärzten für Sie zusammengestellt
- ✓ Zur optimalen Vorbereitung auf Ihr Arztgespräch
- ✓ Damit keine Fragen offenbleiben

Mit freundlicher Unterstützung von



Novartis Pharma GmbH, Stella-Klein-Löw-Weg 17, 1020 Wien  
Tel.: 43(1)866 57-0. [www.novartis.com](http://www.novartis.com)

# Was ist Myelofibrose?

## Warum gerade ich? – Mögliche Ursachen meiner Erkrankung

- Wie hoch ist die Wahrscheinlichkeit der Vererbung von MF?
- Welchen Einfluss haben frühere Erlebnisse oder meine Psyche auf die Erkrankung?
- Inwieweit bin ich an dieser Erkrankung schuld?
- Welche Möglichkeiten hätte ich gehabt, die Erkrankung zu verhindern?
- Wie ist der typische Verlauf der Erkrankung?
- Wie lange habe ich die Erkrankung bereits?
- Ist diese Krankheit ansteckend?

## Symptome

### Was kann ich gegen folgende Symptome tun?

- Nachtschweiß
- Müdigkeit
- Infektionsneigung
- Bauchschmerzen
- Völlegefühl
- Fieber
- Gewichtsverlust, Ernährungsstörungen
- Atemnot
- körperliche Schwäche
- leichte Erschöpfbarkeit
- Knochen-, Gelenkschmerzen
- Juckreiz

Diese typischen Symptome der MF treten nicht bei jedem Patienten auf und können sich im Laufe der Erkrankung ändern (verbessern/verschlechtern).

## Diagnose und Prognose (Lebenserwartung):

- Wie wird MF diagnostiziert?
- Gibt es Stadien der MF?
- In welchem Stadium ist meine Erkrankung, und was bedeutet das für mich?
- Wie hoch ist die Chance auf Heilung?
- Hat MF etwas mit Leukämie oder Krebs zu tun?
- Kann man in meinem Fall etwas zur Prognose sagen?

## Therapie

- Benötige ich eine Therapie?
- Was passiert bei Nichtbehandlung?
- Welche medikamentösen Therapien gibt es, und was kann ich davon erwarten?
- Handelt es sich bei dem geplanten Medikament um Chemotherapie?
- Wie lange dauert die Therapie?
- Welche Nebenwirkungen haben diese Therapien?
- Welchen Einfluss kann die Erkrankung bzw. die Therapie auf mein sexuelles Erleben haben?
- Kann ich weiterhin berufstätig sein?
- Was habe ich zu erwarten, wenn die Therapien bei mir nicht wirksam sind?
- Ist die Stammzelltransplantation für mich eine Behandlungsmöglichkeit?

*Um die Lesbarkeit zu vereinfachen, wird auf die zusätzliche Formulierung der weiblichen Form verzichtet. Wir möchten deshalb darauf hinweisen, dass die ausschließliche Verwendung der männlichen Form explizit als geschlechtsunabhängig verstanden werden soll.*

## Mein Umgang mit der Erkrankung

- Was kann ich selbst zum optimalen Genesungsprozess beitragen?
- Was kann ich selbst zur Verbesserung meiner Lebensqualität beitragen?
- Gibt es bei meiner Erkrankung eine empfehlenswerte Ernährung?
- Welche komplementärmedizinische Maßnahmen können mir helfen?
- Was kann ich aktiv aufbauend tun? Wo kann ich das tun?
  - Infusionen?
  - Tabletten
  - Bewegung? Sport?
  - Psychologische Begleitung?
- Was bietet mein Krankenhaus? Andere Gesundheitseinrichtungen an meinem Wohnort?
- Gibt es spezifische Rehabilitationsangebote?
- Muss ich meine Lebensgewohnheiten ändern (Hobbies, Ernährung, Reisen etc.)?

## Notizen:

---

---

---

---

---

---

---

---