

Psychische Belastungen beim Peutz-Jeghers-Syndrom: Ein offenes Gespräch

Rare but Aware – Der Podcast des Peutz-Jeghers-Syndrom Germany e.V.

Folge 6 · Veröffentlicht am 6. Oktober 2026 · Laufzeit 29:40

Anhören: <https://podcasts.apple.com/de/podcast/rare-but-aware/id6807325288>

Hinweis: Wenn Sie sich in einer belastenden Situation befinden und sofort mit jemandem sprechen möchten: Die Telefonseelsorge ist rund um die Uhr kostenlos erreichbar unter 0800 111 0 111 und 0800 111 0 222, außerdem über telefonseelsorge.de.

Das Gespräch zum Nachlesen

Kira: Hallo und herzlich willkommen zu der sechsten Folge von Rare but Aware, eurem Podcast rund um das **Peutz-Jeghers-Syndrom**. Schön, dass ihr auch heute wieder mit dabei seid. Heute auch wieder mit dabei ist einmal Michael.

Michael: Hallo Kira. Schön, dass wir wieder zusammen sind. Die letzte Folge ging sehr über die Voruntersuchung, der gynäkologischen Voruntersuchung mit der Vera von Wartburg. Sehr interessant. Ich hoffe, ich habe nicht zu viele peinliche Fragen gestellt, aber hört selber zu. Dankeschön.

Kira: Ja, genau, im Gespräch mit der Frau von Wartburg. Und da haben wir eben generell darüber gesprochen, warum die eigentlich so wichtig sind beim Peutz-Jeghers-Syndrom, ab wie vielen Jahren man zum Beispiel das erste Mal zum Frauenarzt gehen sollte und auch in welchem Intervall diese **Vorsorgeuntersuchungen** erfolgen sollte und auch noch vieles mehr. Also das war auf jeden Fall eine sehr, sehr interessante Folge.

Michael: Ja, die ist wirklich sicherlich sehr, sehr interessant, vor allem für euch Frauen, was ganz wichtig ist. Heute haben wir natürlich auch wieder einen Gast dabei, so wie sich das gehört. Wir haben heute Frau Dr. Evelyn Ann Kley dabei. Evelyn, stell dich doch mal bitte ganz kurz vor.

Dr. Evelyn Ann Kley: Ja, also hallo, Mein Name ist Dr. Evelyn Ann Kley. Ich bin 70 Jahre alt, also in meinem wohlverdienten Ruhestand inzwischen schon. Ich bin in Ludwigsburg bei Stuttgart, das heißt im Herzen des Schwabenlandes geboren und aufgewachsen. Ich habe Psychologie, Soziologie und Kriminologie studiert, habe mich in der Ausbildung schon ein bisschen spezialisiert in etwas, was man zu meiner Zeit schon nicht mehr studieren konnte, aber durch ältere Profs ich noch da eine Ausbildung genossen habe, nämlich in der sogenannten medizinischen Psychologie oder Verhaltensmedizin. Da haben sich immer die Geister schon früher gestritten, wie man das nennt. Ich bin in dieser Reihenfolge diplomierte, promovierte und approbierte Psychologin und Psychotherapeutin, habe ungefähr 15 Jahre lang in der Akutpsychiatrie gearbeitet, davor zweieinhalb Jahre noch in der Epileptologie und die letzten 19 Jahre meines beruflichen Werdegangs in der forensischen Psychiatrie.

Michael: Super Wahnsinn, was für ein Werdegang. Wahrscheinlich wird der Podcast alle Zeiten sprengen, wenn wir über dein ganzes Leben, wo du bis jetzt hattest, berichten müssten, dürften und so weiter und so fort. Ja, kurz noch zu uns. Evelyn. Wir kennen uns schon länger privat, deswegen duzen wir uns auch und wir haben auch mit Kira das

ausgemacht, deswegen sind wir beim vertraulichen Du, was in der Folge sicherlich sinnvoll ist, weil der Kontakt zu Psychologen oder sonst irgendwas soll ja eigentlich Vertrauen aufbauen, denke ich. Und das wäre in unserem Bereich auf jeden Fall wahrscheinlich sinnvoll, oder wie siehst du das, Evelyn?

Dr. Evelyn Ann Kley: Ja, sehe ich ganz genauso.

Michael: Wunderbar.

Kira: Ja, da mache ich noch mal, hake ich mal kurz ein. Wir haben noch das Thema gar nicht erwähnt, denn heute geht es um die psychischen Belastungen, die beim Peutz-Jeghers-Syndrom einhergehen. Denn das Syndrom ist ja, wie wir schon öfters gehört haben, eine sehr seltene Erkrankung, bei der man ja auch öfters zu verschiedenen Vorsorgeuntersuchungen gehen muss oder auch ins Krankenhaus, was natürlich auch psychisch belastend sein kann und wie wir finden, auch nicht so oft drüber gesprochen wird. Deswegen, wie ja schon vorgestellt oder erwähnt, sprechen wir ja dann heute mit dir, Evelyn. Vielleicht fangen wir auch direkt mal an mit den Vorsorgeuntersuchungen. Je nachdem, es ist sehr unterschiedlich, muss man ja einmal im Jahr, vielleicht auch zweimal im Jahr ins Krankenhaus, der andere muss vielleicht alle drei Jahre. Wir haben ja auch schon über das Thema das Abführmittel gesprochen, was ja auch für den einen oder anderen belastend sein kann. Deswegen vielleicht auch direkt als erste Frage. Ja, wenn jetzt irgendwie ein Krankenhaustermin ansteht und man weiß ja, morgen habe ich eine Vorsorgeuntersuchung, das ist ja auch durchaus, kann es belastend sein vielleicht. Wie könnte man damit umgehen?

Dr. Evelyn Ann Kley: Oder ich denke, das ist ganz individuell. Es ging wahrscheinlich auch darum, ob man das jetzt weiter sagt, zum Beispiel beim Arbeitgeber, ich muss mich jetzt krank melden oder seinen Freunden sagt und da würde ich sagen, so wie man selbst gestrickt ist, also wenn ich das sagen möchte am Arbeitsplatz, dann würde ich sagen, ansonsten würde ich mich ganz einfach krank melden. Und wenn man ein oder zweimal im Jahr mal zwei, drei Tage fehlt, ich glaube, das geht auch Leuten, die keine seltene Erkrankung haben, so und von daher würde ich mir da überhaupt keinen Kopf machen.

Michael: Ja, super. Was macht man natürlich jetzt, wenn man es noch nicht weiß? Also man hat jetzt einen Verdacht jetzt hier, man kommt jetzt zu einer normalen Vorsorgeuntersuchung und dann kommt raus, ihre **Polypen**, die wir abgetragen haben, sehen etwas anders aus wie die normalen, wo wir abgetragen haben. Also sprich, ich weiß noch nicht mal, ob ich das Syndrom habe, Ich erfahre nur vom Arzt irgendwas: Da ist etwas sehr komisch an den Polypen. Sie sehen komisch aus, aber sie sind nicht bösartig, sage ich jetzt mal. Was mache ich dann mit dem Hinweis von einem Arzt? Weil der Arzt, normaler Arzt, kennt unsere Krankheit ja nicht. Die ist ja so selten, dass ein normaler Arzt, auch ein ganz normaler Gastroenterologe, sich nicht damit auskennt, dass wir eine seltene Krankheit haben. Und ich weiß es ja zu dem Zeitpunkt, beim ersten Mal weiß ich es ja auch noch nicht. Wie kann ich dann damit umgehen?

Dr. Evelyn Ann Kley: Dann müsste man sich einfach fragen: Ja, was heißt das? Die sehen anders aus. Was bedeutet das für mich? Muss ich jetzt Angst haben und einfach versuchen, so viele Infos wie möglich zu bekommen, wie das jetzt weitergeht, wie ich mich verhalten soll? Und das denke ich, müssten dann die Ärzte dann auch weiterleiten, also den Patienten, dass sie ihm sagen, wir müssen jetzt gucken, es gibt da auch seltene Erkrankungen und und und.

Michael: Okay, ja super. Ne? Alles klar. Gut. Jetzt bin ich eigentlich schon fast einen Schritt zu weit gegangen, weil jetzt habe ich natürlich schon nach dem Ergebnis gefragt. Kira hat ja eigentlich wissen wollen, was mache ich erst mal, bevor ich zum Abführen komme quasi. Du hast das Thema schon angesprochen. Mit dem Arbeitgeber, mit der eigenen Familie ist es natürlich auch noch mal relativ einfach. Aber was mache ich jetzt mit Freunden, Bekannten?

Ich sage jetzt mal, ich habe am Montag meinen Abführtermin und jetzt ist am Samstag ein Fußballspiel, wo ich mitspielen müsste oder am Sonntag Und dann müsste ich mich da quasi abmelden, krankmelden und dann sehen ja meine Freunde und was weiß ich? Du, du siehst ja nicht krank aus, warum kannst du nicht mitspielen? Was kann ich dazu?

Dr. Evelyn Ann Kley: Bei Freunden könnte man ja dann ganz offen sagen: Du, ich muss am Montag ins Krankenhaus zu einer Untersuchung, da muss ich mich darauf vorbereiten. Man kann durchaus auch sagen, dass man da abführen muss und dass man eine **Magen-Darm-Spiegelung**, wie auch immer bekommt. Das ist heute inzwischen, denke ich bei vielen ja schon allgemein gut und gar nichts Schlimmes mehr.

Kira: Genau. Ich glaube auch, dass gerade unter Freunden sehr wichtig ist oder sein kann, offen darüber zu kommunizieren. Also ich kenne das auch, dass ich meinen Freundinnen offen drüber rede und denen das erzähle. Und ich denke mir auch ja, wenn man jetzt man muss es natürlich nicht seinen Freunden erzählen Man kann das auch schauen, wie man das für sich am besten ausmacht. Das ist ja auch bei jedem unterschiedlich. Aber ich weiß nicht, wenn man jetzt vielleicht doch Freunde hat, die einen dann nicht unterstützen wollen oder dafür vielleicht auch gar kein Verständnis aufbringen. Ja, ist dann auch die Frage, ist das eine gute Freundschaft? Ansonsten, glaube ich, ist es auch generell wichtig zu schauen bei seinen Freunden oder generell auf die Freundschaft. Genau, ja klar.

Michael: Also Evelyn, du siehst es auch so, man soll eigentlich ehrlich mit umgehen sagen, man hat eine Magen-Darm-Spiegelung. Wenn man dann näher weiß, dass man das Peutz-Jeghers-Syndrom hat, dann kann man damit ruhig auch hausieren gehen, sage ich jetzt einfach mal. Also sprich den Leuten kommunizieren, alles klar, ich habe eine sehr seltene Krankheit und deswegen habe ich das und das Thema richtig.

Dr. Evelyn Ann Kley: Ja, würde ich genauso sehen.

Michael: Wunderbar. Ja, wir haben, wo wir uns davor kurz unterhalten haben, hast du ja schon oft gesagt, dass es eine chronische Krankheit ist. Das Thema hatten wir jetzt eigentlich noch nie richtig angesprochen. Wir haben immer nur von einer sehr seltenen Krankheit natürlich gesprochen, aber du hast uns den Tipp oder den Hinweis gegeben, dass es ja eine chronische Krankheit ist, weil das ist ja lebenslang, tut uns das begleiten der **STK11-Gendefekt**, den wir haben. Und deswegen haben wir immer wieder Polypen im Magen-Darm-Trakt, die man immer abtragen muss. Und sobald man das hat, ist es ja eigentlich eine unheilbare Krankheit. Und das ist natürlich auch wieder der nächste Punkt, mit dem man irgendwann klarkommen muss. Ich behaupte jetzt einfach mal jetzt im jüngeren Alter, wenn man es jetzt jung erfährt, sprich wenn einem die Eltern das übertragen haben durch Mutation, dann wird man darin reingeboren. Wenn das aber bei mir der Fall ist, dass es eine **Spontanmutation** ist, wo irgendwann bei mir war es Mitte meiner 30er Jahre aufgetreten ist, dann ist es natürlich schon psychisch belastender. Was kann man da sich selbst Gutes tun? Was kann man machen? Allein nur damit ich jetzt, ich weiß, ich habe jetzt eine sehr seltene Krankheit, aber die ist chronisch, die bleibt mein Leben lang vorhanden.

Dr. Evelyn Ann Kley: Ja, wahrscheinlich ist es erstmal so ein Schock und man muss sich ganz neu erstmal orientieren. Wobei nach der ersten Diagnose würde ich erstmal vorschlagen, einmal auch eine Nacht drüber zu schlafen, nicht gleich in Panik zu verfallen und dann anzufangen. Sich möglichst viele Infos zu holen. Was bedeutet das jetzt? Je nachdem wie gut die Patienten dann aufgeklärt worden sind vom Arzt hören sie dann vielleicht auch, ja, sie haben langfristig gesehen ein höheres Risiko an Krebs zu erkranken, dann schrillen schon wieder die Alarmglocken, wobei, dass ein erhöhtes Risiko nicht bedeuten muss, dass man hundertprozentig dann da auch den Krebs bekommt. Das ist wichtig zu wissen und man sollte einfach versuchen, dann sein Leben weiterzuleben. Am Anfang, wer berufstätig ist, würde ich sagen, Arbeit ist die beste Therapie, sich auch ein bisschen auf was anderes zu konzentrieren, konzentrieren, sodass man lernt, dass die

Gedanken nicht nur diese Erkrankung kreisen, sondern dass ich versuche, wieder mein ursprüngliches Leben, bevor ich diese Diagnose erhalten habe, wieder aufzunehmen und weiterzuleben. Und insbesondere dann, wenn die Beschwerden jetzt nicht dauerhaft schwer sind, kann man teilweise vielleicht auch versuchen, die Krankheit so ein bisschen zu vergessen und einfach weiterleben. Und wenn man das so dann ein bisschen geschafft hat, dann denke ich, hat man auch keine Mühe mehr zu sagen bei seinen Freunden, du ich habe eine seltene chronische Erkrankung, hin und wieder muss ich mal ins Krankenhaus zur Untersuchung, hin und wieder habe ich diese und jene Symptome und wenn die Mitmenschen einen herum dann mitbekommen, nehmen sie in der Regel auch Anteil und unterstützen ihn und sagen vielleicht auch, du machst das ganz toll und das gibt ihm dann wieder Mut und Kraft.

Kira: Ja, stimmt. Da würde ich auch kurz noch nachhaken oder fragen, wenn man jetzt doch unter dem Syndrom auch leidet, auch psychische Belastungen hat oder psychische Probleme, wo kann man sich da am besten Hilfe suchen oder wo kann man sich am besten hinwenden?

Dr. Evelyn Ann Kley: Ja, also wenn man professionelle Hilfe in Anspruch nehmen möchte, würde ich mich am besten an meine Krankenkasse wenden. Die gesetzlichen Krankenkassen haben eine Liste mit Psychotherapeuten, die man sich zumailen zuschicken lassen kann und wo man sich dann einen raussuchen kann. Die Krankenkassen zahlen zwei unterschiedliche Therapieformen. Das eine, das ist die psychoanalytische Therapie und das andere ist die **Verhaltenstherapie**. Und ich würde fast empfehlen, weil das in der Regel auch etwas schneller geht, schneller greift auch in der Therapie, dass ich speziell nach einer Liste mit niedergelassenen Verhaltenstherapeuten und Therapeutinnen fragen würde und dann,

Michael: wenn man mit einem Kontakt hat, weil die Wartelisten, wie bei allen Sachen sind wahrscheinlich ewig und dauern und so weiter und so fort, kann ich dann trotzdem dem Therapeuten oder was weiß ich, mit dem ich Kontakt habe, sagen, du, ich habe eine sehr seltene Krankheit, das Peutz-Jeghers-Syndrom, das ist sicherlich auch für dich vielleicht interessant, mal was anderes zu hören als sonst. Wäre das jetzt so eine gute Idee oder sollte man lieber das?

Dr. Evelyn Ann Kley: Ich denke, wenn man bei einem Therapeuten anruft, wird er schon auch beim Erstkontakt nachfragen, was einen zu ihm geführt oder zu ihr geführt hat und was für Probleme man das hat. Und ich denke, ein erfahrener Therapeut fragt am Telefon automatisch schon so, dass er weiß, worum es geht. Und der Patient wird wahrscheinlich so auf die Fragen reagieren, dass er gar nicht mehr nachfragt oder denkt, muss ich das jetzt sagen, kann ich das sagen, sondern dass er einfach drauf losspricht, was ihm in diesem Moment wichtig ist.

Kira: Ja, sonst, also Michael, du hast ja auch gerade schon gesagt, oder wie wir ja auch eigentlich alle wissen, sind die Wartelisten sehr lange oder auch teilweise ist es echt schwierig, einen Psychotherapieplatz zu finden. Deswegen, wenn man jetzt je nachdem auch wirklich lange warten muss auf dem Therapieplatz, was kann man denn sonst so in der Zwischenzeit auch machen? Gibt es vielleicht auch, dass ich, ich mein an sich auch unser Verein ist glaube ich, für manche auch eine gute Hilfe, sich da mit anderen Menschen auszutauschen, auch bei den Treffen hinzukommen oder was kann man sonst irgendwie auch machen?

Dr. Evelyn Ann Kley: Ich denke auch da ist dann wieder abhängig davon. Ich würde immer sagen, sich mitteilen, also dass man dann guten Freunden, Verwandten, die Eltern, auch am Arbeitsplatz, eine gute Kollegin, ein guter Kollege, dass man dann mal denjenigen auf die Seite nimmt und du, ich weiß nicht, ich komme gar nicht mit klar, ich habe da so ein Problem und ich wollte mal drüber reden und ich denke, die meisten Leute gehen dann auch drauf ein und also sich immer wieder aussprechen, bis man dann auch seinen Termin hat.

Michael: Okay. Ja, das, wie du gerade eben gesagt hast, Kira, mit unserem Verein ist natürlich immer eine Anlaufstation für Neue, sage ich jetzt mal. Die können sich auf jeden Fall melden bei uns. Wir haben natürlich auch Listen von den gewissen Ärzten oder Psychoanalytikern, Verhaltenstherapeuten und so weiter und so fort. Das ist auf jeden Fall sinnvoll. Aber wir sind jetzt schon fast Richtung Ende. Wir haben jetzt ja die Voruntersuchung jetzt mal ein bisschen abgehakt. Abführen, Voruntersuchung. Jetzt sind wir noch gar nicht auf das Thema, wo wir kurz angesprochen haben, Krebs gekommen. Jetzt kommt dann irgendwann doch das Ergebnis, Sie haben jetzt bösartigen Tumor oder die Polypen sind leider so entartet, dass es doch leider ein Krebsstatus ist. Also sprich, die Person hat jetzt Krebs. Dann ist es natürlich für viele, denke ich jetzt mal so, doch, da haben wir dann Krebs, Böses und zack, weg. Evelyn, was passiert dann vom Kopf her? Was kann man dann den Menschen an die Hand geben oder die Angst nehmen, sage ich jetzt einfach mal. Was für Möglichkeiten?

Dr. Evelyn Ann Kley: Ja, also ich denke, da ist dann erstmal Panik da. In den Krankenhäusern gibt es dann auch **Psychoonkologen**. Ich würde dann sofort auch meinem behandelnden Onkologen sagen: Bitte vermitteln Sie mir einen Termin. Ich komme überhaupt nicht mit klar und würde mich da dann begleiten lassen schon auch im Krankenhaus so schon nach der Operation oder da einen Termin mit ausmachen.

Kira: Ja genau. In der neunten Folge, das hier ist ja jetzt die sechste Folge, werden wir auch noch mit einer Psychoonkologin sprechen, generell über das Thema mit Umgang mit einem erhöhten Krebsrisiko oder auch wenn es jetzt doch dazu kommt.

Michael: Genau, also das Thema haben wir auf jeden Fall auch auf dem Schirm dann. Jetzt haben wir gerade die sechste Folge, richtig, Dann kommt noch die Folge sieben und acht und dann kommt Psychoonkologie, die Folge neun. Ja, die wird natürlich dann auch leider wichtig für uns, sage ich jetzt mal, oder für alle Menschen, den Podcast können ja auch andere Leute hören, die nicht am Peutz-Jeghers-Syndrom betroffen sind oder die ganz normal Magen-Darm-Spiegelungen haben, **Koloskopien** haben oder doch dann Ergebnisse erfahren. Alles klar, es ist doch Krebs vorhanden oder sonst irgendwas. Leider. Und das ist auf jeden Fall trotzdem was Gutes, was die Menschen anhören können hier über den Podcast und einfach Sachen erfahren und Ängste nehmen. Das ist das, was wir eigentlich mit dem Podcast wollen: vorsorgen. Und dann kommt es gar nicht zu dem Fall, dass die Polypen so lange drin sind und zu Krebs werden können.

Dr. Evelyn Ann Kley: Wobei ich da ergänzen möchte, durch das, dass die Menschen mit dem Peutz-Jeghers-Syndrom ja ständig in Untersuchungen sind, wird bei ihnen ein Krebs auch ganz früh erkannt werden und dass es nicht automatisch gleich ein Todesurteil sein muss, was ja so diese Ängste auslöst, sondern dass dann wieder eben weiter chronisch langwierig, dann eben dann auch noch eine Krebsbehandlung, sprich ich weiß nicht, also Operationen, Chemotherapie, wie auch immer hinzukommen und wo man wieder lernen muss, damit umzugehen. Aber ich denke, auch da kann man dann mitleben und es bedeutet nicht immer gleich das absolute Aus und Chaos. Das wollte ich eigentlich so mit auf den Weg geben. Also es gibt dann Leute, die dann noch viele Jahre da noch mit guter Lebensqualität leben können.

Kira: Ja, das stimmt. Also ich glaube, wir reden auch öfters im Verein darüber, wie wichtig auch gerade die Vorsorge ist, auch in der Früherkennung von Krebs und wie du ja auch meintest, dadurch, dass wir ja auch eben öfters in diesen, also diese Untersuchungen haben, eben der Krebs meistens oder hoffentlich oder auch wenn die Medizin sich verbessert, früher erkannt wird. Und genau.

Michael: Ja, das ist auf jeden Fall gut. Deswegen machen wir auch den Podcast, damit viele Leute **Pigmentflecken** erkennen an den Lippen, wenn sie mit offenen Augen und Ohren durch die Gesellschaft laufen und einfach sich überlegen: Alles klar. Es muss nicht, So wie

der Dr. Hüneburg gesagt hat, nicht gleich eine seltene Krankheit sein, wenn man mal Bauchschmerzen hat als kleines Kind oder als Kind. Aber man muss einfach darauf achten und schauen und je früher man gewisse Sachen erkennt oder weiß oder merkt, desto besser kann man mit umgehen, desto besser kann man sein Leben mit einstellen, desto besser kann man mit der chronischen und sehr seltenen Krankheit Peutz-Jeghers-Syndrom lange glücklich und gesund weiterleben und seine Arbeit verrichten und ganz normal sein Leben genießen. Das wollte ich eigentlich sagen. Gut, ja, mir fallen jetzt gar keine Fragen mehr so spontan ein. Evelyn, muss ich jetzt gestehen, mir hat es jetzt schon sehr geholfen. Mir hat es jetzt schon ein bisschen Einblick gegeben. Vielleicht ganz kurz trotzdem doch, mir fällt doch noch eine ein. Wäre auch komisch, wenn nicht. Sag mir doch einfach mal, ich war jetzt noch nicht beim Psychologen, ich bin jetzt leider, habe mich immer selbst therapiert. Sehr witzig. Ich weiß aber, was passiert, wenn ich jetzt zu dir kommen würde. Also ich bin jetzt ein Patient, ich komme zu dir und du, Frau Doktor, ich habe jetzt eine sehr seltene Krankheit und ich komme damit einfach vom Kopf her nicht klar. Wie kann ich mir das vorstellen? Muss ich dann alle meine Ängste gleich öffnen. Es gibt ja Menschen, die können offen reden, dazu gehöre ich, kein Thema. Ich könnte über alles reden, das mache ich auch. Aber andere Menschen, die verschlossen sind, für die ist es etwas schwieriger, auf andere zuzukommen. Aber jetzt habe ich mir den Mut gefasst. Ich bin jetzt zu einem Verhaltenstherapeuten gekommen und komme zu dem, sage dann hallo, ja, hier bin ich. Was macht er dann als Erstes? Kannst du mir einfach so ein kleines Fallbeispiel nennen, wie er sagt, ich komme zu dir, bin sehr schüchtern, bin verschlossen und sage ich habe eine sehr seltene Krankheit. Was passiert dann?

Dr. Evelyn Ann Kley: Ja, und dann würde ich fragen: Was für eine Erkrankung haben Sie denn? Wie sieht das aus? Und was führt Sie denn jetzt zu mir? Wobei kann ich Ihnen jetzt helfen? Okay, und dann würde ich warten, was mein Gegenüber mir antwortet und da wieder drauf einsteigen.

Michael: Ja, also irgendwann, er wird dann sagen, er hat das Peutz-Jeghers-Syndrom, Dann wirst du wahrscheinlich dann fragen, denke ich mal, was es ist. Genau, was es sich handelt dann, weil du es ja auch nicht kennst. Es kennen ja, wie gesagt, sehr, sehr wenige Menschen. Das wäre auch komisch, wenn Sie, wenn es mehr Menschen kennen würden, muss man ja dazu erwähnen. Also dann wird sich das Fragespiel also normaler Man braucht keine Angst zu haben, zu einem zu gehen zum Verhaltenstherapeuten. Man kann ganz normal, man sollte normal mit ihm sprechen. Korrekt.

Dr. Evelyn Ann Kley: Genau, so wie einem der Schnabel gewachsen ist.

Michael: Okay.

Dr. Evelyn Ann Kley: Das kann man dann meistens nicht. Wobei ich habe die Erfahrung gemacht, wenn die Patienten dann erstmal da sind und dann öffnet sich oft eine Schleuse, dann fangen sie oft manchmal an zu weinen, weil jetzt endlich bekomme ich die Hilfe. Und ja, und dann kann man darauf eingehen. Also ich denke, da muss man sich gar keine Gedanken machen. Das ist bei jedem Patienten anders und das läuft bei jedem ein bisschen anders.

Kira: Ich glaube, viele haben ja auch Hemmungen, sich Hilfe zu holen oder zum Therapeuten zu gehen. Oder manche denken dann vielleicht auch, dass sie schwach sind, wenn sie jetzt zum Therapeuten gehen. Deswegen vielleicht auch an der Stelle irgendwas, was Sie unseren Zuhörern da auch noch mitgeben möchten, die jetzt sagen: Ja, aber wenn ich mir doch Hilfe hole, dann bin ich doch schwach.

Dr. Evelyn Ann Kley: Schwäche ist nichts Schlimmes, ganz im Gegenteil. Und es braucht ja auch Stärke, einen solchen Schritt zu gehen und sich also zu erkennen, ich benötige Hilfe und ich nehme sie dann auch in Anspruch. Auch das bedeutet Stärke. Da müssen sich viele ja überwinden und da ist überhaupt nichts Schlimmes dabei.

Kira: Ja genau.

Michael: Also selbst in der Schwäche Stärke zeigen ist eigentlich ein gutes Stichwort. Dann möchte ich sagen, gut Kira, fällt dir noch was ein, was wir da Evelyn fragen wollen gerade?

Kira: Ehrlich gesagt nicht. Kommt wahrscheinlich später erst.

Michael: OK. Ja, dann denke ich einfach mal, bedanken wir uns recht herzlich. Evelyn. Danke, dass du Zeit für uns hattest. Danke, dass du da mitgewirkt hast bei unserem Podcast. Schön, dass du dabei warst.

Dr. Evelyn Ann Kley: Ich hoffe, ich konnte euch auch eine kleine Hilfestellung geben.

Kira: Ja, auf jeden Fall. Vielleicht auch noch als Abschluss, das hatte ich jetzt vergessen zu fragen, ob es irgendwas gibt, was du unseren Zuhörern noch mitgeben möchtest als Abschluss.

Dr. Evelyn Ann Kley: Das, was ich zwischendurch mal gesagt habe: Versuchen, sein Leben zu leben, weiterzuleben und nicht ständig über die Erkrankung nachzudenken, wenn es keine Notwendigkeit gibt, einfach leben wie bisher und zu versuchen zwischendurch die Erkrankung auch mal zu vergessen.

Kira: Vielen Dank.

Michael: Danke nochmal Evelyn für dein Kommen heute, dass wir die Folge zusammen aufnehmen konnten. Die nächste Folge wird Kira zusammen mit Samantha machen über Porto. Sie haben einen Ausflug nach Porto gemacht zu einem Symposium über seltene Krankheiten und da war das Thema Peutz-Jeghers-Syndrom auch mit dabei. Und darüber geht die nächste Folge, wo die zwei berichten werden, wie es da war, was da vorgekommen ist und so weiter und so fort. Danke für euer Zuhören. Das war euer Peutz-Jeghers-Syndrom Podcast Rare but Aware. Tschüss.

Kira: Tschüss. Vielen Dank fürs Zuhören.

Dr. Evelyn Ann Kley: Tschüss. Vielen Dank, dass ich dabei sein durfte.

Dieses Transkript wurde automatisch erstellt und redaktionell überarbeitet. Es gibt den gesprochenen Wortlaut wieder; kleinere Abweichungen zur Aufnahme sind möglich.

Persönliche Erfahrungsberichte und allgemeine ärztliche Einschätzungen in diesem Podcast ersetzen keine individuelle Beratung.

Peutz-Jeghers-Syndrom Germany e.V. · peutz-jeghers.eu