

CONQUER™

DEZEMBER 2017 | SONDERAUSGABE

the patient voice

Unerfüllte Bedürfnisse beim **Multiplen Myelom** aus Patientenperspektive



conquer-magazine.com

AONN Offizielles Patientenmagazin von
Academy of Oncology
Nurse & Patient Navigators
— Teilweise von AONN+ Mitgliedsbeiträgen finanziert —

Inhalt

- 4 Übersicht zum Multiplen Myelom
- 5 Unerfüllte Bedürfnisse bei Menschen mit Multiplem Myelom
- 10 Verbesserung der Kommunikation zwischen Patient und Behandlungsteam
- 11 Verbesserung der Therapietreue bei der Behandlung des Multiplen Myeloms
- 12 Strategien zur Bewältigung von Herausforderungen während des Behandlungsverlaufs
- 13 Schlussfolgerung

CONQUER: *the patient voice*™, ISSN 2475-823X (Druckausgabe); ISSN 2475-8248 (Online), wird 6 Mal im Jahr von Green Hill Healthcare Communications, LLC, 1249 South River Rd, Suite 202A, Cranbury, NJ 08512, USA, herausgegeben. Copyright © 2017 Green Hill Healthcare Communications, LLC. Alle Rechte vorbehalten. Das Logo von CONQUER: *the patient voice* ist eine Marke von Green Hill Healthcare Communications, LLC. Kein Teil dieser Veröffentlichung darf ohne die vorherige schriftliche Genehmigung des Herausgebers in irgendeiner Form oder mit irgendeinem Mittel, das derzeit verfügbar oder später bekannt sein wird, elektronisch oder mechanisch reproduziert oder übermittelt werden wie u.a. durch Fotokopie, Aufzeichnung oder ein Informationsspeicher- und Abrufsystem. Printed in the United States of America.

Die in CONQUER zum Ausdruck gebrachten Konzepte und Ansichten sind nicht notwendigerweise die des Redaktionsteams, der Redakteure oder des Herausgebers. Die Veröffentlichung einer Werbung oder die Erwähnung eines anderen Produkts in CONQUER sollte nicht als eine Befürwortung des Produkts oder der Angaben des Herstellers ausgelegt werden. Lesern wird empfohlen, die Hersteller in Bezug auf Merkmale oder Einschränkungen der genannten Produkte zu kontaktieren. Weder die Redakteure noch der Herausgeber übernehmen irgendeine Verantwortung für eine Verletzung und/oder einen Schaden für Personen oder Sachschäden, die sich aus oder in Verbindung mit der Verwendung von in dieser Veröffentlichung erwähntem Material ergeben.

KORRESPONDENZ AN DIE REDAKTION ist zu adressieren an **EDITORIAL DIRECTOR, CONQUER**, 1249 South River Rd, Suite 202A, Cranbury, NJ 08512, USA. E-Mail: editorial@conquer-magazine.com. Telefon: 732-992-2214. Korrespondenz in Bezug auf die Nachdruckgenehmigung für einen in dieser Zeitschrift erschienenen Artikel in voller Länge oder in Auszügen sollte adressiert werden an **REPRINT PERMISSIONS DEPARTMENT**, Green Hill Healthcare Communications, LLC, 1249 South River Rd, Suite 202A, Cranbury, NJ 08512, USA.

POSTMEISTER: Korrespondenz in Bezug auf Abonnements oder eine Adressänderung sind zu richten an den **CIRCULATION DIRECTOR, CONQUER**, 1249 South River Rd, Suite 202A, Cranbury, NJ 08512, USA. Fax: 732-656-7938. **PREIS FÜR EIN JAHRES-ABONNEMENT:** USA und Besitzungen: Einzelpersonen 50,00 US\$; Institutionen 90,00 US\$; Einzelausgabe 5,00 US\$. Bestellungen werden zum Preis für Einzelpersonen in Rechnung gestellt, bis der Statusnachweis bestätigt wurde. Preise können jederzeit ohne Vorankündigung geändert werden.

Teilweise von AONN und Mitgliedsbeiträgen finanziert.

Diese Sonderausgabe sowie die Diskussionsrunde zum Multiplen Myelom des Global Patient Leadership Council wurden von Takeda Oncology gesponsert und moderiert.

Takeda Oncology ist die Marke des Onkologie-Unternehmensbereichs von Takeda Pharmaceutical Company Limited. Alle Marken sind das Eigentum der jeweiligen Inhaber. ©2017 Millennium Pharmaceuticals, Inc., eine hundertprozentige Tochtergesellschaft von Takeda Pharmaceutical Company Limited. Das Lektorat der deutschen Übersetzung erfolgte durch die Takeda Pharma Vertrieb GmbH & Co. KG.



Senior Vice President/Group Publisher
Russell Hennessy
rhennessy@the-lynx-group.com

Vice President/Director, Sales & Marketing
Joe Chanley
jchanley@the-lynx-group.com

Director, Client Services
Travis Sullivan
tjsullivan@the-lynx-group.com

Sales and Marketing Associate
Savannah Patten
spatten@the-lynx-group.com

Senior Editorial Director
Dalia Buffery
dbuffery@the-lynx-group.com

Senior Associate Editor
Lilly Ostrovsky

Copy Editor
Adam Buffery

Design Manager
Lora LaRocca



President/CEO
Brian Tyburski

Senior Vice President/Group Publisher
Nicholas Englezos
nenglezos@the-lynx-group.com

Senior Vice President/Group Publisher
John W. Hennessy
jhennessy2@the-lynx-group.com

Senior Vice President, Sales & Marketing
Philip Pawelko
ppawelko@the-lynx-group.com

Vice President, Finance
Andrea Kelly

Director, Human Resources
Mara Castellano

Director, Strategy & Program Development
John Welz

Chief Nursing Officer
Senior Director, Strategic Planning & Initiatives
Danelle Johnston, RN, MSN, ONN-CG,
OCN, CBCN

Senior Vice President, Group Operations
Marion Murray

Director, Quality Control
Barbara Marino

Director, Production & Manufacturing
Alaina Pede

Director, Creative & Design
Robyn Jacobs

Director, Digital Marketing
Samantha Weissman



President
Abigail Adair

Executive Vice President, Sales & Marketing
Shannon Sweeney

Medical Director
Sandy Cho

Scientific Strategist
Nikkia Scott

Vice President, Account Supervisors
Alex Charles
Deanna Martinez

Unerfüllte Bedürfnisse beim Multiplen Myelom aus Patientenperspektive: Von der Diagnose bis zum Rückfall oder dem Nicht-Ansprechen auf die Therapie



Alfonso Aguarón
Patient, Projektleiter,
Myeloma Patients
Europe, Spanien



Mira Armour
Betreuerin und
Patientenvertreterin,
Leiterin Mijelom Croatia
und Schatzmeisterin,
Myeloma Patients
Europe, Kroatien



Yelak Biru
Patient, Leiter der
North Texas Myeloma
Selbsthilfegruppe;
Mitglied der
International Myeloma
Foundation; Vorsitzender
des Beratungsgremiums
des Global Myeloma
Action Network



Natacha Bolaños
Patientenvertreterin,
Fachkraft für Krebs-
Rehabilitation, Leiterin für
Patienten und Öffentliche
Angelegenheiten für
die GEPAC (Spanische
Krebspatientengruppe)
und AEAL (Spanische
Gesellschaft für
Lymphom-, Myelom-,
und Leukämiepatienten),
Spanien



**Aldo Del Col,
BScPhm, MBA**
Patient, Mitbegründer
und Vorsitzender von
Myeloma Canada



Viorica Cursaru
Betreuungsperson und
Patientenvertreterin,
Gründerin und
Präsidentin von
Myeloma Euronet
Rumänien



**Anne Delmond-
Davanture, PhD**
Elektronikingenieurin,
Patientin, internationale
Vertreterin, Webmaster,
Mitglied des
Verwaltungsrates
der Französischen
Gesellschaft für
Patienten mit Multiplem
Myelom, Frankreich



Nadia Elkebir
Patientenvertreterin,
Leiterin der International
Myeloma Foundation,
Geschäftsbereich
Europa



Anita Waldmann
Betreuungsperson,
Mitbegründerin von vielen
Patientenorganisationen
wie u.a. der Deutschen
Leukämie- & Lymphom-
Hilfe e.V., der International
Lymphoma Coalition,
Myeloma Patients
Europe, World Bone-
Marrow Transplant-Patient
Advocacy, Vorsitzende
der Leukaemihilfe
RHEIN-MAIN e.V. (wie
u.a. der Myelom-Gruppe
LHRM, MDS-Patienten-
IG, Waldenström IG,
MantelzellHG) und der
Selbsthilfe-Arbeitsgruppe
Rüsselsheim, Deutschland



Chris West
Patientenvertreter, Leiter
Medien und Öffentliche
Angelegenheiten,
Bloodwise, Vereinigtes
Königreich

Im Februar 2017 fand in Lissabon, Portugal, die erste globale Diskussionsrunde eines "Patient Leadership Council" zum Multiplen Myelom statt. Es kamen 10 Patientenvertreter aus den USA, Kanada und Europa zusammen, um sich über die unerfüllten Bedürfnisse bei Patienten mit Multiplen Myelom auszutauschen. Im Mittelpunkt stand das Ziel, die Bedürfnisse von Patienten mit Multiplen Myelom besser zu verstehen und globale Lösungsvorschläge zur Bewältigung der Herausforderungen auszuarbeiten. Gesponsert und moderiert wurde die Diskussionsrunde von Takeda Oncology.

Folgende Themen standen auf der Agenda: Der Zugang von Patienten zu Informationen zur Krankheit und zu Therapiemöglichkeiten, die Verbesserung der Kommunikation zwischen Ärzten, Pflegekräften, Patienten und Betreuungspersonen, die Bedeutung des Patientenverständnisses, das Einbeziehen der Behandlungserfahrungen von Patienten und neue Ressourcen innerhalb der Myelomgemeinschaft zur Unterstützung der Patienten. Wenn Patienten stärker eingebunden werden, erhöht dies auch

die Patientenzufriedenheit und trägt zu besseren Gesamtergebnissen bei. Die Frage, wie dies erreicht werden kann, zog sich durch alle Diskussionen.¹ Das vorliegende White Paper fasst die Ergebnisse zusammen.

ÜBERSICHT ZUM MULTIPLEN MYELOM

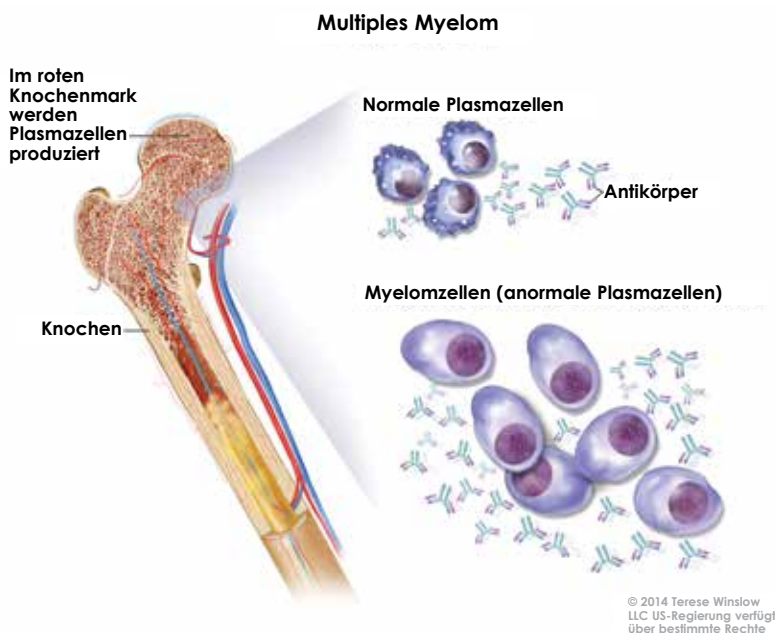
Das Multiple Myelom ist ein Krebs, der sich aus bösartig veränderten Plasmazellen im Knochenmark bildet.² Plasmazellen stellen Antikörper her, die Infektionen bekämpfen, und sind daher ein wichtiger Teil des Immunsystems (**Abbildung 1**). Eine bösartig veränderte Plasmazelle wird als Myelomzelle bezeichnet. Der Begriff „multipel“ beim Myelom bedeutet, dass die Tumorherde an mehreren Stellen bzw. in mehreren Knochen vorliegen. Das Multiple Myelom kann als Wucherung oder/und als ein Bereich mit Knochenschwund in Erscheinung treten. Es befällt häufig Knochenmark-Bereiche, die beim Erwachsenen besonders aktiv sind. Dazu gehören z. B. die Wirbelsäule, der Schädel, der Brustkorb, das Becken oder der Schulter- bzw. Hüftbereich.

Wenn das Multiple Myelom als örtlich begrenzter Tumor vorliegt, spricht man von einem sogenannten Plasmozytom. Letzteres kann in den Knochen hinein- oder auch aus diesem herauswachsen.²

Das Multiple Myelom schwächt die Knochenstruktur und schränkt die Fähigkeit des Knochenmarks zur Bildung anderer Blutzellen ein. Dies kann zu Anämie (Verringerung der roten Blutzellen), Thrombozytopenie (Abnahme der Blutplättchen) oder Leukopenie (Reduktion der weißen Blutzellen) führen.² Folgen sind möglicherweise Knochenbrüche, Schwächegefühl und Müdigkeit, häufige Blutergüsse und eine vermehrte Blutungsneigung sowie Probleme bei der Bekämpfung von Infektionen. Bei einem Multiplen Myelom werden normalerweise große Mengen nicht funktionstüchtiger, anormaler Antikörper (Immunglobuline) gebildet, die Organe wie z. B. die Nieren und andere

Abbildung 1. Multiples Myelom

Bei den Zellen des Multiplen Myeloms handelt es sich um anormale Plasmazellen (eine Form weißer Blutkörperchen), die sich im Knochenmark entwickeln und bösartige Tumorherde in vielen Knochen des Körpers bilden.



Copyright © 2014 Mit Genehmigung von Terese Winslow LLC.

Gewebe schädigen können.

Das Multiple Myelom gilt als seltener Krebs – er macht weniger als 2 % aller neuen Krebsfälle in Europa, Kanada und den USA aus.³⁻⁵ Jedes Jahr werden rund 40.000 Neuerkrankungen in Europa, 2800 in Kanada und 30.000 in den USA diagnostiziert.³⁻⁵ Eine Heilung ist derzeit nicht möglich. Allerdings können die Krankheitsverläufe sehr unterschiedlich sein und hängen vom Krankheitsstadium bei Diagnose, dem Alter und dem Allgemeinzustand des Patienten ab.^{6,7} Die Überlebensstatistiken in Europa zeigen je nach Land unterschiedliche Daten: Etwa 23-47 % der Patienten sind mehr als 5 Jahre nach ihrer Krankheitsdiagnose noch am Leben.⁸ In den USA gibt es vergleichbare Statistiken, hier überlebt schätzungsweise fast die Hälfte (48,5 %) der Patienten mindestens 5 Jahre nach Diagnosestellung.⁹

Die Überlebensraten beim Multiplen Myelom haben sich im letzten Jahrzehnt mehr als verdoppelt. Das ist auf ein besseres Krankheitsverständnis und auf die Entwicklung vieler neuer, stärker wirksamer und weniger toxischer Therapien zurückzuführen.¹⁰ Trotz dieser Fortschritte kann die Verfügbarkeit und der Zugriff auf neuere Therapien je nach Land sehr unterschiedlich sein. Die Gründe hierfür sind vielfältig, u. a. öffnen sich manche Ärzte nur langsam für neue Therapien. Weitere Gründe sind möglicherweise hohe Behandlungskosten und eine mangelnde Erstattung durch Krankenversicherungen. Neben den im Folgenden diskutierten Herausforderungen besteht der größte ungedeckte Bedarf bei Patienten mit Multiplem Myelom sicherlich beim allgemeinen Zugriff auf verfügbare Therapieoptionen.

UNERFÜLLTE BEDÜRFNISSE BEI MENSCHEN MIT MULTIPLEM MYELOM

„Eine Sache ist uns absolut bewusst...trotz aller Informationen, die wir online stellen und in Krankenhäusern auslegen, und trotz all der Arbeit von anderen Wohltätigkeitsorganisationen wissen wir, dass manche Patienten immer noch nicht auf die Informationen zugreifen, die sie benötigen“, meinte Chris West von Bloodwise (www.bloodwise.org.uk).

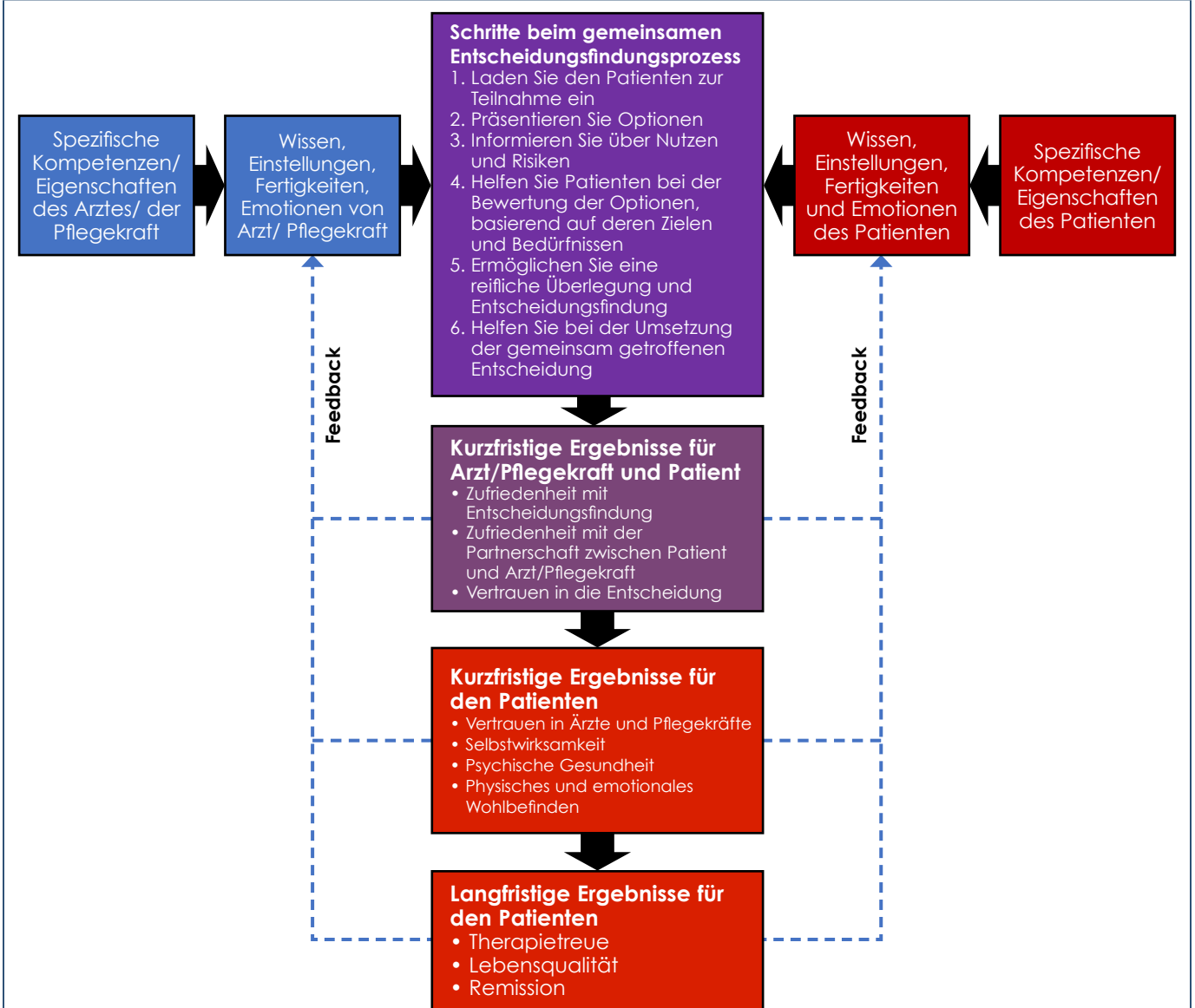


Von links nach rechts: Chris West, Alfonso Aguarón, Mira Armour, Yelak Biru.

Während der Behandlung wird der Patient mit zahlreichen Herausforderungen konfrontiert. Für viele Betroffene ist gerade die Anfangsphase nach der Diagnose des Multiplen Myeloms extrem schwierig. Da es sich beim Multiplen Myelom um eine seltene Krankheit mit vielen unterschiedlichen Symptomen handelt, kommt es nicht selten vor, dass Patienten vor dem Erhalt ihrer Diagnose bereits mehrere Ärzte verschiedener Fachrichtungen aufgesucht haben (zum Beispiel Hausarzt, Hämatologe, Orthopäde, Nephrologe). Tatsächlich hat eine im Jahr 2010 durchgeführte Erhebung bei Krebspatienten in England Folgendes gezeigt: Patienten mit Multiplem Myelom wurden im Vergleich zu Patienten mit Brustkrebs 18 Mal häufiger an mindestens 3 Ärzte überwiesen, bevor sie ihre Diagnose erhielten.¹¹

Wenn die Diagnose Multiples Myelom feststeht, wird der Patient mit vielen körperlichen, emotionalen, gesellschaftlichen und finanziellen Auswirkungen der Krankheit konfrontiert, die ihm bisher unbekannt waren. Es ist wichtig, dass Ärzte diese Stress-Situation des Patienten im Rahmen der Diagnose angemessen berücksichtigen und darauf eingehen, damit sich der Patient so gut wie möglich auf das Anstehende vorbereiten kann. Die Patienten sollten aufgefordert werden, Fragen zu stellen und in ihren eigenen Worten zu wiederholen, was der Arzt ihnen gesagt hat. Der Patient kann auch eine Person mitbringen, die für ihn die Fragen stellt und ihm hilft, sich an die Aussagen des Arztes zu erinnern. „Wir raten Ärzten

Abbildung 2. Der Kommunikationsprozess bei der gemeinsamen Entscheidungsfindung



Diese Abbildung zeigt, wie Patienten, Ärzte und Pflegepersonen ihre jeweiligen spezifischen Kompetenzen/Eigenschaften (Wissen, Einstellungen, Fertigkeiten, Emotionen) in die gemeinsame Arbeit an einem Behandlungsplan einbringen können. Sie zeigt auch die Ergebnisse dieser Kommunikationsstrategie und deren Einfluss auf Patienten, Ärzte und Pflegekräfte. Überarbeitete Version mit Genehmigung von Kane HL, et al. *CA Cancer J Clin.* 2014;64:377-388.

ab, zu fragen ‚Haben Sie verstanden, was ich gesagt habe?‘, da die meisten Patienten und Verwandten einfach ‚Ja‘ sagen würden“, meinte Mira Armour von Mijelom Croatia und Myeloma Patients Europe (www.mpeurope.org). „Stattdessen bietet sich die Frage an ‚Können Sie mir mit Ihren eigenen Worten wiedergeben, was ich gerade gesagt habe?‘“ fügte sie hinzu.

In den letzten Jahren hat sich ein gemeinsames Entscheidungsfindungsmodell für Ärzte

und Patienten als gängige Praxis durchgesetzt. Das Modell sieht vor, dass Patienten, Ärzte und Pflegekräfte zusammenarbeiten und gemeinsam den Gesamtbehandlungsplan abstimmen (**Abbildung 2**).¹² Dies hat viele Vorteile: Der Patient empfindet bei den Behandlungsentscheidungen mehr Zuversicht und Zufriedenheit und später werden weniger Entscheidungen bereut. Für Patienten und Betreuungspersonen bedeutet das Modell weniger Stress und weniger Ängste. Außerdem verbessern sich

die Therapietreue und damit die Behandlungsergebnisse.¹² Ausschlaggebend ist, dass Patienten so viel Informationen wie möglich über ihre Krankheit und über Behandlungsoptionen erhalten. Nur so können sie sich angemessen an der Entscheidungsfindung beteiligen. „Als ich die Diagnose erhielt, war ich außer mir, aber nachdem wir beim Arzt waren, hatten wir einen Plan.

Jetzt können wir uns dem Kampf stellen“, meinte Aldo Del Col, BScPhm, MBA, Mitbegründer und Vorsitzender von Myeloma Canada. Wie Patienten zum Entscheidungsfindungsprozess beitragen können, zeigt **Abbildung 3**.

Da das Multiple Myelom eine seltene Krankheit ist, wissen Patienten bei der Diagnose oft sehr wenig oder gar nichts über die Erkrankung. Den meisten Patienten fehlen Informationen über die Krankheit, Behandlungsmöglichkeiten und mögliche zukünftige Auswirkungen der Erkrankung auf das tägliche Leben. Die ersten Gespräche zwischen Patient und Behandlungsteam sollten detailliert über anstehende Untersuchungen, Behandlungsoptionen und finanzielle Fragen bzw. Ressourcen aufklären.

Damit Patienten wissen, was im weiteren Verlauf auf sie zukommt, benötigen sie Informationen. Letztere helfen, die Behandlungspläne mit den kurz- und langfristigen Zielen zu verstehen. Dabei müssen auch praktische alltägliche Belange berücksichtigt werden, wie beispielsweise die weitere Arbeitsfähigkeit des Patienten, die Möglichkeiten, Sport zu treiben oder Empfehlungen zu Ernährungsumstellungen. Patienten sollten auf diese Gespräche mit ihren Ärzten vorbereitet sein. „Ich denke [es ist wichtig] zu verstehen, was dies für das tagtägliche Leben bedeutet. Kann der Patient noch arbeiten? Wenn er nicht arbeiten kann, was soll er dann seinem Arbeitgeber sagen?“ meinte Chris West. Außerdem ist es wichtig, frühzeitig über mögliche Auswirkungen der Krankheit und über Behandlungen zu sprechen, da diese Themen sonst im weiteren Verlauf für Dauerstress beim Patienten sorgen können.

Abbildung 3. Empfehlungen für Patienten, um sich bei der gemeinsamen Entscheidungsfindung stärker zu engagieren



Von großer Bedeutung für das Wohlergehen des Patienten im Alltag ist es, die Nebenwirkungen der Krebsbehandlung in den Griff zu bekommen. Ärzte und Pflegekräfte sollten Patienten unbedingt auf alle Nebenwirkungen hinweisen, die mit dem Beginn einer neuen Therapie auftreten können. Dazu gehört auch eine Beratung, worauf bei den Nebenwirkungen genau zu achten ist. Außerdem

„ICH DENKE [ES IST WICHTIG] ZU VERSTEHEN, WAS DIES FÜR DAS TAGTÄGLICHE LEBEN BEDEUTET. KANN DER PATIENT NOCH ARBEITEN? WENN ER NICHT ARBEITEN KANN, WAS SOLL ER DANN SEINEM ARBEITGEBER SAGEN?“ —Chris West

sollte betont werden, dass die Behandlung fortgesetzt werden muss. Häufige Nebenwirkungen sind Müdigkeit, Bildung von Blutgerinnseln, periphere Neuropathie (Nerven-bezogene Probleme, die als Schmerzen, Kribbeln, Brennen und Taubheit auftreten), Verstopfung, Übelkeit, Durchfall und Erbrechen. Einige der genannten Nebenwirkungen können mit rezeptfreien oder rezeptpflichtigen Medikamenten behandelt werden.¹³ Patienten mit Multiplem Myelom erhalten häufig Kortikosteroide



Von links nach rechts: Beth Faiman, PhD, CPN (Nurse Practitioner für Onkologie), Aldo Del Col, Nadia Elkebir, Yelak Biru, Mira Armour, Chris West, Anne Delmond-Davanture, PhD, Alfonso Aguaron, Anita Waldmann, Viorica Cursaru.

Chemotherapie (mit Stammzellentransplantation, intravenöse oder orale Therapien) sind mit unterschiedlichem Aufwand und unterschiedlichen Behandlungszeiträumen verbunden. Entsprechend unterschiedlich kann auch der Einfluss der Therapie auf die Lebensqualität des Patienten sein. Bei manchen Behandlungen sind längere Krankenhausaufenthalte notwendig, während bei anderen Therapien regelmäßig die Arztpraxis auf-

wie beispielsweise Dexamethason und Prednison. Nebenwirkungen dieser Medikamente können u. a. Stimmungsveränderungen, Stoffwechselstörungen oder Sehstörungen sein. „Wenn die Behandlung beginnt, ist es sehr wichtig, dass der Patient und die Betreuungspersonen über die Nebenwirkungen informiert sind“, meinte Aldo Del Col. Ärzte und Pflegekräfte sollten unbedingt über mögliche Auswirkungen der Medikamente informieren und diese überwachen. Sonstige Nebenwirkungen wie zum Beispiel Auswirkungen auf die Fruchtbarkeit, Änderungen der Libido oder mögliche Einschränkungen der kognitiven Fähigkeiten werden bei diesen Gesprächen häufig außer Acht gelassen oder nicht richtig erklärt. Je nach spezifischen Bedürfnissen des Patienten sollten Ärzte diese Themen aber ansprechen. Für viele Patienten sind Nebenwirkungen zum Zeitpunkt der Krankheitsdiagnose möglicherweise weniger wichtig als die Verlängerung ihres Lebens. Später allerdings kann die Anhäufung von Nebenwirkungen das tägliche Leben beeinträchtigen und den Kampfgeist strapazieren. Neben den gesundheitlichen Auswirkungen der Krankheit und der Behandlung ist der finanzielle Aspekt beim Multiplen Myelom ein weiteres wichtiges Anliegen für viele Patienten. Die Vorstellung, möglicherweise nicht arbeiten zu können oder Einkünfte zu verlieren, kann beängstigend sein – besonders, wenn der Patient für eine Familie sorgen muss. Die verschiedenen Behandlungsstrategien (z. B. Hochdosis-

gesucht wird. Patienten sollten beraten werden, wie sie eine potenziell längere Abwesenheit von der Arbeit angemessen planen oder wie sie mit anderen Aspekten ihres Lebens umgehen können. Es ist wichtig, diese Gespräche mit dem Arzt zu führen und sicherzustellen, dass die Behandlungsentscheidung ganzheitlich getroffen wird, das heißt unter Berücksichtigung der Lebenssituation des Patienten und unter Aufrechterhaltung der Lebensqualität.

Auch für ältere Patienten, die bereits im Ruhestand sind, kann die Situation psychologisch und finanziell belastend sein. Das sollte auf jeden Fall besprochen werden. Finanzielle Aspekte, die alle Patienten überdenken müssen, sind die Fahrtkosten, um die Arzttermine wahrnehmen zu können. Hinzu kommen mögliche Kosten für die Unterkunft, wenn Krankenhäuser oder Behandlungszentren aufgesucht werden, die vom Wohnort des Patienten weiter entfernt liegen. Das Thema finanzielle Ressourcen und mögliche Unterstützung sollte mit dem Behandlungsteam und dem zuständigen Sozialdienst besprochen werden.

Wenn die Therapie für den Patienten feststeht und hierunter eine Remission erzielt wird, kann das Behandlungsteam die nächsten Behandlungsschritte besprechen wie beispielsweise eine Erhaltungstherapie. Ob letztere begonnen wird, hängt häufig von den Risikofaktoren des Patienten für einen Rückfall ab. Eine Rolle spielen zum Beispiel bestimmte genetische Anomalien, die als t(4;14) und

del(17p) bezeichnet werden, und ob der Allgemeinzustand des Patienten eine Erhaltungstherapie zulässt. Ein Behandlungsplan für die Erhaltungstherapie sollte gemeinsam von Arzt- und Pflgeteam, Patient und Betreuungsperson entwickelt werden. So lässt sich am besten sicherstellen, dass die Behandlungsziele erreicht werden. Außerdem ist zu klären, welche finanziellen Auswirkungen die neue Therapie für den Patienten hat und was die Erhaltungstherapie für die Lebensqualität des Patienten bedeutet. Während dieser Behandlungsphase ist es auch wichtig, wieder einen

gewissen Grad an Normalität herzustellen. Das kann bedeuten, dass der Patient wieder zur Arbeit geht, seine Ernährung umstellt oder wieder Sport treibt. Außerdem muss er lernen, einen möglichen Rückfall zu erkennen.

Da die Remission der Krankheit einen absolut positiven Meilenstein im Verlauf der Behandlung darstellt, wird häufig nicht an eine emotionale Unterstützung gedacht. Tatsächlich kann es sein, dass der Patient gerade in dieser Phase eine emotionale Begleitung benötigt. Er muss dahingehend bestärkt werden, dass der Arzt und das Betreuungsteam weiterhin für ihn da sind und ihn unterstützen, auch wenn die Krankheit in Remission ist. „Patienten haben das uns gegenüber so beschrieben: ‚Es ist, als würde man von einem Förderband fallen‘, da die bisherige ständige Aufmerksamkeit und die Ermutigungen plötzlich nicht mehr da sind“, meinte Chris West beim Gespräch darüber, wie Ärzte ihren Patienten in Remission besser zur Seite stehen können. Zusätzliche Strategien – wie sich einer Selbsthilfegruppe anschließen, über die Krankheitsprogression und Behandlungsoptionen informiert bleiben und Beziehungen zu Betreuungspersonen fördern – können Patienten helfen, während der Remission eine

Abbildung 4. Ausgewählte Online-Ressourcen zum Multiplen Myelom

- Facebook-Gruppen
- #MMSM
- Af3m.org (website, Facebook, YouTube)
- Centers of Excellence www.cancer.gov/research/nci-role/cancer-centers
- Blood Cancer Connect (kommt 2017)
- Klinische Studien www.clinicaltrials.gov
- Multiple Myeloma Research Foundation www.themmr.org
- International Myeloma Foundation www.myeloma.org
- Bloodwise - Cancer Connect <https://bloodwise.org.uk/>
- Myeloma UK www.myeloma.org.uk
- Myeloma Canada www.myeloma.ca
- Myeloma Patients Europe www.mpeurope.org
- The Myeloma Beacon www.myelomabeacon.com
- EMA/FDA-Website www.ema.europa.eu/ema
- US FDA www.fda.gov
- Diseasemaps www.Diseasemaps.org
- iStopMM <http://brianduriemd.myeloma.org/?q=iStopMM>
- Smart Patients www.SmartPatients.com
- Myeloma Euronet Rumänien <http://Myeloma.ro>
- Myelom-LHRM www.myelom.net (Grundlegende Informationen in 13 Sprachen)
- Mijelom.hr
- PatientsLikeMe www.PatientsLikeMe.com
- UpToDate www.UpToDate.com

positive Einstellung beizubehalten. Wie zuvor angemerkt, spielen Ärzte und Pflegekräfte – auch wenn Patienten während der Remission vielleicht keine Behandlung erhalten – weiterhin eine wichtige Rolle, indem sie den Patienten in dieser Zeit psychologisch und emotional unterstützen.

Patienten können während der Krebsbehandlung jederzeit neue Fragen haben und weitere emotionale Unterstützung benötigen. Ärzte und Pflegekräfte sollten wahrnehmen, wenn der Patient für die Aufnahme weiterer Informationen bereit ist und bei der Aufklärung und Unterstützung ggf. schrittweise vorgehen. Für Patienten ist es im Behandlungsverlauf immer hilfreich, eine medizinische Fachkraft ansprechen zu können, um über eigene Unsicherheiten während der Therapiephase zu sprechen. Häufig sind Pflegekräfte (anstelle von Ärzten) die zentrale Anlaufstelle für den Kontakt zwischen Patient und Behandlungsteam. Es ist daher äußerst wichtig, dass Pflegekräfte entsprechende Schulungen zum Multiplen Myelom erhalten, um die Fragen des Patienten beantworten und diesen bei der Bewältigung seiner Krankheit durchgehend unterstützen zu können.

Patienten sollten auch mit einem guten Gefühl



Von links nach rechts: Natacha Bolaños, Anita Waldmann, Anne Delmond-Davanture, Desdemona DeSouza (Moderatorin).

erklärte Yelak Biru, ein Patient und Patientenvertreter, der mit der International Myeloma Foundation und dem Global Myeloma Action Network in Verbindung steht.

Wenn Patienten Zugang zu ihrer Krankenakte erhalten, kann dies ihnen und ihren Betreuungspersonen bei der Vorbereitung weiterer Fragen vor dem nächsten Arztbesuch helfen. Dies trägt letztendlich dazu bei, dass sich Patienten und Betreuungspersonen informierter und wohler hinsichtlich

bei Ärzten und Pflegekräften um Zugriff auf ihre Krankenakte bitten können. Das hilft den Patienten, ihre Krankheit, den Behandlungsplan und ihre eigenen Fortschritte besser mit Freunden, der Familie und anderen medizinischen Fachkräften zu besprechen. Ein engagierter Patient benötigt Zugriff auf seine Krankenakte. Das ist besonders wichtig, wenn

des Behandlungsplans fühlen. Das Zurechtfinden in elektronischen medizinischen Unterlagen kann für Personen, die keine medizinischen Fachkräfte sind, jedoch sehr mühselig sein. Den Patienten sollte gezeigt werden, wie sie sich durch ihre Daten navigieren, damit sie ihre Fragen an die Ärzte und Pflegekräfte stellen können.

Heutzutage bieten viele Organisationen Bildungsressourcen und weitere Unterstützung für Patienten mit Multiplem Myelom und deren Betreuungspersonen an. Zusätzlich zu den online verfügbaren Ressourcen (**Abbildung 4**) gibt es in einigen Städten auch Selbsthilfegruppen. Ziel ist es, dass Patienten oder Betreuungspersonen überall auf der Welt Unterstützung finden und die benötigte Hilfe zur Orientierung erhalten.

Websites wie beispielsweise Myeloma Patients Europe (www.mpeurope.org), Myeloma Canada (www.myeloma.ca), International Myeloma Foundation (www.myeloma.org), Bloodwise (bloodwise.org.uk), Smart Patients (www.smartpatients.com), The Myeloma Beacon (www.myelomabeacon.com) und My DiseaseMaps (www.diseasemaps.org) stellen wissenschaftliche Informationen, neueste Forschungsergebnisse und Erfahrungsberichte von Patienten zur Verfügung. Das können wertvolle Ressourcen für Patienten und Betreuungspersonen sein. Eine weitere Möglichkeit sind soziale Medien, über die Patienten und Betreuungspersonen miteinander in Kontakt treten und Erfahrungen aus-

„DIE GRUNDSÄTZLICHE REALITÄT – DARAN SOLLTEN WIR IMMER DENKEN – IST, DASS EIN PATIENT INS KRANKENHAUS GEHT UND DIE BESTMÖGLICHE BEHANDLUNG MÖCHTE. DIE BEHANDLUNG UMFASST MEHR ALS NUR ARZNEIMITTEL.“ —Mira Armour

ein medizinisches Zweitgutachten hinzugezogen bzw. ein weiterer Spezialist für das Multiple Myelom konsultiert wird. „Auch wenn das Zweitgutachten die Ansicht des ersten Arztes untermauert, gibt es dem Patienten ein sicheres Gefühl, dass die in einem bestimmten Stadium getroffene Entscheidung korrekt ist“,

tauschen. Facebook hat einige nennenswerte Community-Seiten, die von Menschen mit Multiplem Myelom betreut werden. Neben den in Abbildung 4 gelisteten Online-Ressourcen sollten Patienten ihr Pflegeteam auch um sonstige virtuelle Ressourcen oder Adressen für Beratungsstellen bitten, an die sie sich bei zusätzlichem Unterstützungsbedarf wenden können.

Dem Patienten stehen heutzutage umfangreiche digitale Informationen zur Verfügung. Allerdings muss man sich darüber im Klaren sein, dass nicht alle Informationen im Internet entsprechend validiert sind. Patienten sollten daher stets mit ihrem Ärzte- bzw. Pflegeteam darüber sprechen, welche Quellen für das Abrufen von Informationen tatsächlich geeignet sind.

VERBESSERUNG DER KOMMUNIKATION ZWISCHEN PATIENT UND BEHANDLUNGSTEAM

„Ich glaube wir sollten immer daran denken, dass die grundsätzliche Realität darin besteht, dass ein Patient ins Krankenhaus geht und die bestmögliche Behandlung möchte. Die Behandlung umfasst mehr als nur Arzneimittel. Sie haben einen Patienten, Sie benötigen Behandlungen, Sie benötigen Arzneimittel und Sie benötigen gute Ärzte...und diese müssen miteinander kommunizieren“, meinte Mira Armour.

Es ist wichtig, dass Patienten die Krankheitsschwere des Multiplen Myeloms und die verfügbaren Behandlungsoptionen verstehen. Wenn eine Person erstmals von seiner Diagnose erfährt, ist es jedoch häufig schwierig, alle vermittelten Informationen zu verarbeiten. Schätzungen gehen davon aus, dass rund 40-80 % der medizinischen Informationen, die Ärzte und Pflegekräfte an die Patienten weitergeben, umgehend wieder vergessen werden.¹⁴ Den Patienten wird empfohlen, zu jedem Arztbesuch ein Notizbuch mitzubringen oder einen Freund/eine Freundin oder ein Familienmitglied zu bitten, mitzukommen. Diese können Notizen machen, wichtige Informationen aufschreiben und beim Arzt um einen Bericht bitten, um später bei weiteren Arztterminen die Gespräche nachzuverfolgen.⁴

Betreuungspersonen

Das Behandlungsteam sollte den Patienten

während des Therapieverlaufs durchgängig unterstützen; das ist ausschlaggebend, damit der Patient eine Orientierungshilfe für das Treffen angemessener Entscheidungen erhält. Es ist wichtig, daran zu denken, dass das Versorgungsteam nicht nur aus Ärzten und Pflegekräften besteht, die ihre medizinische Expertise einbringen. Auch Freunde, Familienmitglieder, Kollegen und Patientengruppen können – auf eine andere Art – wichtige emotionale

„WIR VERSUCHEN, UNSERE PATIENTEN DAVON ZU ÜBERZEUGEN, DASS DAS EINHALTEN DER THERAPIE, SO WIE SIE VOM ARZT VERORDNET WURDE, WIRKLICH WICHTIG IST, UM DIE GEWÜNSCHTEN ERGEBNISSE ZU ERZIELEN.“ —Anita Waldmann

Unterstützung leisten. Diese nicht-medizinischen Betreuungspersonen sind für manche Patienten während des Krankheitsverlaufs zwar unschätzbar wertvoll, aber auch hier gibt es keine Patentlösung.

Jeder Patient sollte seine eigene spezifische Situation bewerten und entscheiden, wie mit Freunden, Familie oder auch Kollegen über das Multiple Myelom gesprochen wird. Viele Patienten beschließen, ihrer Familie und ihren Freunden sofort davon zu berichten, während andere erst abwarten, bis sie ein klareres Verständnis von der Krankheit haben. Ärzte und Pflegekräfte können Patienten nach der Diagnosestellung dabei helfen, Formulierungen und den richtigen Zeitpunkt für entsprechende Mitteilungen zu finden. Wenn Patienten offen über ihre Ängste, Fragen, Hoffnungen und Wünsche mit Menschen aus ihrem Umfeld sprechen, ermuntern sie ihre Betreuungspersonen, eine aktive Rolle bei der Krankheitsbegleitung im Alltag des Patienten zu übernehmen.

Viele Patienten empfinden es als nützlich und

Tabelle 1. Beispiele für Fragen, die Patienten ihren Ärzten stellen können

Was ist ein Multiples Myelom?
Welche Behandlungsmöglichkeiten gibt es derzeit für mich?
Was sind Behandlungsoptionen für mich nach Entlassung aus dem Krankenhaus?
Sind die Behandlungsmöglichkeiten bei einem Krankheitsrückfall anders als bei der Erstdiagnose?
Kommen irgendwelche klinischen Studien für mich in Frage?
Wie sieht mein Behandlungsplan im Detail aus?
Wie lange etwa dauert es nach Beginn der Behandlung, bis ein Therapieerfolg zu sehen ist?
Wie lange dauert die Behandlung im Durchschnitt?
Wie ist die langfristige Perspektive bei meinem Behandlungsplan?
Was hat Einfluss auf den Behandlungserfolg?
Was sind mögliche Nebenwirkungen der Behandlung?
Gibt es Tipps für den Umgang mit möglichen Nebenwirkungen?
Sollte ich während der Behandlung irgendwelche Aktivitäten oder Nahrungsmittel vermeiden?
Sollte ich meine Ernährung verändern?
An wen kann ich mich wenden, wenn ich Fragen bzw. ein Anliegen habe?

Tabelle 2. Beispiele für Fragen, die Betreuungspersonen dem Arzt des Patienten stellen können

Wie häufig werden Termine eingeplant?
Wie lange dauert jeder Termin im Durchschnitt?
Wie lange wird es voraussichtlich nicht möglich sein, zur Arbeit zu gehen?
Was kann ich sonst noch tun, um als Betreuungsperson effektiv und hilfreich zu sein?
Was sind die nächsten Schritte und was folgt langfristig?
Wen sollte ich anrufen, wenn bei dem Patienten Nebenwirkungen auftreten?
Wie kann ich dem Patienten am besten helfen?

sogar notwendig, von einer Betreuungsperson in ihrem Versorgungsteam unterstützt zu werden. Die Unterstützung durch die Betreuungsperson kann sich auf den Transport zu und von Arztterminen beschränken. Sie kann aber auch integraler Bestandteil der Entscheidungsfindung in Bezug auf die Behandlung sein oder der Verarbeitung von Informationen dienen. Ganz gleich, welche Rolle die Betreuungspersonen übernehmen: Diese sollten den Arzt befragen, wie sie den Patienten unterstützen können, auf welche spezifischen Anzeichen und Signale sie achten und in welchen Situationen sie das Behandlungsteam informieren sollten.

Behandlungsziele

Es ist wichtig, dass Patienten ihre Ziele mit den Ärzten und Pflegekräften im Behandlungsteam besprechen. Jeder Patient mit Multiplem Myelom hat eigene Vorstellungen von den Zielen, die er erreichen möchte. Diese individuellen Ziele sind wichtige Faktoren für die Wahl der Therapie (sofern im Land des Patienten entsprechende Optionen verfügbar sind). Beispielsweise kann es für einen Patienten sehr wichtig sein, weiter jeden Tag zur Arbeit zu gehen. Ganz egal, welche Ziele der Patient hat, er sollte darüber auf jeden Fall mit dem gesamten Betreuungsteam sprechen. Manchmal ändern sich die Ziele des Patienten auch im Zeitverlauf. Zum Beispiel kann die Lebensqualität stärker in den Vordergrund rücken, nachdem der Patient einige Monate lang behandelt wurde. Für Patienten empfiehlt es sich, im Laufe der Behandlung mehrfach über das Thema Ziele zu sprechen.

Wenn der Patient und das Behandlungsteam über Therapieoptionen reden, ist es sehr wichtig, dass der Patient von Anfang an versteht, was die Behandlung unter Umständen für ihn bedeuten kann. Patienten sollten sich sicher

genug fühlen, um über die möglichen Auswirkungen der Therapie auf ihre Lebensqualität und über Nebenwirkungen der Behandlung zu diskutieren. Mira Armour betonte, wie wichtig es ist, dass Ärzte und Pflegekräfte die Patienten „ermutigen und ihnen immer wieder ein Gefühl der Hoffnung geben, da manche Patienten wegen der belastenden häufigen Krankenhausbesuche und der Nebenwirkungen mit der Therapie aufhören wollen. Daher muss den Patienten das sichere Gefühl vermittelt werden, dass wir genau wissen, wie schwierig diese Zeit für sie ist. Wir können den Patienten nie eine Heilung versprechen, aber doch auf eine hoffen. Es ist sehr wichtig,

daran zu glauben.“

Weiterhin von Bedeutung ist, dass Ärzte und Pflegekräfte die emotionalen Ausschläge und Verhaltensänderungen besprechen, die Patienten während ihrer Behandlung durchmachen. Der Patient entwickelt möglicherweise Depressionen und Schuldgefühle, aber das wird nicht immer sofort erkannt. Patienten und deren Betreuungspersonen wird empfohlen, das Behandlungsteam über alle körperlichen und emotionalen Veränderungen zu informieren.

VERBESSERUNG DER THERAPIETREUE BEI DER BEHANDLUNG DES MULTIPLEN MYELOMS

Damit eine Behandlung effektiv ist, müssen Patienten unbedingt die verordnete Dosierung und die Verabreichungsvorgaben einhalten. „Wir versuchen wirklich, unsere Patienten zu überzeugen, dass das Einhalten der Therapie gemäß den Anweisungen des Arztes absolut wichtig ist, um die gewünschten Ergebnisse zu erzielen“, meinte Anita Waldmann, eine Betreuungsperson und Mitbegründerin vieler Patientenorganisationen in Deutschland. Die Behandlungsoptionen beim Multiplen Myelom werden ständig weiterentwickelt. Viele Patienten haben jetzt die Möglichkeit, ihre Medikation zuhause einzunehmen, anstatt ein Krankenhaus oder die Arztpraxis aufsuchen zu müssen. Im Vergleich zu anderen Verabreichungsformen für Arzneimittel sind orale Medikationen weniger störend für das tägliche Leben vieler Patienten. Allerdings bedeuten sie auch mehr Verantwortung für den Patienten mit Blick auf das Einhalten der Therapie.

Behandlungsteams wird empfohlen, mit dem Patienten darüber zu sprechen, wie wichtig beim Multiplen Myelom die korrekte Anwendung der verschriebenen Medikationen ist. Die Patienten sollten auf die möglichen Gefahren und Folgen hingewiesen werden, die das Auslassen von Dosen mit sich bringen kann. Das Erstgespräch zur Behandlung sollte folgende Punkte umfassen: eine Schulung der Patienten zur Einnahme der Medikamente in der häuslichen Umgebung, das Hinweisen auf Nebenwirkungen, die zu beachten sind und eine Information, in welchen Situationen der Arzt kontaktiert werden muss. Diese Punkte sollten während des gesamten Behandlungsverlaufs wiederholt bespro-

chen werden. Ärzte und Patientenvertreter betonten, dass Patienten ihre Medikationen weiterhin wie verordnet nehmen müssen, auch wenn sie sich wieder besser fühlen. Nur so besteht die Chance auf bestmögliche Ergebnisse.

Es gibt viele unterstützende Methoden, die dabei helfen können, das Einhalten der verordneten Therapie zu fördern. Oft ist es notwendig, verschiedene Methoden auszuprobieren. So lässt sich feststellen, was für einen bestimmten Patienten am besten funktioniert. Manchen Patienten helfen wöchentliche Terminplaner oder Kalender, um

„WIR MÜSSEN DIE URSACHE FÜR NON-COMPLIANCE HERAUSFINDEN UND IHNEN [DEN PATIENTEN] HILFE ANBIETEN, Z. B., WENN ES DARUM GEHT, DASS SIE SICH DIE KOSTEN NICHT LEISTEN KÖNNEN ODER WENN NEBENWIRKUNGEN DER GRUND SIND. ES MUSS JEMAND DA SEIN, DER DIESE PROBLEME EINDÄMMT, DAMIT DIE MEDIKAMENTE WIE VERSCHRIEBEN ANGEWENDET WERDEN.“ —Yelak Biru

den Behandlungsplan einzuhalten. Für Andere sind möglicherweise Smartphone-Anwendungen geeignet, die den Patienten nach entsprechenden Voreinstellungen an die Einnahme der Medikation erinnern. Wichtig ist, dass die Patienten die Verwendung einer solchen App vorher immer erst mit Ihrem Arzt besprechen.

Emotionale und finanzielle Hürden können Ursachen dafür sein, dass Patienten ihre Medikamente nicht wie verordnet einnehmen. Es geht nicht nur um das einfache Vergessen – manche Patienten halten den Behandlungsplan absichtlich nicht ein. Zum

Beispiel werden bei der Einnahme bewusst Tage ausgelassen, um den Zeitabstand bis zum Abholen der Wiederholungsrezepte zu verlängern. Oder es wird bewusst eine „Arzneimittelpause“ eingelegt bzw. die Medikation im Urlaub vorsätzlich „vergessen“. „Auch Kosten sind ein Problem, über das gesprochen werden muss“, meinte Yelak Biru. „Es gibt Leute, die wollen, dass ihre Medikamente länger halten, und

PATIENTEN MIT MULTIPLEM MYELOM SOLLEN ZUKÜNFTIG VON EINER DIGITAL VERNETZTEN, GLOBAL INTEGRIERTEN KOORDINATION DER VERSOR- GUNG PROFITIEREN KÖNNEN.

sie verwenden die Ration, die eigentlich für einen Monat gedacht ist, über zwei Monate. Sie nehmen nur die Hälfte der Dosis oder das Medikament jeden zweiten Tag“, fügte er hinzu.

Ganz gleich, ob das Nichteinhalten absichtlich oder nicht absichtlich geschieht: Ärzte, Pflegekräfte, Betreuungspersonen und Patientenvertreter müssen darüber sprechen, warum ein Patient die Medikation eventuell nicht nimmt, damit die Ursache ermittelt und geeignete Unterstützung bereitgestellt werden kann. Yelak Biru meinte dazu: „Wir müssen die Ursache für Non-Compliance herausfinden und ihnen [den Patienten] Hilfe anbieten; z. B. wenn es darum geht, dass sie sich die Kosten nicht leisten können oder wenn Nebenwirkungen der Grund sind. Es muss jemand da sein, der diese Probleme eindämmt, damit die Medikamente wie verschrieben eingenommen werden.“ Selbsthilfegruppen oder Mentorenprogramme bieten hier wertvolle Hilfe an. Über bestimmte Programme können Patienten vereinbaren, sich gegenseitig anzurufen. Dabei lässt sich überprüfen, wie die Patienten ihre Behandlung handhaben, ob sie ihren Behandlungsplan eingehalten haben und ob zusätzliche Unterstützung benötigt wird.

Organisiert zu bleiben kann für manche Betroffene aber problematisch sein. Das gilt besonders für Patienten, die zunächst mit den Komplikationen ihrer neuen Krankheit zurechtkommen müssen. Den Patienten sollte empfohlen werden, ein Notizbuch oder ein Tagebuch zu führen. Hier können Arztbesuche, anstehende Termine, Behandlungspläne und alle Therapieanpassungen eingetragen werden. Außerdem sollten die Uhrzeit der Medikamenteneinnahme, aufgetretene Nebenwirkungen und erfolgte Maßnahmen dagegen notiert werden. Für manche Patienten ist es hilfreich, einen Ringhefter oder einen virtuellen Speicherort anzulegen mit allen Informationsmaterialien, Fragen an die medizinischen Fachkräfte und weiteren Ressourcen oder Unterlagen.

STRATEGIEN ZUR BEWÄLTIGUNG VON HERAUSFORDERUNGEN WÄHREND DES BEHANDLUNGSVERLAUFS

Patienten und Betreuungspersonen sollten sich um umfangreiche Informationen bemühen. Hierfür ist es wichtig, die Kommunikation zwischen Patienten und dem Gesundheitsteam zu verbessern und dem Arzt oder der Pflegekraft Fragen über das Multiple Myelom und die verfügbaren Behandlungsoptionen zu stellen. Vorschläge für Fragen von Patienten an den Arzt sind in **Tabelle 1** aufgeführt. Auch Betreuungspersonen sollten sich wohl und sicher dabei fühlen, wenn sie Ärzten oder Pflegekräften Fragen zu ihrer Rolle im Behandlungsverlauf stellen. Beispiele für mögliche Fragen von Betreuungspersonen liefert **Tabelle 2**. Zusätzlich zu den hier aufgelisteten Fragen sind in Abbildung 4 weitere Ressourcen angegeben, wo sich Patienten und Betreuungspersonen informieren können.

Wenn der Arzt oder die Pflegekraft alle Fragen beantwortet haben, sollte das Behandlungsteam die Informationen nochmals zusammenfassen. Es sollte sichergestellt sein, dass der Patient und die Betreuungsperson alles Besprochene verstanden haben.

Patienten mit einem Krankheitsrückfall sind in der Regel bereits informierter, worum es bei ihrer Krankheit geht und welche Behandlungsmöglichkeiten es gibt. Außerdem haben sie schon eine Beziehung zu ihren Ärzten und den Pflegekräften aufgebaut.

„[Die Patienten] wissen in diesem Fall, was schon alles mit ihnen passiert ist und sie fragen sich, ob das Gleiche noch einmal auf sie zukommt. Jetzt kann das Gespräch viel informierter beginnen“, meinte Chris West. Patienten mit einem Krankheitsrückfall sind zwar möglicherweise informierter als zum Zeitpunkt der Diagnose, aber die Fragen zur nächsten Behandlungsphase können mit den Fragen in Tabelle 1 durchaus vergleichbar sein.

Ganz egal, ob ein Patient gerade erst die Diagnose Multiples Myelom erhalten oder bereits einen Krankheitsrückfall hat: Dem Patienten sollte vermittelt werden, dass es völlig in Ordnung ist, eine Zweitmeinung einzuholen. Das Leben mit einem Multiplen Myelom kann beängstigend und kompliziert sein. Wenn ein Zweitgutachten von einem anderen Spezialisten eingeholt wird, gibt dies dem Patienten eine gewisse zusätzliche Sicherheit und schafft möglicherweise weitere Perspektiven.

Da das Multiple Myelom ein seltener Krebs ist, verfügen manche Krankenhäuser bzw. Ärzte eventuell über mehr Erfahrung mit dieser Erkrankung. Patientenvertreter und auch Andere empfehlen, eine Datenbank zu erstellen, die führende Zentren und spezialisierte Ärzte in der Behandlung des Multiplen Myeloms für alle Regionen der Welt zusammenfasst. Die globale Myelomgemeinschaft benötigt eine solche Website dringend, besonders als Ressource für diejenigen Patienten, die sich in ihrem Gesundheitssystem vor Ort nicht auskennen.

SCHLUSSFOLGERUNG

Das Multiple Myelom bleibt zwar unheilbar, aber für den Patienten stehen heutzutage deutlich mehr Behandlungsmöglichkeiten zur Verfügung und die Gesamtergebnisse sind besser als je zuvor. Es werden immer mehr Kenntnisse über die Krankheit gewonnen und weiterhin neue Therapien entwickelt. Für die Myelomgemeinschaft ist es ausschlaggebend, den Patienten möglichst umfangreiche Informationen zur Verfügung zu stellen, damit sich diese im Rahmen ihrer Krebsbehandlung besser zurechtfinden. Das vorliegende White Paper hebt den Handlungsbedarf bei der Patienteninformation hervor und verweist auf notwendige Strategien, um die anstehenden Herausforderungen zu bewältigen. Ziel ist es, dass Patienten mit Multiplem Myelom zukünftig von einer

digital vernetzten, global integrierten Koordination der Versorgung profitieren können.

Literaturhinweise

1. Prey JE, Woollen J, Wilcox L, et al. Patient engagement in the inpatient setting: a systematic review. *J Am Med Inform Assoc.* 2014;21:742-750.
2. International Myeloma Foundation. What is multiple myeloma? www.myeloma.org/what-is-multiple-myeloma. Abgerufen am 17. Juli 2017.
3. Steliarova-Foucher E, O'Callaghan M, Ferlay J, et al; for the European Network of Cancer Registries; International Agency for Research on Cancer. European Cancer Observatory: Cancer Incidence, Mortality, Prevalence and Survival in Europe. Version 1.0. September 2012. <http://eco.iarc.fr> (Anmeldung erforderlich). Abgerufen am Dienstag, 14. März 2017.
4. American Cancer Society. Cancer statistics center. <https://cancerstatisticscenter.cancer.org>. Abgerufen am Dienstag, 14. März 2017.
5. Myeloma Canada. Canadian Statistics for Multiple Myeloma. www.myelomacanada.ca/en/about-multiple-myeloma/what-is-myeloma/statistics. Abgerufen am Samstag, 1. Juli 2017.
6. Multiple Myeloma Research Foundation. Multiple myeloma prognosis. www.themmr.org/multiple-myeloma/prognosis/. Abgerufen am Dienstag, 14. März 2017.
7. ASCO Cancer.Net. Multiple myeloma: statistics. www.cancer.net/cancer-types/multiple-myeloma/statistics. Abgerufen am Freitag, 10. März 2017.
8. Cancer Research UK. Myeloma survival statistics. www.cancerresearchuk.org/health-professional/cancer-statistics/statistics-by-cancer-type/myeloma/survival#heading=Four. Abgerufen am Freitag, 10. März 2017.
9. National Cancer Institute SEER Program. Cancer stat facts: myeloma. <http://seer.cancer.gov/statfacts/html/mulmy.html>. Abgerufen am Freitag, 10. März 2017.
10. Kumar SK, Dispenzieri A, Lacy MQ, et al. Continued improvement in survival in multiple myeloma: changes in early mortality and outcomes in older patients. *Leukemia.* 2014;28:1122-1128.
11. Lyratzopoulos G, Neal RD, Barbiere JM, et al. Variation in number of general practitioner consultations before hospital referral for cancer: findings from the 2010 National Cancer Patient Experience Survey in England. *Lancet Oncol.* 2012;13:353-365.
12. Kane HL, Halpern MT, Squiers LB, et al. Implementing and evaluating shared decision making in oncology practice. *CA Cancer J Clin.* 2014;64:377-388.
13. Multiple Myeloma Research Foundation. Managing treatment related side effects. www.themmr.org/living-with-multiple-myeloma/treatment-side-effects/. Abgerufen am Samstag, 13. Mai 2017.
14. Kessels RP. Patients' memory for medical information. *J R Soc Med.* 2003;96:219-222.

