

THYROID CANCER ALLIANCE

Information und Unterstützung für Patienten bei der Behandlung mit Multikinase-Inhibitoren (MKIs) - eines Leitfadens für Ärzte und Patientenorganisationen

Dieses Dokument wurde bei dem internationalen, patientengeführten Workshop „TKIs und was sie für Patienten bedeuten“ erarbeitet, den die Thyroid Cancer Alliance (Allianz gegen Schilddrüsenkrebs) im Oktober 2014 in Paris veranstaltet hat.

Teil 1: Informationen

Differenzierter (papillärer oder follikulärer) Schilddrüsenkrebs (Differentiated Thyroid Cancer, DTC) ist im Allgemeinen sehr gut behandelbar und hat eine gute Prognose. Häufig wird bei der Behandlung von DTC radioaktives Jod verwendet. Allerdings kann es in einigen Fällen sein, dass der Krebs nach einem chirurgischen Eingriff und anderen Behandlungen fortschreitet und metastasiert (sich ausbreitet) und gegen radioaktives Jod resistent wird. In solchen Fällen kann die Einnahme von MKIs in Betracht gezogen werden.

Bei medullären Schilddrüsen-Karzinomen (Medullary Thyroid Cancer, MTC) ist ein chirurgischer Eingriff die wichtigste Behandlung, mit der lokal begrenzte Formen dieser Erkrankung oft geheilt werden können. Radioaktives Jod wird bei der Behandlung von MTC nicht eingesetzt. Wenn die Karzinome sich über die Schilddrüse hinaus ausgebreitet haben und andere Behandlungen nicht funktionieren, können MKIs in Betracht gezogen werden.

a. WANN sollten die Informationen erteilt werden?

Allen Schilddrüsenkrebs-Patienten sollten der erwarteten klinischen Verlauf ihres Schilddrüsenkrebses sowie die verfügbaren Behandlungsoptionen

bei ihrem ersten Untersuchungstermin klar und verständlich erläutert werden. Diese Informationen müssen in den folgenden Behandlungsbesuchen oftmals erneuert werden, um den Patienten zu helfen und diese zu unterstützen.

b. WELCHE Informationen sollten erteilt werden?

1.b.1. Wenn bei einem DTC-Patienten eine Resistenz gegen radioaktives Jod festgestellt wurde oder sich die Erkrankung bei einem MTC-Patienten über den Hals hinaus ausbreitet, sollten folgende Punkte besprochen werden:

- Was bedeutet eine Resistenz gegen radioaktives Jod?
- Welche Behandlungen, zielgerichtete Krebstherapien eingeschlossen, sind verfügbar und angebracht?
- Ist von einer Heilung durch die Behandlung auszugehen?
- Welche Vorteile können von einer Palliativbehandlung hinsichtlich der Überlebensrate, der symptomfreien Überlebensrate / der progressionsfreien Überlebensrate oder der Lebensqualität erwartet werden?



- Was sind die Nebenwirkungen der Behandlung?
- Welche Behandlungsdauer ist beabsichtigt?
- Wie wird der Patient überwacht, wie häufig und welche Tests werden durchgeführt?
- Welche klinischen Untersuchungen sind verfügbar?
- Wie kann der Patient unterstützende Pflege erhalten (Patientenorganisationen, Unterstützung durch die Gemeinde)? Siehe Abschnitt 2b.
- Welche Kosten sind mit der Behandlung verbunden, wenn der Patient sich daran beteiligen muss, wie es in manchen Ländern der Fall ist?

Es sollte klargestellt werden, dass der Krankheitsverlauf bei verschiedenen Menschen in hohem Maße unterschiedlich sein kann, dass die Erkrankung manchmal mehrere Jahre nicht fortschreitet, wenn überhaupt; und dass andere Optionen (chirurgischer Eingriff, Strahlentherapie, radioaktive Isotopentherapie) verfügbar sein können, bevor eine MKI-Behandlung in Betracht gezogen wird.

Diese Informationen müssen möglicherweise über mehrere Termine und zu den jeweiligen Krankheitsstadien vermittelt werden.

1.b.2. Wenn eine Entscheidung darüber getroffen wird, eine Behandlung mit MKI in Betracht zu ziehen/zu beginnen, sollte diese eine gemeinsame Entscheidung des Patienten und des Arztes/der Ärztin sein.

Vor Beginn der Behandlung sollten folgende Punkte erörtert werden:

- Was wann zu erwarten ist.
- Wie und wann das Medikament einzunehmen ist.
- Was sind die möglichen Nebenwirkungen und wie können diese behandelt werden? Siehe Abschnitt 1d.
- Wer ist der primäre Ansprechpartner für den Patienten im Behandlungsteam? Siehe Abschnitt 2.a.
- Wie kann unterstützende Pflege erhalten werden (Patientenorganisationen, Unterstützung durch die Gemeinde)? Siehe Abschnitt 2b.

c. WIE sollten die Informationen vermittelt werden?

Zu jedem Krankheitsstadium sollten die Informationen zunächst verbal im klinischen Umfeld durch den behandelnden Facharzt erteilt

werden, der idealerweise durch eine medizinische Fachkraft unterstützt werden sollte.

Der Patient sollte ermutigt werden, ein Familienmitglied oder einen Freund zur Unterstützung und zum Anfertigen von Notizen zum Besprechungstermin mitzubringen.

Der Patient und das Behandlungsteam sollten zusammen die Lebensqualität des Patienten erörtern, die der Patient erwarten kann, wenn die Krankheit fortschreitet. Dieser Aspekt sollte bei der Bestimmung der durch den Patienten erwünschten Lebensqualität in Betracht gezogen werden. Dieses Thema sollte regelmäßig erörtert werden, wobei stets berücksichtigt werden sollte, was der Patient sich erhofft zu erreichen und ob sich diese Ziele verändert haben.

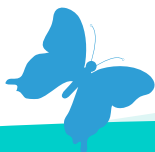
Es sollte darauf geachtet werden, dem Patienten zuzuhören und das Gespräch den Bedürfnissen und dem Aufnahmevermögen des Patienten anzupassen.

Möglicherweise benötigen die Patienten Zeit, um die Informationen zu verarbeiten. Daher ist es empfehlenswert, die durch das Behandlungsteam erteilten Informationen zusätzlich in schriftlicher Form mitzugeben, damit die Patienten diese mit nach Hause nehmen und noch einmal durchlesen können. Die dem Patienten erteilten Informationen können außerdem Empfehlungen zu weiteren Informationsquellen enthalten, die als vertrauenswürdig angesehen werden, wie z.B.: Filme/DVDs, empfohlene Webseiten, Patientengeschichten und Erfahrungsberichte.

Patienten sollten Kontaktdaten gegeben werden (Telefonnummer, E-Mail-Adresse), damit diese ihren Primärkontakt oder eine medizinische Fachkraft fragen können, falls sie nach dem Konsultationstermin noch Fragen haben.

Patienten sollten außerdem Kontaktdaten von Selbsthilfegruppen und Patientenorganisationen gegeben werden, um ihnen den Zugang zu weiteren Informationen und emotionaler Unterstützung zu erleichtern. Siehe Abschnitt 2b.

Die Aufklärung des Patienten und die Einholung der Einwilligungserklärung sollte durch einen Arzt erfolgen, der Erfahrung mit der Behandlung mit MKI in Einklang mit den einschlägigen gesetzlichen Bestimmungen hat, die in dem Land, in dem die Behandlung erfolgen soll, gültig sind (z.B.



d. Behandlung von Nebenwirkungen von MKIs.

Dem Patienten sollten klare schriftliche Informationen über die möglichen Nebenwirkungen von MKIs erteilt werden. Dazu gehören:

- Welche Nebenwirkungen auftreten können
- Wie man diese minimieren kann
- Was das Behandlungsteam tun kann, um diese zu lindern
- Wie sie gemeldet werden sollten, und an wen
- Wie wichtig es ist, Nebenwirkungen unverzüglich zu melden

Insofern möglich, sollten Patienten die Möglichkeit haben, eine klinische Pflegefachkraft zu kontaktieren, die Teil des Behandlungsteams ist.

Die Behandlung wird für gewöhnlich an einem Fachzentrum (externe Einrichtung) eingeleitet. Wenn die Betreuung lokal stattfindet, in einer gewissen Entfernung zum Fachzentrum, ist eine gute Kommunikation zwischen beiden Zentren unerlässlich.

Teil 2: Unterstützung

a. WER sollte die primäre Kontaktperson des Patienten sein?

Je nach nationaler und regionaler Praxis kann die Kontaktperson folgende sein:

- Ein Onkologe
- Ein Endokrinologe
- Eine klinische Pflegefachkraft mit speziellem Interesse an der Behandlung von fortgeschrittenem Schilddrüsen-Krebs

b. Welche Rolle können Patientenorganisationen bei der Unterstützung von Patienten bei der MKI-Behandlung spielen?

- Patientenorganisationen können zusammen mit Ärzten Informationsmaterialien für Patienten entwickeln und den Mediziner Rückmeldungen über die Sichtweise von Patienten geben.

- Durch Veröffentlichung von Patientengeschichten und Erfahrungsberichten können sie „erzählerisch“ tätig sein.
- Sie können für Patienten Lobbyarbeit/ Interessenvertretung leisten, z.B. durch das Sammeln von Spenden (Zugang zu Medikamenten), Sozialarbeit, Sozial- und Rechtsberatung.
- Sie können durch Gruppentreffen und persönlichen Kontakt (per Telefon oder direkt) Unterstützung leisten.
- In manchen Fällen können Patientenorganisationen einem Patienten einen so genannten „Buddy“ vermitteln, der die Behandlung ebenfalls erhält oder erhalten hat und mit dem Patienten per Telefon oder persönlich über die Erkrankung sprechen kann.*
- Sie können unter den Patienten und in der Öffentlichkeit das Bewusstsein erhöhen.

*Es gibt unterschiedliche Ansichten darüber, ob es angebracht ist, einen „Buddy“ für Telefon- oder Direktkontakt zuzuweisen. In unterschiedlichen Ländern können unterschiedliche Erwartungen und Praktiken vorherrschen.

c. Ermutigung zur Rückmeldung

Das Behandlungsteam sollte angehalten werden, den Patienten Gehör zu leihen und regelmäßig nach deren Ansichten und Rückmeldungen zu fragen.

Patienten sollten ermutigt werden, über den Umgang mit ihrer Erkrankung zu sprechen und Rückmeldung zu erteilen.

Es sollte eine gute beiderseitige Kommunikation zwischen dem Patienten und dem Behandlungsteam aufgebaut werden, die auf gegenseitigem Vertrauen beruht.

d. Zu Ende der Behandlung

Eine Behandlung mit MKI kann Patienten eine progressionsfreie Zeit bescheren, um es ihnen zu ermöglichen, ihre Ziele zu erreichen. Allerdings führt diese nicht zur Heilung.

Zum Ende der Behandlung sollten das Behandlungsteam und der Patient den weiteren Werdegang gemeinsam besprechen und dabei realistisch bleiben.



Wenn weitere Optionen zu erörtern sind, z.B. eine zweite MKI-Behandlung oder eine Teilnahme an einer klinischen Studie, so sollten diese sorgfältig gemeinsam besprochen werden.

Das klinische Team sollte zu jedem Krankheitsstadium das psychologische Wohlbefinden des Patienten überprüfen.

e. Psychologische und körperliche Auswirkungen

Es ist wichtig, dass psychologische Hilfe verfügbar ist, wenn der Patient diese benötigen sollte.

Bei der Unterstützung sollten ebenfalls die Bedürfnisse der Familie des Patienten berücksichtigt werden. „Wenn man Krebs hat, hat die ganze Familie Krebs.“

Wenn keine weiteren Behandlungsoptionen verfügbar sind, sollte Wert darauf gelegt werden, die beste unterstützende Pflege zuteil werden zu lassen, indem die Symptome kontrolliert und der Patient im Gemeindeumfeld betreut wird, wodurch eine ganzheitliche Pflege ermöglicht und das Leid der Patienten und deren Familien so gut wie möglich gelindert wird.

ANLAGE 1: Informationen für Patienten mit fortgeschrittenem differenziertem Schilddrüsen-Karzinom

ANLAGE 2: Informationen für Patienten mit fortgeschrittenem medullärem Schilddrüsen-Karzinom

Liste der Workshop-Teilnehmer

Perea, Soledad R.1, 2; Armstrong, Nicola15; Bartès, Beate6; Brose, Marcia S.9; Elisai, Rossella11; Farnell, Kate4; Grey, Joanna7; Harmer, Clive13; Hobrough, Helen5; Luster, Markus14; Mallick, Ujjal15; McGarry, Mary12; Moss, Laura16; Palazzo, Fausto17; Porrey, Marika8; Pitoia, Fabian A.18; Schlumberger, Martin10; Taylor, Judith1; Villar, Carmen1, 3
Thyroid Cancer Alliance, Diss, Norfolk, Vereinigtes Königreich. 2. ACTIRA, Buenos Aires, Argentinien. 3. AECAT, Madrid, Spanien. 4. Butterfly Thyroid Cancer Trust, Newcastle, Vereinigtes Königreich. 5. Thyroid Cancer Support Group Wales, Cardiff, Vereinigtes Königreich. 6. Vivre sans Thyroïde, Paris, Frankreich. 7. Association for Multiple Endocrine Neoplasm Disorders, Tunbridge Wells, Vereinigtes Königreich. 8. Schildklier Organisations Nederland (SON), Amersfoort, Niederlande. 9. Otorhinolaryngology: Head and Neck Surgery, University of Pennsylvania, Philadelphia, PA, Vereinigte Staaten. 10. Centre de Lutte Contre le Cancer (CLCC) de Villejuif, Institut Gustave Roussy, Villejuif, Frankreich. 11. University of Pisa, Pisa, Italien. 12. Thyroid Cancer Support Group Ireland, Dublin, Irland. 13. Clinical Oncologist, London, Vereinigtes Königreich. 14. Universität Marburg, Marburg, Deutschland. 15. Freeman Hospital, Newcastle Upon Tyne, Vereinigtes Königreich. 16. Velindre Cancer Centre, Cardiff, Vereinigtes Königreich. 17. Hammersmith Hospital & Imperial College, London, Vereinigtes Königreich. 18. Hospital de Clínicas - University of Buenos Aires, Buenos Aires, Argentinien.

Kopien der Patientenbroschüren sind in Englisch, Französisch, Deutsch und Spanisch auf Anfrage erhältlich von:

Thyroid Cancer Alliance
PO Box 359 | Diss, Norfolk
IP22 2NX
United Kingdom

Informationsblätter sind auch online verfügbar:

www.thyroidcanceralliance.org
www.thyroidcancerpatientinfo.org

Freiwillige Spenden für Druck- und Portokosten sind willkommen. Kontaktieren Sie bitte: info@thyroidcanceralliance.org.

© Thyroid Cancer Alliance May 2016

Diese Informationen wurden durch die Thyroid Cancer Alliance (Allianz gegen den Schilddrüsenkrebs) zusammengestellt. Es handelt sich um ein internationales Netzwerk nationaler Organisationen zur Unterstützung von Patienten mit Schilddrüsenkrebs, die zusammenarbeiten, um den von dieser Krankheit betroffenen Menschen auf der ganzen Welt Unterstützung und Information zuteilwerden zu lassen. Dieses Dokument wurde im Rahmen des patientengeführten Workshops „TKIs und was sie für Patienten bedeuten“ erstellt, welcher im Oktober 2014 in Paris durchgeführt wurde. Bitte beachten Sie, dass diese Informationen nicht die Informationen ersetzen können, die Ihnen Ihr Arzt oder Ihre Ärztin gibt. Fragen Sie stets Ihr Behandlungsteam, wenn Ihnen irgendetwas nicht klar ist.

Dieser Workshop und das Folgetreffen in Orlando, FL, im Oktober 2015 wurden von Bayer unterstützt.

www.thyroidcanceralliance.org

