

LEBENSQUALITÄT- OPTIMIERTES PATIENTEN- MANAGEMENT IN DER ONKOLOGIE

DR. MED. SANDRA KOROSSEC JENSEN,
MAMMAKARZINOM-PATIENTIN

JENSEN HEALTH SERVICES



+41 (0) 79 382 54 42 / INFO@JENSEN-HEALTH.CH / WWW.JENSEN-HEALTH.CH



ALLGEMEINE ÜBERLEGUNGEN (1)

WAS IST LEBENSQUALITÄT UND WIE WIRD DIE GEMESSEN ?

*Damit der
Patient -
MENSCH
bleibt*

WAS IST LEBENSQUALITÄT

WHO: «Zustand des körperlichen, emotionalen, mentalen, sozialen und sexuellen Wohlbefindens und nicht nur das Fehlen von Krankheit, Funktionsstörungen oder Gebrechen.»

- Körperlicher und kognitiver Fitness / Leistungsfähigkeit
- Emotionale und soziale Kompetenz und Erfüllung
- Intaktes Körpergefühl, sexuelle Leistungsfähigkeit- und Genuss (Orgasmus-/Erregung/Erektion-Fähigkeit)- BRSEF / BRSEE

WIE WIRD LEBENSQUALITÄT GEMESSEN?

- Short Form 36 (SF-36)
- European Organisation for the Research and Treatment of Cancer QLQ-C30 (EORTC QLQ-C30)
- Functional Assessment of Cancer Therapy-General (FACT-G)
- Visual Analogue Scale-Cancer (VAS-C)
- Hospital and Anxiety Depression Scale (HADS)
- Profile of Mood States (POMS)
- Rotterdam Symptom Checklist (RSCL)

Oncologist. 2002;7(2):120-5.



ALLGEMEINE ÜBERLEGUNGEN (2)

PATIENT- VS MORBUS- MANAGEMENT

*Damit der
Patient -
MENSCH
bleibt*

- Der Onkopatient ist immernoch ein Mensch, dem, nach dem Spitalaustritt, ein erfülltes Leben zusteht, mit dem begehrenswerten Körper, Geist und Persönlichkeit
- Wie wird die medizinische Behandlung umgesetzt?
- Wie weit unterstützt die medizinische Behandlung die Würde eines Menschen? Und inwiefern missachtet die sie?
- Wo liegt die Grenze zwischen der effektiven Sicherheit (Rekurrenz-Hinderung, Nebenwirkungen, die man in Kauf nehmen muss) und Lebensqualität-schonender Behandlung (ohne Beeinträchtigung der Wirkung)



ALLGEMEINE ÜBERLEGUNGEN (3)

PATIENT- VS MORBUS- MANAGEMENT

*Damit der
Patient -
MENSCH
bleibt*

- Endpunkte: Heilung/kurativ, Lebensverlängerung,..... Lebensqualität?
- Operative Behandlung beim palliativen Patient – wo liegt die Grenze?
- Motivation zum kämpfen – beim behandelnden Kollege / beim Patient

Wo bleibt der Mensch hinter dem Patient?



LEBENSQUALITÄT-RELEVANTE PARAMETER

*Damit der
Patient -
MENSCH
bleibt*

ZUSTÄNDIGE FÄCHERN

CHIRURGIE	ONKOLOGIE	RADIOONKOLOGIE	DIAGNOSTIK
Körpergefühl	Leistungsfähigkeit	Funktion	
Sexualität (Brust)	Sexualität (Libido)	Kompromittierung weiterer Behandlung Brust (wenn die Haut zu beschädigt ist, eine Brustrekonstruktion durchzuführen und/oder bereits durchgeführte Rekonstruktion kompromittiert wird)	Fehlbefunde, die zu den unnötigen Klärungsunter- suchungen führen
Optik (Brust)	Toxizität (vermeidbare Langzeitwirkungen)	Vermeidbare Langzeitnebenwirkungen (Kapsel Fibrose)	
Funktion (Prostata)	Körpergefühl (Toxizität- bedingt)	Kompromittierung weiterer Behandlung Prostata (wenn Enddarm zu beschädigt ist, ein Conduit durchzuführen)	



MAMMAKARZINOMMANAGEMENT

STANDARD VS INDIVIDUELL

*Damit der
Patient -
MENSCH
bleibt*

STANDARD

- Mamma-Amputation ohne Skin&Nipple-sparing
- Chemobehandlung MIT Anthracyclinen, ohne Rücksicht auf belegten Risk/Benefit im Einzelfall
- Bestrahlung der Brustwand nach dem Brustwiederaufbau mit dem Silikon u./o. Herzbestrahlung in Kauf nehmend
- Mangel der Aufklärung über Sexualverhalten während dem Chemo (toxischen Ausscheidungen der Chemotherapeutika und Milderung relevanten Nebenwirkungen) und unästhetische Kompressions-BH
- Follow-Up Diagnostik ohne Rücksicht auf die vorherige Aufnahme und entsprechende Kausalität-Bewertung

INDIVIDUELL

- Skin & Nipple-sparing-Mamma-Amputation, Schnellschnitt zur Resektionsgrenzensicherung
- Chemobehandlungswahl mit kritischer Prüfung des Benefits (aussagekräftige klinische Studien, die mit/ohne vergleichen und Benefit nachweisen) den Anthracyclinen
- Bestrahlung NUR Axillar und Clavicular OHNE Brustwand (nach dem Brustwiederaufbau mit dem Silikon)
- Aufklärung über (vaginale) Ausscheidungen den Chemotherapeutika und entsprechende Anpassung des Sexualverhaltens (u.a. Kondomanwendung, in der Peak-Phase, Meiden des Schleimhautkontakts); ästhetische BHs
- Follow-Up Diagnostik mit sorgfältiger Analyse allen bisherigen Aufnahmen und anschließender Kausalität-Bewertung und Berichterung



APPEL AN KOLLEGEN – CHIRURGIE MAMMAKARZINOM

*Damit der
Patient -
MENSCH
bleibt*

- Es gilt immer noch das Prinzip „Primum non nocere“ – „vorerst nicht schaden“ !
- Skinsparing als Ziel: Spätere Rekonstruktion, nachdem der Hautmantel weg ist, ist ästhetisch nicht vertretbar, Ausdehnung vorbestrahlter Haut nur bedingt möglich. Risiko der Restdrüsengewebepräsenz und somit Restrezidivrisiko ist durch Erfahrung/Kompetenz des Chirurgen und Schnellschnitt-Diagnostik minimiert. Dazu ist das potenzielle Rezidivrisiko deutlich kleiner als unmittelbare Lebensqualitätssenkung mit folgenden Komorbiditäten (u.a. Depression).
- Nipple-Sparing als Ziel: Alternative ist niemals so schön und die Funktion bleibt beim Fremdgewebe aus. Hingegen ist das Berührungsgefühl /Funktion bei Nipple-Sparing nicht bei jeder Frau beeinträchtigt (es lohnt sich zu versuchen, die eigene Mamilla zu retten). Schliesslich spielt sie eine grosse Rolle bei Erotik und somit beim „Frau-sein“ Gefühl, sehr wichtig fürs Selbstwertgefühl Brust-operierter Frau, wo gerade dieses „Frau-sein“-Gefühl sehr leidet
- Nekrosenmanagement: sei konservative oder chirurgische Behandlung zielführend? Nekrosen entstehen bekanntlich wegen fehlendem Vaskulernetz und sind oft gut begrenzt; deren chirurgische Behandlung sorgt nicht nur für die neue Narbe, sondern für erneutes Nekrosenrisiko im gleichen Region und erneutes OP. Schlussendlich wird aus der Brust – eine vernarbte Hautoberfläche mit stark reduziertem Volumen-ihre verliert die Brust. Hier ist die sorgfältige Prüfung nötig. Hingegen bietet die konservative Behandlung die Chance für regulären Wundheilungsprozess und sukzessive Ersetzung der Nekrose durch Neugewebe, ohne zusätzlichen Gewebeverlust
- Sei ehrlich in Patientenaufklärung über Risiken und Spätfolgen, insbesondere bei dem Latissimus-Transplant der später für schmerzhaft dauerhafte Bewegungsbegrenzungen führt, dennoch wird das oft verschwiegen oder „schön (weg)geredet.“

Macht euch die Gedanken darüber, ob Ihr (im Privatleben) so eine Brust anziehend finden würdet / einen sexuell leistungsfähigen Partner haben wollen würdet – und macht das Beste heraus – wie für sich oder für eigenen Partner!



APPEL AN KOLLEGEN - ONKOLOGIE

*Damit der
Patient -
MENSCH
bleibt*

- Auch hier gilt immer noch das Prinzip „Primum non nocere“ – „vorerst nicht schaden“ !
- Prüft absolute Notwendigkeit hochtoxischen Mittel (u.a. Doxorubizinen) bei jedem einzelnen Fall neu. Die sind in vielen Fällen nicht wissenschaftlich vertretbar und sorgen für unnötige schwere toxische Nebenwirkungen. Dabei ist die Auswirkung der hohen Toxizität auf die Lebensdauer zu prüfen.
- Prüft aktuelle wissenschaftliche Studienergebnisse anstatt die «Standards», die irgendwann mal festgelegt wurden, automatisch zu verfolgen. Das wird aktuell selten gemacht. 90% Patienten mit gleichen Tumor-Typ (z.B. HER(+)) erhalten die gleiche Chemo-Kombination.
- Informiert die Patientin (in ihr verständlicher Sprache) über die Behandlungsmöglichkeiten und alle pros und cons und lass die mitentscheiden, soweit möglich.
- Klärt die Patientin über die Nebenwirkungen sowie Ausscheidungen (und somit Nebenwirkungen für die Kinder/Partner) auf. Genitalbereich ist nach wie vor ein Tabu; Nebenwirkungen, die damit verbunden sind (sowie Scheidetrockenheit/Libido) und toxische (vaginale) Ausscheidungen, die vor allem den Sexualpartner beeinträchtigen können, werden oft verschwiegen. Es ist eure Pflicht, die Patientin darüber (auch über die Schutzmöglichkeiten) aufzuklären!
- CR-Prostatakarzinom: CAVE Doxitaxel (Risk/Benefit). Genetisches Testing, um Wirksamkeit vom Abiraterone / Enzalutamide voraussagen zu können.



APPEL AN KOLLEGEN - RADIOONKOLOGIE

*Damit der
Patient -
MENSCH
bleibt*

- Auch hier gilt immernoch das Prinzip „Primum non nocere“ – „vorerst nicht schaden“ !
- Herzbestrahlung als Nebenwirkung und somit Herzinfarkt / Todes-Risiko sind auch bei neusten Methoden nicht auszuschliessen, auch wenn anders behauptet wird. Somit sei die Mitbestrahlung der Brustwand als hochriskant auf absolut notwendigste einzugrenzen, und nicht, wie heutzutage, als nichtinfragezustellende Standardbehandlung einzusetzen!
- Hautauflösung und offene Wunden werden oft im Vorfeld verschwiegen; erst wenn die auftreten, sagt man „das passiert häufig“. Wenn sich die Haut der Brustwand nach unnötig durchgeführter Brustwandbestrahlung auflöst und somit eine spätere Rekonstruktion verunmöglicht oder eine bereits durchgeführte Rekonstruktion kompromittiert (weil die aufgelöste Haut den wiederaufgebauten Inhalt nicht mehr tragen kann) – ist es durchaus von (sogar strafrechtlicher) Relevanz für den Radiologe (Kunstfehler / Körperverletzung) auszugehen, falls sich die Patientin traut, diesen Weg anzustreben
- Passt die Bestrahlungsdosis und Bestrahlungsbereich dem effektiven Lokalrezidivrisiko an! Das wird oft nicht gemacht. Oft werden die, obwohl empfohlen, die separate Behandlungsprotokolle für die mastektomierte Patientinnen gar nicht umgesetzt, sondern lediglich diejenige für St.Post.Brusterhaltende-Therapie (wo mit entsprechend höherem Rezidivrisiko als bei der vollständiger Mastektomie zu rechnen sei), an allen Patientinnen angewendet – betreffend sowohl die Bestrahlungsstärke, als auch Bestrahlungsregion. Brustwandbestrahlungsbenefit bei amputierter Brust und somit die Rechtfertigung den damit verbundenen Risiken (u.a. Herzinfarkt!) ist aktuellst wissenschaftlich höchstbestritten! Insbesondere kontraindiziert bei vorhandenen Silikonimplantat!
- Prostatakarzinom: Auswirkungen auf den Enddarm und mögliche Beeinträchtigung geplantes Conduit-OPs



APPEL AN KOLLEGEN - DIAGNOSTIK

*Damit der
Patient -
MENSCH
bleibt*

- Auch hier gilt immernoch das Prinzip „Primum non nocere“ – „vorerst nicht schaden“ !
- Prüft alle bisherige Daten, deren Zusammenhänge sowie Kausalität zum neusten Befund, bevor ihr den Bericht herausgibt. Eurer Bericht kann der erste Schritt in einer (neuer) Behandlung sein
- Denkt daran, dass eurer Bericht konsequenzenreich sein kann - vom Handlungsbedarf / Notwendigkeit erneuter Behandlung (falls der neue Befund therapiert werden muss) bis zur (im Extremfall) Depression/Suizidgefahr des Patienten. Wenn sich so ein Befund wegen fahrlässiger vorheriger Prüfungsunterlassung als unauffällig oder vorher bekannt zeigt, und der Patient unnötig therapiert wird und/oder der Patient unnötige vermeidbare Schaden erlebt, liegt die Verantwortung bei euch.
- Rechnet nicht damit, dass der behandelnde Nächster (Onkologe oder anderer Radiologe) schon Ihren Bericht richtig interpretieren wird, sondern macht euren Teil sorgfältig
- Auch hier gilt das Prinzip - macht es wie für sich oder für eigenen Familienmitglied!



APPEL AN DIE PFLEGE (MAMMAKARZINOM) (RADIO)ONKOLOGIE))

*Damit der
Patient -
MENSCH
bleibt*

ONKOLOGIE

- Klärt die Patientin über die Nebenwirkungen sowie Ausscheidungen (und somit Nebenwirkungen für die Kinder/Partner) auf. Genitalbereich ist nach wie vor ein Tabu und Nebenwirkungen, die damit verbunden sind (sowie Scheidetrockenheit/Libidosenkung) und toxische (vaginale) Ausscheidungen, die vor allem den Sexualpartner beeinträchtigen können, werden oft verschwiegen. Es ist eure Pflicht, die Patientin darüber (auch über die Schutzmöglichkeiten) aufzuklären!
- Unterstützt die Frauen, wie die deren Haut (die unter Chemo oft sehr leidet) pflegen können

RADIOONKOLOGIE

- Berücksichtigt die Ästhetik bei anatomischen Markierungen des, zu bestrahlenden, Bereichs. Denkt daran, dass ihr vor sich eine Frau habt, die immer noch vor dem Partner, im Schwimmbad und, vor allem, vor sich selbst, attraktiv und schön sein will/darf/soll – auch jeden Tag während der Bestrahlung.
- Klärt die Patientin über alle zu erwartete Nebenwirkungen auf – Hautauflösung(!), Anämie, Hautpflege während und nach der Bestrahlung



TAKE HOME PUNKTE

*Damit der
Patient -
MENSCH
bleibt*

WAS KANN ICH / KOLLEGE TUN?

- Sich fragen «kann ich mir meine Lebensqualität unter gegebenen Bedingungen vorstellen» und «was kann ich optimieren, um diese zu verbessern?»
- Dem künftigen Patient helfe ich mit der Beobachtung des heutigen Patienten, um Wissensstand künftig zu verbessern :
- (vor/nach-Vergleich): den Baseline-Post-Th-Nachweisen der (Verschlechterung der) Lebensqualität – (1) Cardio/Pulmo-Belastungstest, (2) Durchführung bekannten Fragebögen zur Feststellung (vor/nach) (2) Kognitiven Fähigkeiten, (3) körperlicher Wahrnehmung, (4) sexueller Leistungsfähigkeit&Genuss, (5) emotioneller Erfüllung
- Studien, die Wirksamkeit und Sicherheit Mit/ohne toxischen Chemotherapeutika (u.a. Antrazyklinen) vergleichen – um auf toxische Mittel künftig zu verzichten, wenn kein massgebendes Benefit nachgewiesen ist
- Dem heutigen Patient helfe ich mit, aufgrund aktuellen Wissensstand, Vorbeugung bekanntem Nebenwirkungen / Toxizität / nicht wiedergutzumachenden suboptimalen chirurgischen / radiologischen / Lösungen

WAS KANN DAS SYSTEM BESSER ?

- Lebensqualität-Aufrechterhaltung als KPI
- Identifizieren den therapeutischen Massnahmen, die Lebensqualitätserhöhend sind (z.B. Nipple sparing, Eingrenzung den Indikationen / Doppelprüfung für die Brustwandbestrahlungen und Einsatz den hochtoxischen Anthracyclinen, Einsatz von Biomarker für die Optimierung der Anwendung von Chemotherapeutika)
- Kausalitätserstellung zwischen der Kompetenz/Erfahrung und Optimierung der Lebensqualität
- Lebensqualität-Awareness-Fortbildungen fürs Personal
- Durchführung von mehr klinischen Studien, die als primary Endpoint – Lebensqualität haben
- Detaillierteres Tracking therapeutischen Massnahmen, um deren Einfluss auf die Lebensqualität festzustellen und den Einsatz den nicht vorteilhaften einzugrenzen



LESENSWERT

*Damit der
Patient -
MENSCH
bleibt*

- Balazs&al, Perm J. 2015 Spring; 19(2): 48–79. «Breast Cancer Survivorship: A Comprehensive Review of Long-Term Medical Issues and Lifestyle Recommendations” – bis 2 Jahrzehnten post-Dg (Anthrazykline) und sehr häufig (30% Herzversagen unter Cyclophosphamide, u.a.)
- Tessler Lindau & al, CA Cancer J Clin. 2016 May; 66(3): 241–263. “Physical Examination of the Female Cancer Patient with Sexual Concerns: What Oncologists and Patients Should Expect from Consultation with a Specialist” – u.a. Vorbeugungsplan-Entwicklung inkl. Vaginaldilatation für Vorbeugung der post-Radiation Vaginalstenose
- Harris & co, J Clin Oncol. 2016 Apr 1; 34(10): 1134–1150. «Use of Biomarkers to Guide Decisions on Adjuvant Systemic Therapy for Women With Early-Stage Invasive Breast Cancer: American Society of Clinical Oncology Clinical Practice Guideline”
- Saleh & co, Res Rep Urol. 2015 7: 19–33: Management of erectile dysfunction post-radical prostatectomy
- Haoheng & Wang, Trans Androl Urol 2013: The science of vacuum erectile device in penile rehabilitation after radical prostatectomy



RELEVANTE UNTERSTÜTZENDE LINKS

*Damit der
Patient -
MENSCH
bleibt*

Für Onkologie:

- Auskünfte über jeweilige Ausscheidungen des Medikamentes – Abteilung Medizinische Informationen des jeweiligen Herstellers

Für Pflege:

- Schöne Kompressions_BHs: www.schockabsorber.com / www.schockabsorber.de
- Pflegecreme gegen die Chemobehandlung-bedingte Trockenheit der Scheide / Anus
- Gleitgels / Gleitmittel, die, trotz der, Chemobehandlung-bedingter, Trockenheit der Scheide / Anus, einen schmerzfreien Geschlechtsverkehr ermöglichen sollten
- Perücken / Schminkkurse / Permanentes Makeup / Brustwarze-Tattoos – diverse Anbieter
- Vakuum-Pumpe für nicht-medikamentöse Behandlung der Erektionsstörung und peniler Rehabilitation



ZUM ABSCHLUSS

*Damit der
Patient -
MENSCH
bleibt*

MACHT IHRES FÜR EURE PATIENTEN

-

WIE FÜR SICH / EIGENE FAMILIE!



JENSEN Health Services
Postfach CH-4005 Basel
Tel: +41 (0) 79 382 54 42
Email: info@jensen-health.ch
Web: www.jensen-health.ch

Unautorisiertes Kopieren und Weiterverwendung streng verboten