

Die Qualität der medizinischen Versorgung von Patienten mit Plasmozytom / Multiplem Myelom

Ergebnisse einer anonymen, freiwilligen Umfrage
der Myelom Kontaktgruppe Schweiz (MKgS)
und der
Stiftung für Knochenmarkstransplantation (SFK)



Stiftung zur Förderung der
Knochenmarkstransplantation

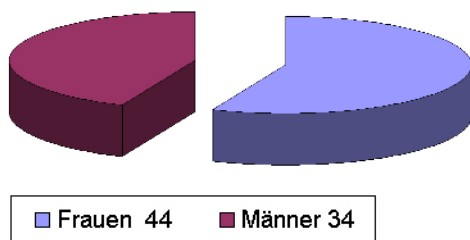
Von total verschickten 250 Fragebögen konnten 78 ausgewertet werden.

Alter

Das Durchschnittsalter der TeilnehmerInnen beträgt 61 Jahre. Der Jüngste ist 33 Jahre alt, der Älteste 82 Jahre.

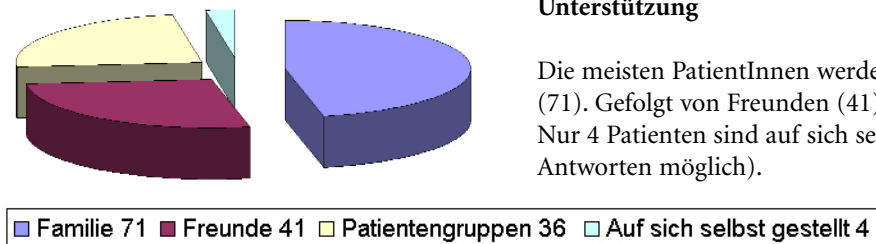
Geschlecht

44 Frauen und 34 Männer haben teilgenommen.



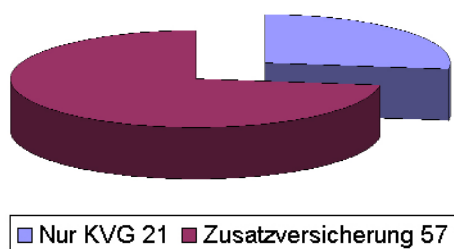
Unterstützung

Die meisten PatientInnen werden von ihrer Familie unterstützt (71). Gefolgt von Freunden (41) und Patientengruppen (36). Nur 4 Patienten sind auf sich selbst gestellt. (Es waren mehrere Antworten möglich).



Versicherungen

21 Patienten sind nur KVG versichert, 57 haben eine Zusatzversicherung (27% / 73%)

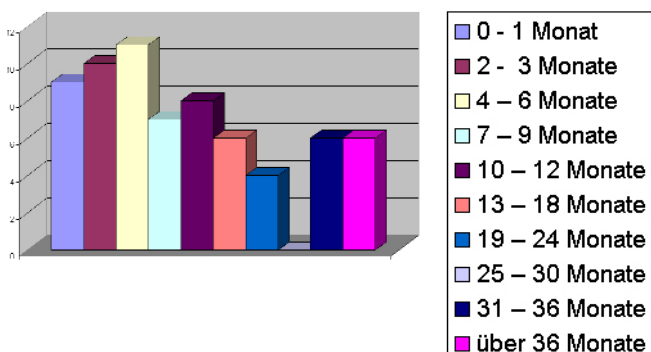


Die Zeitspanne zwischen ersten Krankheitsbeschwerden und der Diagnose

Leider haben nur 67 Patientinnen und Patienten diese – für die Aussage der Befragung äusserst wichtige – Angabe gemacht.

Durchschnittlich vergehen zwischen den ersten Symptomen und der definitiven Diagnosestellung rund 14 Monate. Die Zeitspanne reicht von „erstes Symptom + Diagnose zeitgleich“, bis zu 5 Jahren.

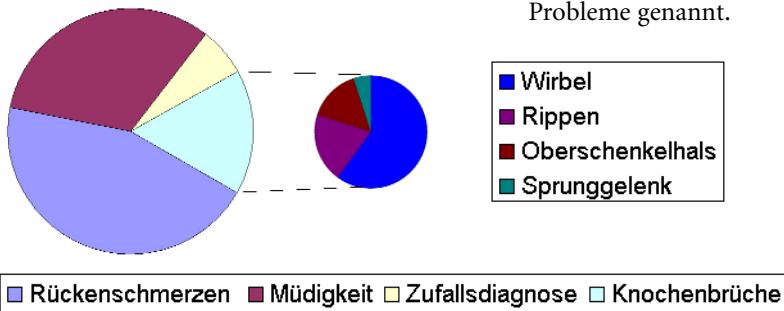
Es konnte keine Korrelation zwischen dem Alter der PatientInnen und der Zeitspanne zwischen den ersten Krankheitsbeschwerden und der Diagnose gefunden werden. Auch nicht zum Jahr der Diagnosestellung.



Erste Symptome

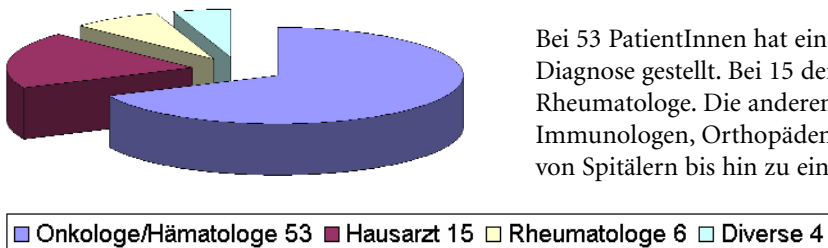
55 PatientInnen gaben Schmerzen, besonders Rückenschmerzen, als erste Symptome an. 20 Knochenbrüche (davon 12 Wirbel, 4 Rippen, 3 Oberschenkelhals und 1 Sprunggelenk), aber auch Müdigkeit (40) wurde häufig angegeben.

Bei 8 Befragten handelt es sich um eine Zufallsdiagnose. Weiter wurden Anämie, starkes Schwitzen, Schwindel, Lungenentzündung, Gewichtsverlust und Magen-Darm-Probleme genannt.



Diagnosestellung

Bei 53 PatientInnen hat ein Onkologe/Hämatologe die Diagnose gestellt. Bei 15 der Hausarzt, bei 6 der Rheumatologe. Die anderen verteilen sich auf Immunologen, Orthopäden, Chirurgen, Med. Abteilung von Spitälern bis hin zu einem Heilpraktiker.

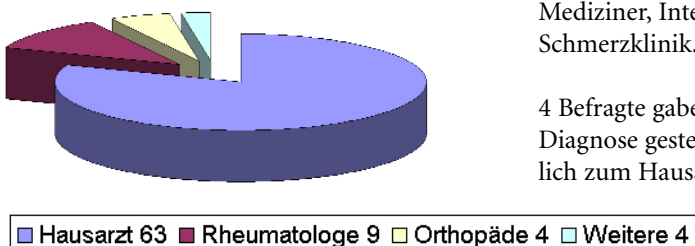


Anlaufstelle vor Diagnose

Vor der Diagnose war meist der Hausarzt die Anlaufstelle (63). 9 PatientInnen gingen direkt zu einem Rheumatologen, 4 zu einem Orthopäden.

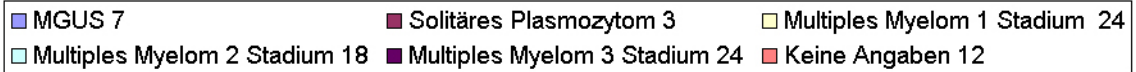
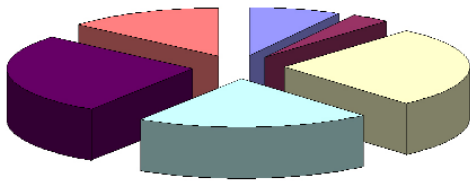
Zusätzlich zum Hausarzt sahen die PatientInnen aber auch Gynäkologen, Kardiologen, Chiropraktiker (dabei kam es zu einem Knochenbruch), Traditionelle Chinesische Mediziner, Internisten im Krankenhaus oder Ärzte in einer Schmerzlinik.

4 Befragte gaben an 6 Ärzte gesehen zu haben, bevor die Diagnose gestellt wurde, 4 haben zumindest 2 Ärzte zusätzlich zum Hausarzt gesehen.



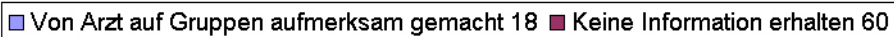
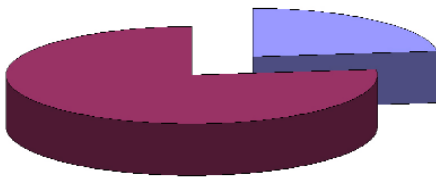
Erstdiagnose

7 Patienten litten bei der Diagnosestellung an einem MGUS, 3 an einem solitären Plasmazytom, 24 an Multiplem Myelom im Stadium 1, 16 im Stadium 2A, 2 im 2B, 22 im 3A und 2 im 3B. Die anderen machten keine Angaben.



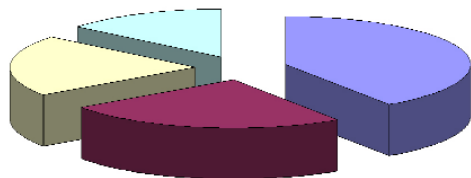
Selbsthilfe- und Patientengruppen

Nur 18 der Patientinnen und Patienten wurden von ihren behandelnden Ärzten auf die Existenz von Patientengruppen aufmerksam gemacht.



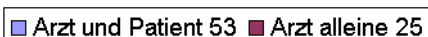
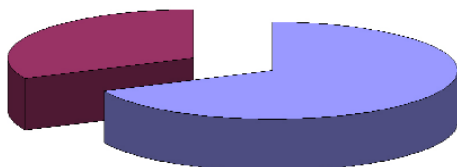
Informationen über die Krankheit

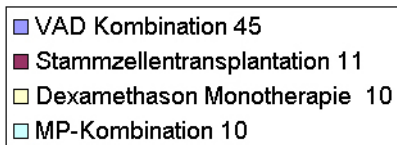
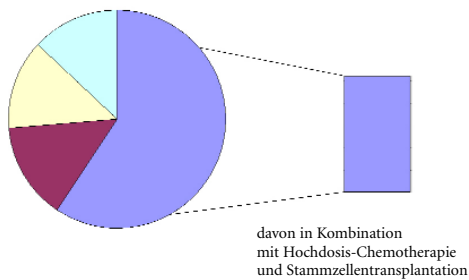
69 Befragte (88,5%) wurden von ihrem Arzt ausführlich informiert, was als positiv einzuschätzen ist. 42 lasen Bücher oder Broschüren, 35 surfte im Internet und 24 kontaktierten eine Patientengruppe.



Therapieplan

53 Ärzte (das sind mehr als 2/3) erstellten den Therapieplan zusammen mit ihren Patienten



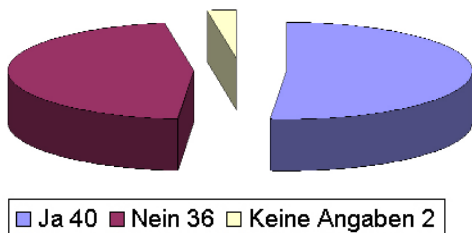


Therapie Erst-Therapie

Die VAD Kombination wurde 45 Mal verschrieben. 26 Mal in Kombination mit einer Hochdosis-Chemotherapie mit Stammzellentransplantation. 11 PatientInnen erhielten die Stammzellentransplantation ohne VAD. Je 10 Patienten wurden mit Dexamethason Monotherapie und MP-Kombination behandelt.

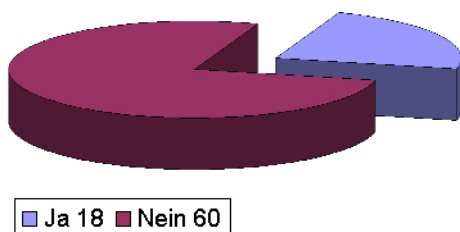
Daneben finden sich aber noch viele weitere Kombinationsmöglichkeiten auf den Fragebögen. So unter anderem Thalidomid in Kombination mit Bestrahlungen und Bisphosphonaten, Dexamethason-Thalidomid Kombination, Dexamethason-Alkeran Kombination und auch alternative Heilmethoden.

Die erste Therapie wurde meist beim Onkologen/Hämatologen im Spital durchgeführt (63). 10 Patienten sahen einen Onkologen/Hämatologen in der Praxis. 3 Patienten erhielten keine Therapie. Die beiden anderen wurden von ihrem Hausarzt/Internisten behandelt.



Aufklärung über Therapieoptionen

40 Befragte wurden über mögliche andere Therapieoptionen aufgeklärt, 36 nicht (53% zu 47%).



Aufnahme in Studien

Nur 18 Patientinnen und Patienten wurden in Studien aufgenommen. Davon erhielten nur 12 eine Information über die Ziele der Studie.

Weitere Therapien

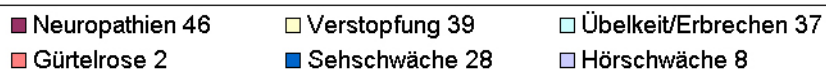
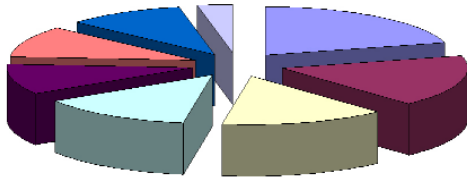
Die Antworten auf die Frage nach weiteren Therapien zeigt das gesamte Spektrum der heutigen Möglichkeiten und Kombinationen. Bisphosphonate (Zometa, Aredia, Bondronat etc.) werden oft genannt. Dann auch Thalidomid, Velcade, Interferon und Kortisonpräparate sowie Bestrahlungen. Alles in Mono- oder verschiedenen Kombinationstherapien.

Diese Therapien wurden praktisch ausschliesslich von Onkologen und Hämatologen vorgenommen. Sei es ambulant (36) oder stationär (20).

Nebenwirkungen

Nur 8 der Befragten wurden über die Nebenwirkungen der Therapie nicht im voraus informiert.

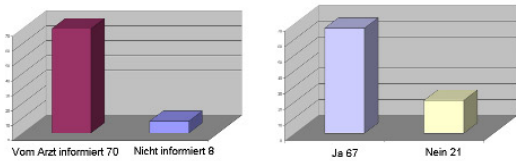
Bei den genannten Nebenwirkungen (es waren mehrere Nennungen möglich) wurde Haarausfall (56), Neuropathien (46), Verstopfung (39), Übelkeit/Erbrechen (37), Infektionen (27), Gürtelrose und Sehschwäche (je 28), und Hörschwächen 8-mal genannt.



Dann aber auch viele andere unerwünschte Symptome wie Geschmacksveränderungen, Appetitlosigkeit, Schlaflosigkeit, Müdigkeit, Darmentzündungen, Stimmungsschwankungen, Pilzinfektionen, Gewichtsabnahme, Muskelschwund, Aphten im Mund erwähnt.

Zufriedenheit mit der Behandlung der Nebenwirkungen

Die meisten Befragten waren mit der Behandlung dieser Symptome zufrieden (67 = 86%).

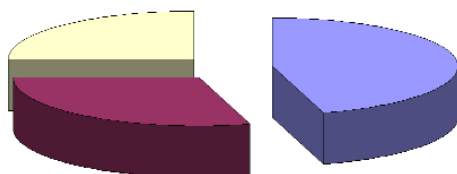


Zufriedenheit mit dem behandelnden Arzt

40 der Befragten waren sehr zufrieden, 26 zufrieden (total 84,6%).

Als Kritik- oder Wunschpunkte wurden u.a. folgende genannt:

Patient ernst nehmen, mehr Zeit für die Patienten haben, bessere Kommunikation, persönlichere Betreuung, bessere psychische Betreuung, bessere Betreuung der Angehörigen.

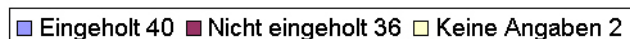


Zweitmeinung

40 Patientinnen haben insgesamt eine Zweitmeinung eingeholt (51%). Bei den 36 Befragten, welche das nicht getan haben stand das „Vertrauen zum Arzt“ oder die „klare Diagnose“ im Vordergrund. Nur einmal wurde gesagt, dass man kein „Misstrauen säen wollte“.

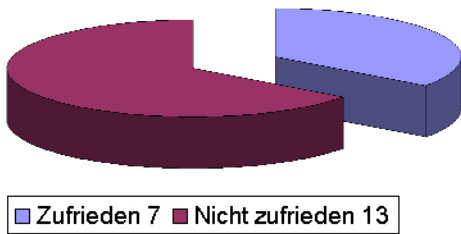
Betreuung in der Klinik

Nur 20 Patientinnen und Patienten wurden im Verlauf der Krankheit



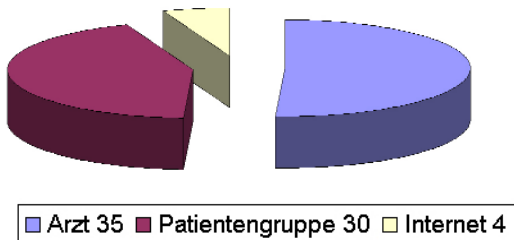
nicht vom gleichen Arzt betreut (28%). 13 davon hat dies gestört (65%).

Die Ärzte waren in der Regel gut über das Krankheitsbild und den Zustand der Befragten informiert. 69 gaben dies an (88,5%).



Studien

35 Patientinnen und Patienten wurden von ihrem Arzt auf Studien aufmerksam gemacht, 30 erhielten Informationen einer Patientengruppe und 4 fanden diese im Internet.

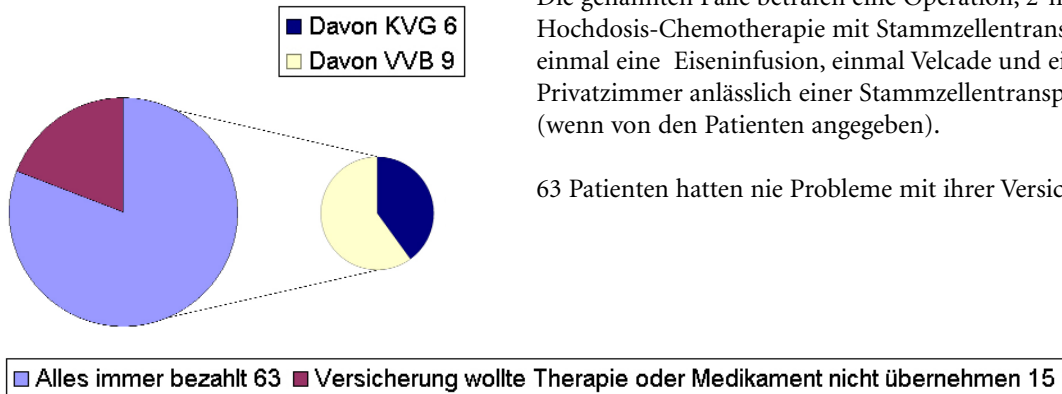


Bezahlung der Therapie durch die Krankenversicherungen

Von allen Befragten (78) haben total 15 schon die Situation erlebt, dass die Versicherung ein Medikament oder eine Therapie nicht übernehmen wollte. 6 die KVG versichert waren (von total 20 KVG Versicherten), aber auch 9 der Patienten mit Zusatzversicherungen (von total 52 Zusatzversicherten).

Die genannten Fälle betrafen eine Operation, 2-mal eine Hochdosis-Chemotherapie mit Stammzellentransplantation, einmal eine Eiseninfusion, einmal Velcade und einmal ein Privatzimmer anlässlich einer Stammzellentransplantation. (wenn von den Patienten angegeben).

63 Patienten hatten nie Probleme mit ihrer Versicherung.





Myelom Kontaktgruppe Schweiz (MKgS)
Frau Ruth Bähler

Grenzweg 5
4144 Arlesheim

www.multiples-myelom.ch



Stiftung zur Förderung der
Knochenmarktransplantation

Stiftung zur Förderung der Knochenmarktransplantation
Frau Candy Heberlein

Vorder Rainholzstrasse 3
8123 Ebmatingen

Fon 044 982 12 12
info@knochenmark.ch
www.knochenmark.ch