

Management von Behandlungs- entscheidungen bei Knochen- markerkrankungen

Aplastische Anämie
Myelodysplastisches Syndrom
Paroxysmale Nächtliche Hämoglobinurie



APLASTIC ANEMIA & MDS INTERNATIONAL FOUNDATION, INC.

Fighting Bone Marrow Diseases through Patient Support & Research Since 1983

P.O. BOX 613, ANNAPOLIS, MARYLAND 21404-0613 U.S.A.

Tel: (410) 867-0242 • (800) 747-2820 • Fax: (410) 867-0240

help@aamds.org • www.aamds.org

Übersetzt aus dem Amerikanischen von J. Thimmel (www.aa-pnh.info) im Juli 2006

Anmerkung des Übersetzers: Die Stiftung AA&MDSIF hat den Schwerpunkt ihres Einsatzgebietes in den USA. Daher können einige spezielle, v.a. praktische Details der Broschüre von der Realität im deutschsprachigen Raum abweichen. Derartige eindeutige *Besonderheiten* sind im Text *kursiv* hervorgehoben. Trotzdem enthält die Broschüre vielfältige nützliche, auch außerhalb der USA anwendbare Hinweise.

Das Geheimnis voranzukommen besteht darin anzufangen. Das Geheimnis anzufangen besteht darin, die komplizierten überwältigenden Aufgaben in kleine, lösbare Aufgaben aufzuteilen und mit der ersten beginnen.
- Mark Twain

Sehr geehrter Freund,

Wie die meisten Menschen haben Sie wahrscheinlich noch nie etwas von Knochenmarkerkrankungen wie Aplastische Anämie, Myelodysplastisches Syndrom (MDS) oder Paroxysmale Nächtliche Hämoglobinurie (PNH) gehört, bis Sie oder eine geliebte Person mit einer derartigen Erkrankung diagnostiziert wurden. Jetzt sehen Sie sich der Herausforderung gegenübergestellt, die physischen und emotionalen Aspekte einer chronischen Erkrankung zu verstehen.

Sie stehen der Erkrankung nicht alleine gegenüber. Die Stiftung Aplastic Anemia & MDS International Foundation (AA&MDSIF) ist hier, um Ihnen und Ihren geliebten Menschen zu helfen.

Seit 1983 hat die AA&MDSIF den Kampf gegen Knochenmarkerkrankungen aufgenommen mit Hilfe eines ausgewählten medizinischen Gremiums, einem hingebungsvollen Vorstand, hunderten ergebenen Freiwilligen rund um die Welt und einer talentierten Bürobelegschaft. Wir werden Ihre Fragen beantworten, Ihnen die aktuellsten Informationen zu Behandlungsmöglichkeiten und Forschung geben, *finanzielle Rückerstattung für Patientenreisen (nur für USA)* zur Teilnahme an klinischen Studien leisten und *Sie mit anderen Patienten zusammenbringen (vorwiegend für USA)*, die Ihre Erfahrungen mit Ihnen teilen.

Das Ziel dieser Broschüre besteht darin, grundlegende Informationen über das Management von Entscheidungen für Behandlungen bereitzustellen. Obwohl diese Information nicht dazu gedacht ist, die Beratung eines Arztes zu ersetzen, ist es essentiell, möglichst viel über die Erkrankung, die aktuelle Forschung und vorhandene Behandlungsoptionen zu lernen. Auch auf der Homepage www.aamds.org finden Sie weiterführende Informationen. Falls Sie über keinen Internet-Anschluss verfügen, fragen Sie bei Ihrem Bibliothekar, Freund oder Familienmitglied nach, ob Sie unsere Newsletter, e-Bulletins, Infozettel zu Medikamenten, Häufig Gestellte Fragen (FAQ's) oder andere wichtige Information von unserer Website als schriftlichen Ausdruck zur Verfügung gestellt bekommen.

Bei der AA&MDSIF handelt es sich um eine gemeinnützige 501(c)(3) Organisation, die durch den *International Revenue Service (USA)* anerkannt ist. Unsere Mission besteht darin, dem Patienten Hilfe, Fürsprache und Unterstützung zur Verfügung zu stellen; ihm Material zur Weiterbildung und aktualisierte medizinische Informationen bereit zu stellen; sowie die medizinische Forschung zu unterstützen, um neue Behandlungen und nicht zuletzt Heilungsmöglichkeiten für Aplastische Anämie, Myelodysplastisches Syndrom und damit verbundene Knochenmarkerkrankungen wie PNH zu unterstützen.

Alle unsere Serviceangebote sind kostenfrei. Nehmen Sie noch heute Kontakt zu uns auf, um näheres über unsere Serviceangebote zu erfahren und Kontakt mit anderen aufzunehmen.

Unsere besten Wünsche

Marylin Baker M.S.
(Executive Director)

Inhaltsverzeichnis

Die Krankheit managen.....	5
Einen Experten finden.....	5
Stellen Sie Ihrem Arzt Fragen.....	5
Seien Sie zu Ihrem Arzt aufrichtig.....	5
Diskutieren Sie über Konflikte mit Ihrem Ärzteteam.....	6
Ihr Ärzteteam kümmert sich.....	6
Die wirkliche Bedeutung der Einverständniserklärung.....	6
Berücksichtigung klinischer Studien.....	7
Mit Ihrem Arzt nicht abgesprochene Ergänzungen.....	8
Legen Sie Ihre eigenes Notizbuch an.....	8
Richten Sie ein Nachrichtenzentrum ein.....	8
Lernen Sie über Ihre Krankheit.....	9
Übernehmen Sie wieder das Ruder.....	9
Mit anderen Patienten reden.....	10
Fragen an Ihre Ärzte.....	11
Weitere Fragen.....	12

Die Krankheit managen

Herauszufinden, dass Sie oder jemand, den Sie lieben, eine seltene Knochenmarkerkrankung hat, ist wie ein Sprung kopfüber in eine verwirrende Welt von Ärzten, medizinischer Terminologie, Tests, **Prozeduren** und Krankenhäuser. Für viele sind diese Erfahrungen vielleicht erschreckend und überwältigend. Einer der effektivsten Wege, Ordnung in das Chaos zu bringen, besteht darin, durch eine offene und klare Form der Kommunikation mit dem Ärzte Team ständig informiert zu bleiben. Eine offene Form der Kommunikation und des Umganges ist unerlässlich, um eine richtige Entscheidung für die medizinische Pflege und den Behandlungsplan zu treffen. Im Rahmen dieses Ratgebers werden Wege aufgezeigt, wie Sie und Ihr medizinisches Team im Verlauf der Behandlung der Erholung zusammenarbeiten können.

Eine gesunde Perspektive einzunehmen ist auch extrem bedeutend. Studien haben gezeigt, dass Pflegende unter genauso großem wenn nicht noch größerem Stress stehen können wie der Patient selber. Das bedeutet, dass jeder in der Familie einschließlich des Patienten von dem Lernprozess profitieren kann, mit dem Kummer und der Spannung auf eine gesunde Art umzugehen, so dass der Stress nicht zu weiteren medizinischen Problemen führt. Darüber hinaus ist es medizinisch nachgewiesen, dass es mit einer positiven Einstellung ausgestattete Patienten mental und physisch besser geht und sie länger leben als solche, die eine negative Sichtweise haben.

Einen Experten finden

Erkrankungen, die auf einem Versagen des Knochenmarks beruhen sind selten und ernsthaft. Zur besten Pflege finden Sie einen zertifizierten, achtbaren Hämatologen an einer medizinischen Universitätsklinik, der nachweislich Erfahrungen mit der Behandlung dieser Krankheit gesammelt hat. Der Arzt Ihrer Wahl sollte bei allen Behandlungsformen und auch noch im Forschungsstadium befindlichen Therapiemöglichkeiten auf dem aktuellsten Stand sein. Solch ein Experte kann Ihre Pflege langfristig überschauen und planen, indem er bei Bedarf Behandlungen empfiehlt und Vor- bzw. Nachteile neuer Behandlungsmöglichkeiten mit Ihnen abwägt. Stellen Sie sicher, dass Sie mit Ihren Ärzten frei reden können. Sie sollten Ihnen Sachverhalte derart erläutern, dass Sie sie nachvollziehen können, sollten Sie in alle Behandlungsentscheidungen mit einbeziehen und sich Zeit dafür nehmen, alle Ihre Fragen zu beantworten.

Holen Sie sich immer eine zweite oder sogar dritte Meinung ein, wenn es darum geht, eine Diagnose zu bestätigen, Behandlungsmöglichkeiten zu vergleichen oder ein Ärzteteam zu finden, das Vertrauen einflößt und den

Eindruck hinterlässt, sich wirklich für Ihre Interessen bestmöglich einzusetzen. Diese Experten sollten instand sein, sowohl Standardtherapien **als auch** solche im Forschungsstadium anbieten. Denken Sie daran, dass es um Ihr Leben und Ihre Gesundheit geht, so dass es äußerst wichtig ist, den bestmöglichen Arzt auszuwählen. Als gut informierter mündiger Verbraucher vertreten Sie sich selbst bei der Suche nach Ihrem Arzt, dem Krankenhaus und der Behandlung am besten.

Stellen Sie Ihrem Arzt Fragen

Haben Sie keine Angst, Fragen zu stellen oder Informationen zu verlangen. Schreiben Sie Ihre Fragen auf und nehmen Sie sie zu Ihrem Termin beim Arzt mit oder lassen Sie sie ihm per Email vorab zukommen. Verlassen Sie sich nicht ausschließlich auf Ihr Gedächtnis. Nehmen Sie einen Zettel, ein Notizbuch oder ein Aufnahmegerät mit, um sich an die Antworten Ihres Arztes zu erinnern. An technische Details erinnert man sich schon in einfachen Situationen nur nicht leicht und umso schwieriger wird es, wenn Ihre Gedanken durch heftige Emotionen vernebelt sind. Denken Sie daran, dass Sie Ihr Ärzteteam aufgrund ihres Wissens ausgewählt haben und Sie sie für diese Dienstleistung bezahlen. Daher schrecken Sie nie davor zurück, Fragen zu stellen und engagieren Sie sich bei Diskussionen, die mit der Pflege zu tun haben. Wenn irgendwer Wörter gebraucht, mit denen Sie nicht vertraut sind, fragen Sie nach ihrer Bedeutung und Schreibweise. **Wenn eine Erklärung unklar bleibt, fragen sie so lange nach, bis Sie sie verstanden haben.** Es ist wichtig, dass Sie sich wohl bei dem fühlen, was Ihnen widerfährt.

Aus demselben Grund sollten Sie auf volle Terminpläne des Ärzteteams Rücksicht nehmen und Ihnen angemessen viel Zeit lassen, auf Erkundigungen und Nachfragen einzugehen. Falls Ihr Arzt zu sehr in Eile scheint, um sich gerade um auf Ihre Belange zu einzugehen, fragen Sie nach einem separaten Termin. *Eine solche Art von Terminen wird häufig als "Familienkonferenz" ("Family Visit") bezeichnet und ab und an als ein offizieller Besuch berechnet.* Wenn Sie auf der Suche nach weiteren Informationen sind, übersehen Sie nicht die Expertise von Krankenschwestern, Sozialarbeitern und Assistenzärzten.

Seien Sie aufrichtig zu Ihrem Arzt

Halten Sie keine Information vor Ihrem Ärzteteam zurück. Geben Sie ihnen alle Daten, nach denen sie es fragen, machen Sie freiwillige Angaben, die hilfreich sein können, gehen Sie offen mit Ihren Gefühlen um und seien Sie ehrlich bei Auskünften über die medizinische Vorgeschichte. Daten zurückzuhalten oder zu verfä-

schen könnte schädigende medizinische Ratschläge zur Folge haben. Auf Nachfrage wird Ihr Arzt und das medizinische Team sämtliche Informationen vertraulich behandeln, auch gegenüber anderen Familienmitgliedern.

Sagen Sie keinem Behandlungsplan und keiner medizinischen Prozedur zu, wenn Sie sich nicht an die Instruktionen Ihres Arztes halten können oder werden. Wenn Sie Ihre Medikamente nicht richtig einnehmen oder die vereinbarten Prozeduren ausfallen lassen, kann Ihre Behandlung davon in Mitleidenschaft gezogen werden. Sicherlich werden Sie Entscheidungen immer überdenken können, doch nehmen Sie eigenhändig keine Änderungen vor, die nicht vorher mit dem Arzt abgesprochen worden sind. Das sind Sie dem medizinischen Team schuldig.

Diskutieren Sie über Konflikte mit Ihrem Ärzteteam

Falls Sie nicht mit dem medizinischen Team übereinstimmen, teilen Sie es ihnen mit. Durch Stress bedingt können die Emotionen hoch kochen und dabei Konflikte entstehen. Erinnern Sie sich daran, dass das medizinische Team dasselbe Ziel hat wie Sie: **die bestmögliche Pflege**. Lassen Sie es Ihren Arzt wissen, wenn Sie aufgrund eines bestimmten Problems frustriert sind oder das Gefühl haben, ein gewisser Aspekt wurde noch nicht gebührend berücksichtigt. Denken Sie daran, dem medizinischen Team auch Chancen einzuräumen, Probleme zu lösen.

Falls die Zusammenarbeit nicht mehr tolerierbar ist, ziehen Sie in Erwägung, den Arzt zu wechseln oder eine andere Meinung hinzuzuziehen. Ihr Arzt wird genauso wenig wie Sie Wert auf Spannungen legen, die Ihrer Pflege in die Quere kommen könnten. Es besteht im Falle von Diskrepanzen die erfreuliche Möglichkeit, dass die Ärzte sich derart an der Suche nach Lösungen beteiligen, dass sie die Pflege einem anderen Arzt übertragen.

Ihr Ärzteteam kümmert sich

Mitunter haben Familien das Gefühl, dass Ihnen nicht genügend Aufmerksamkeit gewidmet wird. Eine rasche Arztvisite oder eine vage Antwort auf eine Frage könnte diesen Eindruck erwecken. Wenn die Visite zu kurz vorkommt, kann es sein, dass der Arzt seine tatsächliche Arbeit später nach erneuter Einsicht der Testergebnisse oder nach Beratung mit weiteren Experten vornimmt. Wenn die Antwort unbestimmt bleibt, ist es möglich, dass es zu diesem Zeitpunkt keine klarere Antwort gibt.

Wie Sie und jedes Ihrer Familienmitglieder hat auch jedes Mitglied des medizinischen Teams seine eigene

Persönlichkeit. Ihre Art mit Personen und Situationen umzugehen ist unterschiedlich. Daher versuchen Sie, die Kommunikation immer aufrecht zu halten. Erinnern sie sich daran, dass Sie im Verlauf der Behandlung viel Zeit mit dem medizinischen Team verbringen werden. Bleiben Sie ehrlich, rücksichtsvoll und verständnisvoll; erwarten Sie dasselbe vom Team.

Die wirkliche Bedeutung der Einverständniserklärung

Die Einverständniserklärung ist mehr als ein Rechtsbegriff oder eine Unterschrift auf einem Formular, welche die Befugnis erteilt für Untersuchungen, Behandlungen und Prozeduren. Einverständniserklärung heißt, dass Sie die medizinische Pflege vollkommen verstehen, welche vorgeschlagen wurde. Bevor Sie irgendeiner Behandlung oder Prozedur zustimmen, stellen Sie sicher, dass Sie die Antwort jeder einzelnen Frage am Ende dieser Broschüre kennen und Sie ein klares Verständnis davon besitzen, was Sie zustimmen. Ärzte sind dazu verpflichtet, Ihr Einverständnis für jegliche Prozedur einzuholen, was bedeutet, dass Sie alle Risiken und jeden Nutzen kennen sollten. Alle einzelnen Punkte sollten in der Einverständniserklärung aufgelistet sein, zu deren Unterschrift man Sie vor dem Beginn der Behandlung auffordert. Lesen Sie Einverständniserklärungen sorgfältig durch, stellen Sie sicher, dass Sie alle Ihre Fragen beantworten und bevor Sie unterschreiben, fragen Sie nach allem, was Ihnen unklar oder beunruhigend für Sie ist.

Seien Sie besorgt, wenn Sie widersprüchliche, unklare oder unvollständige Antworten hören. Die Informationen sollten für Sie in verständliche Worte gefasst sein. Sie und Ihre Familie sollten immer mit Respekt behandelt werden, wenn Sie Fragen stellen oder Bedenken erheben. Ein Arzt, der zu beschäftigt sein sollte, um Ihre Fragen zu beantworten oder irritiert ist, falls Sie seine Entscheidungen oder Aktionen hinterfragen, stellt ein schwerwiegendes Problem dar.

Ihr Arzt ist dazu verpflichtet, Ihnen alle Behandlungsalternativen zu erläutern. Auch wenn Ärzte nachvollziehbarerweise enthusiastisch für ihre eigene Forschung sind, sollten Sie eine Studie zu Forschungszwecken niemals als einzige Hoffnung für eine erfolgreiche Behandlung anführen. Seien Sie besorgt, wenn Ärzte Versprechen abgeben sollten, die statistisch nicht belegt sind. Sie müssen sich Ihre eigene Meinung darüber bilden, ob eine Behandlungsoption die damit verbundenen Risiken wert ist.

Ihre Rechte als Patient schließen eine grundsätzliche Verweigerung einer Behandlung genauso ein wie eine zeitweise Aufhebung der Therapie oder den Wechsel eines Arztes bzw. eines Krankenhauses. Sie haben das Recht auf eine zweite, dritte, vierte oder sogar noch mehr Meinungen. Auch wenn Sie mit der ersten Mei-

nung zufrieden sind ist eine weitere immer angebracht. Sie besitzen auch das Recht zur Einsicht in Ihre Patientenakte sowie das Recht auf Vertraulichkeit.

Es ist wichtig, seine Rechte zu kennen und sicher zu stellen, dass eine Einverständniserklärung darauf beruht, tatsächlich informiert zu sein. All dies kommt Ihnen vielleicht wie eine weitere Hürde in einer allemal stressigen Zeit vor, doch dass Sie eine aktive Rolle dabei übernehmen, eine Entscheidung zu treffen, wird Sie darin unterstützen in der schwierigen Situation sinnvoll zu handeln. Gehen Sie es Schritt für Schritt an, jeweils eine Frage zu einer Zeit.

Berücksichtigung klinischer Studien

Es ist wichtig zu wissen, was klinische Studien sind und wie sie funktionieren, was Sie davon erwarten können, wenn Sie sich dazu entscheiden, an einer Studie teilzunehmen. Sie sollten die Risiken gegenüber dem Nutzen abwägen, so dass Sie imstande sind, eine auf Sie gemünzte bewusste Entscheidung auf einer soliden Informationsbasis zu treffen. Möglicherweise neue Behandlungsarten für Knochenmarkerkrankungen werden an Patienten ausgetestet, die sich freiwillig zu solchen klinischen Studien melden (die Forschungsstudien haben den Zweck, Auswirkungen und die Sicherheit neuer Behandlungsmethode auf Behandelte zu untersuchen). Experimentelle Behandlungen werden sorgfältig in einer kontrollierten Umgebung überwacht, um den Nutzen der der Behandlung ermessen zu können, während gleichzeitig über die Sicherheit und Nebenwirkungen Erfahrungen gesammelt werden. Aus diesem Grunde ist wichtig, mit dem Arzt zu reden, um Risiken und den Nutzen der Teilnahme an einer klinischen Studie abzuwägen bevor Sie Ihre persönliche Entscheidung treffen, ob Sie teilnehmen oder nicht.

Klinische Studien sind wichtig, weil sie es medizinischen Forschern ermöglichen, neue und bessere Wege zu finden, Krankheiten zu verstehen und zu behandeln. Sorgfältig durchgeführte wissenschaftliche Studien stellen den schnellsten und sichersten Weg dar, Behandlungen zu finden, die beim Patienten erfolgreich sind und Wege, die Gesundheit zu verbessern. Strikte staatliche Kontrolle sorgt dafür, dass diejenigen, welche an einer Studie teilnehmen, geschützt sind vor Schaden und unnötigem Risiko

Es gibt unterschiedliche Arten wissenschaftlicher Studien, die verschiedenen Zwecken dienen. Eine klinische Studie, auch „Interventions-“ Studie genannt, ist eine wissenschaftliche Studie, welche Auswirkungen und Sicherheit einer neuen Medikation oder Behandlung auf Behandelte untersucht. Klinische Studien werden derart entworfen, eine neue Behandlung oder eine neue Kombination etablierter Behandlungsformen auszuwerten

oder mehr über eine schon erfolgreich eingesetzte Therapie in Erfahrung zu bringen. Sie sind so konzipiert, Antworten auf wissenschaftliche Fragen zu liefern und neue sowie bessere Wege zur Hilfe von Patienten mit Erkrankungen bedingt durch Knochenmarkversagen zu finden. Klinische Studien sind wertvoll, weil mit anhand der dabei gewonnenen wissenschaftlichen Daten letztendlich sicherere und effektivere Behandlungen bzw. medizinische Prozeduren erzielbar sind. Jedoch werden nicht bei jeder wissenschaftlichen Studie die Auswirkungen einer spezifischen Behandlungsart untersucht. In einigen Studie, sog. Beobachtungsstudien, („*Observational Trial*“) untersuchen Forscher die Gründe einer Erkrankung und wie sie sich weiterentwickelt. Bei einer Studie zur natürlichen Entwicklung einer Erkrankung („*Natural History Study*“) handelt es sich beispielsweise um eine Forschungsstudie, bei der Wissenschaftler die medizinischen Bedingungen einer großen Gruppe von Freiwilligen verfolgen, beobachten und über einen langen Zeitraum Informationen über ihre Erkrankung sammeln. Solche Studien helfen Wissenschaftlern, mehr über Erkrankungen bedingt durch Knochenmarkversagen zu lernen.

Freiwillig an einer wissenschaftlichen Studie teilzunehmen ist eine sehr persönliche Entscheidung, die nur Sie selbst treffen können. Eine Diskussion über Nutzen und Risiken mit Ihrem Arzt wird dazu beitragen, dass Sie gut informiert eine Entscheidung darüber treffen, ob Sie an einer Studie teilnehmen oder nicht und welche Studie für Sie geeignet sein könnte.

Reden Sie mit Ihrem Hämatologen oder Onkologen, um mehr über wissenschaftliche Studien in Erfahrung zu bringen, welche für Ihre Teilnahme geeignet wären. *Nehmen Sie auch Kontakt zu AA&MDSIF auf, um eine kostenfreie Kopie unserer Liste Klinischer Studien anzufordern, welche Beschreibungen laufender Forschungsstudien genauso enthält wie Namen und Lage von Krankenhäusern sowie Telefonnummern von Expertenärzten, welche die Studien leiten.* Bei Fragen zu spezifischen wissenschaftlichen Studien nehmen Sie anschließend Kontakt zum medizinischen Forscher oder zum Koordinator der Studie auf.

Für grundlegende Informationen zu klinischen Studien kontaktieren Sie den Beauftragten von AA&MDSIF für Klinische Studien (800) 747-2820 .

Der Ansprechpartner für klinische Studien unterstützt Sie dabei herauszufinden, worum es sich bei klinischen Studien handelt, wie sie funktionieren; er beantwortet außerdem Ihre Fragen zu und versorgt Sie mit Informationsmaterial. Darüber hinaus wird AA&MDSIF Ihnen eine kostenfreie Broschüre mit dem Thema “Grundlegende Erklärungen: Klinische Studie für Patienten mit Erkrankungen bedingt durch eine Funktionsstörung des Knochenmarks“ zur Verfügung stellen, die eine Liste

Mit Ihrem Arzt nicht abgesprochene Ergänzungen

Bevor Patienten sich für alternative Therapieformen entscheiden ist es im Normalfall ratsam, Standardtherapien mit nachweisbaren Erfolgsquoten und bekannten Nebenwirkungen durchzuführen. In Erwägung zu ziehen, Nicht-Standardtherapien durchzuführen, nur weil es einfacher, weniger toxisch oder weniger schmerzhaft klingt, ist äußerst risikoreich, wenn es sich um lebensbedrohliche Erkrankungen handelt. Medizinische nicht entsprechend ausgebildete alternative Gesundheitsanbieter haben in der Regel nicht das medizinische Hintergrundwissen dahinter zu kommen, wie eine vorgeschlagene Behandlung oder der Wirkstoff eines Ergänzungsmittels auf das erkrankte Knochenmark bzw. die Erkrankung des Patienten wirken wird.

Leider gibt es bei Erkrankungen bedingt durch ein Knochenmarkversagen keine schnelle und einfache Heilung und auch keine Therapie, welche unter Garantie bei allen Patienten erfolgreich wirkt. Wenn diese Stiftung oder irgendein Arzt für eine alternative Behandlungsform ausgesprochen viel versprechende Ergebnisse erzielt hätte, würde dies kein Geheimnis bleiben. Alle glaubwürdigen und machbaren Behandlungen finden äußerst schnell die Aufmerksamkeit der weltweiten medizinischen Gemeinschaft. Einige alternative Behandlungen verdienen weiter gehende Nachforschungen und werden an Institutionen rund um die Welt im Rahmen von Studien weiter untersucht. Die Ergebnisse solcher laufenden Studien werden in der Regel nicht unmittelbar verfügbar sein, u.a. weil es sich bei Aplastischer Anämie und MDS um vergleichsweise seltene Erkrankungen handelt und die Anzahl der Studienteilnehmer dadurch gering ist. Auch viel versprechende alternative Behandlungsformen müssen sorgfältig ausgewertet werden, um herauszufinden wie gut sie tatsächlich wirken. Leider beruhen die alternativen Behandlungen einige Anbieter nicht auf einer anerkannten hinterlegten Dokumentation und können daher nicht als verlässlich betrachtet werden. Eine von Gleichgesinnten anerkannte Dokumentation ist der einzige wahre Weg, den wissenschaftlichen Nutzen einer Behandlung zu ermitteln.

Es ist essentiell, Ihren Hämatologen über alle Produkte zu informieren, die Sie in Betracht ziehen einzunehmen, seien es Kräuter, Vitamine, spezielle Diäten, herkömmliche Ladenprodukte oder irgendeine Form von Ergänzungsprodukten, ob gekauft oder selbst gemacht. Einige Produkte, auch solche natürlichen wie Pampelmusensaft, können mit der Medikation in Konflikt stehen, die Behandlung negativ beeinflussen oder die Laborergebnisse verändern. Wiederum sind eine offene Kommunikation

und Ehrlichkeit gegenüber Ihrem medizinischen Team essentiell, um die beste medizinische Pflege zu erhalten.

Legen Sie Ihre eigenes Notizbuch an

Sie werden von Ihren Ärzten, anderen Patienten, der Bibliothek und dem Internet eine große Menge an Informationen erhalten. Ein guter Weg, damit nicht überfordert zu sein besteht darin, das ganze lose Material in einem Aktenordner bzw. Notizbuch aufzubewahren. In dieser eigenen „Krankenakte“ können Sie mit Hilfe von Trennblättern folgende Register anlegen:

- Fragen an die Ärzte und Antworten
- Behandlungsoptionen
- Wissenschaftliche Studien
- Andere Patienten und Telefonnummern
- Namen von Ärzten mit Nummern
- Versicherung und Sozial
- Bluttests und Transfusionen
- Körperliche und seelische Symptome
- Medikamente und Reaktionen
- Behandlungsgeschichte
- Termine
- Medizinische Anweisungen und Unterweisungen

Nehmen Sie dieses Notizbuch zu Ihren Arztterminen mit und bewahren Sie es in der Nähe Ihres Telefons zur schnelleren Orientierung auf, wenn ein Arzt oder Patient anruft. AA&MDSIF stellt Notizbücher kostenlos zur Verfügung, *fragen Sie nach Ihrem noch heute nach!*

Richten Sie ein Nachrichtenzentrum ein

Halten Sie Papier und Stift in der Nähe Ihres Telefons bereit, um wichtige Nachrichten festzuhalten. Ihr medizinisches Team könnte zu jeder Tages- und Nachtzeit anrufen, worauf Sie vorbereitet sein sollten. Bewahren Sie auch Ihr Notizbuch ganz in der Nähe als schnelles Nachschlagewerk auf. Hinterlegen Sie Ihre Fragen und halten Sie sie bereit, damit dazu bereit sind, sie zu diskutieren. Wenn Sie Ihren Arzt oder jemand anderen aus dem medizinischen Team anrufen, hinterlassen Sie detaillierte Nachrichten. Falls Sie einen Rückruf nicht selbst annehmen können, richten Sie den Anrufbeantworter mit der entsprechenden Nachricht ein oder beauftragen Sie eine verlässliche Person mit der Nachricht.

Lernen Sie über Ihre Krankheit

Lernen Sie soviel als möglich über diese Krankheit und ihre Behandlungsoptionen, so dass Sie sich an Ihrer medizinischen Pflege möglichst aktiv beteiligen können. Bauen Sie Ihr Wissen ausgehend von den Grundlagen auf und legen Sie sich Ihr eigenes Tempo zurecht, um sich mit medizinischen Begriffen und Konzepten vertraut zu machen. Erinnern Sie sich daran, dass AA&MDSIF dazu da ist, Sie dabei zu unterstützen, Ihre Krankheit und die verfügbaren Behandlungsmethoden zu verstehen. Besuchen Sie unsere Website und laden Sie die letzten Ausgaben des AA&MDSIF Newsletters herunter, um sich über neue Veröffentlichungen zur Erkrankung und Behandlungsoptionen kundig zu machen. Informationen mit verläSSLicher Herkunft herunter zu laden ist ein gutes Vorhaben, wenn ein Freund oder Familienmitglied nachfragt, wie er Ihrer Familie helfen kann.

Befragen Sie Ärzteteam nach allen möglichen Behandlungsoptionen und wissenschaftlichen Studien. Nutzen Sie den Fragenkatalog am Ende dieser Broschüre, um sicherzustellen, dass Sie alle wichtigen Aspekte berücksichtigt haben. Reden Sie mit anderen Patienten und deren Familien und teilen mit ihnen die Informationen, die Sie in Erfahrung gebracht haben. Wenn Sie sich anderen Patienten über Behandlungen unterhalten bedenken Sie, dass jeder Patient einzigartig ist – was bei einem Patienten funktioniert, muss für den anderen nicht unbedingt zutreffen. Bei Ihrer Suche nach Informationen werden Sie viele Meinungen und einige Unwahrheiten zu hören bekommen. Diskutieren Sie neu Erlerntes immer mit Ihrem Ärzteteam, um Missverständnisse auszuräumen. Denken Sie daran, dass Ihre Behandlung auf einer gemeinsam getroffenen Entscheidung von Ihnen und Ihrem Arzt beruht.

Übernehmen Sie wieder das Ruder

Ein Gefühl des Kontrollverlustes ist für Patienten und deren Familien im Umgang mit einer schweren Erkrankung gewöhnlich. Medizinische Behandlungen bestimmen Ihr Leben anscheinend genauso wie der körperliche und seelische Tribut an die ernsthafte Erkrankung. Lassen Sie sich nicht davon abringen, Kontakt mit AA&MDSIF aufzunehmen, um mit anderen Familien zusammengebracht zu werden, mit denen Erfahrungen darüber ausgetauscht werden können, wie Sie mit der Erkrankung umgegangen sind. Laden Sie auch letzte Newsletter von der Webseite von AA&MDSIF herunter, um über andere Familien und deren Erfahrungen zu lesen.

Es ist mitunter auch hilfreich, Bücher zu lesen, die sich mit chronischen Erkrankungen beschäftigen; in letzten

Ausgaben der Newsletter finden Sie dazu Listen mit Lesevorschlägen. Da es gewisse Dinge geben wird, die sich Ihrer Einflussmöglichkeiten entziehen, hilft es weiter, dass Sie sich wann immer möglich um alles Beeinflussbare kümmern.

- Listen Sie Hilfe und Unterstützung durch die Familie und Freunde auf. Ihre Priorität muss darin liegen, sich um sich selbst zu kümmern und eine angemessene Behandlung zu erhalten. Mitunter wird man davon restlos vereinnahmt. Nehmen Sie Hilfe von Familie und Freunden an, so dass Sie nicht in Haushaltsaufgaben versinken oder anderen alltäglichen Pflichten wie z.B. Fahrdienste für Kinder zu Aktivitäten nach der Schule, Einkäufen oder Gartenarbeiten, usw..
- Suchen Sie sich einen Partner. Fragen Sie Ihren Ehepartner, Familienmitglied oder vertrauenswürdigen Freund, Sie bei den Besuchen beim Arzt, bei Gruppen-Meetings oder regelmäßigen Besuchen zu begleiten. Das Ausmaß des Engagements Ihres Partners wird von dem Patienten und ihm selbst abhängen. Mitunter sind derartige Aufgaben wichtiger als andere.
- Heben Sie Quittungen für Medikamente und medizinische Leistungen *sowie Versicherungszahlungen* auf. Mit Verwaltungsaspekten zu tun zu haben kann zeitaufwendig und frustrierend sein. Halten Sie Ordnung und suchen Sie sich Hilfe von anderen, um den Papierkram und Telefonate zu erledigen.
- Unterhalten Sie sich mit Patienten und Familien. Kontaktieren Sie den AA&MDSIF, um eine Verbindung mit Patienten und Familien herzustellen, damit Sie sich über ihre Erfahrungen austauschen können. Ziehen Sie es in Erwägung, an einer lokalen Selbsthilfegruppe teilzunehmen oder einen Therapeuten bzw. Berater aufzusuchen, der sich darauf spezialisiert hat, Familien mit chronischen Erkrankungen zu helfen. Sie können Hilfestellungen und Berater über die Sozialstation des Krankenhauses, Bibliothekare, religiöse Organisationen und AA&MDSIF finden.
- Schreiben Sie die Fragen und Anliegen nieder, die Sie an Ihren Arzt richten wollen. Dies spart Zeit während der Arztbesuche und stellt sicher, dass nicht übersehen wird. Sie können sogar Ihre Fragen per Fax, Brief oder Email im Voraus an Ihren Arzt richten, der dadurch mehr Zeit hat, Antworten vorzubereiten. Einige Patienten nehmen sogar ein Diktiergerät oder Aufnahmegerät mit zum Arztbesuch, um unter Zustimmung des Arztes die Informationen zuhause nochmals zu überdenken.

Mit anderen Patienten reden

Es ist hilfreich, mit anderen Patienten zu reden mit dem Ziel Information auszutauschen und sich zu unterstützen. Denken Sie dabei jedoch daran, dass jeder Patient und jeder Fall unterschiedlich ist. Behandlungen sind nicht für jedermann gleich und was beim einen funktioniert kann beim anderen scheitern. Reden Sie mit Ihrem Hämatologen über alles, was Sie von anderen Patienten, Ärzten oder Behandlungsanbietern lernen. Ihr Hämatologe kann statistisches Material und dokumentierte medizinische Fakten aus Studien nutzen, um die Informationen zu bestätigen und mit Ihnen diskutieren, wie es sich in Ihrem speziellen Fall verhält. Es ist gefährlich, sich ausschließlich auf Informationen anderer Patienten und Familien zu verlassen, weil sie keine medizinischen Experten sind. Außerdem kennen Patienten vielleicht nicht mehr alle Details Ihrer Behandlung und gehen eventuell davon aus, dass nur der letzte durchgeführte medizinische Behandlungsabschnitt der ausschlaggebende Faktor für den Erfolg war oder sie gehen fälschlicherweise davon aus, dass etwas, was Sie gerade nicht von Ihrem Arzt verordnet bekommen haben ausschlaggebend war für den Erfolg. Weil sie über kein fundiertes medizinisches Wissen verfügen, können die meisten Patienten ihr gesamtes medizinisches Behandlungsprogramm genauso wenig erläutern wie sie unterschiedliche Fälle akkurat miteinander vergleichen können.

Vergegenwärtigen Sie sich auch immer, dass - auch wenn das Internet eine wundervolle Quelle ist - jedermann (auch wenn er ignorant oder böswillig ist) dort eine Webseite mit beliebigen Inhalten erstellen kann. **Prüfen Sie jede Information, die Sie erhalten, mit Ihrem behandelnden Arzt.**

Fragen an Ihre Ärzte

Stellen Sie sicher, dass Sie die Antworten zu jeder einzelnen dieser Fragen verstehen, bevor Sie entscheiden, welche Behandlung für den PATIENTEN DIE RICHTIGE IST.

1. Gehört der Arzt einer hämatologischen Abteilung eines Universitätsklinikums an, welches mit einer Universität verbunden ist?
2. Wie viele Patienten mit AA, MDS oder PNH hat der Arzt behandelt?
3. Wie viel Forschung, wenn überhaupt, hat der Arzt betrieben?
4. Wie sieht die vollständige Liste der Behandlungsmöglichkeiten für diese Erkrankung aus? Welche der Behandlungsmöglichkeiten kann nicht berücksichtigt werden und warum nicht? Welche Möglichkeiten können angewandt werden?
5. Warum wird gerade diese Behandlungsmethode anstelle der anderen vorgeschlagen?
6. Handelt es sich bei dieser Behandlung nach Einschätzung der medizinischen Gemeinschaft und dem Konsens medizinischer Forschung um die erfolgreichste Methode?
7. Wird diese Behandlung nach Einschätzung der medizinischen Gemeinschaft und von Krankenversicherern als "Standard" oder als "Forschungsprojekt" eingestuft?
8. Seit wann wird die Behandlung angewandt? Wie lange setzt man sie schon speziell bei AA, MDS oder PNH Patienten ein?
9. Wie viele Patienten haben schon die Behandlung erhalten? Wie viele hatten dasselbe Alter und dieselbe Vorgeschichte wie der Patient? Wie geht es den Patienten jetzt? Wenn man Ihnen Statistiken nennt, verlassen Sie sich nicht nur auf Prozentangaben, sondern fragen Sie nach exakten Zahlen. Wenn z.B. zwei Patienten behandelt werden und nur einer überlebt, könnte man dies als eine Erfolgsquote von 50 % werten. Prozentzahlen sind inakzeptabel. Fragen Sie nach den tatsächlichen Zahlen.
10. Wenden andere Krankenhäuser auch diese Behandlung an? Welche sind es?
11. Was sind die physischen Auswirkungen der Behandlung? Was sind mögliche Kurzzeit- und Langzeitnebenwirkungen? Wie wird die wahrscheinliche Lebensqualität des Patienten nach der Behandlung erwartet?
12. Welches ist das beste Ergebnis dieser Behandlung? Was ist das schlimmste, was passieren kann? Was ist die Wahrscheinlichkeit und das Zeitfenster für jedes der Ergebnisse?
13. Wird die jetzige Anwendung der Behandlung Auswirkungen auf die Möglichkeit des Patienten haben, später andere Behandlungstypen durchzuführen?
14. Falls die Behandlung fehlschlägt, wie sieht dann der nächste Schritt aus?
15. *Wie viel wird die Behandlung kosten und welchen Anteil davon wird die Versicherung des Patienten übernehmen? (In den USA herrscht ein anderes Krankenversicherungssystem vor als beispielsweise in Deutschland)*
16. Was wird wahrscheinlich passieren, falls der Patient der empfohlenen Behandlung nicht unterzieht?

Weitere Fragen

JANUAR 2005

*Wir sind der Meister Familie zu großem Dank verpflichtet –
Susan, Michael, Meredith und David für die Finanzierung des Druckes dieser Broschüre.*

WIE WIR HELFEN KÖNNEN

Patienten, Pfleger, Familien und Gesundheitsexperten können von folgendem unentgeltlichen Service profitieren:

- **Emotionaler Beistand** angeboten von gebührenfreien Hotlines und Email-Korrespondenzen.
- **Hilfegruppen** in den USA und 50 Ländern bieten lokale Hilfe, regionale Ressourcen und persönliche Kontakte an.
- **Lehrmittel** klären auf über die Erkrankungen, Behandlungsmöglichkeiten, neuste Forschungsergebnisse, Rechte der Patienten, Managen von Behandlungsentscheidungen und den Umgang mit emotionalen Angelegenheiten.
- **Quartalsmäßige Newsletter** und **monatliche e-Bulletins** bieten medizinische Neuerungen, wissenschaftliche Publikationen, Erolgsstories, hilfreiche Ressourcen und Aktivitäten von AA&MDSIF.
- Das **“Patient Information Department“ (USA)** beantwortet Ihre Fragen mit aktuellen verlässlichen Informationen von medizinischen Experten.
- Das **“Clinical Information & Referral Department“ (USA)** liefert eins zu eins Bildung und Nachschlagewerke. Es werden medizinische Studien werden Auflistungen aufgeführt einschließlich der Orte der Durchführung, Kontaktinformation der Ärzte sowie Beschreibung der Protokolle. *Finanzielle Hilfe für Reisen im Rahmen von Studien wird angeboten.*
- **Jährliche Patientenkonferenzen (USA)** versammeln hunderte von Patienten, Familien, medizinische Forscher und Gesundheitsexperten zur Diskussion über Fortschritte in Forschung, Behandlungsoptionen, Anpassungen in der Lebensweise, Strategien zur Bewältigung sowie emotionale Aspekte der Krankheit.
- Das **Globale Netzwerk von Freiwilligen** zusammengesetzt aus Patienten, Familien und Pflegern teilen physische und emotionale Erfahrungen und Herangehensweisen mit anderen Familien.
- Das **Freiwillige Patienten Register** sammelt statistische Daten von Patienten, um medizinische Forscher darin zu unterstützen, Knochenmarkerkrankungen besser zu verstehen, diesen vorzubeugen und sie zu heilen.
- **Studien für die Medizinische Forschung** werden weltweit von AA&MDSIF in der Hoffnung unterstützt, effektive Behandlungsmethoden herauszufinden und eine Heilung zu erzielen.
- Das **Wissenschaftliche Internationale Symposium für Knochenmarkversagen** bietet Wissenschaftlern rund um die Welt ein Forum zur Präsentation ihrer Arbeit und die Möglichkeit, auf dem Gebiet der Erkrankungen durch Knochenmarkversagen zusammen zu arbeiten
- Das **Medizinische Beratungsteam der AA&MDSIF** bestehend aus ausgewählten medizinischen Experten berät auf den Gebieten wissenschaftliche Fonds, Information für Patienten und Lehrstoff.

*Für weitere Informationen nehmen Sie bitte Kontakt mit AA&MDSIF auf.
AA&MDSIF trägt sich hauptsächlich durch individuelle Spenden und ist eine gemeinnützige,
wohltätige Organisation wie im Rahmen des “Internal Revenue Code“, Section 501(c)(3) erläutert.*



APLASTIC ANEMIA & MDS INTERNATIONAL FOUNDATION, INC.

Fighting Bone Marrow Diseases through Patient Support & Research Since 1983

P.O. BOX 613, ANNAPOLIS, MARYLAND 21404-0613 U.S.A.

Tel: (410) 867-0242 • (800) 747-2820 • Fax: (410) 867-0240

help@aamds.org • www.aamds.org