



AUGUST 2012, Ausschnitt aus Breaking News, übersetzt von Lisa Kotschi, APMM

Unterschiedliche Meinungen beim Thema Lebensqualität zwischen PatientInnen und medizinischen Experten

Zwei Online-Gesundheitsjournale erhellten die Differenz zwischen PatientInnen und medizinischen Experten, was die wichtigsten Aspekte von Lebensqualität für jene PatientInnen sind, die eine Behandlung erhalten.

Die unterschiedlichen Wahrnehmungen wurden auf einem vor kurzem [im Juni 2012] stattgefundenen Symposium der EHA in Amsterdam deutlich.

In Umfrageergebnissen, die von Myeloma Euronet, nun Myeloma Patients Europe, durchgeführt wurde, stellte sich heraus, dass Ärzte und Pflegekräfte die periphere Neuropathie als schwerwiegendste Auswirkung auf die Lebensqualität eines Patienten/einer Patientin wahrnahmen (83% bzw. 77%), während PatientInnen und Angehörige die mit Behandlungen einhergehende Fatigue als größte Beeinträchtigung ihrer Lebensqualität betrachteten (73% bzw. 70%).

Die am Symposium teilnehmenden Patientengruppen waren aufgrund dieser Ergebnisse von der Notwendigkeit überzeugt, dass die medizinischen Fachkräfte mehr darauf achten müssen, welche Prioritäten jeder einzelne Patient in Bezug auf den Erhalt seiner persönlichen Lebensqualität hat, und dahingehend voranzutreiben, wie dies umgesetzt werden kann und welche Behandlungsoptionen zur Verfügung stehen. Es sei wichtig, dass Ärzte Lebensqualität genauso bewerten wie medizinische Ergebnisse.

Es begann eine Diskussion darüber, welche Mittel der Patient nutzen könnte, um Behandlung und Pflege in Zusammenarbeit mit den medizinischen Experten selbst zu lenken, [auch] in Verbindung mit **RareConnect**, einer neuen europäischen Initiative. Diese bietet ihren Nutzern die Gelegenheit, Lebensqualität von PatientInnen zu beurteilen, die in umfangreichen online-Fragebögen dokumentiert sind. Dieses online-Berichtsprogramm befindet sich derzeit für Myelom-Patienten in der Testphase (<http://cancerkick.com/category/myeloma>)