

# INTERNATIONALE LYMPHOM- PATIENTEN-CHARTA

RATIFIZIERT VON DEN MITGLIEDERN DER LYMPHOM-KOALITION im September 2017

Diese internationale Charta wurde beschlossen, um sicherzustellen, dass die weltweit mehr als eine Million Patienten, die mit einem Lymphom leben<sup>1</sup>, Zugang zu bestmöglicher Versorgung, Informationen und Unterstützung haben. Die Anzahl an Lymphom-Erkrankungen steigt stetig an<sup>2</sup> und es besteht ein großer Bedarf vonseiten der Patienten an besseren Informationen über den Subtyp ihrer Krankheit.<sup>3</sup>

Zur Verbesserung der aktuellen Situation kann vieles unternommen werden. Dies ist Aufgabe der Gesellschaft als Ganzes sowie der Fachleute im Gesundheitswesen, der Patientenorganisationen, Regierungsbehörden, Versicherer, Kostenträger, Ärzte, Forscher und der Industrie. Um sicherzustellen, dass Lymphom-Patienten die bestmögliche Behandlung erhalten, ist es absolut unerlässlich, dass die in dieser Charta dargestellten Rechte weltweit übernommen werden.

Der Schwerpunkt wird dabei vor allem auf die „Patientenzentriertheit“ gelegt. Mit diesem Begriff, der das Verhalten gegenüber der in der Lymphom-Koalition zusammengefassten Patientenschaft definiert, ist Folgendes gemeint:

- Beteiligung von Lymphom-Patienten und ihren Betreuungspersonen an sämtlichen Aspekten der Behandlung mit individuell gestalteter Unterstützung, unter der Voraussetzung, dass jeder Patient einzigartige, unterschiedliche komplexe Bedürfnisse hat, die sich im Laufe der Zeit ändern können.
- Gewährleistung, dass Lymphom-Patienten und Personen, die ihnen nahestehen, eine Stimme erhalten, damit ihre Behandlung und ihre Bedürfnisse im gesamten Entscheidungsfindungsprozess im Mittelpunkt stehen.
- Ein offenes Ohr für die mit einem Lymphom betroffenen Personen unter Berücksichtigung ihrer Kultur, ihrer Wünsche, ihrer Würde, ihrer Einsicht und ihrer Fähigkeit, in Bezug auf ihre Lebensqualität und ihre Versorgung fundierte Entscheidungen zu treffen.
- Einbindung von Patientenverbänden als aktive Partner, welche die emotionalen und psychosozialen Bedürfnisse der Patienten auf jeder Versorgungsstufe wahrnehmen, wozu Behandlung, Entwicklung von Protokollen und Einflussnahme auf die Forschung während der kontinuierlichen Entwicklung von klinischen Maßnahmen und Behandlungsmöglichkeiten gehören.

## DIAGNOSE

Alle Patienten, die mit einem Lymphom leben, haben Anspruch auf eine rechtzeitige Untersuchung und eine genaue Diagnose durch eine qualifizierte medizinische Fachperson, die auf einem Gebiet der Bluterkrankungen wie z. B. der Hämatopathologie spezialisiert ist. Zur Planung der geeigneten Behandlungsmethode ist die Ermittlung des genauen Subtyps sowie dessen Krankheitsstadiums mittels spezieller bildgebender Verfahren, Scanning und molekularer Untersuchungen entscheidend. Alle Patienten haben das Recht auf eine zweite Meinung und die Überweisung an einen Hämatopathologen zur Überprüfung Ihrer Erkrankung und der entsprechenden Diagnosebefunde.

## BEHANDLUNG

Patienten haben Anspruch auf Zugang zu der optimalsten Behandlung auf Grundlage einer genauen Diagnose, des Krankheitsstadiums und aktueller evidenzbasierter Erkenntnisse. Patienten haben ein Recht darauf, über alle verfügbaren Behandlungsmöglichkeiten aufgeklärt und von relevanten klinischen Studien in Kenntnis gesetzt zu werden. Der finanzielle Status sollte weder ein Hindernis noch ein maßgeblicher Faktor bei der Information der Patienten über Behandlungsmöglichkeiten sein, da alle Patienten das Recht auf eine optimale Behandlung haben und es in ihrem besten Interesse ist, über die aktuellsten Fortschritte auf diesem Gebiet Bescheid zu wissen. Patienten haben das Recht, eine aktive Rolle im Entscheidungsfindungsprozess im Hinblick auf ihre Behandlung zu spielen.

## NACHSORGE

Da eine Lymphom-Erkrankung wiederkehren kann, haben Patienten Anspruch auf eine regelmäßige Nachsorge und engmaschige Kontrolluntersuchungen. Lymphom-Patienten haben das Recht auf kontinuierliche Betreuung durch ein engagiertes Team von spezialisierten medizinischen Fachpersonen. Eine Langzeitnachsorge und ein ständiger Informationsaustausch zwischen allen Beteiligten und dem Patienten sind zur rechtzeitigen Ermittlung für weitere Maßnahmen unerlässlich.

## INFORMATIONEN

Patienten haben Anspruch auf alle nötigen Informationen, die ihre Diagnose, die Therapie und die gesamte Behandlung ihres Subtyps betreffen. Sie sollten motiviert werden, beim Entscheidungsprozess hinsichtlich ihrer Behandlung eine aktive Rolle zu spielen. Diese Informationen sollten Folgendes beinhalten:

- 1) Subtyp
- 2) Behandlungsmöglichkeiten
- 3) Risiken und Nebenwirkungen der Behandlung
- 4) Möglichkeiten zur Teilnahme an klinischen Studien
- 5) Kenntnisvermittlung zu Selbsthilfe- und Patientenverbänden

## UNTERSTÜTZUNG

Patienten haben Anspruch darauf, über alle verfügbaren Unterstützungsmöglichkeiten informiert zu werden. Patienten haben ein Mitspracherecht in Bezug auf die Behandlung ihrer Erkrankung. Hinweise zu Selbsthilfegruppen und Patientenverbände können eine Schlüsselrolle im Genesungsprozess der Patienten spielen. Diese verschaffen ihnen Zugang zu einer Vielzahl an Angeboten von psychologischer Unterstützung bis hin zur Beratung von Angehörigen. Durch derartige Gruppen können Patienten auch in gesundheitspolitische Diskussionen einbezogen werden, die für alle Lymphom-Patienten einen positiven Einfluss auf ihre Zuversicht und die Behandlung des jeweiligen Subtyps haben können. Das richtige Netzwerk ist für die Unterstützung der Patienten und Angehörige in jedem Stadium der Erkrankung von unschätzbarem Wert.

### Quellen:

1. GLOBOCAN 2002: Descriptive Epidemiology Group of the International Agency for Research on Cancer (IARC)
2. <http://www.lymphoma.org/site/pp.asp?c=bfikivmig&b=38240>
3. NOP, September 2005, Daten liegen vor