

Département d'Oncologie, CHUV  
Institut universitaire de formation et de  
recherche en soins – IUFRS

Onkologiepflege Kongress,  
Bern

Information und  
Unterstützung des Selbst-  
managements von  
Patienten mit  
Immuntherapien

Prof Manuela Eicher  
16. September 2020

*Unil*  
UNIL | Université de Lausanne

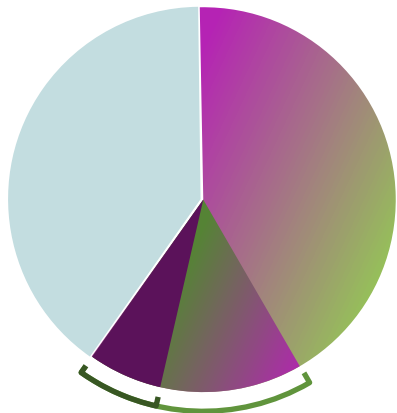




# IMMUNOTHERAPIEN: NUTZEN UND RISIKEN

Trotz beeindruckender Behandlungserfolge haben Immuntherapien auch Risiken

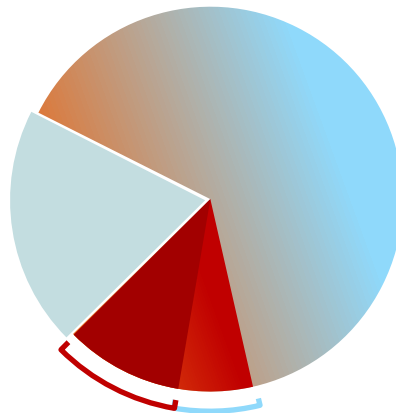
Ca. **60%** der PatientInnen mind. 1  
"Immunrelated Adverse Event" (IrAEs)



zwischen **10** und **30%** der IrAEs  
Grad  $\geq 3$  (CTCAE)

Ipilimumab (anti-CTLA-4)

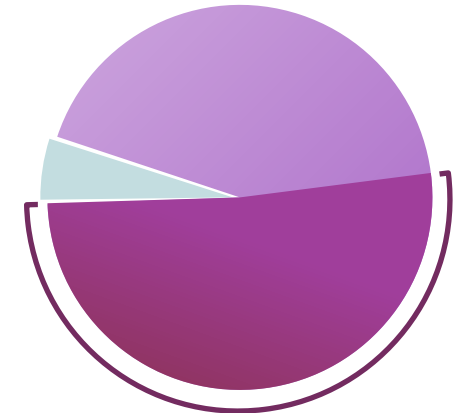
Ca. **80%** mind. 1  
"Immunrelated Adverse Event" (IrAEs)



zwischen **12** und **20%** der IrAEs  
Grad  $\geq 3$  (CTCAE)

Nivolumab (anti-PD-1)

Ca. **95%** mind. 1  
"Immunrelated Adverse Event" (IrAEs)



Ca. **55%** der IrAEs  
Grad  $\geq 3$  (CTCAE)

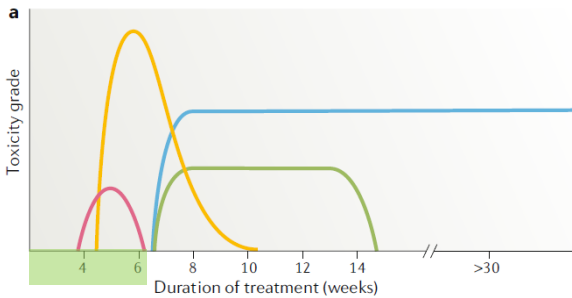
Nivolumab (anti-PD-1)  
+  
Ipilimumab (anti-CTLA-4)

Haanen JBAG, Carbone F, Robert C, Kerr KM, Peters S, Larkin J, et al. Management of toxicities from immunotherapy: ESMO Clinical Practice Guidelines for diagnosis, treatment and follow-up†. Annals of Oncology. 1 juill 2017;28(suppl\_4):iv119-42.



## Entwicklung der Nebenwirkungen / Toxizität im Behandlungsverlauf

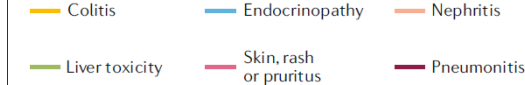
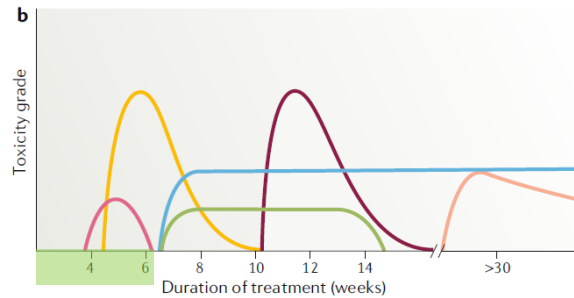
### Anti-CTLA-4



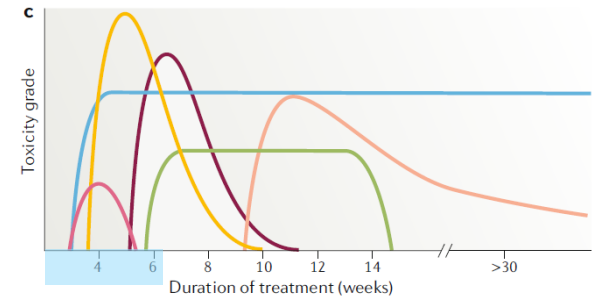
Viele Nebenwirkungen treten nach 4-6 Wochen auf

Der Grad der Toxizität ist im Vergleich tendenziell tiefer

### Anti-PD-1



### Anti-CTLA-4 + anti-PD-1

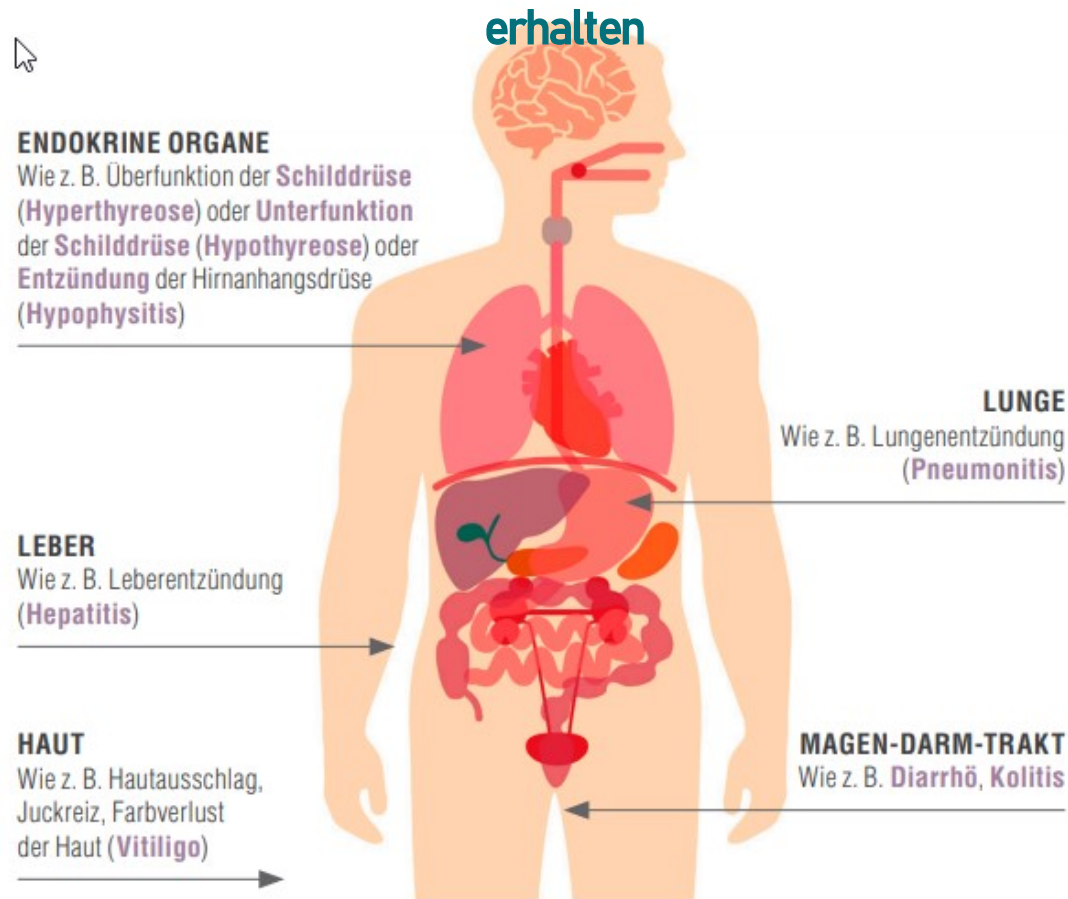


Viele Nebenwirkungen treten vor 6 Wochen auf

Der Grad der Toxizität ist im Vergleich tendenziell höher

Martins F, Sofiya L, Sykiotis GP, Lamine F, Maillard M, Fraga M, et al. (2019) Adverse effects of immune-checkpoint inhibitors: epidemiology, management and surveillance. Nat Rev Clin Oncol [Internet].

## Nebenwirkungen, die PatientInnen kennen müssen, wenn sie Immuntherapien





## Unsicherheit: ein zentrales Thema im Umgang mit Immuntherapien

Supportive Care in Cancer  
<https://doi.org/10.1007/s00520-018-4443-3>

ORIGINAL ARTICLE



**Certainty within uncertainty: a qualitative study of the experience of metastatic melanoma patients undergoing pembrolizumab immunotherapy**

David Levy<sup>1,2</sup> · Haryana M. Dhillon<sup>2</sup> · Anna Lomax<sup>1</sup> · Michael Marthick<sup>1</sup> · Catriona McNeil<sup>1,3</sup> · Steven Kao<sup>1,3</sup> · Judith Lacey<sup>1,3</sup>

### Unsicherheit:

- im Umgang mit Immuntherapien
- die Entwicklung der Krebserkrankung
- die Familie,
- Entscheidungsfindung



## Unsicherheit: ein zentrales Thema im Umgang mit Immuntherapien

*Ich mache mir Sorgen darüber, wie es weitergeht. Spielen wir ein bisschen russisches Roulette, warten und beobachten, was passiert?*

- Unsicherheit:
- im Umgang mit Immuntherapien
  - die Entwicklung der Krebserkrankung
  - die Familie,
  - Entscheidungsfindung

Supportive Care in Cancer  
<https://doi.org/10.1007/s00520-018-4443-3>

ORIGINAL ARTICLE



**Certainty within uncertainty: a qualitative study of the experience of metastatic melanoma patients undergoing pembrolizumab immunotherapy**

David Levy<sup>1,2</sup> · Haryana M. Dhillon<sup>2</sup> · Anna Lomax<sup>1</sup> · Michael Marthick<sup>1</sup> · Catriona McNeil<sup>1,3</sup> · Steven Kao<sup>1,3</sup> · Judith Lacey<sup>1,3</sup>



## Unsicherheit: ein zentrales Thema im Umgang mit Immuntherapien

*Ich hätte nicht gedacht, dass ich Weihnachten schaffen würde. Ich habe ein Boot gekauft. Samstags fahre ich wieder. Das ist die Krux... Ich kaufe kein Boot, wenn ich sterben werde, oder?*

### Unsicherheit:

- im Umgang mit Immuntherapien
- die Entwicklung der Krebserkrankung
- die Familie,
- Entscheidungsfindung

David  
Judith Lacey



## Unsicherheit: ein zentrales Thema im Umgang mit Immuntherapien

*Irgendwann versuchten wir, ein weiteres Kind zu bekommen... mein... das Melanom kam zurück, und ich sagte, wir müssen wirklich noch einmal darüber nachdenken, ob wir ein weiteres Kind bekommen wollen, denn... ich weiß nicht, was in meinem Leben vor sich geht.*

Certainty with  
of the experience of metastatic  
pembrolizumab immunotherapy

David Levy<sup>1,2</sup> · Haryana M. Dhillon<sup>2</sup> · Anna Lomax<sup>1</sup> · Michael Marthick<sup>1</sup> · Catriona McNeil<sup>1,3</sup> · Steven Kao<sup>1,3</sup> · Judith Lacey<sup>1,3</sup>

Unsicherheit:

im Umgang mit Immuntherapien

- die Entwicklung der Krebserkrankung
- die Familie,
- Entscheidungsfindung





## Unsicherheit: ein zentrales Thema im Umgang mit Immuntherapien

*Es ist ein so neues Gebiet  
[Immuntherapie], dass es, wenn man...  
ohne spezielle Kenntnisse hereinkommt,  
irgendwie schwierig ist, etwas anderes zu  
tun, als zu sagen: "Ja, Sir, machen wir  
das."*

Unsicherheit:

- im Umgang mit Immuntherapien
- die Entwicklung der Krebserkrankung
- die Familie,
- Entscheidungsfindung

ORIGINAL ARTICLE

CrossMark

**Certainty within uncertainty: a qualitative study of the experience of metastatic melanoma patients undergoing pembrolizumab immunotherapy**

David Levy<sup>1,2</sup> · Haryana M. Dhillon<sup>2</sup> · Anna Lomax<sup>1</sup> · Michael Marthick<sup>1</sup> · Catriona McNeil<sup>1,3</sup> · Steven Kao<sup>1,3</sup> · Judith Lacey<sup>1,3</sup>

## Selbst-Management bezieht sich nicht nur auf das Management von Therapien



Ich habe gehört, dass es bei Partnerschaften von Stomaträgern/-innen zu Belastungen in der Beziehung gekommen sei. Stimmt das?

Grundsätzlich belastet jede gravierende Veränderung eine Beziehung. Ein Stoma gilt als einschneidende Lebensveränderung. Die Frage ist aber, wie ein Paar mit dieser neuen Situation umgeht. Das kann durchaus zu Belastungen in der Beziehung führen.

<https://www.coloplast.ch/Global/Switzerland/Coloplast%20Stomatag%20-%2030.10.2016/Dialog%20mit%20meiner%20Seele.pdf>

- Umgehen mit (akuten) Behandlungseffekten
- Verhaltensänderungen für eine gesunde Lebensweise zur Verringerung der Risiken von Spätfolgen
- Umgang mit Komorbiditäten
- Umgang mit Polypharmazie
- Umgang mit psychosozialen Auswirkungen

Howell D., et al for the Global Partners for Self-Management in Cancer. (2020) Management of cancer and health after the clinic visit: A call to action for self-management in cancer care. Journal of the National Cancer Institute. Übersetzung durch M. Eicher



## Selbst-Management

*Fähigkeit einer Person, mit den Symptomen, der Behandlung, den physischen und psychosozialen Folgen und den Veränderungen im Lebensstil umzugehen, die das Leben mit einer chronischen Erkrankung mit sich bringen.*

Barlow JH, Wright C, Sheasby J, Turner A, Hainsworth J. Self-management approaches for people with chronic conditions: a review. *Patient Educ Counsel.* 2002;48:177-187. Übersetzung durch M. Eicher

## Förderung des Selbst-Managements

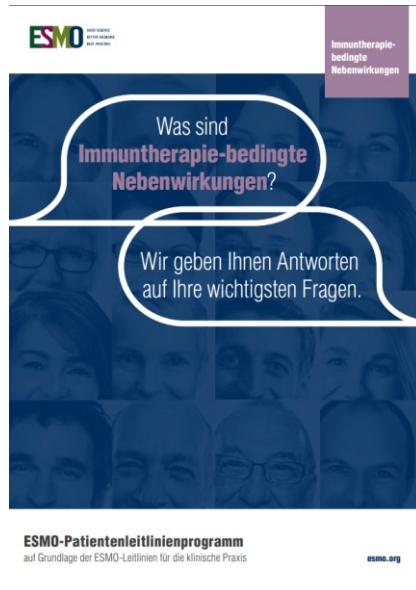
*Interventionen oder Programme, die die Kompetenzen der Patienten verbessern:*

- *Zielsetzung und Aktionsplanung*
- *Unterstützung der Selbstwirksamkeit*
- *regelmäßige Bewertung der Fortschritte*
- *Unterstützung bei der Problemlösung*

Howell D., et al for the Global Partners for Self-Management in Cancer. (2020) Management of cancer and health after the clinic visit: A call to action for self-management in cancer care. *Journal of the National Cancer Institute.* Übersetzung durch M. Eicher

# IMMUNTHERAPIEN: UNTERSTÜTZUNG FÜR PATIENTEN

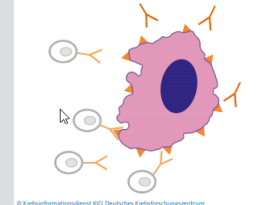
Informationen zu neuen Immuntherapien, die für Patienten entwickelt wurden



dkfz. DEUTSCHES  
KREBSFORSCHUNGSZENTRUM  
IN DER HELIOSKIZ-GEMEINSCHAFT  
KREBSINFORMATIONSDIENST

## IMMUNTHERAPIE GEGEN KREBS: Die körpereigene Abwehr nutzen

- Tumorzellen können dem Immunsystem auf verschiedene Weise ausweichen. Diese Ausweichmechanismen sollen mithilfe der modernen Immuntherapie gezielt ausgeschaltet werden.
- Zur Behandlung mancher Krebsarten können bereits Immuntherapeutika eingesetzt werden. Sie helfen aber nicht jedem Patienten.
- Zugelassen sind bisher vor allem Immun-Checkpoint-Hemmer und CAR-T-Zell-Therapien. Weitere Immuntherapien wie die dendritische Zell-Therapie oder DNA/RNA-Impfungen werden intensiv erforscht.
- Immuntherapien können starke Nebenwirkungen haben. Experten empfehlen, noch nicht zugelassene Immuntherapien nur im Rahmen von klinischen Studien einzusetzen.



<https://www.esmo.org/content/download/133758/2490221/1/DE-ESMO-Patientenleitlinie-Immuntherapie-bedingte-Nebenwirkungen-und-ihr-Management.pdf>

<https://www.krebsinformationsdienst.de/service/iblatt/iblatt-immuntherapie.pdf>

<https://www.krebsliga.ch/landingpages/medikamentoesse-tumorthapie/>



## Auszug aus Empfehlungen zum Verfassen von Patienteninformationen

- Schreiben Sie immer aus der **Sicht des Patienten** und gehen Sie immer davon aus, dass Sie nur wenig Kenntnisse über das Thema haben.
- Verwenden Sie **Alltagssprache**, ohne bevormundend zu sein - **vermeiden Sie Jargon und Akronyme**.
- Verwenden Sie patientenfreundliche Texte - Personalpronomen wie "**wir**" und "**Sie**".
- **Vermeiden Sie die Verwendung medizinischer Begriffe** wie 'Nuklearmedizin', erklären Sie, was die einzelnen Begriffe bedeutet.
- **Erklären Sie Anweisungen**, z.B. warum ein Patient sechs Stunden lang nichts essen sollte.
- **Helfen Sie den Menschen, Entscheidungen zu treffen**, indem Sie ihnen Fakten über Risiken, Nebenwirkungen und Nutzen vermitteln.
- Teilen Sie den Menschen mit, welche **weiteren Informationen, Unterstützung und Ressourcen** zur Verfügung stehen. Wenn möglich, den Namen einer Person angeben, an die sie sich wenden können, z.B. eine benannte Pflegefachperson.

## CHECK: ESMO Patienteninformation zu Immuntherapien

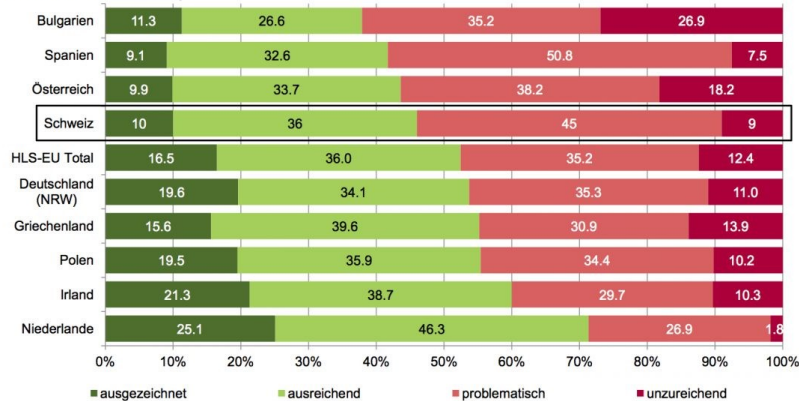
### Welche Nebenwirkungen sind bei einer Immuntherapie möglich?

- Immunbedingte Nebenwirkungen aufgrund einer Therapie mit **Checkpoint-Inhibitoren** können alle Organe oder Gewebe betreffen, am häufigsten die Haut, das **Kolon**, die Lunge, die Leber und **endokrine** Organe (wie **Hypophyse** oder **Schilddrüse**).
- Die meisten dieser Nebenwirkungen sind leicht bis mäßig und reversibel (rückbildungsfähig), wenn sie frühzeitig erkannt und angemessen behandelt werden. Daher ist es sehr wichtig, dass Sie Ihren Arzt oder Ihr onkologisches Behandlungsteam über alle neuen oder sich verschlechternden Beschwerden informieren, sowie über alle Beschwerden, die Sie beunruhigen.
- Die Nebenwirkungen einer Therapie mit **Checkpoint-Inhibitoren** treten normalerweise innerhalb weniger Wochen oder Monate nach Behandlungsbeginn auf. Sie können aber auch jederzeit während der Behandlung auftreten, z. B. schon ein paar Tage nach der ersten Infusion oder manchmal erst 1 Jahr nach Ende der Behandlung.
- Die häufigsten Nebenwirkungen von **CTLA-4-Inhibitoren** und Hemmer des **PD-1-/PD-L1-Signalwegs** sind Hautsymptome (wie Ausschlag und Juckreiz), während **gastrointestinale** Symptome (wie **Diarrhö**) häufiger mit **CTLA-4-Inhibitoren** und Lungensymptomen sowie Funktionsstörungen der **Schilddrüse** häufiger mit Inhibitoren des **PD-1-/PD-L1-Signalwegs** aufzutreten scheinen.

## Gesundheitskompetenz ist eine zentrale Voraussetzung für das Verstehen von Informationen

### Index generelle Gesundheitskompetenz (General-HL) im Ländervergleich

in % EinwohnerInnen in Europa



Gesundheitskompetenz Schweiz 2015, November 2015 (N = 1107)

- Circa 50% der europäischen Bevölkerung schätzt sich selbst als eingeschränkt gesundheitskompetent ein (29 - 62%).
- Finanzielle Probleme sind der stärkste Einflussfaktor auf eine geringe Gesundheitskompetenz, gefolgt von sozialem Status, Bildung und Alter.

Soerensen et al. (2015) European Journal of Public Health, Vol. 25, No. 6, 1053–1058



## Was verstehen manche Patienten beim Wort «Chemotherapie»



- *Eine Behandlung, um den Körper zu stärken*
- *Schmerzbehandlung / Medikamente zur Schmerzbehandlung*
- *Eine Behandlung, die die schlechten Zellen wegpült.*
- *Einbringen von Giftstoffen, um Unreinheiten zu entfernen.*
- *Eine Behandlung, die ich für den Rest meines Lebens haben werde.*
- *Arztbesuche und medikamentöse Behandlung.*

Pentz, R. D., Lohani, M., Hayban, M., Switchenko, J. M., Dixon, M. D., DeFeo, R. J., Jr, Orloff, G. M., Jani, A. B., & Master, V. A. (2019). Videos improve patient understanding of misunderstood chemotherapy terminology. *Cancer*, 125(22), 4011–4018. <https://doi.org/10.1002/cncr.32421>







## Was verstehen manche Patienten beim Wort «Blutbild»

- *Das Maß, um zu sehen, ob der Blutdruck hoch oder niedrig ist.*
- *Ein Blutbild wird gemacht, weil die Chemo Blutzellen abtötet.*
- *Ein Test, um zu sehen, in welchem Stadium sich mein Krebs befindet*



Pentz, R. D., Lohani, M., Hayban, M., Switchenko, J. M., Dixon, M. D., DeFeo, R. J., Jr, Orloff, G. M., Jani, A. B., & Master, V. A. (2019). Videos improve patient understanding of misunderstood chemotherapy terminology. *Cancer*, 125(22), 4011–4018. <https://doi.org/10.1002/cncr.32421>



## 2019: 41 verschiedene Systeme publiziert

### Unterstützung der **Behandlung / Pflege** :

- ▶ Monitorisierung der Patienten, insbesondere Nebenwirkungen(24/41, **58%**)
- ▶ System zur Benachrichtigung von Ärzten / Pflegenden bei ernstesten Symptomen (17/41, **41%**)

### Unterstützung der **Patienten**:

- ▶ Möglichkeit für Patienten, ihre Symptomverlauf zu überwachen/überprüfen (z.B. mit Grafiken) (19/41, 46%)
- ▶ allgemeine Patienteninformationen über Krebsbehandlung und Nebenwirkungen (17/41, 41%)
- ▶ maßgeschneiderte automatisierte Patientenberatung zur Symptom Selbst-Management (12/41, 29%)
- ▶ Funktion für Patienten zur Kommunikation mit dem Behandlungsteam (6/41, 15%)
- ▶ Forum für die Kommunikation von Patienten untereinander (4/41, 10%).

**2019: 41 verschiedene Systeme publiziert**

## Unterstützung der **Behandlung / Pflege** :

- ▶ Monitorisierung der Patienten, insbesondere Nebenwirkungen(24/41, 58%)

Bisherige Studien haben selten einen Fokus auf die Effekte bezüglich der Förderung des Selbstmanagements

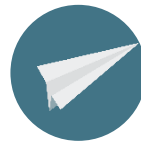
Bisher fehlt es an Studien zu elektronischen Tools im Bereich der Immuntherapien

- ▶ maßgeschneiderte automatisierte Patientenberatung zur Symptom Selbst-Management (12/41, 29%)
- ▶ Funktion für Patienten zur Kommunikation mit dem Behandlungsteam (6/41, 15%)
- ▶ Forum für die Kommunikation von Patienten untereinander (4/41, 10%).



## ICH GLAUBE DASS...

- ▶ ...«*man seine Krankheit nicht nicht managen kann*» – die Frage ist **wie**.
- ▶ die Unterstützung des Selbstmanagements eine **zentrale Aufgabe der Onkologiepflegenden** ist und mit Immuntherapien noch komplexer wird.
- ▶ Informationsabgabe derzeit der Standard ist, aber dieser **reicht aber nicht aus, um das Selbstmanagement der Patienten und ihrer Angehörigen effektiv zu fördern**.



# MERCI AN DAS TEAM!



Dr Sara Colomer  
Lahiguera



Dr Karin Ribi



Dr Marika Bana



Franziska Schmidt



Christine  
Bienvenue



Karin Holm



Françoise Ninane  
& son équipe de soins



Célia Darnac



Jelena Stanic



Anne Gerber



André Manuel  
da Silva Lopez



Gilliosa  
Spurrier-Bernard



Merci beaucoup!

[manuela.eicher@chuv.ch](mailto:manuela.eicher@chuv.ch)