

Das VIVE-Projekt – Zusammenfassung der ersten Ergebnisse – Mai 2017

Basiserhebung

Im Projekt „VIVE“ wurden seit 2014 über 10.000 ehemalige, jetzt erwachsene Patienten nach Krebs im Kindes- und Jugendalter mittels einer umfassenden Basiserhebung befragt. Die Themen des Fragebogens waren der jetzige Gesundheitszustand, die Lebenssituation und die Lebensqualität der Betroffenen. Das Projekt wird durch die Deutsche Krebshilfe gefördert.

Die Erhebung erfolgte mit Unterstützung des Deutschen Kinderkrebsregisters (DKKR). Sie umfasste alle beim DKKR registrierten „Langzeitüberlebenden“ einer Krebserkrankung bis zum 15. Lebensjahr. Diese ehemaligen Patienten waren Mitte 2013 zwischen 25 und 45 Jahren alt und mit einer Kontaktaufnahme durch das DKKR einverstanden bzw. hatten dieser nicht widersprochen. Da nur beim DKKR die Namen und Adressen der Betroffenen gespeichert sind, ist gewährleistet, dass personenidentifizierende Daten einerseits und inhaltliche Angaben aus den Fragebögen andererseits an getrennten Orten verarbeitet und gespeichert werden.

Die Teilnehmer

Von den über 10.000 Angeschriebenen hat etwa die Hälfte geantwortet. Wie in ähnlichen Studien auch haben mehr Frauen als Männer teilgenommen. Das Alter der Teilnehmer war bei Diagnose durchschnittlich 8.34 und bei Erhebung 32.13 Jahre. Die Art der Krebserkrankung im Kindes- und Jugendalter spielte keine wesentliche Rolle hinsichtlich der Wahrscheinlichkeit, ob die Teilnehmer antworten oder nicht.

ERSTE ERGEBNISSE

Ergebnisse – soziodemografischer Bereich

Die Teilnehmer der Studie haben über alle Diagnosegruppen hinweg im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung gleichen Alters häufiger einen höheren Bildungsstand und sind häufiger erwerbstätig. Es ist jedoch nicht auszuschließen, dass Teilnehmer mit höherem Bildungsstand auch mit höherer Wahrscheinlichkeit geantwortet haben, wie dies häufig bei Fragebogenstudien der Fall ist. Die Befragung zeigte zusätzlich, dass die Teilnehmer im Vergleich zur Normalbevölkerung häufiger (noch) zu Hause leben und/oder nicht verheiratet sind. Bei der Auswertung der einzelnen Diagnosegruppen fällt auf, dass besonders viele ehemalige Patienten mit Hirntumoren in ihrer autonomen Lebensführung beeinträchtigt sind oder keinen Partner haben. Die ehemaligen Hirntumor-Patienten haben im Vergleich mit den Überlebenden anderer Diagnosegruppen auch häufiger keinen höheren Bildungsabschluss.

Ergebnisse – Gesundheitszustand

Im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung leiden deutlich mehr Langzeitüberlebende an einer oder mehreren (zum Teil auch schwerwiegenden) gesundheitlichen Einschränkungen. Diese betreffen beispielsweise das Gehör, das Herz oder auch endokrine Funktionen wie beim Hormonsystem. Die Resultate decken sich überwiegend mit den Ergebnissen von Studien in anderen Ländern.

Ergebnisse – Lebensqualität

Die Lebensqualität zeigte sich ebenfalls beeinträchtigt: Die Studienteilnehmer schätzten ihre Lebensqualität im Vergleich zur Normgruppe ungünstiger ein. Auffällig war das höhere Niveau chronischer Erschöpfung (Fatigue) bei den Langzeitüberlebenden.

Anmerkung

Wichtig ist es zu betonen, dass Ergebnisse immer Sammelstatistiken darstellen, d.h. es gibt natürlich auch Patienten, die nicht unter Einschränkungen leiden.

Ausblick

Insgesamt ist es das Ziel der Studiengruppe, die Versorgung noch stärker an den Ergebnissen der Studie auszurichten, indem z.B. die medizinischen und psychosozialen Versorgungsangebote für Risikogruppen verbessert werden können. Die in der VIVE-Studie gefundenen Einschränkungen der Lebensqualität und das höhere Niveau chronischer Erschöpfung sind ernstzunehmende Zeichen.

Ergänzung weiterer Ergebnisse

Die Ergebnisse werden noch genauer aufbereitet und unter anderem auf www.kinderkrebsinfo.de/VIVE veröffentlicht.

Webseiten

Ein Anliegen des VIVE-Projekts ist es, dass die ehemaligen Patienten wichtige Informationen schneller finden können.

Im Rahmen eines VIVE-Folgeprojekts ist eine Webseite für Nachsorgeangebote erstellt worden. Hier können sich ehemalige Patienten und ihre Angehörigen Angebote in unterschiedlichen Bereichen (Nachsorge-Sprechstunden, Selbsthilfegruppen, Seminare, Freizeiten etc.) und an verschiedenen Orten heraussuchen: www.kinderkrebsinfo.de/nachsorgeangebote

Die Webseite wird jährlich aktualisiert und ausgebaut.

Weiterhin gibt es spezielle Webseiten auf www.kinderkrebsinfo.de, die Informationen für Langzeitüberlebende und deren Familien bereitstellen. Unter www.kinderkrebsinfo.de/spaetfolgen sind umfassende Informationen zu Spätfolgen, sortiert nach Organen und Krankheit aufgeführt.