

Langzeitnachbeobachtung

1. Was bedeutet Langzeitnachbeobachtung?

Glücklicherweise haben die meisten Kinder gute Chancen, eine Krebserkrankung zu überleben. Die Wahrscheinlichkeit für ehemalige Kinderkrebspatienten 15 Jahre nach der Diagnose noch zu leben, hat sich in den letzten vier Jahrzehnten deutlich erhöht. In den frühen 1980ern lag sie noch bei ca. 65%. Heute sind es dagegen bereits über 80%. Gründe dafür sind eine Weiterentwicklung von Diagnostik, Therapie und Nachsorge sowie die gute Zusammenarbeit im Bereich der Kinder- und Jugendonkologie und -hämatologie. Mit dem längeren Überleben der ehemaligen Patienten werden jedoch nach und nach Spätfolgen der Krebstherapie deutlich, wie z.B. Zweitneoplasien.

In der Langzeitnachbeobachtung leisten ehemalige Patienten durch ihre Teilnahme an Befragungen und Studien zum Langzeitüberleben nach Krebs im Kindesalter einen wertvollen Beitrag. Durch die hohe Beteiligung ehemaliger Patienten an der Erforschung von krankheits- und therapieassoziierten Spätfolgen ist es möglich, langfristige und für Deutschland repräsentative Ergebnisse zu erhalten. Bestenfalls führen diese Erkenntnisse dazu, aktuelle Krebstherapien anzupassen, was der Behandlung zukünftiger Kinderkrebspatienten zugutekommt. Gleichzeitig bietet die Langzeitnachbeobachtung die Grundlage für die Etablierung einer strukturierten Nachsorge für ehemals erkrankte Patienten, die nicht mehr in Kinderkliniken betreut werden, da sie mittlerweile das Erwachsenenalter erreicht haben.

Der Beitrag des Deutschen Kinderkrebsregisters (DKKR) zur Langzeitnachbeobachtung besteht im Wesentlichen in der vollzähligen Erfassung von Zweitneoplasien (<http://www.kinderkrebsregister.de/dkkkr/service/faq/zweitneoplasien.html>) sowie der Vorhaltung aktueller Adressen Betroffener für Forschung und Nachsorgeprojekte.

Die Langzeitnachbeobachtung bezieht sich auf die Registerpopulation des DKKR im engeren Sinne, also Patienten, die ab 1980 erkrankt sind (ab 1991 in den neuen Ländern), ihren Hauptwohnsitz in Deutschland zum Zeitpunkt der Diagnose hatten, zum Zeitpunkt der Diagnose unter 15 Jahre alt waren (seit 2009 unter 18 Jahre) und an einer malignen Erkrankung oder einem Hirntumor erkrankt sind (<http://www.kinderkrebsregister.de/dkkkr/service/faq/arbeitsweise-des-dkkkr.html#c113058>).

2. Wie wird die Langzeitnachbeobachtung durchgeführt?

Die Langzeitnachbeobachtung des DKKR erfolgt im Wesentlichen in drei Schritten (vgl. Abb. 1):

1. Solange die Patienten sich noch in der für die Therapiestudie relevanten Nachsorge befinden, leitet die Klinik regelmäßig Informationen an die zuständige Therapiestudienleitung weiter. Diese Informationen erhält das DKKR durch regelmäßige Abgleiche.
2. Nimmt der Patient auch danach noch regelmäßig Termine in seiner behandelnden Klinik wahr, so fragt das DKKR die entsprechenden Informationen dort ab. Die Studienleitung wird dann vom DKKR informiert.

3. Dem DKKR liegt die Selbstbestimmung der ehemaligen Patienten sehr am Herzen. Daher werden diese im Laufe des 16. Lebensjahres über die Sorgeberechtigten kontaktiert und über die Datenspeicherung informiert. Zusätzlich werden alle ehemaligen Patienten, deren letzte Information älter als 5 Jahre ist, über die Sorgeberechtigten oder – falls eine Einwilligung bereits vorliegt – die Patienten selbst routinemäßig ca. alle 5 Jahre angeschrieben und um eine kurze Rückmeldung zu ihrem Gesundheitszustand gebeten. Im Vorfeld wird durch Einwohnermeldeamtsrecherchen die Aktualität der Adressen sichergestellt.

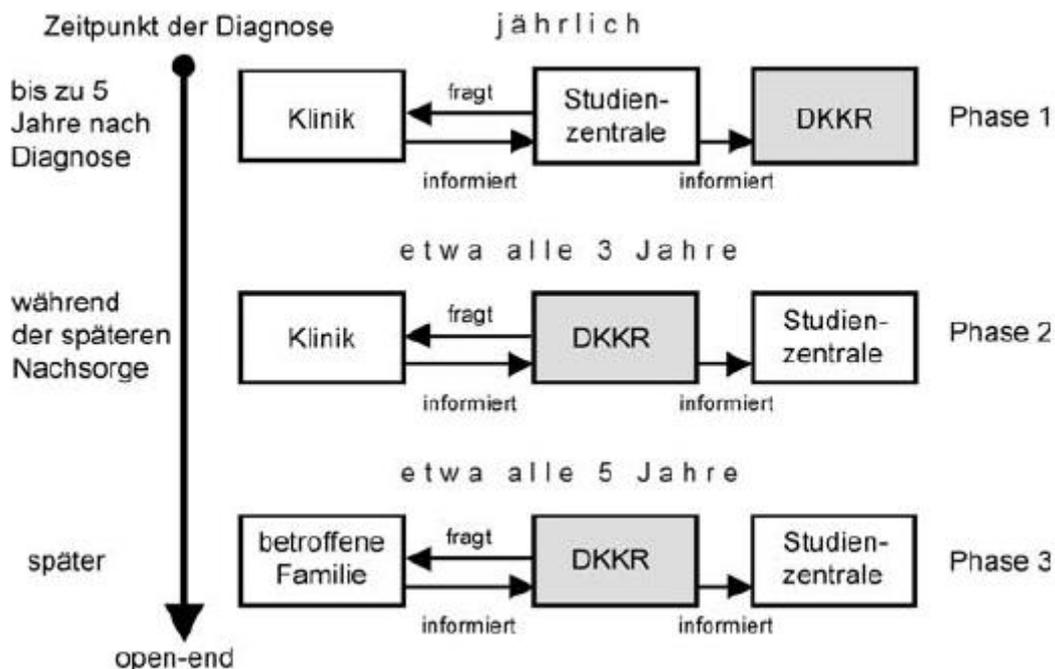


Abb. 1. Die Langzeitnachbeobachtung in der deutschen pädiatrischen Onkologie. Die Studienzentrale ist die Leitung der jeweiligen Therapiestudie, an denen zur Zeit rund 96% aller Patienten mit Krebs im Kindes- und Jugendalter teilnehmen. DKKR: Deutsches Kinderkrebsregister

Neben dieser Routinearbeit wird gelegentlich ausgewählten Patienten angeboten, an wissenschaftlichen Studienprojekten teilzunehmen, die vom DKKR oder externen Wissenschaftlern durchgeführt werden. Für externe Wissenschaftler übernimmt das DKKR die logistische Unterstützung und studienübergreifende Koordinierung. Bei diesen Studien geht es um spezielle Fragestellungen, wie z.B. die Lebensqualität nach onkologischen Erkrankungen (VIVE http://www.kinderkrebsinfo.de/fachinformationen/nachsorge/spaetfolgen/projekt_vive/index_ger.html) oder mögliche Schädigungen des Herz-Kreislauf-Systems als Spätfolge der Krebstherapie. Um eine Koordinierung der wissenschaftlichen Vorhaben zu erzielen, sollen sich Wissenschaftler, die ehemalige Patienten mit Krebs im Kindes- und Jugendalter kontaktieren wollen, zunächst an den Forschungsausschuss der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH, siehe www.kinderkrebsinfo.de) wenden. Die Genehmigung der jeweilig zuständigen Ethikkommission und gegebenenfalls des Datenschutzbeauftragten ist für derartige Studien ebenfalls erforderlich. Projektbeschreibungen derzeit laufender und kürzlich abgeschlossener Studien finden sich im Jahresbericht des Deutschen Kinderkrebsregisters

(www.kinderkrebsregister.de/dkk/veroeffentlichungen/jahresbericht.html) und in der Übersicht www.kinderkrebsregister.de/dkk/projekte/uebersicht.html.

3. Was bedeutet dies für den Patienten?

Mit der schriftlichen Einwilligung zur Datenübermittlung an das DKKR, die i.d.R. zu Beginn der Behandlung von den Sorgeberechtigten gegeben wird, laufen die ersten beiden Phasen der Patientennachbeobachtung automatisiert ab. Eventuelle Kontakte gehen direkt von der Klinik aus. Obwohl diese Einwilligung prinzipiell bis zum Widerruf gilt, werden heranwachsende Patienten, deren Einwilligung zunächst von den Sorgeberechtigten gegeben wurde, im laufenden Jahr ihres 16. Geburtstags vom DKKR über die Datenspeicherung informiert. Sie können sich dann selbst der Einwilligung zur Datenspeicherung anschließen bzw. die Einwilligung der Sorgeberechtigten gegebenenfalls widerrufen. Außerdem werden sie um ihr Einverständnis dafür gebeten, dass das DKKR im Rahmen von Befragungen direkt Kontakt zu ihnen aufnimmt. Dazu werden zunächst die Sorgeberechtigten angeschrieben mit der Bitte um Weiterleitung der entsprechenden Unterlagen („Bereitschaft zur Kontaktaufnahme“) an deren betroffenes Kind. Familien, die einen Kontakt ausdrücklich ablehnen, werden nicht angeschrieben.

Ein Großteil der Patienten befürworten die Kontaktaufnahme und werden im Rahmen der Langzeitnachbeobachtung regelmäßig ca. alle 5 Jahre gebeten, einen kurzen Fragebogen zu ihrem aktuellen Gesundheitszustand ausgefüllt an das DKKR zurückzusenden.

Bei der Teilnahme an Studienprojekten sind die Befragungen in der Regel umfangreicher.

Selbstverständlich ist die Teilnahme an jeder einzelnen Befragung und jedem Projekt freiwillig. Auch kann eine bereits gegebene Einwilligung ohne Angabe von Gründen und ohne Nachteile für den ehemaligen Patienten jederzeit widerrufen werden.

Weitere Informationen zur Einwilligungserklärung:

<http://www.kinderkrebsregister.de/dkk/service/faq/einwilligungserklaerung.html#c113104>

<http://www.kinderkrebsregister.de/dkk/service/datenschutz/regelwerk.html>

<http://www.kinderkrebsregister.de/dkk/service/datenschutz/einwilligung.html>

4. Welche Patienten befinden sich in der Langzeitnachbeobachtung?

Von den rund 58.000 am DKKR registrierten Patienten befinden sich etwa 32.000 in der aktiven Langzeitnachbeobachtung (Stand 2015). Dies sind als lebend bekannte Patienten, die mit ihrer Einwilligung im Register gespeichert sind, deren Diagnose 5 Jahre oder länger zurückliegt und die mit dem DKKR in Kontakt stehen. Aktuelle Zahlen finden sich jeweils im neuesten Jahresbericht des Deutschen Kinderkrebsregisters:

www.kinderkrebsregister.de/dkk/veroeffentlichungen/jahresbericht.html