

Medscape Deutschland - Medizinpraxis

Therapieabbrüche verhindern und junge Krebspatienten verstehen: Das AYAROSA-Projekt

Dr. Erentraud Hömberg | 15. November 2013

Wien – Für die Kinderklinik sind sie zu alt, für die Erwachsenenstation zu jung: Krebskranke Jugendliche navigieren irgendwo dazwischen, doch meist werden sie wie Erwachsene therapiert. Das ist schwierig für die Ärzte, die die Jugendsprache oft nicht verstehen, und es ist schwierig für die Patienten, die sich am falschen Ort fühlen. Erst seit kurzem setzt sich ein neuer Ansatz durch: die spezielle Betreuung krebskranker Jugendlicher und junger Erwachsener (AYA – adolescents and young adults).



Dr. Inken Hilgendorf

Auf der gemeinsamen Jahrestagung der Deutschen, Österreichischen und Schweizerischen Gesellschaften für Hämatologie und Medizinische Onkologie in Wien berichtete **Dr. Inken Hilgendorf**, Oberärztin an der Klinik für Hämatologie, Onkologie und Palliativmedizin an der Universitätsmedizin Rostock, über das interdisziplinäre AYAROSA-Projekt [1].

„Im Jugend- und jungen Erwachsenenalter trifft die Diagnose Krebs in eine besonders störanfällige Phase der Selbstfindung“, so Hilgendorf. „Wesentliche Komponenten eines sinnerfüllten Lebens wie Ausbildung und Beruf, Sexualität und Familiengründung, Lösung vom Elternhaus, Entwicklung von Freundschaften und sozialen Netzwerken befinden sich in der Phase der Weichenstellung. Inmitten dieser blühenden Lebenslandschaft steht plötzlich die Diagnose Krebs im Raum. Das führt zu einer Unterbrechung des Ablösungsprozesses vom Elternhaus, zu einer Stagnation der Selbstverwirklichung und einer erneuten Zunahme von Fremdbestimmung und Abhängigkeit.“

Vor diesem Hintergrund hat sich 2010 das AYAROSA-Team in Rostock gebildet. Die Abkürzung steht für „AYA: Rostocker Aufbruch zur psychosozialen Versorgung Jugendlicher und junger Erwachsener mit Krebs“. Ziel des mehrstufigen Projektes ist es, Wege in der Therapie aufzuzeigen, die sich an den Bedürfnissen dieser Altersgruppe orientieren: Wie können sie eigene Ressourcen nutzen und Eigenverantwortung für die Therapie übernehmen?

Mit dem Lebensalter ändern sich die Diagnosen

„Im Jugend- und jungen Erwachsenenalter trifft die Diagnose Krebs in eine besonders störanfällige Phase der Selbstfindung.“

Dr. Inken Hilgendorf

„Am Anfang unserer Arbeit wollten wir wissen, wie viele Betroffene in diese Patientengruppe fallen“, erläutert Hilgendorf. „Deshalb führten wir in Kooperation mit dem Krebsregister Rostock eine epidemiologische Studie durch.“ Das Krebsregister Rostock erfasst Daten von einer Region mit 570.000 Einwohnern, die Erfassungsrate liegt bei 93%. Im Zeitraum zwischen 2000 und 2009 konnte das Team 1.425 dokumentierte Fälle von Patienten im Alter von 15 bis 40 Jahren auswerten.

Von Alterskohorte zu Alterskohorte nahm nicht nur die Häufigkeit der Krebserkrankungen zu, auch die Diagnosen veränderten sich: Die hämatologischen Erkrankungen und Sarkome gingen zurück, Genitalkarzinome und andere Tumoren traten vermehrt auf. Die 3 häufigsten Krebsarten von Jugendlichen und jungen Erwachsenen waren [Brustkrebs](#) (13%), gefolgt von Tumoren der Schilddrüse und der Hoden (beide 11%). Die Wahrscheinlichkeit, dass die Patienten 10 Jahre nach Diagnosestellung noch lebten, lag bei 72%.

In einer Fragebogenaktion wurde ein ganzer Jahrgang angeschrieben, der 2012 dem Krebsregister Rostock gemeldet wurde. Von diesen 246 Personen mit einem medianen Alter von 33 Jahren füllten 89 die Fragebögen aus. Gleichzeitig erhielt eine Kontrollgruppe im Alter von durchschnittlich 66 Jahren die gleichen Briefe. „Neben allgemeinen Daten interessierten uns insbesondere Angaben zur Lebensqualität, zu Ängsten oder Depressionen, zur Therapieadhärenz und zur Krankheitsverarbeitung der Jugendlichen und jungen Erwachsenen“, so die Rostocker Onkologin.

„13 Prozent der Jugendlichen und jungen Erwachsenen hatten bereits darüber nachgedacht, die Therapie komplett abzubrechen.“

Dr. Inken Hilgendorf

AYAs brauchen Information und Kommunikation

Die wesentlichen Ergebnisse: 14% der Jugendlichen und jungen Erwachsenen fühlen sich nicht gut informiert, bei den Erwachsenen sind das nur 6%. Ein Drittel dieser jungen Patienten wünscht sich eine bessere Arzt-Patienten-Kommunikation, bei älteren Patienten ist das kaum ein Fünftel. Zwei Drittel der AYAs nutzen das [Internet](#), die Erwachsenen nur zu gut einem Viertel. Dreimal so viele junge wie ältere Patienten leiden an Ängsten (18% vs 6%). „Was uns besonders erschreckt hat“, so Hilgendorf, „war, dass 13 Prozent der Jugendlichen und jungen Erwachsenen bereits darüber nachgedacht hatten, die Therapie komplett abzubrechen. Von den Älteren kreuzte kein einziger diesen Punkt an.“

Als nächsten Schritt plant das AYAROSA-Team eine psychosoziale Interventionsstudie, um die Schwerpunkte festzulegen, die die Therapeuten von jungen Krebspatienten beachten sollten.

„Die AYAs sind eine sehr heterogene Patientengruppe“, fasste Hilgendorf zusammen, „die aber alle ein gesteigertes Bedürfnis nach Information haben. Medien wie Facebook und Twitter spielen eine wesentliche Rolle. Wir als Ärzte müssen lernen, unsere Kommunikation mit den Jugendlichen zu verbessern, damit wir die Therapieadhärenz unserer Patienten steigern und damit verhindern, dass sie die Behandlung abbrechen wollen.“