

AML-CARE: Identifizierung von somatischen und psychosozialen Spätfolgen und Risikofaktoren bei AML-Langzeitüberlebenden als Basis evidenzbasierter Nachsorge

Ein zunehmender Anteil der Patientinnen und Patienten, die an einer akuten myeloischen Leukämie (AML) erkranken, kann geheilt werden. Jedoch gehen die Erkrankung und Ihre Therapie mit spezifischen Langzeitfolgen einher. Die Behandlungspfade der AML-Therapie entwickeln sich aktuell rasch weiter, unter anderem durch die Entwicklung neuer Medikamente. Daten zu Spät- und Langzeitfolgen nach einer erfolgreichen AML-Therapie im Erwachsenenalter sind bislang, im Gegensatz zu anderen Krebserkrankungen, aber nur in begrenztem Umfang publiziert. Demzufolge gibt es auch keine evidenzbasierten Empfehlungen für die langfristige Nachsorge der Betroffenen. In einer vorherigen Studie zeigte sich, dass eine Subgruppe der Teilnehmenden eine eingeschränkte Lebensqualität und verschiedene psychische und somatische Langzeitfolgen aufwies. Jedoch hatte diese erste Analyse auch wesentliche Einschränkungen, sodass in dieser Studie diese Limitationen adressiert werden und zugleich spezifische Fragen beantwortet werden sollen, die durch Vorarbeiten aufgeworfen wurden. In einem mehrschichtigen Ansatz rekrutieren wir einerseits eine große Kohorte von Langzeitüberlebenden aus den Patientenregistern zweier bundesweit aktiver Studiengruppen (SAL und AMLCG) und sammeln mittels Fragebögen und persönlichen Nachsorgeterminen in den teilnehmenden Studienzentren umfassende, objektive und strukturierte Informationen zum körperlichen und psychosozialen Wohlergehen. Durch die Beteiligung von Patientenvertreter:innen im Rahmen einer Fokusgruppe stellen wir sicher, dass hierbei für die Betroffenen relevante Problemfelder und „unmet needs“ adressiert werden. Zudem ergänzen wir die Querschnittsanalyse unserer Patientenkohorte durch die Auswertung von Krankenkassendaten, um populationsbasiert den Gesundheitszustand sowie Langzeitfolgen von AML-Überlebenden und deren Auswirkung auf die Nutzung des Gesundheitswesens und damit verbundene Kosten zu erfassen. Durch die Kombination dieser Ansätze werden wir einen umfassenden Überblick über Spät- und Langzeitfolgen in verschiedenen Domänen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität erhalten, während wir gleichzeitig limitierenden Faktoren wie dem „survivorship-bias“ entgegenwirken. Basierend auf den so gewonnenen Daten wird eine Grundlage für evidenzbasierte Nachsorgeempfehlungen geschaffen. Dadurch soll diese Studie einen Beitrag dazu leisten, die Nachsorge für AML-Langzeitüberlebende und dadurch deren Gesundheit und Lebensqualität zu verbessern.