

EXPRESSION IX

Longterm survival with gynecological cancer / Langzeitüberlebende mit gynäkologischen Krebserkrankungen

Basierend auf der Erfahrung mit Expression VI – Carolin meets HANNA, eine Umfrage, die sich auf Langzeitüberlebende mit Eierstockkrebs fokussierte, möchten wir dieselbe Umfrage mit teilweise leicht modifizierten Fragen mit Überlebenden anderer gynäkologischer Krebsarten durchführen.



EXPRESSION IX

Weltweite **UMFRAGE** zum **LANGZEITÜBERLEBEN** bei gynäkologischer **KREBSERKRANKUNG**

NOGGO
Nord Ostdeutsche Gesellschaft für Gynäkologische Onkologie e.V.

Liebe Patientinnen, wir bitten herzlich um Ihre Teilnahme an dieser Umfrage. Sie können die Fragen auch online beantworten. Damit unterstützen Sie uns sehr!

<https://recap.charite.de/cru/surveys/?s=AJKEMYD4L3P9DLMW>

ENGOT
European Network of Gynecological Oncology Trial groups

CHARITÉ
UNIVERSITÄT FÜR MEDIZIN BERLIN

GCIG
GYNECOLOGIC

Was ist das Ziel der Umfrage?

Mit der Umfrage „Expression IX“ möchten wir das Patientenkollektiv der Langzeitüberlebenden erweitern und wollen nun das Langzeitüberleben mit allen gynäkologischen Tumoren einschließen. Im Rahmen der Studie wollen wir weltweit Patientinnen mit Zervixkarzinom, Endometriumkarzinom und anderen seltenen gynäkologischen Tumoren (z.B. gynäkologische Sarkome in der Gebärmutter oder Keimstrangtumore) anhand eines anonymisierten Fragebogens und via Internet, befragen. Ziel der Umfrage ist es, potenzielle Faktoren zu identifizieren, die einen positiven Einfluss auf den Krankheitsverlauf und die Lebenserwartung mit diesen Tumoren haben.

Wie ist der Ablauf der Umfrage?

Sie erhalten unterschiedliche Fragebögen zur Beantwortung. Mit dem Ausfüllen des Fragebogens bzw. mit der Beantwortung der Fragen erklären Sie sich bereit, an der Umfrage teilzunehmen und dass Sie vollständig über diese Umfrage informiert sind, sowie die Ziele dieser Umfrage verstehen. Ganz bewusst haben wir die Anzahl der Fragen limitiert, um den Aufwand für Sie so gering wie möglich zu halten. Für die Teilnahme an dieser Umfrage benötigen wir keine

Angaben wie Name, Adresse oder Geburtsdatum. Die Umfrage findet anonymisiert statt. Das Ausfüllen des Fragebogens wird ca. 1 Stunde Ihrer Zeit in Anspruch nehmen. Den ausgefüllten Fragebogen geben Sie bitte der Person zurück, von der Sie die Umfrage erhalten haben, oder schicken ihn an die im Fragebogen genannte Adresse zurück. Weiterhin ist es möglich über den untenstehenden Link teilzunehmen.

Gibt es Risiken?

Nein, es ist eine Umfrage.

TEILNAHMEVORAUSSETZUNGEN:

An dieser Studie können Frauen im Alter ab 18 Jahre teilnehmen, Patientinnen mit der Diagnose einer gynäkologischen Krebserkrankung, die fünf Jahre oder mehr zurückliegt





SURVIVORSHIP CLINIC

SPRECHSTUNDE FÜR LANGZEITÜBERLEBENDE MIT GYNÄKOLOGISCHER TUMORERKRANKUNG ALS NEUE VERSORGUNGSFORM



Für Frauen mit gynäkologischer Tumorerkrankung

**Nehmen Sie
an unserer
Studie teil!**

Die Nachsorge bei Frauen mit einer gynäkologischen Krebserkrankung erstreckt sich über fünf bis zehn Jahre; danach gelten die Betroffenen meist als geheilt. Allerdings leidet mehr als die Hälfte dieser Frauen noch unter Langzeitnebenwirkungen, wie z. B. Fatigue, Inkontinenz und neurologischen Beschwerden, die ihre Lebensqualität nachhaltig beeinträchtigen. Bisher gibt es in Deutschland noch keine Anlaufstelle, die betroffene Frauen darin unterstützen, die Langzeitnebenwirkungen ihrer Krebsbehandlung zu reduzieren und ihre Lebensqualität zu verbessern.

Im Projekt Survivorship soll an der Klinik für Gynäkologie mit Zentrum für onkologische Chirurgie der Charité eine Sprechstunde für Frauen mit einer mehr als fünf Jahre zurückliegenden gynäkologischen Krebserkrankung etabliert und evaluiert werden. Es soll geprüft werden, ob eine solche Sprechstunde die Lebensqualität der betroffenen Frauen verbessert und kosteneffektiv ist. Darüber hinaus soll untersucht werden, ob die Langzeitnebenwirkungen einer gynäkologischen Krebserkrankung besser erkannt und behandelt werden können.

Dazu werden sowohl Patientinnen, die an der Sprechstunde teilnehmen als auch Patientinnen, die nicht daran teilnehmen zu ihrer Lebensqualität und Langzeitnebenwirkungen befragt. Ihr körperlicher

Gesundheitszustand wird durch medizinische Untersuchungen erfasst und es werden Daten der Krankenkassen herangezogen, um die Häufigkeit von Langzeitnebenwirkungen zu analysieren. Es sollen zudem Erkenntnisse gewonnen werden, ob Kosten im Gesundheitswesen eingespart werden können.

Was sind die Inhalte der Studie?

- Erkennen und Therapie von Langzeitnebenwirkungen wie z.B. Fatigue, Polyneuropathie, „Chemobrain“, Depression, Kardiotoxizität, Osteoporose und Sexualitätsprobleme
- Tumornachsorge
- Erkennen und Therapie von Zweitkarzinomen
- Angebot einer psychoonkologischen Beratung in der Sprechstunde für mentale Gesundheit inkl. Angebot von Kreativtherapien
- Erhaltung bzw. Verbesserung der Gesundheit durch eine Präventions- und Lifestyle-Beratung, z.B. Teilnahme an Vorsorgeuntersuchungen, Ernährungsberatung, sportmedizinische Vorstellung mit Erstellung eines persönlichen Trainingsplans, Bereitstellen eines Fitness-Trackers
- Beratung durch den Sozialdienst, z.B. hinsichtlich Wiedereingliederung in den Beruf, Rehabilitationsmaßnahmen, Selbsthilfe
- Erstellen eines individuellen Prävention- bzw. Therapieplans (Survivorship-Care-Plan)

Was sind die Ziele der Studie?

- Verbesserung des Gesundheitszustandes und der Lebensqualität von Langzeitüberlebenden
- (Früh-)Erkennung und Behandlung von Langzeitnebenwirkungen
- Schaffung einer neuen Versorgungsform (Sprechstunde für Langzeitüberlebende) mit festen Ansprechpartnern in einem interdisziplinären Team
- Erfassung der subjektiv erlebten Belastungen durch die Erkrankung, Wünsche und Erwartungen an die Therapie bei Langzeitüberlebenden

TEILNAHMEVORAUSSETZUNGEN

Kann ich an dieser Studie teilnehmen / wichtigste Ein- und Ausschlusskriterien?

Teilnehmen können Langzeitüberlebende unabhängig von ihrer aktuellen Erkrankungssituation, deren Erstdiagnose einer der folgenden gynäkologischen Tumorerkrankungen mindestens fünf Jahre zurückliegt:

- Eierstock-, Eileiter- und Bauchfellkrebs
- Gebärmutterkörperkrebs
- Gebärmutterhalskrebs

Auf der Website www.survivorship-clinic.de finden Sie alle Informationen zu der Studie.