



# CANCER SURVIVORSHIP CARE

## Die wichtige Rolle der sektorenumfassenden Versorgung ehemaliger Krebspatient·innen

Ansprechpartner·innen Langzeitnachsorge:

**Prof. Dr. Thorsten Langer, Dr. Judith Gebauer**

Kooperationspartner·innen Projekt LaNCa:

**PD Dr. Dipl.- Psych. Ingo Menrath, Prof. Dr. Jost Steinhäuser, Prof. Dr. Alexander Katalinic,**

**Prof. Dr. Nikolas von Bubnoff, Prof. Dr. Jens Marquardt, Prof. Dr. Anne Letsch, Prof. Dr. Gunnar Cario**

Mitwirkende Projekt LaNCa:

**Jana Vachek, Anne Ritz, Franziska Richter**

**Liebe Kolleginnen, liebe Kollegen,**

mit diesem Paper möchten wir Sie über die Langzeitnachsorge nach einer Krebserkrankung informieren und Ihnen das **Studienprojekt LaNCa** vorstellen, welches die Verbesserung der sektorenübergreifenden Langzeitnachsorge von ehemals krebserkrankten Kindern und Jugendlichen in Schleswig-Holstein zum Ziel hat.

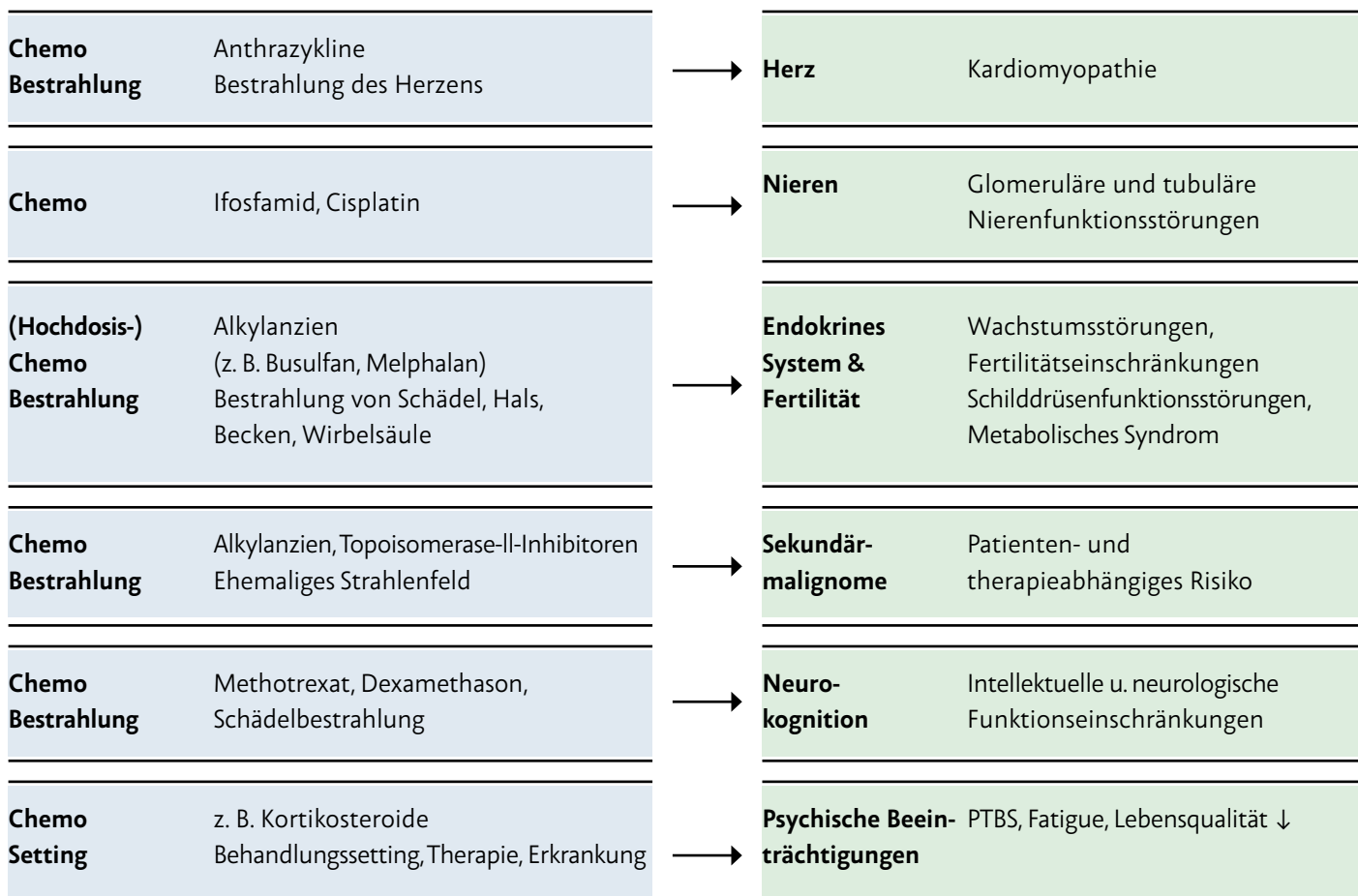
In der Kindheit an Krebs erkrankt, erfolgreich therapiert und geheilt. Das ist die Geschichte von zunehmend mehr Patient\*innen in der Onkologie heutzutage. Inzwischen liegt die Überlebensrate der betroffenen Kinder und Jugendlichen in Deutschland bei über 80%.<sup>1</sup> Die in den letzten Jahrzehnten erheblich angestiegene Zahl von Überlebenden zeigt allerdings auch eine Kehrseite der erfolgreichen aber mitunter sehr aggressiven Therapie auf: Spätfolgen können auch viele Jahre nach der Krebstherapie auftreten. Doch wer ist dann Ansprechpartner\*in?

### **Erkenntnisse zu Langzeitfolgen nach Krebstherapie im Kindesalter**

Jedes Jahr wird in Deutschland bei circa 2.100 Kindern und Jugendlichen bis zum Alter von 18 Jahren die Diagnose Krebs gestellt.<sup>1</sup> Die Krebstherapien sind durch verbesserte Früherkennung und erweiterte Therapie- und Versorgungsmöglichkeiten im Laufe der letzten Jahrzehnte effektiver geworden. Allerdings leiden nicht wenige dieser Patient\*innen unter **gesundheitlichen Langzeitfolgen**. Ihre Morbidität und Mortalität sind im Vergleich mit gesunden Gleichaltrigen signifikant erhöht.<sup>2</sup> Die erfasste Anzahl der sogenannten „Childhood Cancer Survivors“ in Deutschland liegt seit 1980 bei über 38.000 und wächst beständig.<sup>1</sup> Dreißig Jahre nach ihrer Diagnosestellung geben über 70% der Betroffenen mindestens eine chronische Erkrankung an.<sup>3</sup>

### Welche Spätfolgen gibt es?

Die Spätfolgen nach Krebstherapie betreffen verschiedene Organsysteme. Zu den häufigsten Langzeitfolgen gehören **Zweitumore, endokrinologische und kardiovaskuläre Erkrankungen**.<sup>4</sup> Die individuelle Therapieexposition, die genetische Veranlagung, das persönliche Gesundheitsverhalten und mögliche Komorbiditäten bestimmen sowohl das generelle Risiko, an Langzeitfolgen zu erkranken, als auch das betroffene Organsystem und den Schweregrad der Erkrankung.<sup>5</sup> Folgende Abbildung zeigt eine Auswahl der häufigsten Spätfolgen nach Krebs im Kindesalter.<sup>7</sup>



Modifiziert nach Salow et al., 2022

### Ablauf in der Langzeitnachsorge

Um dem individuellen Risiko der Betroffenen gerecht zu werden, erfolgt anhand des persönlichen Risikoprofils eine Stratifizierung in Risikogruppen, aufgrund

derer ein individueller Nachsorgeplan erstellt wird. Diesem Nachsorgeplan kann entnommen werden, in welchen zeitlichen Abständen Vorsorgeuntersuchungen erfolgen sollten. Hierzu gehören u.a. endokrinologische, neurologische sowie neuropsychiatrische

Untersuchungen, Echokardiogramme, Tests der Nieren- und Leberfunktion sowie Audiogramme zur Überprüfung des Gehörs.<sup>6</sup> So gehören Patient\*innen, die bestrahlt wurden, der Hochrisikogruppe an und sollten jährlich in einem Zentrum für Krebsnachsorge vorgestellt werden. Aufgrund der Bestrahlung ist auch ein dermatologisches Screening Teil der Kontrollen.

### Interdisziplinäre Langzeitnachsorge-Sprechstunde

- **Überweisung von Patient\*innen, deren Krebserkrankung mindestens fünf Jahre zurück liegt, durch Allgemeinärzt\*innen und Kinderärzt\*innen an das Nachsorgezentrum am UKSH**
- **Bei der Erstvorstellung wird ein individueller Nachsorgeplan erstellt**
- **Entsprechend des Risikoprofils erfolgen medizinische Untersuchungen am UKSH**
- **Angebot einer psychologischen sowie sozial rechtlichen Beratung**
- **Individuelle Lebensstilberatung zur gesundheitlichen Vorsorge**
- **Der einweisende Arzt oder Ärztin erhält einen ausführlichen Bericht. Ggf. werden weitere ambulante Maßnahmen empfohlen.**
- **Bei Bedarf ist ein telemedizinischer kollegialer Austausch zwischen dem einweisenden Arzt oder Ärztin und Mitarbeitern des Nachsorgezentrums möglich**

### Leitlinien zur Krebsnachsorge

Um weltweit die Versorgung ehemals krebskranker Kinder zu vereinheitlichen, wurde 2010 die International Guideline Harmonization Group (IGHG) gegründet. Die

ausführlichen und fortlaufend aktualisierten Leitlinien zu Themen wie **Kardiomyopathie** oder Fatigue nach Therapie können auf der Website der IGHG aufgerufen werden ([www.ighg.org](http://www.ighg.org)).

Im Jahr 1997 entwickelte ein Expertenteam der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH) die erste deutsche Leitlinie zur Langzeitnachsorge von krebskranken Kindern. Diese wurde im vorherigen Jahr in Zusammenarbeit mit der Deutschen Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin, der Deutschen Krebsgesellschaft und weiteren Fachgesellschaften auf den aktuellen Behandlungsstandard überarbeitet. Als Ziel der Nachsorgeempfehlungen formuliert die GPOH die Früherkennung und -behandlung von Langzeitfolgen, realisiert durch **lebenslange und risikoadaptierte Nachsorge- und Vorsorgeprogramme**.<sup>8</sup> Diese starten nach Abschluss der Routinenachuntersuchungen bei onkologischen Erkrankungen, meist fünf Jahre nach Therapieende.<sup>9</sup>

### Warum braucht es eine Optimierung der Versorgung?

Viele wichtige Erkenntnisse zu möglichen Langzeitfolgen der Krebstherapie sind erst in den vergangenen beiden Jahrzehnten erlangt worden. Ein Großteil der Patientengruppe ist daher nicht über ein erhöhtes Risiko informiert worden, frühzeitig an chronischen Krankheiten zu erkranken (Gefahr eines **Informations- bzw. Versorgungsmangels**).<sup>10</sup> Viele dieser Menschen sind nicht an ein Nachsorgeprogramm angebunden. Es besteht so die Gefahr, dass aufgrund der komplexen Krankengeschichte und der hohen medizinischen und psychosozialen Bedarfe dieser Menschen mögliche chronische Erkrankungen verzögert erkannt und nicht ausreichend versorgt werden.<sup>8,9</sup> Im Flächenland Schleswig-Holstein stellt die spezialisierte, interdisziplinäre Versorgung dieser Patient\*innen über die Sektorengrenzen hinaus eine besondere Herausforderung dar.

## Strukturierte Langzeitnachsorge in Schleswig-Holstein

Um die Herausforderungen der Langzeitnachsorge anzugehen, wurde unter anderem das Studienprojekt LaNCa (Langzeitnachsorge nach einer Krebserkrankung im Kindes- und Jugendalter in Schleswig-Holstein - Neue Versorgungsangebote zum Thema „Cancer Survivorship“) initiiert. Gefördert durch den Versorgungssicherungsfonds des Landes Schleswig-Holstein, verfolgt LaNCa das Ziel, die Versorgung dieser hochsensiblen Patientengruppe in Schleswig-Holstein zu verbessern. Dies soll erreicht werden, indem **Nachsorgestrukturen** nachhaltig geschaffen und eine **Vernetzung spezialisierter Nachsorgezentren mit niedergelassenen Kolleg\*innen** etabliert wird. Seit 2014 besteht eine interdisziplinäre Sprechstunde für Langzeitnachsorge mit Schwerpunkt auf ehemals krebserkrankten Kindern und Jugendlichen am UKSH, Campus Lübeck, einmalig in Schleswig-Holstein und einer von wenigen Standorten in Deutschland. Diese wurde auf Initiative der bundesweiten GPOH-Arbeitsgruppe „Spätfolgen und Nachsorge, LESS“ gestartet, die bereits seit über dreißig Jahren Studien zu Langzeitfolgen veröffentlicht.<sup>11</sup> > [www.less-studie.de](http://www.less-studie.de)

Um die Versorgung zu optimieren, ist die sektorenübergreifende Zusammenarbeit wichtig. Im LaNCa Projekt soll nach einer qualitativen Erhebung der Bedarfe im ambulanten Bereich diese Zusammenarbeit durch ärztliche Fortbildungen, Informationsmaterialien und strukturierte Nachsorgepläne verbessert werden. Darüber hinaus werden Strukturen geschaffen, die es niedergelassenen Ärzt\*innen ermöglicht, sich bei speziellen Fragestellungen, auf Wunsch auch im Beisein von Patient\*innen, telemedizinisch durch Spezialisten beraten zu lassen. Gleichzeitig wird das Angebot für Patient\*innen bspw. um psychosoziale Videosprechstunden und Schulungen erweitert. Die niedergelassenen Ärzt\*innen können ihre Patient\*innen über die zahlreichen Angebote informieren und sie in die Nachsorgestrukturen leiten.

Im jungen Erwachsenenalter (18 bis 39 Jahre) sind jährlich rund 15.000 Patient\*innen von onkologischen Neuerkrankungen betroffen. Deshalb soll das Angebot einer Langzeitnachsorge zukünftig auch für die Gruppe der jungen Erwachsenen etabliert werden.

## Zusammenarbeit ist gefragt!

Folgende Schritte könnten Ihr Beitrag zur optimierten Versorgung der ehemals krebserkrankten Kinder und Jugendlichen sein:

- **Teilnahme an Fortbildungen zum Thema Langzeitnachsorge in Schleswig-Holstein**
- **Potentielle Nachsorgepatient\*innen in Ihrer Praxis identifizieren und über Versorgungsangebote informieren sowie in die Nachsorgestrukturen einbinden**
- **Aufklärung von betroffenen Patient\*innen in Ihrer Praxis über mögliche Spätfolgen**
- **Präventionsarbeit durch stetige Förderung eines gesunden Lebensstils**
- **Unterstützung bei der leitliniengerechten Versorgung dieser Patient\*innen anhand des vom Langzeitnachsorgezentrum erstellten Nachsorgeplans**
- **Bei Bedarf Kontaktaufnahme mit dem Langzeitnachsorgezentrum und ggf. telemedizinische Beratung**
- **Bei Jugendlichen die Transition von der Kinder- in die Erwachsenenmedizin erfolgreich mitgestalten**

Hinter dem QR Code finden Sie weitere Informationen rund um das Thema Langzeitnachsorge in Schleswig-Holstein auf unserer neuen Website:



[www.langzeitnachsorge-sh.de](http://www.langzeitnachsorge-sh.de)

### Mit Unterstützung von



### Literatur

1. Buch\_DKKR\_Jahresbericht\_2019\_komplett.pdf. Accessed August 29, 2022.  
[https://www.kinderkrebsregister.de/typo3temp/secure\\_downloads/42507/0/1c5976c2a-b8af5b6b388149df7182582a4cd6a39/Buch\\_DKKR\\_Jahresbericht\\_2019\\_komplett.pdf](https://www.kinderkrebsregister.de/typo3temp/secure_downloads/42507/0/1c5976c2a-b8af5b6b388149df7182582a4cd6a39/Buch_DKKR_Jahresbericht_2019_komplett.pdf)
2. Beck JD, Bokemeyer C, Langer T, eds. Late Treatment Effects and Cancer Survivor Care in the Young: From Childhood to Early Adulthood. Springer; 2021;3
3. Oeffinger KC, Mertens AC, Sklar CA, et al. Chronic Health Conditions in Adult Survivors of Childhood Cancer. *N Engl J Med.* 2006;355(15):1572-1582. doi:10.1056/NEJMsao6o185
4. Bhakta N, Liu Q, Ness KK, et al. The Cumulative Burden of Surviving Childhood Cancer: An Initial Report from the St. Jude Lifetime Cohort Study. *Lancet Lond Engl.* 2017;390(10112):2569-2582. doi:10.1016/S0140-6736(17)31610-0
5. Institute of Medicine (US) and National Research Council (US) National Cancer Policy Board. Childhood Cancer Survivorship: Improving Care and Quality of Life. (Hewitt M, Weiner SL, Simone JV, eds.). National Academies Press (US); 2003. Accessed August 29, 2022. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK221742/>
6. Frobisher C, Glaser A, Levitt GA, et al. Risk stratification of childhood cancer survivors necessary for evidence-based clinical long-term follow-up. *Br J Cancer.* 2017;117(11):1723-1731. doi:10.1038/bjc.2017.347
7. Salow, V., Borgmann-Staudt, A., Diesselhorst, V. et al. Spätfolgen und Nachsorge in der Pädiatrischen Onkologie. *Monatsschr Kinderheilkd* 170, 1125–1134 (2022). <https://doi.org/10.1007/s00112-022-01625-2>
8. Schuster S, Hahn B, Beck JD, Calaminus G, Timmermann B, Langer T. Langzeit - Nachsorge von krebskranken Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen – Vermeiden, Erkennen und Behandeln von Spätfolgen.
9. Gebauer J, Baust K, Bardi E, et al. Guidelines for Long-Term Follow-Up after Childhood Cancer: Practical Implications for the Daily Work. *Oncol Res Treat.* 2020;43(3):61-69. doi:10.1159/000504200
10. Gebauer J, Langer T. Langzeitnachsorge und Spätfolgen nach einer Krebserkrankung im Kindes- und Jugendalter. *Trillium Krebsmed.* 2019;28(1):86-90.
11. LESS im Überblick - Nachsorge bei Krebs. LESS. Accessed August 29, 2022. <https://www.nachsorge-ist-vorsorge.de/less-studie/studie/>