

Nachsorge nach Krebs im Kindesalter

Gisela Michel, Institut für Sozial- und Präventivmedizin, Universität Bern

Die Therapie von Krebs bei Kindern konnte in den letzten Jahrzehnten grosse Erfolge verbuchen, so dass heute über 80% aller Kinder erfolgreich behandelt werden können. Allerdings berichten langfristig über zwei Drittel aller ehemaligen PatientInnen von Spätfolgen. Zu den häufigsten zählen kardiale oder endokrine Probleme, Probleme mit der Fertilität, aber auch Zweittumoren und psychische Probleme. Auch die Spätmortalität ist lange nach der Krebstherapie noch deutlich höher als in der Allgemeinbevölkerung. Um diese Spätfolgen möglichst früh erkennen und behandeln zu können, aber auch um die ehemaligen KrebspatientInnen dem Alter entsprechend über ihre damalige Erkrankung, Therapie und mögliche Spätfolgen aufzuklären, ist die regelmässige Nachsorge bis lange ins Erwachsenenalter hinein wichtig.

Wer besucht die Nachsorge?

Die Nachsorge von Kinderkrebsüberlebenden wird in der Schweiz heute meistens von den ehemals behandelnden pädiatrischen OnkologInnen übernommen. Die Erfolge der Therapie führen aber dazu, dass die Gruppe der sog. Survivors zunimmt und die Nachsorge für diese ständig wachsende Gruppe nicht mehr alleine von den Pädiatrischen OnkologInnen übernommen werden kann. Eine kürzliche Umfrage unter allen Kinderkrebs-Survivors der Schweiz im Rahmen der Swiss Childhood Cancer Survivor Study (SCSS) ergab, dass weniger als 20% noch regelmässig in die Nachsorge ging [1]. Immerhin 32% der Survivor mit schweren Spätfolgen, jedoch nur 17% derjenigen mit mittelschweren Spätfolgen waren noch in der Nachsorge. Am häufigsten waren krebsbezogene Besuche beim Hausarzt. Weniger als 10% der Survivor gingen noch zum pädiatrischen Onkologen oder zu einem medizinischen Onkologen wegen krebsbezogenen Problemen.

Für die relativ geringe Anzahl Survivors, die noch in die Nachsorge geht, ist nicht nur ein mangelndes Angebot verantwortlich, sondern auch das Wissen der Betroffenen selbst. In derselben Umfrage haben wir festgestellt, dass das Unwissen über die Wichtigkeit der Nachsorge ein

zentraler Grund war, dass die ehemaligen PatientInnen nicht mehr in die Nachsorge kamen [2]. Ein wichtiger Teil der Nachsorge liegt also darin, die Patienten von Beginn weg darüber zu informieren, dass auch erfolgreich behandelte PatientInnen weiterhin regelmässig in die Nachsorge kommen sollten und weshalb diese Nachsorge so wichtig ist.

Organisation der Nachsorge

In den letzten Jahren wurden verschiedene Modelle vorgestellt, wie die Nachsorge für ehemalige KinderkrebspatientInnen organisiert werden kann. In Grossbritannien haben Wallace und Mitarbeiter [3] ein dreistufiges Modell vorgestellt, welches ehemalige PatientInnen in 3 Gruppen mit unterschiedlichen Risiken für Spätfolgen einteilt und eine risiko-adaptierte Nachsorge empfiehlt. Survivor mit einem geringen Risiko können telefonisch oder postalisch ca. alle 1-2 Jahre kontaktiert und über ihr Befinden befragt werden. Survivor mit mittlerem Risiko für Spätfolgen sind gemäss diesem Modell mit einer 1-2 jährlichen Untersuchung durch den Hausarzt oder eine spezialisierten Pflegeperson genügend versorgt. Nur für Survivor mit einem hohen Risiko wird eine regelmässige Nachsorge in einer spezialisierten Klinik empfohlen.

Die zukünftige Organisation der Nachsorge in der Schweiz ist bislang unklar. Fest steht, dass nicht alle ehemaligen PatientInnen von den pädiatrischen OnkologInnen lebenslang weiterbetreut werden können. Auch müssen lange nicht alle von KinderkrebspezialistInnen weiterbetreut werden. Internationale Studien deuten allerdings darauf hin, [4] dass deutlich mehr Survivor eine langfristige regelmässige Nachsorge brauchen, als die knapp 20%, welche in der Schweiz derzeit noch in die Nachsorge gehen.

Um zukünftige Modelle für die Organisation der Nachsorge in der Schweiz zu entwickeln, haben wir eine Fragebogenstudie entwickelt, welche sowohl die Wünsche und Bedürfnisse der Survivor erhebt, wie auch die Ansichten der potentiell involvierten Versorger, der pädiatrischen und medizinischen OnkologInnen, sowie der Haus- und KinderärztInnen. Die Survivor wurden befragt, bei wem sie noch in die Nachsorge gehen, bzw. wann sie aus der Nachsorge entlassen wurden. Im weiteren wollten wir auch wissen, welche Aspekte der Nachsorge sie als besonders wichtig erachten, welche Informationen sie erhalten oder vermisst haben, und in welcher Art die Nachsorge in Zukunft aus ihrer Sicht idealerweise organisiert werden sollte. Die Versorger erhielten einen ähnlichen Fragebogen, adaptiert an ihren Fachbereich, bei dem wir auch ihre Erfahrung mit der Nachsorge von ehemaligen KinderkrebspatientInnen erhoben haben, sowie die zusätzlichen Ressourcen, die bei der Betreuung wichtig wären.

Transition von der Pädiatrie in die Erwachsenenmedizin

Ein weiteres Problem für die Nachsorge von ehemaligen KinderkrebspatientInnen stellt der Übergang von der Betreuung in der Pädiatrie in die Erwachsenenmedizin dar. Während die pädiatrischen Onkologen definitiv die Fachkenntnisse über die möglichen Spätfolgen haben, ist das Kinderspital nur bedingt der Ort, an dem die Nachsorge von ehemaligen KrebspatientInnen, die unterdessen erwachsen sind, stattfinden sollte. Während viele Survivor zwar noch gerne hin und wieder ihren ehemaligen Kinderonkologen besuchen, gibt es viele, die diese schwierige Zeit der Krebserkrankung hinter sich lassen möchten und die deshalb nur ungern zurück in die Kinderklinik gehen. Ein sinnvoller und gut organisierter Übergang in die Erwachsenenmedizin (Transition) ist zentral, damit die Nachsorge seitens Hausarztmedizin oder beim medizinischen Onkologen weitergeführt werden kann.

In einer aktuellen Studie untersuchen wir deshalb, wie derzeit die Übergabe an die Erwachsenenmedizin in der Schweiz stattfindet und wie dieser Übergang mit späteren Outcomes zusammenhängt, wie Spätfolgen, Besuch von Nachkontrollen oder Informationsbedürfnissen der Survivor.

Zukunft der Nachsorge

In Zusammenarbeit mit der Schweizerischen Pädiatrischen Onkologiegruppe (SPOG) werden die Resultate dieser Studien direkt in die Verbesserung der Nachsorge

für die Schweizer Survivor fliessen. Eine Arbeitsgruppe «Nachsorge», bestehend aus Vertretern der SPOG, des Schweizer Kinderkrebsregisters und der Kinderkrebshilfe Schweiz hat ihre Arbeit im Mai 2012 aufgenommen und wird ein erstes Modell für die Organisation der Nachsorge in der Schweiz entwickeln. Die enge Zusammenarbeit zwischen Klinikern, Betroffenen und Forschung wird hoffentlich bald ebenso erfolgreiche Resultate für die Nachsorge nach Kinderkrebs zeigen, wie sie das in den letzten Jahrzehnten schon für die Therapie getan hat.

Referenzen

1. Rebholz, C.E., et al., Follow-up care amongst long-term childhood cancer survivors: A report from the Swiss Childhood Cancer Survivor Study. *Eur J Cancer*, 2010. 47(2): p. 221-229.
2. Michel, G., et al., Can health beliefs help in explaining attendance to follow-up care? The Swiss Childhood Cancer Survivor Study. *Psychooncology*, 2011. 20(10): p. 1034-1043.
3. Wallace, W.H.B., et al., Developing strategies for long term follow up of survivors of childhood cancer. *BMJ*, 2001. 323(7307): p. 271-274.
4. Oeffinger, K.C., et al., Chronic health conditions in adult survivors of childhood cancer. *N Engl J Med*, 2006. 355(15): p. 1572-82.

Korrespondenz:

Gisela Michel PhD
 Institut für Sozial- und Präventivmedizin
 Universität Bern
 Finkenhubelweg 11, CH-3012 Bern
 michel@ispm.unibe.ch



False Bay (Kapstadt)