

Faktenblatt: Nachsorge

Stand: 30.01.2015

Ausgangslage

In der Schweiz werden heute über 80% der Kinder mit einer Krebserkrankung geheilt. Doch die Krankheit selber und ihre Therapie führen bei vielen onkologisch geheilten Patientinnen und Patienten [sogenannte «Survivors»] zu Spätfolgen. Verschiedene nationale und internationale Studien zeigen, dass mehr als zwei Drittel aller Survivors unter Spätfolgen leiden, die Hälfte davon unter schweren Spätfolgen, die bei manchen auch zum Tod führen können. Deshalb ist eine regelmässige Nachsorge für die Mehrheit der Survivors sehr wichtig.

Folgen von Kinderkrebs

Die Folgen von onkologischen Therapien im Kindesalter sind vielfältig und können grundsätzlich, natürlich abhängig von den genau durchgeführten Behandlungen und vielen individuellen Faktoren, jedes Organ betreffen. Beispiele dafür sind Herz-Kreislauf-Erkrankungen, muskuloskelettale Probleme, Störungen der Fruchtbarkeit, intellektuelle Beeinträchtigungen oder Zweitumore. Häufig haben Patientinnen und Patienten gleichzeitig mehrere gesundheitliche Probleme. Neben diesen körperlichen Folgen kommen nicht selten noch psychische oder sozioökonomische Probleme hinzu. Dies erschwert eine Nachsorge durch eine einzelne Haus- oder Spezialärztin bzw. einen einzelnen Haus- oder Spezialarzt [z. B. Frauenarzt/-ärztin, Erwachsenenonkologe/-onkologin, Kardiologe/-in].

Herausforderungen

Die frühe Nachsorge, d. h. während den ersten 5 bis 10 Jahren nach Erkrankung, erfolgt meist immer noch in der kideronkologischen Poliklinik. Die nötigen [Screening-] Untersuchungen zur frühen Entdeckung und Behandlung allfälliger Spätfolgen werden gezielt und individuell durchgeführt. Nach diesen zehn Jahren sind die meisten Survivors Jugendliche oder junge Erwachsene und bei den Kinderonkologen und -onkologinnen fehlen Ressourcen und Know-how für die Weiterführung der Nachsorge. Der Übergang in die Erwachsenenmedizin oder die Überweisung der Patientin bzw. des Patienten an die Hausärztin oder den Hausarzt sind in der Schweiz bisher nicht systematisch organisiert. Diese suboptimale Übergabe – auch Transition genannt – führt dazu, dass viele Survivors keine regelmässige Langzeitnachsorge mehr erhalten und deshalb weder gezielt untersucht noch informiert werden. Eine kürzlich publizierte Schweizer Studie zeigte, dass etwa ein Viertel aller erwachsenen Survivors immer noch von ihrem ehemaligen pädiatrischen Onkologen bzw. ihrer Onkologin betreut werden (fehlende Transition) und lediglich 32% der erwachsenen Survivors mit schweren Spätfolgen in eine regelmässige Langzeitnachsorge eingebunden sind. Erwachsene Survivors haben gemäss dieser Untersuchung allesamt ein starkes aber unerfülltes Informationsbedürfnis, insbesondere zu folgenden Themen: Krebserkrankung, Behandlung, Nachsorge und Spätfolgen.

Nachsorgestrategien im Ausland

Gemäss einer gesamteuropäischen Studie in 20 Ländern verfügen im Schnitt 66% der Spitäler über ein Nachsorgeprogramm für junge Survivors [bis ca. 20 Jahre]. Aber nur 38% haben ein solches Programm für ältere Survivors. Holland und Grossbritannien spielen eine Vorreiterrolle in Europa und haben Richtlinien für die Nachsorge publiziert. Dabei fehlen aber Vorschläge für eine

optimale Organisation dieser Nachsorge. Aktuell werden in einer europäischen, durch ein EU-Forschungsprogramm finanzierten Studie («PanCareSurFup», www.pancaresurfup.eu) die vorhandenen Richtlinien verglichen und bei Uneinigkeit systematische Reviews durchgeführt, um evidenzbasierte Empfehlungen für Europa herauszugeben. Erste Ergebnisse dieser Reviews sollen 2015 publiziert werden. Die Schweiz ist im PanCareSurFup-Projekt aktiv dabei und durch Epidemiologen bzw. Epidemiologinnen und Kinderonkologen und -onkologinnen vertreten, so dass auch die Schweizer Survivors direkt von den europäischen Empfehlungen profitieren werden.

In einem weiteren europäischen Projekt (ENCCA, www.encca.eu) wird ein sogenannter Survivorship Passport entwickelt. Für alle Kinderkrebspatienten werden über eine geschützte elektronische Datenbank detaillierte Informationen zur Krebserkrankung und Therapie eingegeben. Basierend auf internationalen Richtlinien entstehen dann für jeden Patienten und jede Patientin individuelle Nachsorgeempfehlungen, die auf einem schriftlichen Dokument (Passport) festgehalten werden: Risikoprofil für verschiedene Spätfolgen, Häufigkeit und Art der nötigen Vorsorgeuntersuchungen und «Gegenmassnahmen».

Ziele von Kinderkrebs Schweiz im Bereich Nachsorge

In einem ersten Schritt sollen die Informationsmöglichkeiten für Survivors und deren Familien, aber auch für Mitschüler und Mitschülerinnen, Lehrer und Lehrerinnen sowie für weitere Interessierte verbessert werden. Im Rahmen des durch Kinderkrebs Schweiz entwickelten Suivinet-Portals (www.suivinet.ch) wird ein Kapitel «Nachsorge» entwickelt, mit Informationen zu den unterschiedlichen Krankheiten, Therapien, möglichen Spätfolgen, Richtlinien für die Nachsorge und Anlaufstellen in der Schweiz. Auch in Diskussion ist ein von einer Fachperson geführter Telefondienst, der die Internetseite ergänzen und als erste Anlaufstelle für allgemeine Fragen dienen soll. Für spezifische Fragen oder Nachsorgeuntersuchungen werden die Survivors oder Eltern dann an geeignete Fachpersonen weitergeleitet. Als weiterer wichtiger Schritt wird der oben beschriebene europäische «Survivorship Passport» in der Schweiz eingeführt. Die Schweiz ist in der europäischen Arbeitsgruppe zum «Passport» und bei der «PanCareSurFup»-Studie durch Vertreterinnen der Schweizerischen Pädiatrischen Onkologie Gruppe (SPOG) und des Schweizer Kinderkrebsregisters (SKKR) aktiv repräsentiert. Zudem soll der Übergang von der Kinderonkologie in die Erwachsenenmedizin verbessert werden. Dazu wurde im Dezember 2013 ein erstes Schweizer Symposium durchgeführt (www.thinktransition.ch). In einigen Spitälern sind schon jetzt entsprechende Transitionsprogramme entstanden: Survivors werden zuerst in gemeinsamen Sprechstunden mit der Kinder- und Erwachsenenonkologin bzw. dem Kinder- und Erwachsenenonkologen betreut und allmählich an die Erwachsenenonkologen übergeben. Denkbar sind aber auch Transitionsmodelle, welche die Hausärztin oder den Hausarzt miteinbeziehen.

Weiterführende Informationen

- PanCare Childhood and Adolescent Cancer Survivor Care and Follow-Up Studies, , www.pancaresurfup.eu
- European Network for Cancer Research in Children and Adolescents, www.encca.eu
- Think Transition, www.thinktransition.ch
- Kinderkrebs Schweiz, www.kinderkrebs-schweiz.ch
- Portal Suivinet: www.suivinet.ch [ca. Sommer 2015]

Kontakt

Universitätskinderspital beider Basel (UKBB)
Prof. Dr. med. Nicolas von der Weid, Abteilungsleiter Hämatologie-Onkologie
Spitalstrasse 33
4031 Basel
nicolas.vonderweid@ukbb.ch