

Bessere Langzeitnachsorge von Erwachsenen nach Krebs im Kindesalter

Eine bessere Versorgung von Menschen, die als Kinder oder Jugendliche an Krebs erkrankt waren, ist das Ziel der bundesweiten Studie „LE-Na“. Ehemalige Patientinnen und Patienten, die heute erwachsen sind, sollen dabei gezielt über Spätfolgen der Krankheit und über Möglichkeiten der Prävention und Früherkennung informiert werden. Gleichzeitig sollen bundesweit Nachsorge-Strukturen ausgebaut und vernetzt und die Häufigkeit von Folgeerkrankungen nach Krebs genauer erfasst werden. Das Projekt, an dem sich 13 Universitätskliniken in Deutschland beteiligen, leiten Dr. Judith Gebauer, Medizinische Klinik I, und Prof. Dr. Thorsten Langer, Klinik für Kinder- und Jugendmedizin des Universitätsklinikums Schleswig-Holstein (UKSH), Campus Lübeck. Die H. W. & J. Hector-Stiftung fördert das Projekt „LE-Na“ mit 2,99 Millionen Euro über fünf Jahre.

In Deutschland erkranken jährlich rund 2.200 Kinder und Jugendliche an Krebs. Dank verbesserter Therapiemöglichkeiten sind die Überlebensraten nach der Krankheit in den vergangenen Jahrzehnten deutlich gestiegen. Vor allem durch die eingesetzten Therapien können jedoch Folgeerkrankungen auftreten. Diese Spätfolgen reichen von leichten und gut behandelbaren Einschränkungen bis zu einem erneuten Auftreten von Krebs oder einer Herzmuskelschwäche. Das Risiko für Spätfolgen nimmt mit der Zeit zu und erreicht auch Jahrzehnte nach dem Therapieende kein Plateau. So sind 30 Jahre nach der Krebserkrankung bis zu zwei Drittel der Betroffenen von neuen, chronischen Erkrankungen betroffen. Vielen ehemaligen Krebs-Patientinnen und -Patienten ist das Thema nicht ausreichend bekannt: Sie sind zum Zeitpunkt des Auftretens der Spätfolgen erwachsen und befinden sich nicht mehr in kideronkologischer Betreuung. Zudem sind viele nie über ihr Risiko für mögliche Folgeerkrankungen aufgeklärt worden, da das meiste Wissen über Spätfolgen aus den vergangenen 20 Jahren stammt.

Derzeit werden in deutschen Nachsorgezentren jährlich nur rund 1.000 Menschen betreut, etwa vier Prozent aller erwachsenen ehemaligen Krebs-Patientinnen und -Patienten. „Die bereits bestehenden Angebote in Deutschland sind zudem nicht ausreichend miteinander harmonisiert und vernetzt. Der Aufbau eines zertifizierten Versorgungsnetzwerkes ist essenziell, um eine flächendeckende und leitliniengerechte Langzeitnachsorge für alle ehemals krebskranken Kinder und Jugendlichen anbieten zu können“, sagt Prof. Langer.

Während des Projektzeitraums sollen zusätzlich 5.000 ehemalige Patientinnen und Patienten, die durch Anschreiben oder in Arztpraxen informiert werden, einer regulären Nachsorge zugeführt werden. „Es konnte gezeigt werden, dass sich bei Patientinnen und Patienten, die sich in einer regulären Langzeitnachsorge befinden, Spätfolgen früher entdeckt und Krankenhausaufenthalte verringert werden konnten. Zudem haben diese Menschen ein besseres Wissen über ihre Erkrankung und ihr Risiko für Spätfolgen sowie eine größere gesundheitsbezogene Selbstwirksamkeit“, sagt Dr. Gebauer.

An derzeit zehn Standorten in Deutschland wird eine spezialisierte und multidisziplinäre Langzeitnachsorge angeboten. Drei weitere Zentren befinden sich im Aufbau. Studienteilnehmerinnen und -teilnehmer werden in unterschiedliche Risikogruppen eingeteilt und

erhalten hierauf abgestimmte Nachsorge- bzw. Vorsorgeuntersuchungen in den Zentren. Die Teilnehmenden werden gebeten, Fragebögen zur gesundheitsbezogenen Selbstwirksamkeit und zur Zufriedenheit mit dem Versorgungsangebot auszufüllen. Anhand der Ergebnisse soll das künftige Nachsorgeangebot besser an die Bedürfnisse der Betroffenen angepasst werden. Alle erhobenen Befunde werden außerdem standardisiert dokumentiert, um Informationen zu Spätfolgen nach Krebs in einer bundesweiten Nachsorge-Datenbank zu erfassen.

Am UKSH, Campus Lübeck, werden seit 2014 in einer interdisziplinären Nachsorge-Sprechstunde Erwachsene, die eine Krebserkrankung in der Kindheit überstanden haben, untersucht, beraten und betreut. Prof. Langer ist zudem seit 2007 Leiter der bundesweit vernetzten Arbeitsgruppe „Nachsorge und Spätfolgen“, die sich auch für eine bessere Versorgung in der Nachsorge krebskranker Kinder und deren Familien an den onkologischen Zentren in Deutschland einsetzt. Mehr dazu: www.nachsorge-ist-vorsorge.de