

Nachsorge bei jungen Malignompatienten

Ein risikobasiertes Modell für die Prävention und Früherkennung von Langzeitfolgen

Eine Krebsdiagnose im Jugend- und jungen Erwachsenenalter ist ein einschneidendes Erlebnis während einer herausfordernden Lebensphase. Aufgrund des oft hohen Risikos für Spätfolgen ist regelmässige Nachsorge wichtig. Ein risikobasiertes Nachsorgemodell scheint sinnvoll für das Gesundheitssystem, für KlinikerInnen und für die ehemaligen PatientInnen mit seinem Potenzial, nicht nur das Überleben langfristig zu sichern, sondern auch dessen Qualität zu verbessern.



Gisela Michel



Salome Christen



Katharina Roser

GISELA MICHEL, SALOME CHRISTEN, KATHARINA ROSER

SZO 2018; 2: 22–24.

Krebs bei Jugendlichen und jungen Erwachsenen unterscheidet sich von Krebs bei Kindern und älteren Erwachsenen: Die Epidemiologie, die Biologie der Tumore, die Verteilung der Krebsarten, die psychosozialen Bedürfnisse und auch die Spätfolgen sind einzigartig in dieser Altersgruppe (1). Zudem befinden sich Jugendliche und junge Erwachsene in einer herausfordernden Entwicklungsphase, die geprägt ist von vielen Veränderungen und Entscheidungen bezüglich Ausbildung, sozialer und finanzieller Unabhängigkeit, Karriere, romantischer Beziehungen, Freundschaften und Familienplanung. Deshalb sollten auch die Behandlung und die Nachsorge auf die speziellen Bedürfnisse dieser Gruppe abgestimmt sein.

Die Kehrseite der hohen Überlebensraten

Die Verbesserung der Therapien hat auch bei Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit Krebs zu einer stetigen Verbesserung der Heilungsraten ge-

führt, sodass in Europa die 5-Jahres-Überlebensrate heute über 80% beträgt (2). Dies führt zu einer stetigen Zunahme der Anzahl von PatientInnen mit durchlebter Krebserkrankung im Jugend- und jungen Erwachsenenalter (der Einfachheit halber verwenden wir im Weiteren den im Englischen üblichen Begriff «Survivors» für ehemalige KrebspatientInnen). Diese Erfolgsgeschichte geht jedoch einher mit krankheits- und therapiebedingten Spätfolgen, die auch lange nach Ende der Behandlung noch auftreten können. Diese Spätfolgen sind medizinischer Natur, es geht etwa um Zweittumoren, kardiovaskuläre Erkrankungen oder respiratorische Probleme; sie betreffen aber auch die psychische Gesundheit und die Lebensqualität sowie soziale Probleme, darunter Probleme in der Schule oder am Arbeitsplatz, in Familien- und Partnerbeziehungen oder Sorgen hinsichtlich der Familienplanung (3, 4). Obwohl die Forschung zu Spätfolgen nach Krebs im Jugend- und jungen Erwachsenenalter noch jung ist, zeigen erste Studien, dass etwa die Hälfte der «Survivors» Spätfolgen erleidet, die zu einer Hospitalisierung führen; und ein Viertel der «Survivors» haben sogar zwei oder mehr gesundheitliche Probleme (5).

Eine gross angelegte britische Kohortenstudie (*The Teenage and Young Adult Cancer Survivor Study*) konnte zeigen, dass zum Beispiel kardiovaskuläre Erkrankungen mit zunehmendem Alter der «Survivors» deutlich stärker zunehmen, als dies in der Allgemeinbevölkerung der Fall ist (6). Dieses hohe Risiko für Spätfolgen, zusammen mit der langen Lebensspanne, welche die jungen «Survivors» noch vor sich haben, verdeutlicht die grosse Bedeutung von lebenslanger, regelmässiger Nachsorge nach der kurativen Therapie (7).

ABSTRACT

Follow-up care after cancer during adolescence and young adulthood

Survival rates in patients with cancer during adolescence and young adulthood have increased remarkably. This leads to a growing number of survivors of cancer in this age group. Survivors are at risk for late effects and should therefore attend follow-up care regularly, also in the long-term. However, survivors of adolescent and young adult cancer have special needs regarding their follow-up care after curative treatment. We describe a risk-based model of follow-up care. Survivors with a high risk for late effects due to cancer and treatment might profit from follow-up care provided by oncologists, whereas survivors with a low risk can be followed by a general practitioner. A risk-based model can be beneficial for the health care system, clinicians and should help to not only improve survival but also quality of survivorship.

Keywords: cancer, adolescents and young adults, follow-up care.

Inhalt der Nachsorge

Die Nachsorge soll verschiedene Aufgaben erfüllen: Neben der Kontrolle auf Rezidive sind hauptsächlich die Früherkennung und die Behandlung von Spätfolgen relevant. Zudem sollen die «Survivors» über ihre frühere Krebserkrankung und die Therapie sowie über ein adäquates Gesundheitsverhalten informiert werden (8). Weiterhin soll die Nachsorge auch psychosoziale Aspekte bezüglich Versicherungen und Erwerbstätigkeit abdecken (9); und nicht zuletzt erleichtert die Nachsorge auch Möglichkeiten für weitere Forschung.

Im Bereich Kinderkrebs gab es in den letzten Jahren viele Forschungsarbeiten zur Nachsorge. Da sich jedoch der Krebs und die Spätfolgen bei «Survivors» von Krebs im Jugend- und jungen Erwachsenenalter von den jüngeren und älteren PatientInnen unterscheiden (3, 10), ist für diese Gruppe von «Survivors» eine angepasste Nachsorge wichtig, um deren spezielle Bedürfnisse abzudecken (4).

Organisation der Nachsorge – Modelle

In den meisten Fällen wurde bisher eine befristete Nachsorge nach der kurativen Therapie in der Onkologie angeboten. Oft werden PatientInnen danach aus der klinischen Nachsorge entlassen und an den Hausarzt/die Hausärztin überwiesen. Die häufig erst Jahre nach der Krebserkrankung auftretenden und mit dem Alter zunehmenden Spätfolgen verlangen jedoch nach einer kurativen Therapie die Transition in eine Nachsorge mit einer fachkundigen, langjährigen Betreuung.

Um diese Nachsorge umzusetzen, wurden verschiedene Modelle entwickelt. Ein mögliches Modell stützt sich auf unterschiedliche Risiken für Spätfolgen (Abbildung) (10):

- «Survivors» mit einem hohen Risiko für Spätfolgen sollten regelmässig eine spezialisierte onkologische Nachsorgesprechstunde besuchen, idealerweise mit Zugang zu einem multidisziplinären Team von Spezialisten.
- «Survivors» mit einem mittleren Risiko – die Mehrheit der «Survivors» – können sich abhängig von ihren individuellen Risiken entweder in einer spezialisierten onkologischen Nachsorgesprechstunde oder in Allgemeinpraxen betreuen lassen.
- «Survivors» mit einem geringen Risiko können schon kurz nach Ende der Tumortherapie Allgemeinpraxen für ihre Nachsorge konsultieren (10).

Dieses Modell entlastet die spezialisierten Kliniken und gewährt gleichzeitig eine adäquate Nachsorge für alle «Survivors». Es bedeutet aber auch, dass Allgemeinpraktiker in der Krebsnachsorge geschult sein sollten: Ihnen müssten detaillierte Informationen zur Diagnose und Behandlung ihrer PatientInnen zugänglich sein, sie sollten Empfehlungen für die Art und Häufigkeit der Nachsorge erhalten, und sie sollten die

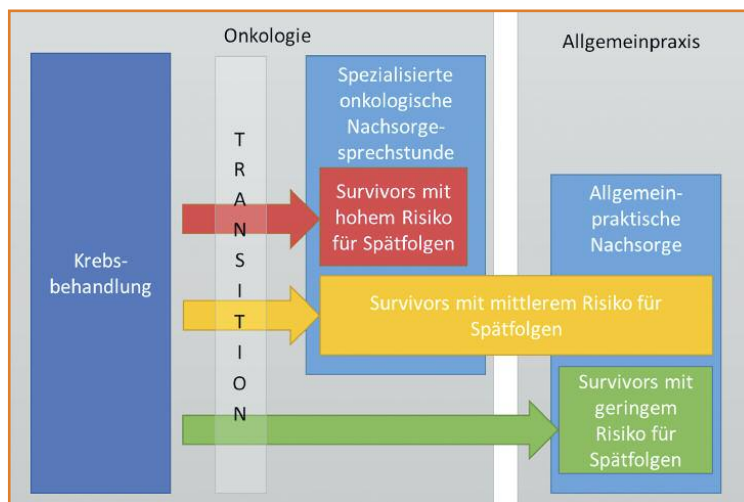


Abbildung: Risikobasiertes Modell der Nachsorge für «Survivors» nach Krebs im Jugend- und jungen Erwachsenenalter.

Möglichkeit haben, den ehemals behandelnden Onkologen regelmässig zu kontaktieren (10). Die Weitergabe von Informationen zu Diagnose und Behandlung an «Survivors» und Allgemeinpraktiker erfolgt idealerweise über einen «Survivorship Passport».

«Survivorship Passport»

Ein solcher «Pass» enthält genaue Angaben zu Diagnose und Therapie der Krebserkrankung sowie idealerweise auch Angaben zu den nötigen Vorsorgeuntersuchungen im Rahmen der Nachsorge. Ein solches Dokument erlaubt es denjenigen Allgemeinpraktikern, die Nachsorge nur für wenige «Survivors» anbieten, diese adäquat zu versorgen (8). Eine amerikanische Studie zeigte, dass ein «Survivorship Passport» die häufigen Bedürfnisse der Betroffenen nach mehr Informationen zu Spätfolgen und auch Ängste vor Rezidiven mindern konnte (11). In unserer Studie zu «Survivors» von Krebs im Jugend- und jungen Erwachsenenalter in der Schweiz wurde deutlich, dass sich die «Survivors» neben der mündlichen Information von ihrem behandelnden Arzt/ihrer behandelnden Ärztin vor allem auch persönliche schriftliche Informationen wünschten (12). Diese Resultate sprechen für die Akzeptanz eines «Survivorship Passport». Dieser kann sowohl den mündlichen Informationsaustausch mit dem behandelnden Arzt/der behandelnden Ärztin begünstigen als auch die persönlichen Informationsbedürfnisse des «Survivors» hinsichtlich Krankheit, Behandlung und Nachsorge abdecken. Leider ist bis heute die Abgabe eines solchen Dokuments eher die Ausnahme als die Regel.

Transition

Die Transition von der Tumorbehandlung in die Nachsorge ist bei Jugendlichen und jungen Erwachsenen besonders herausfordernd, weil diese eine sehr mobile Gruppe darstellen (13). Zusätzlich erschwert wird die Transition junger PatientInnen, die in der Pädiatrie behandelt wurden: Diese «Survivors» müssen sowohl die Transition in die Nachsorge als auch die Transition von der pädiatrischen in die Erwachsenenmedizin bewältigen. Für sie kann es

schwierig sein, sich in der Erwachsenenmedizin und deren Versorgungssystem zurechtzufinden, da sie sich während der Erkrankung in vielen Bereichen auf die Unterstützung der Eltern verlassen konnten (z.B. bei Gesprächen mit Ärzten, bei Entscheidungen und bei der Informationsbeschaffung). Dies kann dazu führen, dass diese Altersgruppe nicht oder nicht regelmässig zur Nachsorge geht (13).

Eine geregelte Transition von der kurativen Therapie zur präventiven Nachsorge respektive vom Onkologen zum Allgemeinpraktiker, unterstützt durch evidenzbasierte Richtlinien, könnte die langfristige Nachsorge besser absichern. Aus der Sicht der KlinikerInnen braucht es für die Nachsorge in Allgemeinpraxen neben standardisierten Richtlinien vor allem auch die nötigen finanziellen Ressourcen (14).

Die Sicht der PatientInnen und der «Survivors»

Studien in der Schweiz und in England haben gezeigt, dass «Survivors» von Krebs im Jugend- und jungen Erwachsenenalter die Nachsorge als wichtig einschätzen. Besonders medizinische Themen waren ihnen wichtig: Untersuchungen auf ein potenzielles Rezidiv, Untersuchungen auf mögliche Spätfolgen und Informationen zu Spätfolgen (9, 15).

Weiter von Interesse waren auch die Themen Fruchtbarkeit, Beratung bezüglich möglicher Krankheitsrisiken der eigenen Kinder, Angebote für Behandlungen mit Alternativmedizin und Angebote für psychologische Beratung.

Hinsichtlich der Organisation sollte die Nachsorge von kompetentem Personal durchgeführt werden, die Anliegen und Bedürfnisse der «Survivors» sollten ernst genommen und die Nachkontrollen von der Krankenkasse bezahlt werden. Zudem wünschen sich die Betroffenen eine Nachsorge, die zeitlich flexibel, finanziell tragbar und ihrem Alter angepasst ist (4, 13, 16).

Ein risikobasiertes Nachsorgemodell wurde auch in dieser Gruppe als akzeptabel eingeschätzt: Unsere Schweizer Studie ergab, dass «Survivors» ein Nach-

sorgemodell bei einem Erwachsenenonkologen in einem Spital bevorzugen, aber auch die Nachsorge in einem Spital durch ein interdisziplinäres Team wurde hoch bewertet; zudem wurde die Nachsorge durch einen Allgemeinpraktiker gut akzeptiert (15).

Wer besucht die Nachsorge, und wie lange?

In der Schweiz besuchen 12 Jahre nach der Diagnose noch 60% der «Survivors» regelmässig oder unregelmässig die Nachsorge, wobei es mit zunehmender Zeit nach der Krebsdiagnose zahlenmässig weniger werden (15). Die Nachsorge wurde gehäuft von denjenigen PatientInnen besucht, die ein Rezidiv oder einen Zweitumor erlitten hatten, also von «Survivors» mit einem erhöhten Risiko für Spätfolgen. Über 80% der «Survivors», die in die Nachsorgesprechstunde gingen, konsultierten diese mindestens einmal jährlich.

Allerdings bestehen verschiedene Hindernisse, welche die «Survivors» davon abhalten, die Nachsorge in Anspruch zu nehmen: Dazu zählen mangelndes Wissen über Spätfolgen und die Bedeutung der Nachsorge, der damit verbundene Aufwand (finanziell und zeitlich), aber auch emotionale Aspekte wie Erinnerungen an die Vergangenheit und das Bedürfnis, die Krebserkrankung hinter sich zu lassen, und nicht zuletzt Ängste vor Rezidiven oder Spätfolgen (17).

Zukunft der Nachsorge

Während in der pädiatrischen Onkologie die Nachsorge zu einem immer wichtigeren und anerkannteren Bereich der Krebsversorgung wird, sind die Angebote für «Survivors» nach Krebs im Jugend- und jungen Erwachsenenalter noch weniger erforscht und umgesetzt. Auch hier erfordern die Therapieerfolge und die damit steigenden Zahlen von jungen «Survivors» eine gut organisierte Nachsorge, die für alle risikobasiert angeboten wird. Eine enge Zusammenarbeit zwischen Klinikern, Betroffenen und Forschenden wird hoffentlich in naher Zukunft eine erfolgreiche Einführung der Nachsorge nach Krebs im Jugend- und jungen Erwachsenenalter ermöglichen und damit nicht nur das Überleben sichern, sondern auch dessen Qualität verbessern. ■

Dr. phil. Gisela Michel
(Korrespondenzadresse)
E-mail: gisela.michel@unilu.ch

Salome Christen; MA

Dr. phil. Katharina Roser

Seminar Health Sciences and Health Policy
Universität Luzern
Frohburgstrasse 3
6002 Luzern

Interessenkonflikte: keine.

Merkmale

- **Patient/Innen mit Krebs im Jugend- und jungen Erwachsenenalter** haben ein hohes Risiko für Spätfolgen und noch ein langes Leben vor sich; lebenslange regelmässige Nachsorge ist deshalb wichtig.
- **Ein risikobasiertes Nachsorgemodell**, bei welchem die Nachsorge für Überlebende mit einem hohen Risiko für Spätfolgen weiterhin von onkologischen SpezialistInnen durchgeführt wird, scheint sinnvoll. Die Nachsorge für Überlebende mit einem tieferen Risiko für Spätfolgen kann durch Allgemeinpraktiker/Innen erfolgen.
- **Mangelnde Kenntnisse über Spätfolgen, hohe Kosten und grosser Aufwand** bedeuten ein Hindernis für die optimale medizinische Versorgung auch für betroffene Patient/Innen selbst.
- **Ein «Survivorship Passport»**, welcher den ehemaligen Krebspatient/Innen sowie dem/der nachbehandelnden Arzt/Ärztin übergeben wird, könnte die Nachsorge erheblich verbessern.

Quellen:

1. Stark, D. et al.: Teenagers and young adults with cancer in Europe: from national programmes to a European integrated coordinated project. *Eur J Cancer Care (Engl)*. 2016; 25(3): 419-427.
2. Trama, A. et al.: Survival of European adolescents and young adults diagnosed with cancer in 2000-07: population-based data from EUROCARE-5. *Lancet Oncol*. 2016; 17(7): 896-906.
3. Woodward, E. et al.: Late effects in survivors of teenage and young adult cancer: does age matter? *Ann Oncol*. 2011; 22(12): 2561-2568.
4. Barnett, M. et al.: Psychosocial outcomes and interventions among cancer survivors diagnosed during adolescence and young adulthood (AYA): a systematic review. *J Cancer Surviv*. 2016; 10(5): 814-831.
5. Zhang, Y. et al.: Late morbidity leading to hospitalization among 5-year survivors of young adult cancer: a report of the childhood, adolescent and young adult cancer survivors research program. *Int J Cancer*. 2014; 134(5): 1174-1182.
6. Henson, K.E. et al.: Cardiac Mortality Among 200,000 Five-Year Survivors of Cancer Diagnosed Aged 15-39 Years: The Teenage and Young Adult Cancer Survivor Study. *Circulation*. 2016; 134: 1521-1533.
7. Coccia, P.F. et al.: Adolescent and Young Adult Oncology, Version 2.2018, NCCN Clinical Practice Guidelines in Oncology. *J Natl Compr Canc Netw*. 2018; 16(1): 66-97.
8. Patterson, P. et al.: Emerging issues among adolescent and young adult cancer survivors. *Semin Oncol Nurs*. 2015; 31(1): 53-59.
9. Absolom, K. et al.: Follow-up care for cancer survivors: views of the younger adult. *Br J Cancer*. 2009; 101(4): 561-5617.
10. Nathan, P.C. et al.: Critical issues in transition and survivorship for adolescents and young adults with cancers. *Cancer*. 2011; 117(10 Suppl): 2335-2341.
11. Shay, L.A., Parsons H.M., Vernon S.W.: Survivorship Care Planning and Unmet Information and Service Needs Among Adolescent and Young Adult Cancer Survivors. *J Adolesc Young Adult Oncol*. 2017; 6(2): 327-332.
12. Christen, S. et al.: Perceived information provision and information needs in adolescent and young adult cancer survivors. submitted for publication.
13. Kinahan, K.E. et al.: Models of Cancer Survivorship Care for Adolescents and Young Adults. *Semin Oncol Nurs*. 2015; 31(3): 251-259.
14. Greenfield, D.M. et al.: Follow-up care for cancer survivors: the views of clinicians. *Br J Cancer*. 2009; 101(4): 568-574.
15. Christen, S. et al.: Preferences for the organization of long-term follow-up in adolescent and young adult cancer survivors. *Support Care Cancer*. 2016; 24(8): 3425-3436.
16. D'Agostino, N.M., Penney, A., Zebrack, B.: Providing developmentally appropriate psychosocial care to adolescent and young adult cancer survivors. *Cancer*. 2011; 117(10 Suppl): 2329-2334.
17. Smits-Seemann, R.R. et al.: Barriers to follow-up care among survivors of adolescent and young adult cancer. *J Cancer Surviv*. 2017; 11(1): 126-132.