



Ria Kortum, Gabriele Calaminus und Katja Baust

Ohne **Vernetzung** und **Dialog** läuft nichts

1. Arbeitstagung Langzeitnachsorge nach Krebserkrankung im Kindes- und Jugendalter

Seit einigen Jahren wird zunehmend über das Thema der Langzeitnachsorge diskutiert. Der Grund: Die Therapie von Krebserkrankungen bei Kindern und Jugendlichen hat in den letzten vier Jahrzehnten erhebliche Fortschritte gemacht und Überlebensraten wurden deutlich verbessert. In Bonn fand jetzt die erste Arbeitstagung Langzeitnachsorge nach Krebserkrankung im Kindes- und Jugendalter statt, um Erfahrungen, Schwierigkeiten, Erwartungen und Bedürfnisse auszutauschen und Eckpunkte einer sinnvollen zukünftigen Versorgungsstruktur zu definieren.

Das Positive: Es gibt eine Vielzahl an Patienten, die gesund werden können und die schon gesund geworden sind. Rund ein Drittel der Langzeitüberlebenden kann nach onkologischen Erkrankungen im Kindes- oder Jugendalter in ein normales Alltagsleben zurückkehren. Bei einigen Patienten können Belastungen und Probleme durch die Krebserkrankung und -behandlung jedoch dauerhaft bestehen bleiben und Spätfolgen auch noch Jahre nach der Grunderkrankung auftreten. Dies betrifft rund zwei Drittel der Patienten: Davon leidet rund ein Drittel an minimalen, die anderen an gravierenden Spätfolgen [1]. Gerade für diese beiden Gruppen ist eine langfristige, multidisziplinäre Betreuung und Begleitung auch in das Erwachsenenalter hinein erforderlich.

Langzeitnachsorge umfasst dabei die Versorgung von Patienten, deren Erkrankung mindestens fünf Jahre zurück liegt. Dies schließt aber auch Übergänge von der Akutbehandlung in Nachsorge und Rehabilitation sowie vom Kindes- und Jugendalter in das Erwachsenenalter ein, unter Berücksichtigung damit verbundener Entwicklungsschritte (Ausbildung und Beruf, Ablösung und Verselbstständigung, Familienplanung und Zukunftsvisionen, Mobilität und Wohnortwechsel etc.).

Die Versorgungsstruktur für die Langzeitnachsorge befindet sich derzeit noch im Aufbau und wird regional unterschiedlich umgesetzt. Um diese Entwicklungsprozesse voranzutreiben und zu definieren, was genau Langzeitnachsorge eigentlich aus unterschiedlichen Perspektiven bedeutet, veranstaltete die Deutsche Kinderkrebsstiftung (DKS) gemeinsam mit der Arbeitsgemeinschaft Langzeitnachsorge der Gesellschaft für pädiatrische



Onkologie und Hämatologie (GPOH) die 1. Arbeitstagung zur Langzeitnachsorge nach Krebserkrankungen im Kindes- und Jugendalter. Ende September kamen Mediziner, Studienleiter, Mitarbeiter aus dem Bereich der psychosozialen Versorgung, Ernährungs- und Sportexperten, Vertreter aus dem Bereich der Rehabilitation, ehemals betroffene Patienten und Eltern sowie internationale Kollegen auf Einladung der Veranstalter in Bonn an einen Tisch, um Erfahrungen, Schwierigkeiten, Erwartungen und Bedürfnisse auszutauschen und Eckpunkte einer sinnvollen zukünftigen Versorgungsstruktur zu definieren. Neben Beiträgen aus nationalen und Internationalen Arbeitsgruppen, Projekten und Versorgungsangeboten berichteten Patienten und Eltern über ihre Erfahrungen mit der Langzeitnachsorge. In gemischten Arbeitsgruppen aller Teilnehmer der Arbeitstagung wurden die vorgestellten Themen aufgegriffen und weitergehend diskutiert.

Stand der Forschung

Der Bedarf einer langfristigen Versorgung kann aus wissenschaftlicher Sicht verschiedener Arbeitsgruppen und Projekte zur Langzeitnachsorge aufgezeigt und belegt werden. Eine zentrale Funktion nimmt dabei das Kinderkrebsregister ein, in dem seit 1980 aus über 30 Behandlungszentren Daten zu onkologischen Krankheiten und Behandlungsverläufen gesammelt werden. In Studienergebnissen, beispielsweise der Studien CVSS, FECT, VIVE und LEaHL¹ zeigt sich, dass das Risiko für Spätfolgen in Teilgruppen im Langzeitverlauf noch zunimmt und beispielsweise kardiovaskuläre Spätfolgen, Fertilitätsstörungen oder Zweittumore, aber auch Beeinträchtigungen der Lebensqualität auftreten können. Mithilfe dieser Studien kann man viel darüber erfahren, welche früheren Diagnosen und Therapien mit besonderen Risiken im Langzeitverlauf einhergehen. Die davon betroffenen Patienten bedürfen dann einer besonderen Beobachtung, die als „risikostatifizierte Langzeitnachsorge“ benannt wird. Fundierte, internationale Leitlinien liegen hierzu bereits vor und dienen der Orientierung.

Berichte aus der Praxis

Einige regionale Angebote der Langzeitnachsorge haben sich bereits etabliert, die an den Studienergebnissen anknüpfen. In Lübeck, wie auch in

anderen, sich zum Teil noch im Aufbau befindlichen Langzeitnachsorge-Sprechstunden (etwa in Hamburg, Essen, Bonn, Frankfurt, Mainz, Berlin, Erlangen, Freiburg), wie auch in den Nachsorge-Zentren in den Niederlanden wird ein multiprofessioneller Ansatz verfolgt, in dem verschiedene Fachärzte innerhalb einer Klinik konsiliarisch oder zum Teil auch direkt miteinander vernetzt sind. Hier werden Vorsorgeuntersuchungen nach individuellem Risikoprofil durchgeführt, es wird über die neuesten wissenschaftlichen Erkenntnisse informiert, psychologische, sozialrechtliche oder spezielle fachmedizinische Unterstützung angeboten und Empfehlungen für eine persönliche gesundheitliche Vorsorge ausgesprochen. Etwas anders geht das Netzwerk Onkologische



Fachberatung (NOF) vor, das als zentrale, niedersachsenweite Anlaufstelle eine Lotsenfunktion erfüllt und eine Ausweitung des Konzepts auf weitere Regionen anstrebt. Per E-Mail, telefonisch oder persönlich vor Ort kann eine Beratung in Anspruch genommen werden, die je nach Bedarf an niedergelassene Ärzte und Therapeuten der unmittelbaren Heimat-Region der Betroffenen vermittelt.

Der Ansatz der Koordinierten Nachsorge (KoNa) in München, der von der Initiative Krebskranker Kinder München e.V. 2003 initiiert wurde, legt einen Schwerpunkt auf die psychosoziale Versorgung und verfolgt eine engmaschige Begleitung der Patienten und ihrer Familien, die bereits während der Akutbehandlung angesprochen und regelmäßig kontaktiert werden. Mit umfangreichen Seminar- und Freizeitangeboten, dem Projekt „Jugend & Zukunft“ und der Einrichtung erster Wohngruppen zur Förderung der selbstständigen Lebensführung wird diese Betreuung dann auch in der Langzeitnachsorge aufrechterhalten. Entscheidend ist laut KoNa, dass die ehemaligen Patienten immer genau wissen, dass sie einen persönlichen Ansprechpartner haben, auch wenn sie längere Zeit keine Unterstützung benötigen. Dieses Vorgehen trägt den typischen Umbrüchen und Entwicklungsschritten im Leben der oft jungen Erwach-

¹ CVSS = Kardiovaskuläre Spätfolgen bei Langzeitüberlebenden nach Krebs im Kindesalter, FeCt = Retrospektive Studie zu Fertilitäts-Ergebnissen, VIVE = Projekt zu Langzeitfolgen von Krebserkrankungen bei Kindern und Jugendlichen und LEaHL Studien = Spätfolgen nach Hodgkin-Lymphom im Kindes- und Jugendalter



senen besonders gut Rechnung. Erfreulicherweise konnte KoNa inzwischen auch eine Teilfinanzierung durch den Bezirk Oberbayern erreichen.

Psychosoziale Langzeitnachsorge kann präventiven Charakter haben und leistet oft „Hilfe zur Selbsthilfe“. Nach Erfahrung der Psychosozialen Arbeitsgemeinschaft in der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie – kurz PSAPH – sind es vor allem Aspekte der Krankheitsverarbeitung, der Umgang mit Spätfolgen, Erschöpfung und Fatigue, Fragen in Bezug auf Schule, Ausbildung, Beruf, soziale Kontakte, Familiengründung und Kinderwunsch oder auch Ängste, Posttraumatische Belastungsstörungen und Depressionen, die eine fundierte psychosoziale Begleitung erforderlich machen. Ganz der Bewegung und dem Sport widmet sich das Netzwerk ActiveOncoKids, an dem derzeit Münster, Essen, München, Heidelberg, Köln, Leipzig und Mainz teilnehmen. Ziel dieses Projekts ist es, den Betroffenen wohnortunabhängig einen Zugang zu Bewegungsprogrammen zu ermöglichen, um die körperliche Leistungsfähigkeit zu verbessern, Spätfolgen und Inaktivität zu vermeiden und die Rückkehr in regionale Sportangebote zu ermöglichen.

Informationstransfer

Fraglich ist noch, wie Informationen zu Spätfolgen, aber auch zu verfügbaren Versorgungsstrukturen vermittelt werden sollten, ohne die Patienten zu sehr in Sorgen um ihre Gesundheit und Zukunft zu versetzen. Langzeitnachsorge heißt zwar „lange Zeit versorgt sein“, sollte aber nicht „sich lange Zeit sorgen“ bedeuten. Oder mit dem englischen Wortspiel gefasst: „Care, not Scare.“



Viel diskutiert wird in diesem Zusammenhang der „Survivorship Passport“, der individuell angepasst für jeden Patienten zur Dokumentation der eigenen Erkrankung und Behandlung dienen kann und auf empfohlene Vorsorgemaßnahmen hinweisen soll, um einen selbstverantwortlichen

Umgang mit der eigenen Gesundheit zu ermöglichen. Die deutsche Übersetzung der Passport-Vorlagen wurde kürzlich abgeschlossen. Ein Pilotprojekt zur Erprobung der Erstellung individueller Passports in einigen deutschen Kliniken ist in Planung.

Auch die Frage einer dauerhaften, regelhaften Finanzierung der Langzeitnachsorge blieb noch offen. Neben weiterer Lobbyarbeit und der Anknüpfung

an vorhandene regionale Strukturen wäre eine begleitende, gesundheitsökonomische Evaluation der neuen Versorgungskonzepte sinnvoll, um langfristig eine möglichst breite Finanzierung innerhalb der Regelversorgung (d.h. durch die Krankenkassen) zu erreichen.

Unterschiedliche Erfahrungen

Die Erfahrungen mit den bestehenden Versorgungsstrukturen der Langzeitnachsorge waren bei den teilnehmenden ehemaligen Patienten und Eltern ganz unterschiedlich. Neben denjenigen, die gut informiert und eingebunden in Studien oder begleitende Angebote sind, gab es auch andere, die bisher kaum Kontakt damit hatten und rückblickend den Bedarf einer kontinuierlichen Begleitung äußerten. Bemerkenswert war, dass bei spezifischen Problemen die ehemaligen Patienten und Eltern in der Regel bisher vorwiegend selbst aktiv geworden waren. Dies war nicht selten verbunden mit frustrierenden Erfah-



rungen auf der Suche nach fundierter Beratung und Weiterbehandlung durch niedergelassene Fachärzte, z.B. bei weiblichen Hormonstörungen oder anderen spezifischen Spätfolgen. Auch profitierten einige eher von privaten Kontakten in der Vermittlung von Unterstützung zur Verarbeitung der eigenen Behinderung oder bei der Suche nach Hilfen für das Familiensystem.

Hier zeigt sich, dass die bisherigen Angebote zwar sinnvoll durchdacht sind und regional auch den Bedürfnissen gerecht werden, wie es beispielweise ein ehemaliger Patient aus München schildern konnte, der von KoNa begleitet wird. Für Regionen, in denen es noch keine Nachsorgesprechstunden oder Begleitsysteme gibt, bedarf es aber noch des Aufbaus von Organisationsstrukturen sowie mehr Bekanntmachung der bestehenden Angebote. Vielfach geäußert wurde auch der Wunsch nach einer stärkeren Vernetzung und Harmonisierung der bestehenden Angebote.



Aus den Arbeitsgruppen...

Mit der Zuordnung der Arbeitsgruppen zu den sechs Themenfeldern

- medizinische Langzeitnachsorge
- psychosoziale Langzeitnachsorge
- Ausbildung und Beruf
- Sekundärprävention und Gesundheitsverhalten
- Informationsrücklauf an Patienten und andere
- Verknüpfung von Forschungsaspekten mit Versorgungsstrukturen der Langzeitnachsorge

wurde eine Vielzahl von Aspekten aufgegriffen, die sich bereits in den Vorträgen, Wortmeldungen und Diskussionen des Vortages als wesentlich herauskristallisiert hatten. Alle Inhalte der sehr lebhaften und engagierten Diskussionen hier darzustellen ist fast nicht möglich. Folgende Gesichtspunkte scheinen für die Zukunft besonders wichtig und bedürfen einer Weiterentwicklung:

- **Ausbau der medizinischen Nachsorge, idealerweise in Form weniger universitärer multiprofessioneller Zentren**, die jedoch Kooperationen unterhalten und auf der Basis einer soliden Risikostratifizierung arbeiten. Um schnell an kompetente Ansprechpartner vermitteln zu können, wurde eine Telefonhotline sowie ein Ausbau von „kinderkrebsinfo“ und Case-Management-Systemen oder Langzeitlotsen angedacht.
- **Professionelle psychosoziale Beratung als fester Bestandteil der multiprofessionellen Langzeitnachsorge**, die jedoch unabhängig von den Zeitpunkten medizinischer Nachsorge niederschwellig erreichbar sein muss. Dies gilt auch für die sozialrechtliche sowie für die Schul- und Berufsberatung: **Sinnvolle Zeitpunkte der Nachsorgeintervalle orientieren sich vor allem an „Übergängen“** im Leben (z.B. Schule-Studium).
- **Rechtzeitige Aufklärung der Patienten und ihrer Familien über Spätfolgen und Langzeitnachsorge** ohne die Betroffenen in Ihrer Aufnahmekapazität zu überfordern oder sie abzuschrecken. Im Idealfall erfolgt eine erste Kontaktaufnahme während der Akutphase. Die Informationen sollten dann in den Versorgungsübergängen (Abschlussgespräch, Nachsorgeuntersuchungen, Reha-Aufenthalte) erneut aufgegriffen, wenn notwendig konkretisiert werden.
- **Öffentlichkeitsarbeit und Informationsvermittlung angepasst an die Bedürfnisse unterschiedlicher Zielgruppen**. Dies sind aktuell betroffene Familien, aktiv nachfragende Patienten, nicht

aktiv nachfragende Patienten sowie Fachpersonal (onkologische Fachzentren, niedergelassene Ärzte, Erwachsenenmediziner etc.). Je nachdem ist eine personalisierte/nicht personalisierte, risikoadaptierte/allgemeine Aufbereitung der Informationen erforderlich.

Als sinnvoll werden grundsätzlich folgende Kommunikationswege eingeschätzt: Internetportale, Flyer, Newsletter, Broschüren, der Survivorship Passport oder Veranstaltungen. Dabei spielen auch die Studienleitungen eine wichtige Rolle als kompetente Ansprechpartner für ratsuchende ehemalige Patienten und bei der zielgruppengerechten Vermittlung von wissenschaftlichen Erkenntnissen aus den Therapiestudien. Neben Risiken sollten grundsätzlich auch positive Verläufe dokumentiert und vermittelt werden.

- **Präventive, gesundheitsfördernde Angebote, z.B. Bewegungs- und Ernährungsangebote**, die in der Akuttherapie oder Reha begonnen haben und die danach auch weiter verfügbar sind, haben sich bewährt. Der weitere Ausbau und die Vermittlung von Inklusionsgruppen, Sportgruppen, diverse Freizeiten (Ski, Tauchen, Segeln, Radfahren), Kooperation mit Vereinen, Zusammenarbeit mit Hausärzten sind wünschenswert.
- **Verknüpfung der schon vorhandenen Langzeitdaten aus Studien und neuen Versorgungskonzepten**, um weitere Erkenntnisse zu generieren. Unter Wahrung des Datenschutzes wäre es hilf-



reich, Modelle zur Zusammenführung aller bereits vorhandenen Spätfolgendaten in eine übergeordnete Spätfolgendatenbank zu entwickeln. Wichtig ist es dabei, dass neue Fragestellungen von einem unabhängigen Konsortium im Hinblick auf Relevanz, Vorinformation und methodisches Vorgehen begutachtet werden.

Konstruktiver Austausch

Die erste Arbeitstagung zur Langzeitnachsorge nach Krebserkrankungen im Kindes- und Jugendalter war geprägt von einem offenen und konstruktiven Austausch zu den unterschiedlichen Erfahrungen mit dem Thema. Dabei wurde sowohl das Engagement der Fachleute, wie auch das der Betroffenen und Eltern in diesem Feld sehr deutlich, die sich einig waren: Langzeitnachsorge bedeutet grundsätzlich „zur Verfügung zu stehen“ und sich weiterhin verantwortlich zu fühlen. Es bedeutet, ehemaligen Patienten und ihren Familien eine langfristige Begleitung anzubieten, wenn Fragen aufkommen, Schwierigkeiten bleiben oder Spätfolgen auftreten. Gleichzeitig



nimmt bei der Gruppe der heranwachsenden Betroffenen selbstverständlich der Aspekt der Patientenautonomie einen besonderen Stellenwert ein, wodurch sich auch Spannungsfelder ergeben können. Daher kam der Gedanke auf, zu diesem und anderen für die Betroffenen wichtigen Themen zeitnah ein eigenes Symposium abzuhalten, mit dem die Idee der regelmäßig stattfindenden Survivor-Tagungen in den Niederlanden aufgegriffen wird. Neben der

Forschungsförderung im klinischen Feld (u.a. auch zu Spätfolgen, Therapieoptimierungsstudien) und den Programmen, die die Deutsche Kinderkrebsstiftung und der DLFH-Dachverband bereits für unterschiedliche Bedürfnisse junger Erwachsene nach Krebserkrankungen im Kindes- und Jugendalter etabliert hat (Junge Leute Seminar, Waldpiraten Camp: v.a. Ü 18, Ü27 Camp, Mentorenprogramm, Regenbogenfahrt) ist es in Zukunft ein wichtiges gemeinsames Ziel, deutschlandweit weitere Versorgungs-Strukturen aufzubauen, die eine gut erreichbare multiprofessionelle Begleitung so lange wie möglich und erforderlich gewährleistet. Dies kann nur gelingen, wenn alle Beteiligten in einem guten Dialog bleiben, Vernetzung stattfindet und Strukturen aufgebaut werden, die transparent, zugänglich und langfristig auch unabhängig von Drittmitteln finanzierbar sind ■

Literatur

[1] Nagele E, Fürschuß C, Mohapp A et al. Psychosoziale Versorgung pädiatrisch-onkologischer PatientInnen. Monatsschr Kinderheilkd 2017; 25: 3391

Begleiten durch Zeiten von **Abschied** und **Trauer**

Große Basisqualifikation zur Trauerbegleitung (vorwiegend für Erwachsene) – zertifiziert durch den Bundesverband Trauerbegleitung e.V. (BVT e.V.)

In der WIR-Ausgabe 2/17 S. 14. ff gab es einen Rückblick auf zehn Jahre Qualifizierung in der Trauerbegleitung. Darüber hinaus fanden alljährlich „Themen-Seminare“ statt, die sowohl der methodischen Aktualisierung und Erweiterung, als auch der Anpassung hinsichtlich der wissenschaftlichen Weiterentwicklung von Prozesstheorien dienen. Fester Bestandteil dieser Seminare sind Zeiten der Gruppensupervision. Diese Formate werden auch künftig beibehalten.

Bislang waren alle Kursangebote auf die „Kleine Basisqualifikation“ hin ausgerichtet. Die Erweiterung zur „Großen Basisqualifikation“ wurde durch einen Aufbaukurs möglich.

Der am 15. November 2018 beginnende Kurs ist direkt als Große Basisqualifikation zur Trauerbegleitung angelegt. Nach erfolgreichem Abschluss erhalten die Teilnehmer ein Zertifikat, das durch den „Bundesverband Trauerbegleitung e.V.“ als „Große Basisqualifikation zur Trauerbegleitung“ zertifiziert ist.

Die Gruppe wird eine Größe von maximal 16 Personen haben. Veranstaltungsort ist das Waldpiraten-Camp in Heidelberg. Die insgesamt 7 Kurseinheiten beginnen jeweils donnerstags um 14.00 Uhr und enden am Sonntag um 12.00 Uhr. Der Stundenumfang beträgt insgesamt ca. 220 UE à 45 Minuten.

Darüber hinaus sind verpflichtend:

- ca. 20 Stunden Literaturarbeit
- Anfertigung einer etwa 15-seitigen Abschlussarbeit
- 5 Stunden Einzelsupervision

Geleitet wird der Kurs von Helga Franz-Flößer und Dieter Steuer. Beide Referenten verfügen sowohl über eine langjährige Qualifizierungserfahrung wie auch über umfangreiche praktische Erfahrung in Trauerbegleitung. Beide sind Gründungsmitglieder des Bundesverbandes Trauerbegleitung e.V. und seither an der Entwicklung der Qualifizierungskriterien und Standards innerhalb des BVT beteiligt.

Termine der Qualifizierungskurse sind:

1. Block	15. bis 18. November 2018
2. Block	10. bis 13. Januar 2019
3. Block	16. bis 19. Mai 2019
4. Block	17. bis 20. Oktober 2019
5. Block	voraussichtlich 9. bis 12. Januar 2020
6. Block	voraussichtlich 2. bis 5. April 2020
7. Block	voraussichtl. Oktober 2020 (Abschluss)

Da die Teilnehmerzahl auf 16 Personen begrenzt ist, können sich Interessierte schon jetzt im Waldpiraten-Camp in Heidelberg anmelden. Alle Interessenten werden rechtzeitig über die weiteren Modi informiert.

Leitungs-Team der Fortbildung: Helga Franz-Flößer,
Tel. 0172-7690437, helga-franz-floesser@googlemail.com
Dieter Steuer, Tel. 06131-834869, ds@dieter-steuer.de