

J. Quidde¹, B. Koch¹, J. Salchow¹, W. Jensen¹, J. von Grundherr¹, G. Escherich¹, S. Rutkowski¹, F. Schulz-Kindermann¹, C. Bergelt¹, C. Bokemeyer¹, M. Sokalska-Duhme², S. Bielack², G. Calaminus³, C. F. Classen⁴, C. Rössig⁵, J. Faber⁶, H. Faller⁷, I. Hilgendorf⁸, T. Langer⁹, M. Metzler¹⁰, S. Schuster¹⁰, C. Niemeyer¹¹, A. Pierce¹¹, D. Reinhardt¹², U. Dirksen^{5,6}, A. Sander¹³, M. Köhler¹⁴, A. Stein¹.

¹Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf, ²Klinikum Stuttgart – Olgahospital, ³Universitätsklinikum Bonn, ⁴Universitätsmedizin Rostock, ⁵Universitätsklinikum Münster, ⁶Universitätsmedizin Mainz der Johannes Gutenberg-Universität Mainz, ⁷Universitätsklinikum Würzburg, ⁸Universitätsklinikum Jena, ⁹Universitätsklinikum Schleswig-Holstein, Campus Lübeck, ¹⁰Universitätsklinikum Erlangen, ¹¹Universitätsklinikum Freiburg, ¹²Universitätsklinikum Essen, ¹³Medizinische Hochschule Hannover, ¹⁴Universitätsklinik Magdeburg, Medizinische Fakultät der Otto-von-Guericke Universität

08. Dezember 2017

Survivorship – „Leben nach Krebs“-Programm: Versorgung von Patienten nach Krebserkrankung im Kindes-, Jugend- oder jungen Erwachsenenalter

Bei jungen Patienten treten nach einer Krebserkrankung im Kindes-, Jugend- oder jungen Erwachsenenalter (CAYAs) häufig krankheits- oder therapiebedingt körperliche, psychische oder soziale Probleme als Spät- und Langzeitfolgen auf. Um neben der medizinischen Nachsorge auf die besonderen Probleme dieser Patientengruppe einzugehen, wurde das CARE for CAYA-Programm (Comprehensive Assessments and Related interventions to Enhance long-term outcome in Children, Adolescents and Young Adults) entwickelt. Das Programm wird deutschlandweit in 14 regionalen CAYA-Zentren umgesetzt und über 3 Jahre durch den Innovationsfond des Gemeinsamen Bundesausschuss gefördert.

Im CARE for CAYA-Programm wird evaluiert, ob bedarfsadaptierte Interventionen in den Bereichen Sport und körperliche Aktivität, Ernährung und Psychoonkologie zu einer Verbesserung des Lebensstils und/oder der psychosozialen Situation führen. Bei Patienten zwischen 15 und 39 Jahren werden nach abgeschlossener Krebstherapie einmal jährlich die aktuelle medizinische und psychosoziale Situation und der Lebensstil erhoben (Bedarfsanalyse). Nach Basisversorgung erfolgt die bedarfsadaptierte Randomisation in bis zu 3 Module (Sport/körperliche Aktivität, Ernährung und Psychoonkologie) mit intensivierten Interventionen über 12 Monate. Die

Effektivität dieser Interventionsmodule wird randomisiert gegen Basisversorgung geprüft. Das CARE for CAYA-Programm wird mit der umfassenden Bedarfsanalyse und den konsekutiven bedarfsadaptierten Modulen wichtige Erkenntnisse über Bedürfnisse von jungen Krebsüberlebenden und deren Adressierung mittels gezielter Interventionen liefern und soll langfristig die Versorgung junger Krebsüberlebender verbessern.

Hintergrund

Seit mehr als 5 Jahren wird am Universitären Cancer Center Hamburg (UCCH) eine Tumornachsorge-Sprechstunde für Menschen nach einer Tumorerkrankung angeboten. Ein Schwerpunkt liegt hierbei auf den CAYAs (Children, Adolescents and Young Adults) – junge Patienten, die im Kindes-, Jugend- oder jungen Erwachsenenalter eine Krebserkrankung überlebt haben. Die in der Literatur angegebenen Altersgrenzen für CAYAs sind unterschiedlich, zumeist liegt die obere Altersgrenze bei 39 Jahren (DGHO 2016 (1)).

In der Altersgruppe von 0 bis 39 Jahren erkrankten im Jahr 2013 insgesamt 9.651 Frauen und 7.520 Männer neu an Krebs (2). Die häufigsten onkologischen Neuerkrankungen von Frauen in der Altersgruppe 15-19 Jahre sind das Hodgkin-Lymphom, in der Altersgruppe 20-29 Jahre das Melanom und in der Altersgruppe 30-39 Jahre das Mammakarzinom. Bei Männern stellen Keimzelltumoren die häufigste onkologische Neuerkrankung zwischen 15-39 Jahren dar (3).

Die Behandlung von Krebserkrankungen bei Kindern und Jugendlichen hat in den letzten Jahrzehnten insbesondere durch multimodale Therapiekonzepte erhebliche Fortschritte gemacht, sodass eine zunehmende Zahl an Patienten mit hämatologischen oder onkologischen Malignomen eine Heilung erlebt. Die 10-Jahres-Überlebensrate der unter 39-jährigen liegt bei über 80% (1).

Nach erfolgreicher Behandlung leiden etwa zwei Drittel der CAYAs unter körperlichen, psychischen und sozialen therapiebedingten Folgen (5).

Dazu gehören:

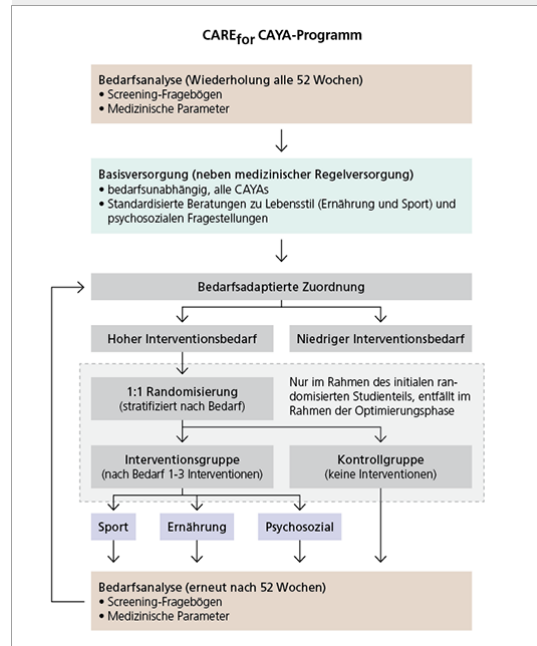
- körperliche Probleme wie Polyneuropathie, chronische Schmerzen, Erschöpfungszustände und Herzkreislauferkrankungen (5-9),
- psychische Beschwerden wie Rezidiv- oder Zukunftsängste, Depressionen und Anpassungsstörungen (9-12),
- soziale Probleme wie Abbruch der Schul- oder Berufsausbildung, keine Reintegration in die Arbeitswelt und finanzielle Schwierigkeiten (9, 13),
- kognitive Beeinträchtigungen wie Konzentrations- oder Gedächtnisstörungen (14, 15),
- neben dem Rezidiv-Risiko besteht auch ein lebenslang erhöhtes Risiko für Zweitmalignome (16).

Im Rahmen von Therapieoptimierungsstudien wird versucht, die Langzeitfolgen von Krebstherapien zu minimieren. Allerdings ist dies aufgrund der zwingend zu erhaltenden hohen Heilungsraten nur in begrenztem Ausmaß möglich.

Vor diesem Hintergrund wurde das CARE for CAYA-Programm entwickelt. Ziel ist es, langfristig Folgeerkrankungen zu reduzieren oder zu verhindern. Dafür werden in einem Konsortium an 14

regionalen CAYA-Zentren Interventionen zu Sport, Ernährung und Psychoonkologie durchgeführt (Abb. 1).

Abb. 1: Ablauf CARE for CAYA-Programm (zur Verfügung gestellt vom UCCH).



Beispiel kardiovaskuläre Langzeitfolgen

Zu den häufigsten Langzeitfolgen nach antineoplastischen Therapien gehören kardiovaskuläre Erkrankungen, die ebenfalls die häufigste nicht-maligne Todesursache der CAYAs repräsentieren (5, 17). Im Vergleich zu der Normalbevölkerung ist das Risiko, eine Herz-Kreislauf-Erkrankung zu entwickeln je nach Risikoprofil 5-15-fach erhöht (4, 5-8, 18); dabei tragen Leukämie- und Brustkrebsüberlebende ein besonders hohes Risiko für eine kardiovaskuläre Erkrankung (18). Neben therapieassoziierten sind auch allgemeine kardiovaskuläre Faktoren wie z.B. Hypertonie, Hyperlipidämie, Adipositas, Alter, kardiovaskuläre Vorerkrankungen und genetische Faktoren verantwortlich (19).

Verbesserung des Lebensstils

Maßnahmen zur Verbesserung des Lebensstils haben nachweislich einen positiven Effekt auf Langzeitfolgen. Um Folgeerkrankungen zu vermeiden, zielen die allgemeinen Empfehlungen für Krebsüberlebende vor allem auf Gewichtsnormalisierung, körperliche Aktivität und gesunde Ernährung ab (20). Regelmäßige körperliche Aktivität führt bei Krebsüberlebenden zu einer Verbesserung der aeroben Fitness, Muskelkraft, Lebensqualität und Fatigue (21). Eine gesunde Ernährung trägt zu einer Gewichtsnormalisierung bei und wirkt sich auf kardiovaskuläre Langzeitfolgen und das Risiko einer erneuten Krebserkrankung aus (20).

Neben dem (unabänderlichen) Einfluss durch die vorangegangene Therapie verfolgen wir den Ansatz, den Patienten Möglichkeiten der Einflussnahme und somit der Prävention, u.a. von kardiovaskulären Erkrankungen zu vermitteln.

CARE for CAYA-Programm - Basisversorgung

Die aktuelle Versorgungsstruktur der CAYAs in Deutschland bezieht sich in der Regel auf die medizinische Tumornachsorge. Sie beinhaltet kaum präventive Maßnahmen oder Interventionsangebote zur Verbesserung des Lebensstils, obwohl in nationalen und internationalen Empfehlungen und Leitlinien die Nachsorge durch multiprofessionelle Teams empfohlen wird, um die Bereiche Ernährung, Sport und Psychoonkologie präventiv zu adressieren (22-28).

Das CARE for CAYA-Programm wird deutschlandweit in 14 regionalen Zentren umgesetzt (Abb. 2), in denen eine besondere Expertise in der Betreuung dieser speziellen Patientengruppe besteht. Dabei werden Teams unter Einbeziehung von Ärzten der Kinderheilkunde und Erwachsenenmedizin, Ernährungs- und Sportberatern sowie Psychoonkologen entsprechend der o.g. Empfehlungen an den einzelnen CAYA-Zentren implementiert (24-27), um eine umfassende, kontinuierliche und interdisziplinäre Basisversorgung mit medizinisch notwendiger Nachsorge sowie allgemeine Beratungen in den Bereichen Ernährung, Sport und Psychoonkologie anbieten zu können.

Abb. 2: CARE for CAYA Konsortium Deutschland (zur Verfügung gestellt vom UCCH).



Interventionen zu Ernährung, Sport und Psychoonkologie

In einem weiteren Schritt soll die Effektivität einer zusätzlichen bedarfs-adaptierten intensivierten Versorgung mit Interventionen bei CAYAs mit entsprechendem Bedarf in den Modulen Ernährung, Sport und Psychoonkologie untersucht werden. Dies soll im Rahmen des initialen randomisierten Studienteils im Vergleich zur alleinigen Basisversorgung bei CAYAs mit hohem Interventionsbedarf erfolgen, um die Effektivität des Präventionsprogramms zu belegen (Abb. 1). Entsprechend der Bedarfsanalyse erfolgt eine Stratifikation der CAYAs in eine Gruppe mit hohem Interventionsbedarf und eine Gruppe mit niedrigem Interventionsbedarf. CAYAs mit einem hohen Interventionsbedarf werden nach Randomisierung den Interventionen des entsprechenden Moduls zugewiesen. Ein CAYA kann in mehreren Interventionsmodulen einen erhöhten Bedarf aufweisen und entsprechend mehrere Interventionen benötigen. Ein hoher Bedarf in dem jeweiligen Modul wird nach spezifischen Kriterien festgelegt. CAYAs, die in die Kontrollgruppe randomisiert werden, können nach 12 Monaten und anhaltendem Bedarf an dem/den

entsprechenden Modul(en) teilnehmen.

In den Modulen Sport und Ernährung werden 5 strukturierte, individuelle Beratungen durchgeführt. Der Sporttherapeut erstellt dabei einen Bewegungsplan unter Berücksichtigung persönlicher, z.B. krankheitsbedingter Bewegungseinschränkungen, vermittelt Sportangebote und erarbeitet gemeinsam mit dem Patienten eine Zielvorstellung. Vom Ernährungstherapeuten wird ein Ernährungsplan erstellt und die Umsetzung begleitet. Zudem werden in der Gruppe ein Einkaufstraining und ein Kochkurs durchgeführt, um grundsätzliche Aspekte einer ausgewogenen Ernährung zu vermitteln.

Im psychoonkologischen Modul werden den Patienten mehrere Einzelgespräche nach den Prinzipien des „Motivational Interviewing“ angeboten. Dabei handelt es sich um einen Ansatz der therapeutischen Gesprächsführung mit dem Ziel, die Eigenmotivation zu erhöhen und durch Verhaltensveränderung ein persönlich relevantes Ziel zu erreichen. Das Programm wird vorerst für den Zeitraum von 3 Jahren (Zeitraum der Finanzierung durch den GBA Innovationsfond) zur Erhebung des randomisierten Studienteils, zur weiteren Optimierung der Bedarfserhebung und der Interventionen umgesetzt. Der modulare Aufbau des Programms ermöglicht die Anpassung, ggf. Erweiterung der Module des CARE for CAYA-Programms auf zukünftige relevante Problembereiche durch Ergänzung entsprechender spezifischer Unterstützungsangebote oder Interventionen.

Ziele des CARE for CAYA-Programms

Langfristig sollen durch das CARE for CAYA-Programm Langzeitfolgen der Tumorthherapie durch bedarfsadaptierte präventive Maßnahmen abgewendet und Folgeerkrankungen und psychosoziale Probleme reduziert werden. Neben dem primären Ziel der Reduktion der Bedürfnisse sollen spezielle Aspekte wie beispielsweise der Erhalt der Erwerbstätigkeit bzw. das Erlangen einer beruflichen Qualifikation beeinflusst werden.

Interessenkonflikte: Es besteht kein Interessenkonflikt.

Dr. med. Julia Quidde



Hubertus Wald Tumorzentrum – Universitäres Cancer
Center Hamburg (UCCH)
II. Medizinische Klinik und Poliklinik, Universitätsklinikum
Hamburg-Eppendorf
Martinistr. 52, 20246 Hamburg

Tel.: 040/741056882

E-Mail: j.quidde@uke.de

ABSTRACT

J. Quidde¹, B. Koch¹, J. Salchow¹, W. Jensen¹, J. von Grundherr¹, G. Escherich¹, S. Rutkowski¹, F. Schulz-Kindermann¹, C. Bergelt¹, C. Bokemeyer¹, M. Sokalska-Duhme², S. Bielack², G. Calaminus³, C. F. Classen⁴, C. Rössig⁵, J. Faber⁶, H. Faller⁷, I. Hilgendorf⁸, T. Langer⁹, M. Metzler¹⁰, S. Schuster¹⁰, C. Niemeier¹¹, A. Pierce¹¹, D. Reinhardt¹², U. Dirksen^{5,6}, A. Sander¹³, M. Köhler¹⁴, A. Stein¹

¹ Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf, ² Klinikum Stuttgart – Olgahospital, ³ Universitätsklinikum Bonn, ⁴ Universitätsmedizin Rostock, ⁵ Universitätsklinikum Münster, ⁶ Universitätsmedizin Mainz der Johannes Gutenberg-Universität Mainz, ⁷ Universitätsklinikum Würzburg, ⁸ Universitätsklinikum Jena, ⁹ Universitätsklinikum Schleswig-Holstein, Campus Lübeck, ¹⁰ Universitätsklinikum Erlangen, ¹¹ Universitätsklinikum Freiburg, ¹² Universitätsklinikum Essen, ¹³ Medizinische Hochschule Hannover, ¹⁴ Universitätsklinik Magdeburg, Medizinische Fakultät der Otto-von-Guericke Universität

Background: Young cancer survivors (completed cancer treatment as child, adolescent or young adult, short CAYA) frequently experience therapy- or disease-related late- or long-term effects in terms of physical, psychological and social symptoms. To address the specific needs of this patient group and to offer a comprehensive follow-up care, the CARE for CAYA-Program has been developed. It will be implemented in 14 regional CAYA-centers in Germany by a 3-year support of the innovation funds of the Federal Joint Committee.

Objectives: The CARE for CAYA-Program intends to improve the follow-up care of young cancer survivors. Within the program, it will be evaluated if the need-adapted interventions in the fields of physical activity, nutrition, and psychooncology improve the lifestyle and/or psychosocial situation.

Methods: In young patients between 15 and 39 years, who have completed tumor therapy, once a year the current medical and psychosocial situation and lifestyle will be assessed. After basic care the patients are need-based randomized in 1 to 3 modules (sport/physical activity, nutrition and psychooncology) of interventions over a 12-month period. The effectiveness of the interventions will be determined against the basic care.

Conclusions: The CARE for CAYA-Program with the comprehensive needs assessment and the consecutive need-adapted modules will provide important findings about the needs of young cancer survivors and addressing those with specific interventions.

Keywords: *Survivorship, cancer survivors, follow-up care, lifestyle, intervention*