
Unterstützung der tertiär präventiven Versorgung von Kindern und Jugendlichen nach einer malignen Erkrankung durch webbasierte Patienten- und Fachinformationen

Ralf Herold, Ursula Creutzig, Gesche Tallen, Gabriele Calaminus

Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie; E-Mail ralf.herold@gmx.net

In Deutschland sind jährlich ungefähr 2400 Kinder und Jugendliche im Alter von 0 bis 18 Jahren von einer malignen Erkrankung betroffen [1]. Als Ansätze für primär und sekundär präventive Maßnahmen bezüglich maligner Erkrankungen können zwar die erfolgreichen HBV- und HPV-Impfungen sowie das nicht erfolgreiche Neuroblastom-Screening [2] oder die in Untersuchung befindliche Prävention einer bestimmten myeloischen Leukämie [3] gesehen werden, doch werden diese gegenwärtig nicht zentral im Rahmen der Kinderkrebsheilkunde verfolgt.

Demgegenüber ist es ein zentrales Querschnittsthema der Pädiatrischen Onkologie und Hämatologie, Maßnahmen zur Verhinderung, frühen Erkennung, Behandlung und Verhinderung der Erkrankungsverschlechterung nach einer (bezüglich des Überlebens) erfolgreich behandelten malignen Erkrankung konzeptuell zu erarbeiten und praktisch umzusetzen. Rund 75 % der Erkrankten überleben langfristig, zumeist weitgehend gesund, je nach Erkrankungsart und -risikomerkmale [4].

Die tertiär präventiven Versorgungsmaßnahmen in der Kinderkrebsheilkunde beziehen sich daher (1) auf ein Rezidiv der malignen Erkrankung, (2) auf eine zweite maligne Erkrankung (Sekundärmalignom), (3) auf unter dem Begriff „gesundheitsbezogene Lebensqualität“ zusammengefaßte Dimensionen der körperlich-geistig-seelischen Beeinträchtigung und (4) auf eine organbezogene Folgeerkrankung („Spätfolge“, Folge der ursprünglichen malignen Erkrankung und / oder ihrer Behandlung).

Zur Unterstützung der tertiär präventiven Versorgung wurden verschiedene Projekte im Kompetenznetz Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (Sprecher: Prof. Dr. med. Dr. h. c. Günter Henze, Charité – Universitätsmedizin Berlin) entwickelt [5][6][7]. Als webbasierte Patienten- und Fachinformationen bietet das Kompetenznetz sämtliche Ergebnisse in Zusammenarbeit mit den Projekten und mit der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH) zusammengefaßt unter <http://www.kinderkrebsinfo.de/> an.

Beispiele für die Bedeutung der tertiären Prävention, für die Projekte im Kompetenznetz und für die angebotenen Informationen: (1) Grundlage sind die für nahezu jede maligne Erkrankung im Kindes- und Jugendalter etablierten Therapieoptimierungsstudien, die umfassend der kontinuierlichen klinischen Forschung und Weiterentwicklung und so der weiteren Minderung des Rezidivrisikos dienen. Detaillierte Patienten-Informationen über diese Erkrankungen einschließlich ihrer Behandlung, insbesondere auch im Verlauf und über die Nachsorge, wurden erstellt und sind frei verfügbar. (2) Sekundärmalignome sind vergleichsweise selten, jedoch oftmals nicht erfolgreich zu behandeln. Zu ihrer Untersuchung sind Detailinformationen über genetische Merkmale und über die während des mehrmonatigen Behandlungsverlaufs eingesetzten Medikamente erforderlich [8]. (3) Erhebungen zur Lebensqualität werden zunehmend in Therapieoptimierungsstudien eingeführt [9], und Ergebnisse werden später Rückwirkungen auf die Behandlung haben können. (4) Bereits verfügbar sind Pläne für die Durchführung der Nachsorge durch Klinik- oder niedergelassene Ärzte zu den einzelnen Erkrankungen, die gleichzeitig eine Fachempfehlung sind und der Information der Betroffenen dienen [10]. Diese Pläne stellen eine evidenz- und konsensbasierte Abwägung zwischen notwendigen und belastenden oder kostenträchtigen Untersuchungen dar.

Insgesamt werden durch diese Zusammenarbeit in der Erstbehandlung und Nachsorge und durch die Kommunikation der diesbezüglichen Anleitungen zum Vorgehen und Hintergrundinformationen die Ergebnisse der Behandlung von Kindern und Jugendlichen mit einer Krebserkrankung weiter verbessert.

- 1 Creutzig U, Henze G, Bielack S, Herold R, Kaatsch P, Klusmann J, Graf N, Reinhardt D, Schrappe M, Zimmermann M, Jürgens H (2003) Krebserkrankungen bei Kindern: Erfolg durch einheitliche Therapiekonzepte seit 25 Jahren. Deutsches Ärzteblatt 100: A-842 / B-712 / C-665
- 2 Schilling FH, Spix C, Berthold F, Erttmann R, Fehse N, Hero B, Klein G, Sander J, Schwarz K, Treuner J, Zorn U, Michaelis J (2002) Neuroblastoma screening at one year of age. N Engl J Med 346: 1047-1053
- 3 Deutsche Forschungsgemeinschaft (2007) Förderung - Klinische Studien - Die 19 DFG-geförderten Klinische Studien.
http://www.dfg.de/forschungsfoerderung/einzelfoerderung/klinische_studien/foerderung_klinische_studien.html
Letzter Zugriff: 2007-05-01
- 4 Herold R, Griebmeier B, Tallen G, Henze G (2002) Nicht mehr krank, doch gesund noch lange nicht - Zur Situation von krebskranken Kindern und Jugendlichen. Forum Public Health 10: 13-15
- 5 Creutzig U, Calaminus G (2000) Vertikale Vernetzung in der Pädiatrischen Onkologie. Onkologie 6: 1433-0415
- 6 Langer T, Stohr W, Paulides M, Kremers A, Dörr H, Göbel U, Beck JD (2005) Prospective multicenter registration of major late sequelae in sarcoma patients using the Late Effects Surveillance System (LESS). Klin Pädiatr 217: 176-181
- 7 Creutzig U, Calaminus G, Zimmermann M, Hannemann J, Krämer I, Herold R, Henze G (2005) Beitrag des Kompetenznetzes Pädiatrische Onkologie und Hämatologie zur Verbesserung der Versorgung und Forschung bei pädiatrischen Patienten mit malignen Tumoren. Onkologie 11: 1025-1033
- 8 Klein G, Michaelis J, Spix C, Wibbing R, Eggers G, Ritter J, Kaatsch P (2003) Second malignant neoplasms after treatment of childhood cancer.. Eur J Cancer 39: 808-817
- 9 Calaminus G, Weinspach S, Teske C, Göbel U (2000) Quality of life in children and adolescents with cancer. First results of an evaluation of 49 patients with the PEDQOL questionnaire. Klin Pädiatr 212: 211-215
- 10 kinderkrebsinfo.de (2007) Pläne für die krankheits- und studienbezogene Nachsorge.
<http://www.kinderkrebsinfo.de/nachsorge> Letzter Zugriff: 2007-05-01