

Interdisziplinäre Nachsorgesprechstunde für erwachsene Childhood Cancer Survivors

Autoren und Autorinnen:

Eva Maria E. Tinner, Kinderonkologin, Mit-Gründerin und Co-Leiterin der Sprechstunde
Anna-Elisabeth Minder, Endokrinologin und Internistin, Mit-Gründerin der Sprechstunde
Fiona Rudolf, Internistin und aktuelle und Co-Leiterin der Sprechstunde
Jörg D. Leuppi, Internist und Pneumologe Mit-Gründer der Sprechstunde

Adresse:

Dr. med. Eva Maria Tinner
Interdisziplinäre Nachsorgesprechstunde
Forschung Medizin
Kantonsspital Baselland, Standort Liestal
Mühlemattstrasse 26
CH-4410 Liestal

nachsorge@ksbl.ch
Tel.: +41 61 400 34 35

Preiskategorie:

Sonderpreis der Jury

Zusammenfassung:

In der Kinderonkologie werden immer mehr ehemalige KrebspatientInnen erwachsen. Die systemischen Therapien hinterlassen meist Spätfolgen, die alle Organsysteme betreffen können und mit dem Alter zunehmen.

Überlebende benötigen sowohl individuell zugeschnittene Informationen zu ihrer Therapie und Spätfolgen als auch regelmässige medizinische Kontrollen. In Liestal haben wir eine Nachsorgesprechstunde mit kinderonkologischer Expertise und koordinierter internistischer Untersuchung aufgebaut.

Ausgangslage:

In der Schweiz wurden in den späten Siebzigerjahren knapp 50% der Childhood Cancer PatientInnen erwachsen. In den Neunzigerjahren waren es bereits über 75% und aktuell darf man davon ausgehen, dass über 85% der Childhood Cancer PatientInnen erwachsen werden¹. Hochgerechnet bedeutet das, dass ca. 8000 Erwachsene in der Schweiz im

Kindes- oder Jugendalter an Krebs erkrankt waren und dass die Anzahl der Childhood Cancer Survivors steigen wirdⁱⁱ.

Die kideronkologischen Therapien, welche diese Erfolge erzielen, sind sehr wirksam aber auch «aggressiv». Sie bestehen meist aus einer Kombination von zytostatischer Chemotherapie, einer radikalen Lokaltherapie mit Tumoroperationen und/oder Bestrahlungen und müssen gelegentlich mit autologen oder allogenen Stammzelltransplantationen kombiniert werdenⁱⁱⁱ.

Diese Therapien hinterlassen Spuren in Form von Organschäden, die sich oft im Alterungsprozess demaskieren, so dass Childhood Cancer Survivors früh multiple chronische Gesundheitsprobleme entwickeln, die teilweise auch lebensbedrohlich sind. Dies betrifft abhängig von der spezifischen Therapie alle Organsysteme nebst einem erhöhten Risiko für Zweitmalignome^{iv}.

Es gibt Schweizer Daten, die eine deutlich erhöhte Mortalität im Vergleich zur gleichaltrigen Bevölkerung ohne Krebs im Kindes- und Jugendalter belegen^v.

Dank der internationalen kideronkologischen Forschung kennen wir für die klassischen Therapieelemente die gesundheitlichen Risiken und es gibt Leitlinien, die eine individualisierte Nachsorge ermöglichen, so dass die Morbidität und Mortalität der Childhood Cancer Survivors gesenkt werden kann^{vi}.

Die meisten Childhood Cancer Survivors in der Schweiz wissen aber nicht mehr, welche Therapie sie erhalten hatten, und ihre Grundversorger haben keine Informationen zu den speziellen Risiken dieser PatientInnen^{vii}.

Projektziele:

Aufbau einer nachhaltigen auf Bedürfnisse der Survivors zugeschnittene Sprechstunde für erwachsene Childhood Cancer Survivors am Kantonsspital Baselland.

- Vorbereitung mit Analyse der erhaltenen onkologischen Therapie, Zusammenstellung der individuellen Nachsorgeempfehlungen gemäss Childrens Oncology Group Long-Term Follow-Up Guidelines (COG-LTFU-Guidelines) sowie am Sprechstundentag ausführliche Information der PatientInnen durch Kinderonkologin.
- Planung der empfohlenen Untersuchungen entsprechend COG-LTFU-Guidelines (inklusive kardiologische Untersuchung, dermatologische Untersuchung, Ophthalmologie etc. je nach Bedarf)

an jeweils einem Sprechstundentag unterstützt durch spezialisierte Pflegefachfrau.

- Klinische Betreuung und Synthese der Untersuchungsergebnisse durch erfahrene Internistin.
- Schriftliche Information an PatientInnen und GrundversorgerInnen (Sprechstundenbrief und Survivorship Passport) und Zuweisung zu weiteren SpezialistInnen falls notwendig.
- Angebot der regelmässigen jährlichen Nachsorge entsprechend COG-LTFU-Guidelines.
- Dissemination des Modells der Nachsorge erwachsener Childhood Cancer Survivors.
- Evaluationsforschung (Zufriedenheit, Anzahl Gesundheitsprobleme, Lebensqualität der Childhood Cancer Survivors, die unsere Sprechstunde besuchen)

Vorgehen:

Rekrutierung durch Informationsveranstaltungen sowie Homepage von Kinderkrebs-Schweiz, Publikationen des Kantonsspitals Baselland, Vermittlung der bedürftigen PatientInnen nach Fragebogen-Studien des Kinderkrebsregisters und Mund-zu-Mund Werbung.

Nach Erhalt der schriftlichen Einwilligung der Cancer Survivors zur Analyse der bisherigen Krankengeschichte, Erstellung eines „Survivorship Passports“ und wenn gewünscht zur Teilnahme an der Studie sowie vor der eigentlichen Konsultation in der Sprechstunde erstellen wir einen „Passport for Care®“ ^{viii}(basierend auf den COG-LTFU-Guidelines), um evidenzbasierte, individualisierte Empfehlungen zur Nachsorge entsprechend der stattgehabten onkologischen Therapie zu gewährleisten. Dafür erfassen wir die Therapiedaten, insbesondere die kumulativen Dosen aller Chemotherapeutika und - falls erfolgt - die Details der Operationen und der Strahlentherapie aus der initialen Krankengeschichte heraussuchen

und in einer Datenbank, die auf einem speziell gesicherten Server gehostet wird. Die Qualität des Datenschutzes ist jeweils in einem Vertrag zwischen dem Kantonsspital Baselland bzw. dem Inselspital Bern mit dem beteiligten Institut festgelegt und entspricht den nationalen und internationalen Richtlinien. Der Server wird beim

„Passports for Care®“ durch das Center for Collaborative and Interactive Technologies at Baylor College of Medicine and Texas Children's Cancer Center, Houston, USA betrieben. Diese Daten sind ausschliesslich für ausgewählte Mitarbeiter der jeweiligen Klinik jederzeit zugänglich. Die PatientInnen können ihren „Passport for Care®“ mit einem von uns abgegebenen Token selbst einsehen auf der entsprechenden Survivor-Homepage und haben so Zugang zu den von uns eingegebenen Daten sowie den aktuellen auf sie zugeschnittenen COG-Leitlinien zur Nachsorge.

Zusätzlich erheben wir als Vorbereitung vor der Konsultation die aktuelle Anamnese mit einem schriftlichen Fragebogen, der dem Fragebogen der Survivor-Studie (SCCSS) des Schweizerischen Kinderkrebsregisters entspricht. Das Ziel dieser Fragen ist, die aktuellen Beschwerden zu erfassen und auch eine Liste der bereits durchgeführten Untersuchungen zu erhalten sowie die Kontaktdaten der behandelnden Ärzte, um doppelte Untersuchungen soweit möglich vermeiden zu können. Dieser Fragebogen misst unter anderem auch die Lebensqualität (SF36 Fragen). Damit sind Vergleiche zwischen der Kohorte unserer PatientInnen und der Schweizer Gesamtkohorte der Langzeitüberlebenden nach onkologischen Erkrankungen im Kindesalter sowie der Allgemeinbevölkerung möglich.

Wir geben den Studienteilnehmenden einen spezifischen Fragebogen vor der Konsultation in unserer Sprechstunde ab, um die Wünsche und die Motivation der PatientInnen zu erfassen.

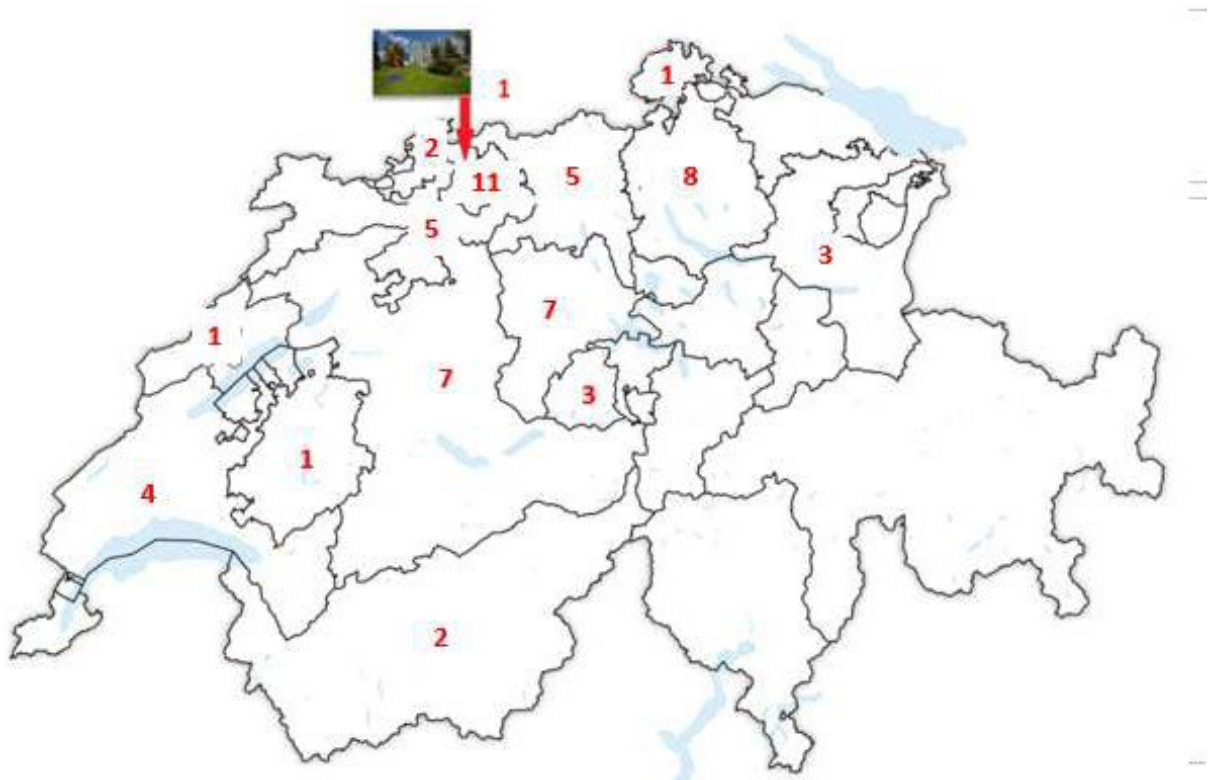
Die Konsultation, welche auf einen Sprechstundentag geplant wird mit koordinierten Untersuchungen, besteht aus einer gründlichen Anamnese und Status mit Fokus auf die bekannten Gesundheitsrisiken durch die Internistin, Zusatzuntersuchungen (Basis bei Erstkonsultation und Fortlaufend gemäss individuellem „Passport for Care®“) und bei Erstkonsultation sowie nach Aktualisierung der COG-LTFU-Guidelines einem detaillierten Aufklärungsgespräch durch die Kinderonkologin.

Drei Monate nach der Konsultation erfragen wir schriftlich das Feedback der StudienteilnehmerInnen hinsichtlich Sprechstundenservice, Qualität und

Wahrnehmung der im Rahmen der Sprechstunde erhaltenen Informationen sowie ihr Allgemeinbefinden (SF 36). Bei neu aufgetretenen Ängsten bieten wir ein weiteres Gespräch an und vermitteln bei Bedarf psychoonkologische oder Rechtsberatung.

(Teil-)Ergebnisse

Speziell am Anfang kamen unsere PatientInnen aus der ganzen Schweiz:



Das Liestaler interdisziplinäre Nachsorgemodell wurde 2018 auch am Inselspital Bern eingeführt (Kollaboration in Bezug auf Evaluationsforschung) und ab 2021 im Luzerner Kantonsspital.

Seit 2024 besteht im Kantonsspital Baden eine Nachsorgesprechstunde für Cancer Survivors (auch nach erwachsenenonkologischen Therapien), die sich ebenfalls an unserem Modell orientiert.

In der «Studie zur Krebsnachsorge in der Schweiz» wurden zwei dieser Projekte (Inselspital Bern und Kantonsspital Luzern) als Leuchtturmangebote identifiziert.

Resultate aus unserer Publikation (2024):

Table S2, Cancer type (ICCC-3) and age at first disease

	Frequency (n, %)	Age at diagnosis years (mean)	SD	Frequency ACCS ≤28 (n, %) years	Frequency ACCS >28 (n, %) years	p-value
Lymphoma	26 (25.5)	10.84	4.68	9 (18.0)	17 (32.7)	
Leukemia	24 (23.5)	9.1	5.17	11 (22.0)	13 (25.0)	
Sarcoma	20 (19.6)	11.66	4.82	9 (18.0)	11 (21.2)	
Brain or other CNS Tumor	17 (16.7)	10.09	5	12 (24.0)	5 (9.6)	
Neuroblastoma	6 (5.9)	2.33	2.53	5 (10.0)	1 (1.9)	
Kidney tumor	3 (2.9)	3.133	0.87	2 (4.0)	1 (1.9)	
Germ cell tumor	1 (1)	14.8	-	1 (2.0)	0 (0.0)	
Liver tumor	1 (1)	2.1	-	0 (0.0)	1 (1.9)	
Nasopharyngeal carcinoma	1 (1)	15.3	-	0 (0.0)	1 (1.9)	
Retinoblastoma	1 (1)	5.2	-	1 (2.0)	0 (0.0)	
Other	2 (1.9)	13.95	1.767	0 (0.0)	2 (3.8)	
total	102 (100)	9.68	5.26	50 (100)	52 (100)	0.144

ACCS = Adult Childhood Cancer Survivors

ICCC-3 = International classification of Childhood cancer 3. Edition [34]

SD = standard deviation

CNS = central nervous system

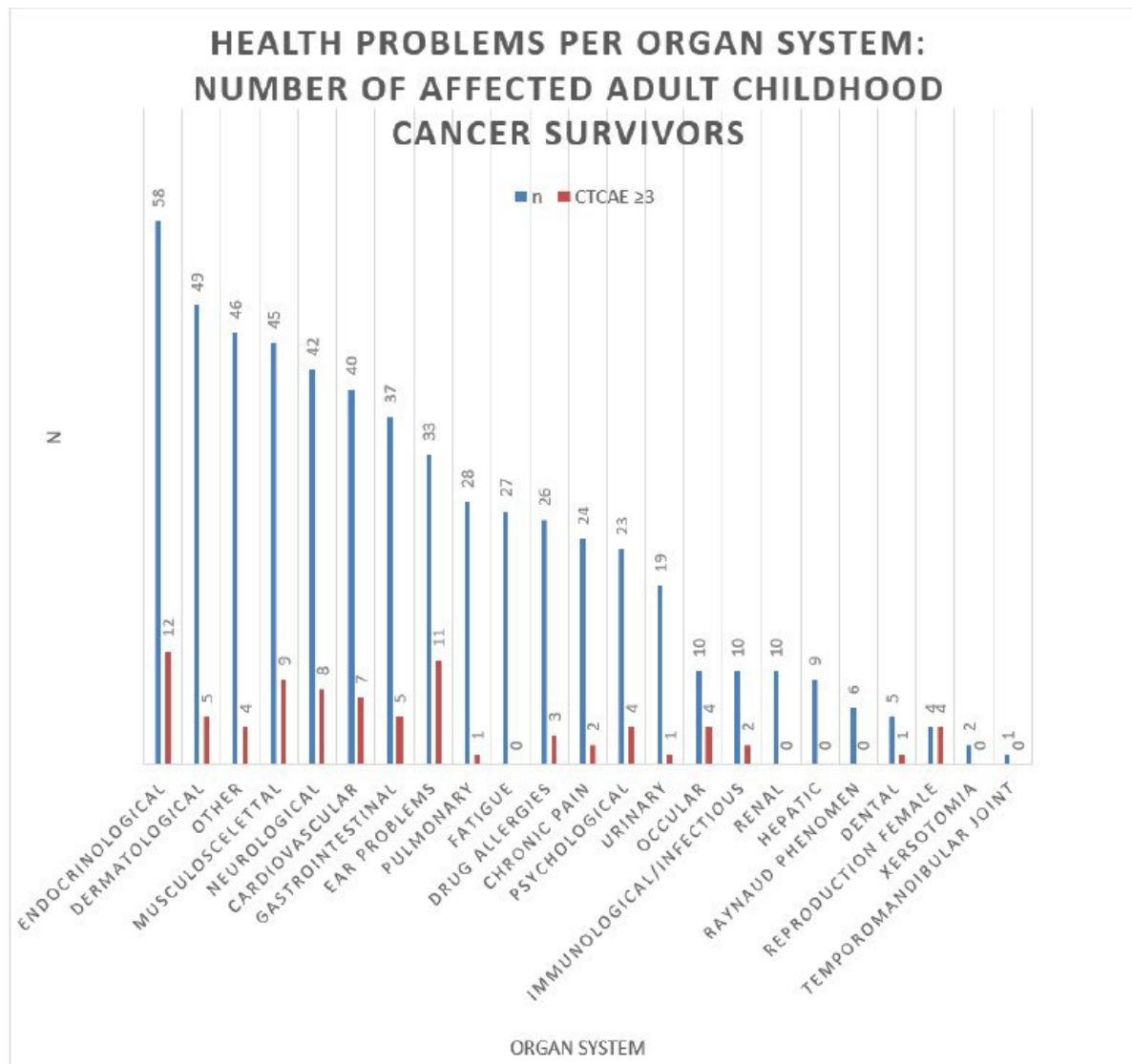
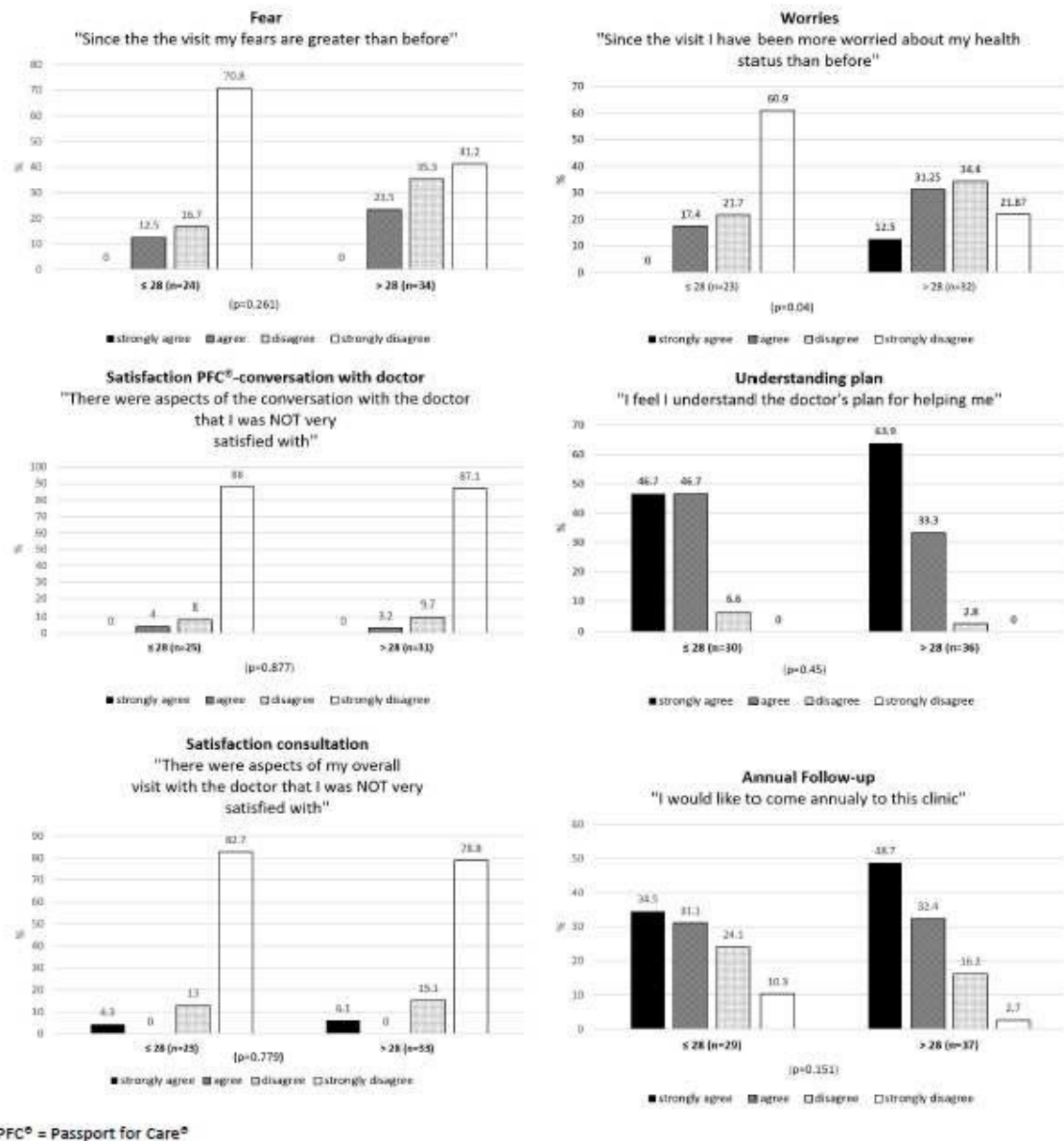


Figure 2 Number of organ systems affected by health problems. CTCAE, common terminology criteria for adverse events.

Figure S1, Feedback three months after first clinic visit.



Ausblick:

Wir möchten unsere Sprechstunde weiterführen und in Zukunft zunehmend auch Cancer Survivors sehen, die als Erwachsene behandelt wurden.

Zusätzlich möchten wir mit der Kinderonkologie des UKBBs enger zusammenarbeiten und an Europäischen Projekten sowie schweizweiten Projekten zur allgemeinen Verbesserung der Versorgung von Cancer Survivors mitarbeiten.

-
- ⁱ “Schweizerischer Krebsbericht 2021 - Stand Und Entwicklungen - | Publication,” Federal Statistical Office, October 14, 2021, <https://www.bfs.admin.ch/asset/en/19305696>.
- ⁱⁱ Federal Statistical Office, “Schweizerischer Krebsbericht 2021 - Stand Und Entwicklungen - | Publication.”
- ⁱⁱⁱ Claudia E. Kuehni et al., “Cohort Profile: The Swiss Childhood Cancer Survivor Study,” *International Journal of Epidemiology* 41, no. 6 (2012): 1553–64, <https://doi.org/10.1093/ije/dyr142>.
- ^{iv} Nickhill Bhakta et al., “The Cumulative Burden of Surviving Childhood Cancer: An Initial Report from the St Jude Lifetime Cohort Study (SJLIFE),” *Lancet (London, England)* 390, no. 10112 (2017): 2569–82, [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(17\)31610-0](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(17)31610-0).
- ^v Matthias Schindler et al., “Cause-Specific Long-Term Mortality in Survivors of Childhood Cancer in Switzerland: A Population-Based Study,” *International Journal of Cancer* 139, no. 2 (2016): 322–33, <https://doi.org/10.1002/ijc.30080>.
- ^{vi} Anna DeVine et al., “The Children’s Oncology Group Long-Term Follow-Up Guidelines for Survivors of Childhood, Adolescent, and Young Adult Cancers: A Review,” *JAMA Oncology* 11, no. 5 (2025): 544–53, <https://doi.org/10.1001/jamaoncol.2024.6812>.
- ^{vii} Cornelia E. Rebholz et al., “Follow-up Care amongst Long-Term Childhood Cancer Survivors: A Report from the Swiss Childhood Cancer Survivor Study,” *European Journal of Cancer (Oxford, England: 1990)* 47, no. 2 (2011): 221–29, <https://doi.org/10.1016/j.ejca.2010.09.017>.
- ^{viii} David G. Poplack et al., “Childhood Cancer Survivor Care: Development of the Passport for Care,” *Nature Reviews. Clinical Oncology* 11, no. 12 (2014): 740–50, <https://doi.org/10.1038/nrclinonc.2014.175>.