



Fakultät für Medizin

Entwicklung eines Transitionskonzeptes und Erhebung der
Lebensqualität nach onkologischer Erkrankung im Kindesalter

Clarissa Ines Maria Land

Vollständiger Abdruck der von der Fakultät für Medizin der Technischen Universität München
zur Erlangung des akademischen Grades einer

Doktorin der Medizin

genehmigten Dissertation.

Vorsitz: apl. Prof. Dr. Stefan Thorban

Prüfer der Dissertation:

1. Priv.-Doz. Dr. Irene Teichert-von Lüttichau
2. Priv.-Doz. Dr. Edouard Matevossian

Die Dissertation wurde am 23.08.2021 bei der Technischen Universität München eingereicht
und durch die Fakultät der Medizin der Technischen Universität München am 15.02.2022
angenommen.

Für meine Familie und Manuel

INHALTSVERZEICHNIS

ABKÜRZUNGSVERZEICHNIS	1
1 EINLEITUNG	2
2 GRUNDLAGEN	4
2.1 Onkologische Erkrankungen im Kindesalter	4
2.2 Folgeerkrankungen nach onkologischer Erkrankung im Kindesalter	5
2.2.1 Endokrinologische Folgeerkrankungen	6
2.2.2 Respiratorische Folgeerkrankungen	7
2.2.3 Kardiovaskuläre Folgeerkrankungen	8
2.2.4 Hepatische Folgeerkrankungen	9
2.2.5 Renale Folgeerkrankungen	9
2.2.6 Ophthalmologische Folgeerkrankungen	10
2.2.7 Zweitmalignome	10
2.2.8 Zahnfolgeschäden	11
2.2.9 Neuropsychologische Folgeerkrankungen	11
2.3 Transition und Transfer – Definitionen	13
2.4 Anforderungen an ein Transitionsprogramm	13
2.4.1 Wissensvermittlung	13
2.4.2 Förderung der Selbstständigkeit	14
2.4.3 Begleitung in der psychischen und sozialen Entwicklung	14
2.4.4 Förderung der Gesundheitsvorsorge	15
2.4.5 Förderung der Transitionsbereitschaft	15
2.4.6 Besonderheiten bei onkologischen Patienten	16
2.5 Bereits bestehende Transitionsprogramme	17
2.5.1 Berliner Transitionsprogramm	17
2.5.2 „Endlich Erwachsen“- Nephrologisches Schulungsprogramm	18
2.5.3 „Medical home“- Transition in den USA	18
2.6 Lebensqualität – Definition und Messparameter bei Langzeitüberlebenden	19
3 ZIELSETZUNG	21
4 MATERIAL UND METHODEN	22
4.1 Entwicklung des Transitionsprogramms	22

4.2	Datenerhebung	23
4.2.1	Einschlusskriterien	24
4.2.2	Ausschlusskriterien	24
4.3	Studienkollektiv	24
4.4	Messinstrumente – Der PedsQL-Fragebogen.....	25
4.4.1	PedsQL 4.0 Generic Core Skala	26
4.4.2	Multidimensionale Fatigue Skala.....	27
4.4.3	Onkologisches Modul 3.0	28
4.5	Psycho-onkologische Basisdokumentation (PO-Bado)	28
4.5.1	Validität und Reliabilität der PO-Bado	29
4.5.2	Durchführung der PO-Bado.....	29
4.6	Datenanalyse	31
5	ERGEBNISSE – TEIL 1	32
5.1	Grundsätze des Transitionsprogramms	32
5.2	Aufbau des Transitionsmodells	32
5.3	Das Einführungsgespräch	33
5.4	Das Stufenmodell.....	34
5.4.1	Krankheitsverständnis und Wissensvermittlung über die eigene Erkrankung und Therapie.....	35
5.4.2	Begleitung in der soziopsychologischen Entwicklung und Förderung der Gesundheitsvorsorge	37
5.4.3	Wissensvermittlung über das Gesundheitssystem und Förderung der Transitionsbereitschaft	38
5.5	Evaluation des Transitionsstatus.....	39
5.5.1	Evaluation des Wissensstatus.....	40
5.5.2	Evaluation des soziopsychologischen Status	41
5.5.3	Evaluation der Transitionsbereitschaft und Gesundheitsvorsorge..	42
5.6	Die Schulung.....	43
5.7	Gemeinsame Visiten und Abschlussgespräch	44
5.8	Die Transitionsunterlagen	46
5.8.1	Krankengeschichte des Patienten – das erste Transitionsblatt	46
5.8.2	Nachsorgeuntersuchungen – das zweite Transitionsblatt	48
5.8.3	Netzwerk - das dritte Transitionsblatt	49
5.8.4	Informations- und Dokumentationsbögen für Ärzte	51
5.8.5	Der Evaluationsbogen	51
5.9	Organisatorische Komponenten des Transitionskonzepts	52
5.10	Praktische Durchführung	53

6	ERGEBNISSE – TEIL 2.....	54
6.1	Charakterisierung des Patientenkollektivs anhand der Einzelscore-Verteilung.....	54
6.2	Vergleich mit historischer Gruppe	56
6.3	Modulübergreifende Zusammenhänge zwischen den Einzelscores.....	57
6.4	Zusammenhang zwischen patientenspezifischen Daten und Ergebnisse der PedsQL-Fragebögen.....	62
7	DISKUSSION.....	67
7.1	Pro und Kontra des Transitionsmodells.....	67
7.1.1	Praktikabilität.....	69
7.1.2	Finanzierung.....	70
7.2	Das Transitionsmodell im Vergleich	70
7.3	Zusammenfassung und Diskussion der Ergebnisse – Teil 2.....	72
7.4	Ausblick.....	76
8	LITERATURVERZEICHNIS	77
9	ABBILDUNGS- UND TABELLENVERZEICHNIS	91
10	DANKSAGUNG	92
11	EIDESSTATTLICHE ERKLÄRUNG	93
12	ANHANG	94
12.1	Votum der Ethikkommission.....	94
12.2	Informationsblatt für Ärzte	95
12.3	Begleitung in der soziopsychologischen Entwicklung	96
12.4	Informationsblatt für Patienten und Eltern	97
12.5	Einverständniserklärung für Jugendliche	99
12.6	Einverständniserklärung eines erwachsenen Patienten und der Sorgeberechtigten.....	101
12.7	Begleitbuch zur Schulung	111
12.8	Spearman-Korrelationskoeffizienten für alle Korrelationen	153

ABKÜRZUNGSVERZEICHNIS

ALL	Akute lymphatische Leukämie
AML	Akute myeloische Leukämie
cGVHD	Chronic Graft-versus-Host-Disease
CCSS	Childhood Cancer Survivor Study
DKKR	Deutsches Kinderkrebsregister
GVHD	Graft-versus-Host-Disease
HCT	High Dosis Chemotherapy
PedsQL	Pediatric Questionnaire of Life quality
PO-Bado	Psycho-onkologische Basisdokumentation
SZT	Stammzelltransplantation
WHO	World Health Organisation
ZNS	Zentrales Nervensystem

1 EINLEITUNG

„Krebs bei Kindern – Gesund auf Bewährung“, so titelte am 22. Mai 2010 die Süddeutsche Zeitung (Heinemann, 2006). Eine Krebserkrankung im Kindesalter stellt nicht nur für den Patienten selbst, sondern auch für die Eltern und Angehörigen eine lebensbedrohliche Situation und außerordentliche Belastung dar. Behandlung und Betreuung während und nach der Erkrankung sind auch für das ärztliche Team eine besondere Herausforderung. Zwar stieg die Überlebensquote der Kinder mit Krebserkrankungen in den Industrienationen auf 70 bis 80% (Gatta et al., 2009), doch ebenso war mit steigender Rate an Überlebenden auch eine erhöhte Häufigkeit von Folgeerkrankungen assoziiert. In den letzten 30 Jahren wurde in Deutschland bei über 48.000 Kindern unter 15 Jahren eine maligne Erkrankung diagnostiziert (Kaatsch P., 2012, p. 11). Die Inzidenzrate stieg in diesen Jahren von 104 auf 160 Neuerkrankungen pro 1.000.000 Kinder derselben Altersgruppe (Kaatsch P., 2012, p. 79). Mit 30,3% stellen die Leukämien heute die häufigste maligne Erkrankung im Kindesalter dar, wobei hier der größte Anteil auf die akute lymphatische Leukämie (ALL) mit ca. 27% entfällt (Kaatsch P., 2012, p. 68). Auch hier liegt das 5-Jahresüberleben bei über 80% (Moghrabi et al., 2007).

Derzeit gibt es in Deutschland mehr als 27.000 Langzeitüberlebende nach einer Krebserkrankung im Kindesalter, die vom deutschen Kinderkrebsregister (DKKR) erfasst worden sind (Kaatsch & Grabow, 2012).

Im Jahre 2010 war einer von 250 Erwachsenen zwischen 15 und 45 Jahren Überlebender einer bösartigen Tumorerkrankung im Kindes- und Jugendalter. Diese Patienten benötigen aufgrund des deutlich erhöhten Risikos für eine Folgeerkrankung ein gut funktionierendes Nachsorgesystem (Oeffinger et al., 2006; Shapiro et al., 2009). In einer Studie von *Nathan et al. 2009* ergab eine Befragung von 8.522 Langzeitüberlebenden nach maligner Erkrankung, dass lediglich weniger als 20 % eine an ihre Erkrankung angepasste adäquate Nachsorge erhalten haben (Nathan et al., 2009). Die Befragung von 97 amerikanischen, auf die pädiatrische Hämato-Onkologie spezialisierte Zentren ergab, dass lediglich 37% eine angepasste Nachsorge für Überlebende einer Krebserkrankung im Kindesalter auch über den Transfer in die Erwachsenenmedizin hinaus anbieten können (Sadak et al., 2019). Daraus ergibt sich ein erheblicher Mangel an spezifischer und individuell angepasster Nachsorge für die weiterwachsende Population an Langzeitüberlebenden mit chronischen Einschränkungen. Folglich besteht die Notwendigkeit zur Entwicklung

eines gezielten und flächendeckenden Programms, das eine spezialisierte und regelmäßige Überwachung der Gesundheit von Langzeitüberlebenden einer Krebserkrankung auch nach Austritt aus der Kinderklinik gewährleistet. Diese Funktion kann ein sogenanntes Transitionsprogramm übernehmen. Die Patienten und Angehörigen werden während der Betreuung in der Kinderklinik über die eigene Krankheit und Therapie aufgeklärt und so Schritt für Schritt auf dem Weg in die Nachsorge bei ihrem Internisten begleitet.

Im Rahmen dieser Arbeit wird ein Stufenmodell zur Vermittlung von Inhalten entwickelt, das den Fortschritt der Kinder im Prozess der Transition aufzeigen soll (siehe 5.4). Ziele des Transitionsmodells sind Erreichen von Selbstständigkeit und Selbstverantwortung für die eigene Erkrankung sowie Begleitung in der psychosozialen Entwicklung unter Stärkung der Compliance. Die Einbindung der Eltern und die Verbesserung der Kommunikation zwischen Pädiatern und Internisten sind wichtige Bestandteile des Konzeptes. Durch die Einführung eines Transitionsprogramms könnten chronische Folgeerkrankungen minimiert und die Lebensqualität sowie das eigenverantwortliche Handeln für gesundheitliche Belange gesteigert werden (Schmidt et al., 2020).

2 GRUNDLAGEN

In diesem Abschnitt erfolgt die Darstellung der Spätfolgen nach Krebserkrankung im Kindesalter, die die Grundlage für die Entwicklung dieses Transitionskonzepts darstellen. Zudem werden die Anforderungen an die Transition sowie bereits bestehende Transitionsprogramme erörtert.

2.1 Onkologische Erkrankungen im Kindesalter

Durchschnittlich erkranken derzeit 1761 Kinder unter 15 Jahren und 363 Jugendliche zwischen 15 und 18 Jahren pro Jahr in Deutschland an einem Malignom. Die kumulative Inzidenz steigt seit 1980 kontinuierlich an auf derzeit 2446/1.000.000 Neuerkrankungen, ebenso jedoch auch die Überlebenschancen auf derzeit 83% nach 10 Jahren.

Die häufigsten Krebserkrankungen stellen mit 30,3% die Leukämien dar, gefolgt von den Lymphomen mit 14,3%. Die häufigsten soliden Malignome sind mit 23,8% ZNS-Tumore (Kaatsch P, 2019).

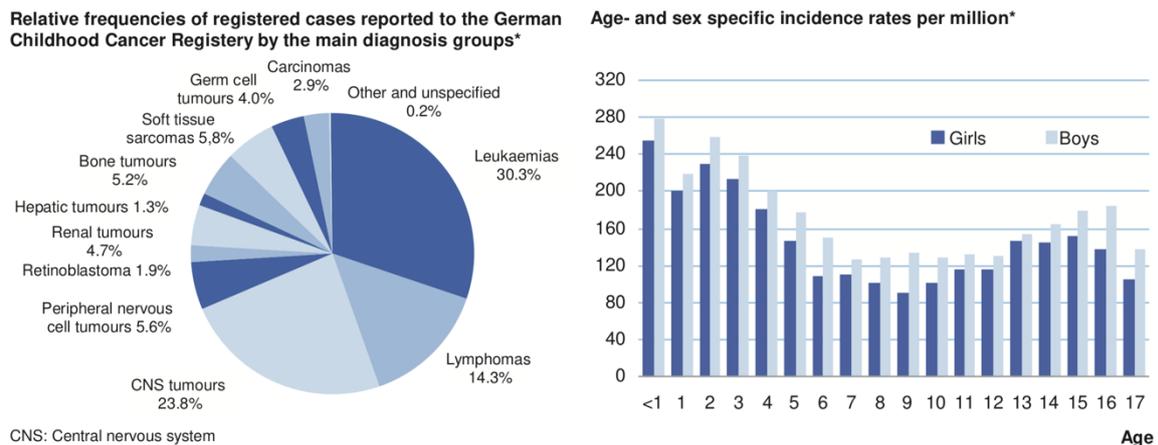


Abbildung 1 Häufigkeit und Verteilung der Tumorarten sowie alters -und geschlechtsspezifische Inzidenz von Krebserkrankungen des deutschen Kinderkrebsregisters (Kaatsch P, 2019, p. 5)

Die deutlich gestiegenen Überlebensraten lassen sich auf die Fortschritte in der Entwicklung neuerer und besserer Therapiekonzepte für Krebserkrankungen im Kindesalter zurückführen. Neben der Einführung und stetigen Weiterentwicklung der Stammzelltransplantation bei den häufigen hämatologischen Krebserkrankungen, wurde insbesondere auch durch neue molekulare Analysemethoden einzelner Malignome und durch die sich daraus ergebenden individuellen Therapieansätze der personalisierten Medizin eine deutliche Verbesserung der Prognose erzielt (Kato & Manabe, 2018).

Aufgrund der immer weiter zunehmenden Anzahl an Langzeitüberlebenden ist die Prävention oder frühzeitige Therapie von den im nächsten Abschnitt beschriebenen Folgeerkrankungen von essentieller Bedeutung für den langfristigen Therapieerfolg.

2.2 Folgeerkrankungen nach onkologischer Erkrankung im Kindesalter

Trotz der gestiegenen Überlebensrate nach onkologischer Erkrankung im Kindesalter besteht bei fast 62,3% der Betroffenen mindestens eine Folgeerkrankung. 23,8% der Betroffenen haben mehr als drei gesundheitliche Einschränkungen und bei 27,5% kommt es zu mindestens einer lebensbedrohlichen Komplikation. Bei Knochen- und ZNS-Tumoren ist die Schwere der Folgeerkrankungen deutlich höher als bei anderen Krebserkrankungen des Kindesalters. Patienten, die eine Strahlentherapie, Chemotherapie oder spezielle Therapiekombinationen erhalten hatten, weisen eine erhöhte Rate an lebensbedrohlichen Ereignissen auf. (Oeffinger et al., 2006). In den USA wurde 1994 eine Initiative zum besseren Verständnis der Langzeitfolgen nach Krebserkrankung im Kindesalter gestartet. Bis heute sammelt die CCSS (Childhood Cancer Survivor Study) Daten von ehemals onkologisch Erkrankten im Kindesalter, um die Folgeerkrankungen in ihrer Ausprägung sowie Häufigkeit besser verstehen zu können.

In Deutschland nahmen die durchgeführten Stammzelltransplantationen seit 1998 stetig zu (DRST, 2012). Das zentrale Knochenmarkregister in Deutschland beinhaltet ein Kontingent von ca. 5.000.000 potenziellen Spendern. Für über 80% der Patienten findet sich ein geeignetes Transplantat meist innerhalb der ersten 3 Monate (ZKRD, 2013). Die höchste weltweite Transplantationsaktivität mit ca. 12.000 Patienten pro Jahr besteht in den USA.

Den Hauptanteil an Erkrankungen machen mit ca. 74% die Leukämien aus, gefolgt von den lymphoproliferativen Krankheitsbildern. Eine eher untergeordnete Rolle spielen dabei solide Tumoren oder nicht maligne Erkrankungen wie eine schwere aplastische Anämie oder Thalassämie (DRST, 2012). Durch die ständige Modernisierung der Therapie mit Verbesserung der Selektionskriterien für Spender, der Konditionierung sowie Prävention und Therapie von Graft versus Host disease oder von Infektionen während und nach der SZT ist der Anteil an Langzeitüberlebenden auf über 80 bis 92% angestiegen (Tichelli A, 2008; Wingard et al., 2011).

Trotz der positiven Prognose ist 10 bis 30 Jahre nach einer SZT die Lebenserwartung verglichen mit der Normalbevölkerung immer noch um 30% reduziert (Martin et al.,

2010). Dies ist hauptsächlich den Spätfolgen zuzuschreiben, die die Lebensqualität des Betroffenen erheblich einschränken können (Leiper, 2002).

In einer prospektiven Studie von *Leung et al. 2007* entwickelten 87% der überlebenden Jugendlichen 10 Jahre nach SZT mindestens eine Folgeerkrankung, die meist der vorangegangenen Chemotherapie oder Bestrahlung geschuldet war (Leung et al., 2007). Weitere Risikofaktoren für Spätfolgen stellen neben dem jungen Alter der Patienten bei SZT und der damit verbundenen Unreife der Organe auch die chronische Graft versus host disease (cGVHD) dar, die sich definitionsgemäß frühestens 100 Tage nach SZT entwickelt. Zielorgane der cGVHD sind Haut, Augen, Leber, Mundschleimhaut, Gastrointestinaltrakt, Lunge, Gelenke und Faszien mit mannigfaltigen Symptomen. Die Haut ist mit 89% der Hauptmanifestationsort. Die Morbiditäts-Wahrscheinlichkeit nach allogener SZT liegt bei Kindern bei 22-29% (Faraci et al., 2008; Lee & Deeg, 2008). Die cGVHD stellt mit der damit assoziierten Immundefizienz die Haupttodesursache bei Langzeitüberlebenden nach SZT dar (Socie et al., 2003).

2.2.1 Endokrinologische Folgeerkrankungen

Zu den häufigsten Folgeerkrankungen zählt die Insuffizienz endokriner Organe. Die Hypothyreose tritt meist in den ersten 2 bis 5 Jahren bei Patienten nach Strahlenbehandlung auf. Dabei steigt das Risiko mit zunehmender Strahlendosis in der Primärtherapie. Aktuellere Daten zeigen ein relatives Risiko von 3,8% für eine Hypothyreose in der *Childhood-Cancer-Survivor*-Studie, welches signifikant höher war als in der Kontrollgruppe (Mostoufi-Moab et al., 2016).

Hypogonadismus tritt bei über 70% der pädiatrischen Patienten nach Abschluss der Behandlung im Verlauf auf. Auch hier stellen vorausgegangene Bestrahlung und Konditionierung die hauptsächlichsten Risikofaktoren dar (Tichelli A, 2008, p. 243) (Gifford et al., 2014). Nur bei 10 bis 14% der Frauen ist das Wiedererlangen der Gonadenfunktion nach maligner Erkrankung und SZT beschrieben. Die Rate an Schwangerschaften liegt allerdings unter 3%. Bei Männern beträgt die Wahrscheinlichkeit für eine normale Spermienproduktion weniger als 20% (Socie et al., 2003, pp. 3379-3380; Tichelli A, 2008, p. 244). Bei einer Behandlung mit dem Chemotherapeutikum Busulfan waren bei Frauen keine Schwangerschaften zu verzeichnen, Männer hatten unter einer Busulfan-Therapie mit 17% eine ähnlich hohe Wahrscheinlichkeit für eine normale Gonadenfunktion wie nach Bestrahlung (Salooja et al., 2001) (Mohty & Apperley, 2010, p. 233; Sanders et al., 1996).

Neben dem Hypogonadismus spielt auch der Wachstumshormonmangel eine große Rolle. Er tritt schon sehr früh bei Patienten auf, die auch nur mit einer geringen kraniellen Strahlendosis behandelt wurden (Prävalenz 29,0-39,1% (Mulder et al., 2009). Gesicherte Risikofaktoren für einen Minderwuchs stellen neben der Chemotherapie in Kombination mit Bestrahlung auch die Ganzkörperirradiation sowie ein Alter bei Behandlung unter 6 Jahren dar (Sanders et al., 2005).

Es ist umstritten, inwieweit das Defizit an Wachstumshormonen das Größenwachstum beeinflusst. Jedoch zeigt eine randomisierte prospektive Studie von *Sanders et al. 2005*, dass eine Substitution von Wachstumsfaktoren das Größenwachstum im Vergleich zur Kontrollgruppe signifikant verbessert. Der Einsatz von Wachstumshormon bei Patienten nach einer malignen Erkrankung ist immer noch umstritten, obwohl es keine eindeutigen Evidenzen für gehäufte Rezidive unter der Behandlung gibt (Sklar et al., 2002).

Diabetes Typ I oder II tritt im Vergleich zu gesunden Geschwistern 1,8-fach häufiger bei Überlebenden einer Krebserkrankung im Kindesalter auf. Zu den Risikofaktoren zählen ein junges Alter (0-4 Jahre) bei Diagnosestellung, abdominale Bestrahlung oder die Behandlung mit Alkylanzien (Meacham et al., 2010).

Diese Daten machen deutlich wie wichtig eine adäquate langjährige endokrinologische Nachsorge für diese pädiatrischen Patienten ist. Insbesondere sind auch psychosoziale Folgeerkrankungen, z.B. durch eine mögliche Infertilität nicht zu unterschätzen (siehe Abschnitt 2.2.9). Hier bietet das Transitionskonzept einen geeigneten Rahmen, um sowohl die physischen als auch die psychosozialen Folgen frühzeitig zu erkennen und bestmöglich zu behandeln.

2.2.2 Respiratorische Folgeerkrankungen

Pulmonale Spätfolgen treten in 25 bis 70% der pädiatrischen Patienten auf. Hierzu zählen rezidivierende Pneumonien, Emphysem, Lungenfibrose, chronischer Husten, Thoraxabnormalitäten, zusätzlicher Sauerstoffbedarf oder Kurzatmigkeit bei sportlicher Betätigung (Mertens et al., 2002). In 44% der Fälle kommt es weiterhin zu Einschränkungen der Lungenfunktion, insbesondere wenn die Patienten eine thorakale Bestrahlung, einen thorakalen chirurgischen Eingriff oder Bleomycin erhalten hatten (Mulder et al., 2011).

Bei ca. 37% der Langzeitüberlebenden ist mit einer dauerhaften restriktiven Lungenerkrankung zu rechnen (Cerveri et al., 2001; Faraci et al., 2008, p. 52). Von obstruktiven Lungenerkrankungen sind mehr als 20% der Langzeitüberlebenden

betroffen. Dazu gehört die Bronchiolitis obliterans, die sich in ca. 2 bis 26% der Fälle manifestiert und eine hohe Mortalitätsrate von durchschnittlich 61% aufweist (Afessa et al., 2001). Risikofaktoren sind die cGVHD, Hypogammaglobulinämie, Infektionen und die unterschiedlichen Konditionierungsregimes mit teils lungentoxischen Medikamenten (Faraci et al., 2008, p. 52; Yoshihara et al., 2007).

Im Vergleich mit Gleichaltrigen war die 5-Jahres-Mortalität aufgrund von pulmonalen Komplikationen um das Achtfache erhöht (Diller et al., 2009). Regelmäßige Lungenfunktionsuntersuchungen können daher frühzeitig Hinweise für eine Verschlechterung erbringen.

2.2.3 Kardiovaskuläre Folgeerkrankungen

Kardiovaskuläre Folgeerkrankungen zählen zu den häufigsten Todesursachen nach einer Krebserkrankung im Kindesalter. In einer nordamerikanischen Studie hatten Patienten nach 5 Jahren eine 7,0%-ige Wahrscheinlichkeit an einer kardiovaskulären Folgeerkrankung zu versterben (Mertens et al., 2008), in einem britischen Studienkollektiv lag die Rate zwischen 3,5 und 5,2% (Reulen et al., 2010). Mit 45 Jahren lag die kumulative Inzidenz für ein tödliches kardiales Ereignis bei 5% aufgrund einer koronaren Herzerkrankung und Herzinsuffizienz, sowie bei 1 bis 2 % aufgrund von Herzklappenerkrankungen und Arrhythmien (Armstrong et al., 2013).

Patienten, die eine chemotherapeutische Behandlung mit Anthrazyklinen und/oder eine Strahlentherapie erhalten haben, haben das größte Risiko an kardialen Folgeerkrankungen zu leiden. Bei einer Therapie mit Anthrazyklinen stellten eine kumulative Dosis von 200 mg/m² bis 300 mg/m², ein junges Alter bei Exposition sowie eine lange Behandlungsdauer zusätzliche Risikofaktoren für eine Kardiomyopathie dar (Armenian et al., 2015). Dagegen besteht bei Patienten nach Strahlentherapie ein erhöhtes Risiko für eine Peri- oder Pankarditis, ischämische Herzerkrankung, Kardiomyopathie oder Klappenschädigung (Lipshultz et al., 2013). Die kumulative Inzidenz für einen Schlaganfall liegt bei 2% nach 5 Jahren und bei 4% nach 10 Jahren (Mueller et al., 2013).

Das erhöhte Risiko für kardiovaskuläre Risikofaktoren wie arterieller Hypertonus, Diabetes mellitus oder Dyslipidämie zeigt, dass ein regelmäßiges Screening dringend erforderlich ist (Lipshultz et al., 2013).

Hierbei ist es umso wichtiger, auch junge Patienten nach der pädiatrischen Versorgung an eine dafür spezialisierte Einrichtung anzubinden. Dabei soll ein Monitoring hinsichtlich der oben genannten Risikofaktoren wie der arteriellen Hypertension und

Dyslipidämie durchgeführt werden. Ebenso notwendige Echokardiographien bei vorbestehenden Einschränkungen von Herzfunktion oder Auffälligkeiten im Klappenapparat sowie Elektrokardiogramme zur Detektion von Herzrhythmusstörungen sind Bestandteile dieser Nachsorgeuntersuchungen. Hierbei ist stets das vorangegangene onkologische Therapieschema des Patienten zu beachten.

2.2.4 Hepatische Folgeerkrankungen

Spätschäden des Leberparenchyms treten besonders häufig nach einer SZT und chronischer GVHD auf (Tomas et al., 2000). Überlebende einer Krebserkrankung im Kindesalter haben ein neunfach erhöhtes Risiko eine Leberzirrhose zu entwickeln. (Goldsby et al., 2011).

Die häufigste hepatobiliäre Komplikation stellt mit 8,7% eine chronische asymptomatische Leberenzymerrhöhung dar (Mohty & Apperley, 2010). Zudem kann es zu einer vermehrten Eiseneinlagerung nach multiplen Transfusionen kommen, welches nach Jahren zu einem chronischen Leberschaden mit konsekutiver Leberzirrhose und in 25% der Fälle zu hepatischen Malignomen führen kann (Peffault de Latour et al., 2004; Strasser et al., 1999). Zu den seltenen hepatischen Folgeschäden zählen die Choledocholithiasis, fokale noduläre Hyperplasie, nodulär regenerative Hyperplasie und mikrovaskuläre Steatose (Castellino SM, 2015; Lee et al., 2012)

2.2.5 Renale Folgeerkrankungen

Bei 28,1% der Langzeitüberlebenden nach Krebserkrankung im Kindesalter besteht mindestens eine Störung in der renalen Funktion oder eine arterielle Hypertension. Eine erniedrigte glomeruläre Filtrationsrate (GFR) war insbesondere bei Patienten, die multimodal mit Nephrektomie, nephrotoxischer Chemotherapie sowie abdominell applizierter Strahlentherapie behandelt wurden, zu verzeichnen (Knijnenburg et al., 2012).

Die Wahrscheinlichkeit für eine chronische Niereninsuffizienz 10 Jahre nach SZT im Kindesalter liegt bei 5-28%, wobei jedoch nur eine Minderheit der Patienten dialysepflichtig wird (Gronroos et al., 2007). Als Risikofaktoren für einen renalen Folgeschaden sind die zuvor erfolgte Chemotherapie bzw. Konditionierung sowie Immunsuppression mit nephrotoxischen Substanzen, aber auch Bestrahlung, Infektionen und Hypertonie nach Transplantation zu nennen (Frisk et al., 2002). Eine

mögliche pathophysiologische Grundlage für die chronische Niereninsuffizienz nach hochdosierter Chemotherapie (HCT) stellt die Mikroangiopathie (sog. SZT-Nephropathie) dar. Sie tritt meist 8 bis 12 Monate nach SZT auf und kann zu einem rasch progredienten Verlust der Nierenfunktion führen. In einer Studie von *Kersting et al.* mit 266 Patienten entwickelte sich eine chronische Niereninsuffizienz hauptsächlich im ersten Jahr nach SZT, jedoch teilweise auch Jahrzehnte später (Kersting et al., 2007). So zeigte ebenfalls eine Studie von *Delgado et al.* eine Inzidenz von 12% in 2 Jahren (Delgado et al., 2006). Grundsätzlich ist jedoch aufgrund der sich noch in Wachstum und Ausreifung befindlichen Nieren bei Kindern mit einer erhöhten Schädigung nach SZT zu rechnen (Frisk et al., 2002, p. 129).

2.2.6 Ophthalmologische Folgeerkrankungen

Die häufigsten Manifestationen der okularen Folgeschäden betreffen den vorderen Augenabschnitt als Katarakt und Keratokonjunktivitis sicca sowie den hinteren Augenabschnitt als mikrovaskuläre Retinopathie (Tabbara et al., 2009). Die Keratokonjunktivitis sicca ist dabei in 40% der Fälle mit einer cGVHD assoziiert und kann sich als ein Sjögren-Syndrom-ähnliches Krankheitsbild manifestieren (Kim, 2006).

Der Katarakt ist hauptsächlich durch eine lange Steroidtherapie, cGVHD sowie Bestrahlung bedingt und tritt bei über 78% der Langzeitüberlebenden 10 Jahre nach SZT auf (Faraci et al., 2005; Faraci et al., 2008, p. 53; Tichelli et al., 1993). Die kumulative Inzidenz für alle Patienten nach einer ALL innerhalb von 15 Jahren liegt mit 4,5% jedoch deutlich niedriger (Alloin et al., 2014).

Im hinteren Augenabschnitt ist die mikrovaskuläre Retinopathie eine häufige Spätfolge. Hierbei stellen sich insbesondere die Radiochemotherapie sowie die Gabe von Cyclosporin als Hauptrisikofaktoren dar. Eine ischämische Retinopathie trat hauptsächlich bei Patienten auf, die mit Cyclophosphamid oder Busulfan konditioniert wurden (Rizzo et al., 2006, p. 256; Tichelli, 1994). Als seltene Spätfolgen sind die Panuveitis sowie retinale Einblutungen zu konstatieren (Tichelli A, 2008, p. 237).

2.2.7 Zweitmalignome

Die Wahrscheinlichkeit an einem Zweitmalignom innerhalb von 30 Jahren nach der Erstdiagnose zu erkranken liegt derzeit in Deutschland bei 8,4%. Insgesamt sind somit über 1300 Patienten mit erneuter maligner Erkrankung registriert (Kaatsch P, 2018). Die Prävalenz einer erneuten Neoplasie (benigne und maligne) liegt in der CCSS-

Population mit 35,6% deutlich höher. Die Inzidenz für maligne Neoplasien zeigt sich bei 16,3% (van Eggermond et al., 2014). Sekundäre AML und MDS werden meist früher diagnostiziert als solide Tumore (Mohty & Apperley, 2010, p. 234). Hier treten vorzugweise Schilddrüsenkarzinome, Mammakarzinome, Weichteil- oder Knochentumore sowie Gehirntumore auf (Bhatia et al., 2003; Ronckers et al., 2006). Als kausale Komponenten lassen sich Bestrahlung, Chemotherapeutika, sowie Immunsuppressiva mit ihrer mutagenen Wirkung sowie Krebsdisposition ausmachen (Bhatia et al., 2001; Socie et al., 2000). Spezielle Risikofaktoren für lymphoproliferative Erkrankungen stellen die Immunsuppression sowie die Infektion mit dem Epstein-Barr-Virus nach Transplantation dar (Gross et al., 1999).

Das Zweitmalignom stellt für viele Patienten eine der gefürchtetsten Komplikationen dar. Hierbei ist im speziellen eine langjährige Nachsorge mit den vorhandenen Screeninginstrumenten notwendig.

2.2.8 Zahnfolgeschäden

Patienten nach Krebserkrankung im Kindesalter haben ein erhöhtes Risiko für einen Defekt des Zahnschmelzes und damit auch für Karies. Ebenso kann es zu einer ungenügenden Ausreifung der Mandibula sowie Schäden an den Kronen und Wurzeln der bleibenden Zähne kommen (Cole et al., 2000; Effinger et al., 2014; Maciel et al., 2009; Uderzo et al., 1997). Zwischen Patienten mit oder ohne Bestrahlung vor SZT zeigte sich kein signifikanter Unterschied im Auftreten von dentalen Folgeschäden (Pajari & Lanning, 1995).

2.2.9 Neuropsychologische Folgeerkrankungen

Zu den neurologischen Folgeschäden zählt insbesondere nach einer Behandlung mit Vinca-Alkaloiden die Entwicklung einer peripheren Neuropathie, die auch noch Jahre später fortbestehen kann (Lehtinen et al., 2002). Die Bestrahlung des ZNS bedingt eine erhöhte Wahrscheinlichkeit einen Schlaganfall zu erleiden. Die kumulative Inzidenz liegt hierfür bei 0,73% in 25 Jahren und ist somit relativ gering. Beachtenswert ist jedoch das achtfach erhöhte Risiko für Patienten mit Zustand nach kranialer Bestrahlung über 30 Gy im Vergleich zu einer alleinigen chemotherapeutischen Behandlung (Bowers et al., 2006).

Insbesondere Überlebende einer Krebserkrankung im Kindes- oder Jugendalter haben ein erhöhtes Risiko für psychosoziale Probleme wie Ängste, Depressionen oder Beeinträchtigung der sozialen Kompetenzen (Brinkman et al., 2016). Zudem treten

Suizidgedanken und posttraumatische Belastungsstörungen mit 6 bis 8%, bzw. 9% häufiger als in der Normalbevölkerung auf (Brinkman et al., 2014; Stuber et al., 2010). Bei bis zu 35% der Überlebenden lassen sich weitere neurokognitive Verluste nachweisen, die auch das Gedächtnis sowie die Prozessgeschwindigkeit betreffen (Michel et al., 2020, p. 1127). Diese Folgeschäden sind insbesondere bei Patienten mit Zustand nach kranialer Bestrahlung oder ZNS-Tumoren anzutreffen.

Im Bereich der schulischen Bildung zeigte sich in einer US-amerikanischen Studie, dass 12% der Überlebenden einer Krebserkrankung die High School nicht abschlossen. Im Vergleich hierzu liegt die Abbruchrate in der Kontrollgruppe bei 9% (Mitby et al., 2003). Ein College-Abschluss konnte bei Überlebenden einer ALL-Erkrankung nur in 38% im Verhältnis zu 48% der Kontrollgruppe erreicht werden (Mody et al., 2008). Als Risikofaktoren für Schwierigkeiten in der schulischen Laufbahn gelten ein geringes Alter bei Erstdiagnose sowie die Bestrahlung des ZNS. Ebenso zeigt sich die Arbeitslosenrate bei Erwachsenen nach Krebserkrankung im Kindesalter deutlich höher als in der gesunden Vergleichsgruppe (5,6% vs. 1,2%) (Pang et al., 2008).

Im sozialen Bereich wurden Meilensteine der psychosozialen Entwicklung, wie z.B. die erste Beziehung, später erreicht (Stam et al., 2005). Zudem waren ehemalige an ALL Erkrankte seltener verheiratet als ihre Geschwister (55% vs. 69%) (Gurney et al., 2009). In diesem Zusammenhang konnte auch psychischer Stress, z.B. im Rahmen von Krebserkrankungen, mit einer erhöhten Arbeitslosigkeit sowie niedrigerem finanziellen Status gesetzt werden (Zebrack et al., 2007).

Des Weiteren sind bei ca. 10% der Eltern auch noch 10 Jahre nach der akuten Erkrankung ihres Kindes Anzeichen für eine posttraumatische Belastungsstörung oder Angst vor einem Rückfall festzustellen (Ljungman et al., 2014).

Diese Ergebnisse machen deutlich, dass die Erkennung und Behandlung von psychosozialen Folgeerkrankungen dringend erforderlich ist. Ebenso ist die Unterstützung der Eltern im Rahmen des Ablöseprozesses mit Übertragung der Verantwortung auf ihre Kinder ein wichtiger Bestandteil auf dem Weg zum Erwachsensein.

Zur Früherkennung und Prävention der dargestellten Folgeerkrankungen ist ein vorgegebener Rahmen mit klaren Nachsorgestrukturen notwendig. Dabei muss ein besonderes Augenmerk auf die vorangegangenen durchlaufenen onkologischen Therapien gelegt werden, da sich hieraus das individuelle Risikoprofil des einzelnen Patienten besser abschätzen lässt. Das Transitionskonzept gibt hierfür die

erforderlichen Strukturen vor, damit jeder Patient nach dem Transfer in eine für ihn individuell abgestimmte Nachsorge entlassen werden kann.

2.3 Transition und Transfer – Definitionen

Die *Transition* ist ein dynamischer Prozess, bei dem der Übergang von Jugendlichen mit speziellen gesundheitlichen Bedürfnissen von der Kinder- und Jugend- in die Erwachsenenmedizin geplant und realisiert wird (Schwartz et al., 2011). Als *Transfer* wird der letzte Schritt im Transitionsprozess mit abschließender Übergabe an die Erwachsenenmediziner bezeichnet (Betz, 2003).

2.4 Anforderungen an ein Transitionsprogramm

Das oberste Ziel des Transitionsprogramms ist die Förderung der individuellen Lebensqualität sowie eine gute Integration der jungen Erwachsenen in den Alltag und das Gesundheitssystem (Scal et al., 1999). Hierdurch sollen die psychosoziale Integration sowie Autonomie des Patienten gestärkt und die Früherkennung, bzw. Prävention von Spätfolgen angestrebt werden. Daraus ergeben sich vielfältige Anforderungen an eine Transition, die einen für jeden Jugendlichen individuell gestalteten Prozess beinhalten. Diese reichen von der Wissensvermittlung über die eigene Krankheit, die Therapie sowie das Gesundheitssystem, bis hin zur Förderung der Selbstständigkeit und Gesundheitsvorsorge. Stets sollte jedoch der Jugendliche mit seinen Wünschen und Zukunftsplänen im Vordergrund stehen. Einen besonderen Part nehmen die Eltern ein, die zwar Verantwortung an ihr Kind abgeben sollen, doch nicht aus dem Prozess der Transition ausgeschlossen werden dürfen (Schwartz et al., 2011). Dennoch ist ein gewisser örtlicher, finanzieller und emotionaler Ablösungsprozess vom elterlichen Zuhause notwendig, um selbstbestimmt und selbstverantwortlich in die Erwachsenenmedizin zu transitieren (Anderson & Wolpert, 2004).

2.4.1 Wissensvermittlung

Die Vermittlung von Wissen über die eigene Erkrankung und Therapie ist ein fester Bestandteil des Transitionsprozesses. Wie einige Studien zeigen, besteht bei Überlebenden einer Krebserkrankung eine große Unsicherheit bezüglich der Erkrankung an sich oder der durchgeführten Therapie (Hawkins et al., 2008; Hewitt et al., 2007). Oftmals sind dabei Informationen betroffen, die direkt nach der Diagnose zu einem Zeitpunkt überbracht wurden, in dem die Patienten nicht aufnahmebereit und in

einer für sie überfordernden Situation waren (Salz et al., 2012). Im Transitionsprozess sollen diese Defizite gefunden, abgebaut und durch einen schrittweisen Informationszugewinn ersetzt werden. Jedoch spielt nicht nur die Aufklärung über die eigene Erkrankung und Therapie eine große Rolle, sondern auch die Einführung von Fachbegriffen und die Vermittlung von Wissen über das Gesundheitssystem (Reid et al., 2004). Einen weiteren wichtigen Punkt stellt die Aufklärung über die Einnahme von Medikamenten, ihren Wirkungen und Nebenwirkungen sowie Wechselwirkungen mit Alkohol oder anderen Medikamenten dar (Nielsen et al., 2003). Ziel ist es den Jugendlichen auch komplexe Sachverhalte und Strategien zu vermitteln.

2.4.2 Förderung der Selbstständigkeit

Neben der Wissensvermittlung kommt im Transitionsprozess auch der Festigung und Entwicklung der Selbstständigkeit eine große Bedeutung zu. Bei Erkrankung des eigenen Kindes übernehmen die Eltern im besonderen Maße Verantwortung für die Einhaltung von Untersuchungs-, oder Nachsorgeterminen, die Einnahme von Medikamenten und die Durchführung von präventiven Maßnahmen. Dies führt zu einer Überbehütung und vermehrten Kontrolle der Jugendlichen (Bell, 2007). Aus diesem Grund stellt die sukzessive Übertragung der Verantwortung von den Eltern auf ihre Kinder einen wichtigen Bestandteil der Transition dar (Rosen et al., 2003). Dafür ist es wichtig die Eltern für das Erwachsenwerden der Kinder zu sensibilisieren, aber auch die Selbstverantwortung der Jugendlichen gegenüber sich und der eigenen Gesundheit zu fördern. Um dieses Ziel zu erreichen, ist eine vertrauensvolle Beziehung zwischen behandelnden Ärzten und den Familien, aber auch zwischen Eltern und Jugendlichen besonders wichtig (Kaufman, 2006). Auf dem Weg zum Selbstmanagement der eigenen Gesundheit und Krankheitsvorsorge sollte die Geschwindigkeit des Prozesses individuell auf das Alter, die Fähigkeiten und Bedürfnisse des Jugendlichen abgestimmt werden (Huang et al., 2011).

2.4.3 Begleitung in der psychischen und sozialen Entwicklung

Die Phase des Erwachsenwerdens stellt oftmals schon für gesunde Jugendliche und ihre Familien eine Herausforderung dar. Nicht nur die physischen Veränderungen vom Kind zum Erwachsenen, sondern vor allem auch die psychische und soziale Entwicklung führen auf dem Weg zur eigenen Persönlichkeit vermehrt zu Diskussionen oder Auseinandersetzungen innerhalb der Familien. Festigung der eigenen Autonomie, Entdeckung der Sexualität, Entwicklung von Zukunftsplänen und

Orientierung in der Berufswelt stellen hierbei feste Bestandteile des Ablösungsprozesses dar (Henderson et al., 2010). Ebenso spielt der Glaube an die eigenen Fähigkeiten, der durch soziale Kontakte in der Schule oder Freizeit bestärkt wird, eine große Rolle.

Dieser Prozess ist bei Jugendlichen mit schweren Erkrankungen oftmals komplex oder sogar gestört (Kennedy & Sawyer, 2008). Bei einigen kann es durch diesen drastischen Einschnitt in der Kindheit zu einer Unterbrechung oder Verzögerung der normalen Entwicklung kommen. Oftmals fühlen sich die Jugendlichen unsicher in Hinblick auf die Zukunft oder hegen Ängste wegen schulischer und sozialer Probleme (Granek et al., 2012). Deshalb nimmt die Entwicklung der eigenen Identität, durch Bestärkung und Ermutigung, aber auch durch die Widerspiegelung des eigenen Denkens und Handelns durch die Familie oder betreuendes Personal, eine besonders große Bedeutung ein (LaRosa et al., 2011).

2.4.4 Förderung der Gesundheitsvorsorge

Häufig führt eine Verleugnung der eigenen Erkrankung als Coping-Strategie zu gesundheitsschädigenden Verhaltensweisen. Auch die natürliche Rebellion der Jugendlichen gegen präventive Maßnahmen, wie Alkohol- oder Nikotinverzicht, etc. trägt zu schädigenden Verhaltensweisen bei. Hierbei kommt es naturgemäß auch auf die äußeren Einflüsse durch Freunde und Familie an, die maßgeblich zu gesundheitsschädlichem oder –förderlichem Verhalten beitragen (Henderson et al., 2010, p. 133). Deshalb ist die Förderung der Gesundheitsvorsorge ein wichtiger Baustein des Transitionsprogramms. Hier gilt es den Jugendlichen die Bedeutung einer guten Vorsorge, ebenso wie Einhaltung von präventiven Maßnahmen zu verdeutlichen. Dazu gehört auch die Aufklärung über mögliche Langzeit- oder Folgeschäden (Freyer, 2010). Dies kann jedoch nur Erfolg haben, wenn eine vertrauensvolle Beziehung zwischen den Eltern, Freunden und Ärzten zu dem betroffenen Jugendlichen herrscht und eine gewisse Akzeptanz gegenüber der eigenen Erkrankung erreicht werden kann (LaRosa et al., 2011, p. 746).

2.4.5 Förderung der Transitionsbereitschaft

Einen weiteren wichtigen Punkt im Transitionsprozess stellt die Förderung der Transitionsbereitschaft dar. Hierbei geht es vorrangig darum dem Patienten, dessen Familie und eventuell Freunden, ebenso wie dem medizinischen Personal die Planung der Transition nahezubringen sowie sie in den Prozess aktiv einzubinden. Die

Transitionsbereitschaft entwickelt sich im Laufe der Zeit durch Förderung der Eigeninitiative, Selbstständigkeit und Verantwortung für die eigene Gesundheit. Ebenso gehört die Erarbeitung von Zielen für die Zukunft, ob in familiärer, beruflicher oder gesundheitlicher Hinsicht, zur Förderung der Transitionsbereitschaft (Callahan et al., 2001). Um Sicherzugehen, dass der Patient eine gute Beziehung zu seinem Internisten oder Hausarzt aufbauen kann, sind regelmäßige gemeinsame Visiten notwendig. Hier sollten auch spezielle gesundheitliche Bedürfnisse sowie Wünsche und Sorgen der Patienten angesprochen und Lösungen erarbeitet werden (Rosen et al., 2003). Für die Evaluation der Transitionsbereitschaft stellt die Erstellung eines geeigneten Moduls, das den individuellen Status überprüft, einen wichtigen Bestandteil des Transitionsprogramms dar. Das Alter als einzigen Marker für den richtigen Zeitpunkt der Transition festzulegen ist nicht geeignet, da aufgrund von individuell unterschiedlichen Entwicklungsstadien zu einem bestimmten Zeitpunkt keine pauschalen Aussagen zur Bereitschaft getroffen werden können. Insgesamt ist ein auf den Patienten abgestimmter Transitionsprozess bis hin zum Transfer anzustreben, der die Handicaps, gesundheitlichen Hürden sowie Zukunftspläne, ebenso wie die familiären, sozialen und beruflichen Gegebenheiten miteinbezieht (Kelly et al., 2002).

2.4.6 Besonderheiten bei onkologischen Patienten

Einige Jugendliche, die eine Krebserkrankung überlebt haben, sind im Bezug auf ihre Altersgenossen in der sozialen Entwicklung verlangsamt. So zeigen Studien, dass sie weniger häufig heiraten, von zuhause ausziehen oder eine feste Anstellung haben (Kunin-Batson et al., 2011; Langeveld et al., 2003). Die Bindung zu den Eltern oder dem pädiatrischen Team ist oftmals besonders eng, da sie den betroffenen Kindern und Jugendlichen in einer potentiell lebensbedrohlichen Situation Sicherheit und Unterstützung geboten haben. Dadurch entsteht jedoch auch eine Art Abhängigkeit von den Bezugspersonen, mit der Konsequenz, dass die Selbständigkeit im Vergleich zu gleichaltrigen Jugendlichen abnimmt (Vannatta et al., 1998). Aus diesen Gründen ist nicht nur der Ablösungsprozess von den Eltern, sondern auch vom pädiatrischen Team ein wichtiger Bestandteil des Transitionsprogramms. Dies gilt jedoch nicht nur für den Jugendlichen, es müssen auch Freiheiten von Seiten des betreuenden medizinischen Personals und der familiären Bezugspersonen geschaffen werden, um ein selbstbestimmtes Leben mit Rücksicht auf die eigene Gesundheit zu ermöglichen (Stam et al., 2006).

Diese Besonderheiten bei onkologischen Patienten machen es notwendig ein spezifisches Transitionskonzept zu entwickeln. In den folgenden bereits bestehenden Transitionsprogrammen steht häufig die chronische Erkrankung im Vordergrund, die eine lebenslange oder zumindest sehr langwierige Therapie benötigt. Das hier entwickelte Transitionsprogramm unterscheidet sich insofern von den etablierten darin, dass keine aktive für sich alleine stehende Erkrankung behandelt wird, sondern maßgeblich physische sowie psychische Folgeerkrankungen einer primär unmittelbar lebensbedrohlichen Erkrankung minimiert werden sollen. Die onkologische Therapie ist bei Eintritt in den Transitionsprozess meist vollständig beendet, sodass die Grunderkrankung als solche keiner Behandlung mehr bedarf. Jedoch stellt die Nachsorge einen wesentlichen Bestandteil der Sicherung des Therapieerfolges dar. Weiterhin besteht natürlich das dringende Erfordernis bereits bestehende Folgen der onkologischen Therapie adäquat zu behandeln.

2.5 Bereits bestehende Transitionsprogramme

Auch in anderen Bereichen der Medizin besteht das Problem der Weiterbehandlung von Patienten mit chronischen Erkrankungen, bei denen die Lebenserwartung durch z.B. Operationen komplexer angeborener Herzfehler, Organtransplantationen oder einer verbesserten medikamentösen Therapie gestiegen ist, wie z.B. bei Mukoviszidose, Epilepsie oder Asthma bronchiale (Caflich, 2013; Yeo & Sawyer, 2005). Hieraus entstanden Transitionsprogramme, die im Folgenden aufgeführt sind.

2.5.1 Berliner Transitionsprogramm

Das Berliner Transitionsprogramm, gefördert durch die „Robert-Bosch-Stiftung“, nimmt eine Vorreiterposition bei der Entwicklung der Transitionskonzepte in Deutschland ein. Ziel des Projekts ist eine „generelle, indikationsübergreifende und überregionale Struktur zur Regelung der Transition“ (Müther, 2013, p. 22) zu entwickeln. Die Ausarbeitung des Transitionsprogramms erfolgte durch die DRK-Kliniken Berlin gemeinsam mit dem IGES-Institut. Bereits am 31.12.2011 konnte die Modellphase des Projekts beendet werden. Bis zu diesem Zeitpunkt wurde das Konzept weiterentwickelt und für die Schwerpunkte Diabetes und Epilepsie implementiert (Richter-Kuhlmann, 2013).

Zu den Hauptelementen zählen der „Integrierte Versorgungspfad“, die „Sektorübergreifende Koordination“, „Transitions-Materialien“ sowie „Finanzierung“ (Müther, 2013, p. 23) Insgesamt werden für den Übergang von der Kinder- in die

Erwachsenenmedizin zwei Jahre veranschlagt. Hierbei wird besonders Wert auf die Förderung der Individualität und Selbstständigkeit gelegt. Um diese Kernpunkte verwirklichen zu können ist eine intensive Begleitung unter Einbeziehung der ganzen Familie sowie eine klare Zielsetzung notwendig.

Zu Beginn und zum Abschluss finden sogenannte Transitionsgespräche statt, die einen Förderbedarf eruieren sowie eine eventuelle Hilfestellung anbieten sollen. Die „sektorübergreifende Koordination“ (Müther, 2013, p. 23) gewährleistet die Kommunikation zwischen den Patienten und allen beteiligten Ärzten sowie die Organisation von Terminen und Nachsorgeuntersuchungen. In der Entwicklung des Berliner Transitionsprogramms wurde ebenfalls die Vergütung der ärztlichen Leistungen in Form eines „IV-Vertrages (Integrierte Versorgung)“ geregelt. So konnten bereits mit 29 Leistungserbringern für 64 Patienten eine Kostenübernahme erreicht werden.

2.5.2 „Endlich Erwachsen“- Nephrologisches Schulungsprogramm

Das Projekt „Endlich Erwachsen“ wurde 2003 als Initiative des Kuratoriums für Dialyse und Nierentransplantation e.V. ins Leben gerufen. Ziel ist es die hohe Rate an Organverlusten nach Nierentransplantation von ca. 10-20% der Jugendlichen während des Übergangs in die Erwachsenenmedizin zu senken (Offner, 2010). So entstand ein Programm, das junge Erwachsene zwischen 16 und 21 Jahren anhand von sechs Wochenend-Workshops und einem 7-tägigen Seminar ein gutes Grundverständnis für ihre Erkrankung vermitteln und eine Begleitung in der psychosozialen Entwicklung anbieten soll. Zur Umsetzung diese Ziele gehören ein „Auftaktseminar“ (zweimal jährlich), „Themenworkshops im Anschluss an das Auftaktseminar“ (zweimal jährlich), „Elternseminare“ (einmal jährlich) sowie ein „Kinderdialyseworkshop für Ärzte und Pflegekräfte“ (einmal jährlich). Seit 2009 wird mit Hilfe des KIDSCREEN-Fragebogens die Lebensqualität der betreuten Jugendlichen ermittelt. Die Befragung ergab in den Bereichen körperliches Wohlbefinden und Aktivität schlechtere Ergebnisse im Vergleich zu gesunden Jugendlichen derselben Altersgruppe (Offner, 2011, p. 60) . Ebenso können die Eltern anhand einer entsprechenden Version ihre Einschätzung zur Lebensqualität ihres Kindes abgeben (Offner, 2011, p. 62).

2.5.3 „Medical home“- Transition in den USA

Das Konzept „Medical home“ ist in den USA ein zentraler Bestandteil der Transition von Jugendlichen mit chronischen Erkrankungen. Entwickelt wurde das Konzept durch die *American Academy of Pediatrics*. Hier hat in den letzten 10 Jahren ein Fortschritt

in der Integration der Transition stattgefunden, jedoch besteht nach wie vor Entwicklungsbedarf (Burdo-Hartman & Patel, 2008) .

Der betreuende Arzt orientiert sich bei diesem Konzept an einem Algorithmus, der den nächsten Schritt zur Komplementierung der Transition vorgibt. Dieser Entscheidungspfad besteht lediglich aus allgemeinen Empfehlungen, er beinhaltet jedoch keine indikationsspezifischen Vorgehensweisen.

Primär erfolgt altersentsprechend, jedoch spätestens mit 12 Jahren, die Heranführung an die Erwachsenenmedizin durch den Arzt, der die langfristige Betreuung des Patienten übernehmen wird. Während dieses Prozesses wird ein Plan zur weiteren Versorgung und Therapie erstellt, der mit anderen medizinischen Einrichtungen koordiniert wird (American Academy of et al., 2011). Ein Beispiel für ein auf dem Prinzip des „Medical home“ basierendes Konzept ist das sogenannte *Carolina Health and Transition (CHAT)* Project in North Carolina. Das „Medical home“-Modell empfiehlt für den Transfer den Zeitrahmen zwischen dem 18. und 21. Lebensjahr (American Academy of et al., 2011, p. S.188). Zudem bietet das CHAT-Projekt für die betreuenden Ärzte eine Fortbildung zur Durchführung einer qualitativ hochwertigen Transition an (Health, 2010).

2.6 Lebensqualität – Definition und Messparameter bei Langzeitüberlebenden

Bei der Evaluation eines Transitionsprogramms stellt sich die Frage nach geeigneten Parametern zur Qualitätsbeurteilung. In dieser Arbeit wurde hierfür die Ermittlung der Lebensqualität gewählt. Die Lebensqualität wird durch die WHO folgendermaßen definiert: „Lebensqualität ist die subjektive Wahrnehmung einer Person über ihre Stellung im Leben in Relation zur Kultur und zu den Wertesystemen in denen sie lebt und in Bezug auf ihre Ziele, Erwartungen, Standards und Anliegen“ (Group, 1997).

Um die Lebensqualität zu messen werden körperliche, psychische, soziale und kognitive Einschränkungen durch validierte Fragebögen erhoben. Dabei wird neben einem subjektiven Fragebogen (PedsQL) auch ein objektives Interview zur Erhebung der Lebensqualität geführt. In einer aktuellen Studie von *Rueegg et al, 2012* zeigte sich bei der Befragung von 1593 Langzeitüberlebenden (> 5 Jahre) einer Tumorerkrankung im Kindesalter eine signifikant schlechtere körperliche Funktion sowie eine schlechtere allgemeine Gesundheit im Vergleich zu 695 gesunden Kontrollen. Der daraus ermittelte physische Summenscore zeigt sich unter anderem bei stammzelltransplantierten Kindern erniedrigt. Außerdem leiden mehr als die Hälfte

der Befragten unter mindestens einer chronischen Folgeerkrankung, die sich negativ auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität auswirkt (Rueegg et al., 2013). Eine Bestätigung der Studie liefert ein 16-jähriges Follow-up von 214 stammzelltransplantierten Patienten. Auch hier zeigt sich die schlechtere physische Funktionalität (Sanders et al., 2010). Bei der amerikanischen Childhood Cancer Survivor Study (CCSS) ergibt sich aus der Befragung von 10.397 Langzeitüberlebenden ein Risiko von 62% für eine chronische Folgeerkrankung. Zudem war das Risiko für eine schwere oder lebensbedrohliche Spätfolge achtmal so hoch ist wie in Kontrollgruppen (Oeffinger et al., 2006). In einer weiteren Metaanalyse von insgesamt 10 Studien zur Lebensqualität nach SZT im Kindesalter zeigt sich, dass bei 84% (n= 568) der untersuchten Kinder körperliche Funktionseinbußen eingetreten sind. Dazu gehören Schmerz (bis zu 32%), verzögertes Wachstum oder eine verspätete Pubertätsentwicklung sowie Störungen des Schlafrhythmus. Auch psychische Symptome, wie Angst vor einem Rückfall (25-75%), Depression (25%) und Nervosität oder Anspannung (21%), spielen eine große Rolle (Tsimicalis et al., 2005). Eine aktuelle Studie aus Frankreich zeigt bei dem Vergleich von stammzelltransplantierten versus mit Chemotherapie behandelten Kindern eine signifikant geringere Lebensqualität. Besonders beeinträchtigt war das psychische Befinden von Überlebenden im Vergleich zur französischen Normbevölkerung (Berbis et al., 2013). Dieses Ergebnis bestätigt auch die Studie von *Ishida et al.* (Ishida et al., 2010).

Aufgrund dieser Resultate begleiten wir die Entwicklung des Transitionsprogramms mit einer Evaluation der Lebensqualität im Verlauf der Transition, wobei die Erhebung in dieser Arbeit als Ausgangspunkt zu verstehen ist.

3 ZIELSETZUNG

Das Ziel dieser Arbeit ist es ein Transitionskonzept zu entwickeln, welches dem Patienten Wissen über die eigene Erkrankung vermittelt und die Kompetenz für das eigene Gesundheitsmanagement stärkt. Dabei stehen die Autonomie des Patienten sowie dessen Eigenverantwortung für ein selbstbestimmtes Leben im Rahmen seiner individuellen Möglichkeiten im Vordergrund. Mit diesem Programm soll durch eine verbesserte Nachsorge mit Minimierung der Folgeerkrankungen sowie der Begleitung des individuellen Reifungsprozesses eine Steigerung der Lebensqualität und psychologische Stabilisierung erzielt werden. Das Programm soll über einige Jahre die Transitionsbereitschaft der Patienten aufbauen und den Übergang langsam und sorgfältig vorbereiten.

Zur Evaluation des Transitionskonzeptes und dessen Wirksamkeit soll die Lebensqualität durch Fragebögen (PedsQL) erhoben werden.

4 MATERIAL UND METHODEN

Im Folgenden werden die Entwicklung des Transitionsprogramms sowie die Messinstrumente zur Lebensqualität mit den PedsQL- und PO-Bado-Fragebögen sowie die statistische Auswertung beschrieben.

4.1 Entwicklung des Transitionsprogramms

Zur Entwicklung des Transitionsprogramms erfolgte zunächst eine umfangreiche PubMed-basierter Literaturrecherche zu bereits bestehenden Transitionsprogrammen sowie die persönliche Kontaktaufnahme mit Organisatoren solcher Konzepte. Wesentliche Unterschiede ergaben sich wie erwartet aus der Art der pädiatrischen Erkrankung, die zum Zeitpunkt der Transition in die Erwachsenenmedizin bei den Patienten bestanden hatte. Bei chronischen Nierenerkrankungen beispielsweise ist meist eine langjährige Therapie des Grundleidens notwendig, welches auch in der Erwachsenentherapie fortgeführt werden muss. Bei onkologischen Patienten existieren unterschiedliche Malignomtypen, so dass auch Therapie und Folgeerscheinungen stark differieren. Zudem ist die unmittelbare Therapie in den meisten Fällen bei Eintritt in das Transitionsprogramm bereits abgeschlossen. Der Fokus liegt daher maßgeblich auf der Reduktion von Folgeerkrankungen. Jedoch spielt auch die primäre Krebsart eine große Rolle für mögliche Handicaps und individuelle Prognosen. Onkologisch erkrankte Kinder befinden sich initial in einer lebensbedrohlichen Situation, dessen Ausgang oft ungewiss ist. Die Eltern und Angehörigen werden mit großen Ängsten und massiven therapeutischen Interventionen konfrontiert. Oftmals entsteht somit eine noch engere Beziehung zwischen Eltern und Patient, jedoch auch zu dem behandelnden medizinischen Personal. Um auf diese Besonderheiten bei onkologisch erkrankten Kindern und ihren Familien eingehen zu können und sie nach dieser schwerwiegenden Diagnose in eine gesicherte Nachsorge in der Erwachsenenmedizin zu übergeben, wurde dieses Transitionskonzept entwickelt.

Der Entschluss zu einem Stufenkonzept fiel aufgrund des differenten Erkrankungsalters und damit verbundenen unterschiedlichen Entwicklungsstufen bei Kindern. Das Alter zum frühesten Eintritt in das Transitionsprogramm wurde daher auf 7 Jahre festgelegt.

Um die individuellen Fortschritte innerhalb des Transitionsprozesses zu objektivieren; wurde ein Evaluationsregime entwickelt. Hierbei werden die drei Hauptpfeiler des

Stufensystems überprüft. Anhand eines Punktesystems kann somit der Status im Transitionsprozess abgelesen werden und ggf. eine auf Defizite abgestimmte Anpassung erfolgen.

Ein weiteres Problem stellt die große Menge an vorbestehenden Befunden und Arztbriefen dar. Um Informationsverlust zu vermeiden wurden Bögen entwickelt, die die individuelle Krankheitsgeschichte, die notwendigen Nachsorgeuntersuchungen sowie das Netzwerk an Kontakten zusammenfassen (siehe 5.8).

Im Rahmen der Entwicklung des Transitionskonzeptes zeigte sich, dass eine Zwischenstufe, die Stufensystem und Abschlussvisiten verbindet, notwendig ist. Hieraus entwickelte sich eine Schulung, welche die Zusammenfassung des Stufenkonzepts mit Einbindung von Patienten und Eltern beinhaltet und den Fokus auf den kommenden Transfer lenkt. Neben der Bearbeitung der oben genannten Themen ist hier der Austausch zwischen Jugendlichen und deren Familien eines der wichtigsten Bausteine dieser Schulung. Die Beteiligung von Psychologen und Sozialpädagogen bietet einen Ausblick auf die Zeit nach der pädiatrischen Versorgung. Hierzu zählen die Stärkung der Eigenverantwortung, des persönlichen Reifungsprozesses, aber auch rechtliche Fragen bezüglich Krankenkasse, Studium und Beruf können aufgegriffen werden. Der letztendliche Transfer geschieht im Rahmen von mehreren Abschlussvisiten und Übergabe aller Transitionsunterlagen. Somit ist der Informationsfluss an die Erwachsenenmedizin gewährleistet.

Das hier entwickelte Transitionskonzept ist für die speziellen Bedürfnisse und Probleme von onkologisch erkrankten Patienten und derer Familien ausgelegt.

Begleitet wird diese Arbeit durch die Erhebung der Lebensqualität bei Patienten, die in die Transition eintreten. Dies ist als Momentaufnahme zu sehen und sollte in weiterführenden Arbeiten als Langzeitstudie fortgeführt werden.

4.2 Datenerhebung

Die Kontaktierung der Studienteilnehmer erfolgt auf dem postalischen Weg (Anschreiben siehe 13.5) oder persönlich während der Sprechstunde. Es wird neben dem genauen Ablauf, Zeitaufwand sowie Nutzen der Studie auch die Einführung in das Transitionsprogramm erläutert. Die Kontaktierung von Minderjährigen erfolgt im Beisein der Eltern. Da es sich ausschließlich um eine Befragung handelt, sind neben dem zeitlichen Aufwand keine Nebenwirkungen oder Risiken zu erwarten. Die

Genehmigung durch die lokale Ethikkommission wurde vor Beginn der Studie eingeholt (siehe 13.1).

Die Erfassung der Lebensqualität der Patienten erfolgt mit Hilfe des PedsQL-Fragebogens in Form von Selbst- und Fremdeinschätzung zu Beginn der Transition. Die Kurzversion der Psychoonkologischen Basisdokumentation (PO-Bado) wird jährlich bei der Evaluation der Transitionsbereitschaft durchgeführt. Vor der Erhebung der Lebensqualität mittels oben genannter Fragebögen wird ein Informationsblatt (siehe 13.4) für Patienten und Eltern ausgehändigt. Darauf wird neben dem Zweck und dem genauen Ablauf auch eine Datenschutzerklärung beschrieben. Außerdem wird ein Blatt zur Einwilligung in die Teilnahme an der Studie sowie in die Datenschutzregelungen an den Patienten, bzw. die Eltern ausgegeben und von allen Beteiligten sowie dem aufklärenden Arzt / der aufklärenden Ärztin unterschrieben.

4.2.1 Einschlusskriterien

- Patienten, die eine onkologische Erkrankung im Kindes- oder Jugendalter erlitten haben, sich in der Remission befinden und jetzt transitiert werden sollen
- Alter zwischen 13 und 25 Jahren
- Unterschriebene Einverständniserklärung

4.2.2 Ausschlusskriterien

- Schwere neurologische oder psychiatrische Störung, die die Fähigkeit das Einverständnis zu geben beeinträchtigt
- Kein Einverständnis zur Befragung sowie Registrierung und Speicherung von personenbezogenen Krankheitsdaten

4.3 Studienkollektiv

Die Studie fand an der Kinderklinik München-Schwabing der TU München statt, welche von der Ethikkommission ein positives Votum erhielt (siehe 13.1). Es wurden 19 Patienten rekrutiert, bei welchen in der Vergangenheit eine onkologische Erkrankung im Kindesalter diagnostiziert worden ist. Eingeschlossen wurden 18 Patienten, da bei einem Patienten die vollständigen Daten zum Krankheitsverlauf nicht zu erheben waren. Sie wurden aus der internen Datenbank der Kinderklinik München-Schwabing selektiert und zur Teilnahme an der Studie kontaktiert. In die Studie einbezogen wurden 18 Patienten für die Auswertung der PedsQL- und 10 Patienten für die PO-Bado-Fragebögen.

Tabelle 1 Charakteristika des Studienkollektivs

Charakteristikum	n = 18
Männliches Geschlecht	11 (61%)
Alter bei Befragung (Jahre)	18,6 (+/- 2,7)
BMI (n = 15)	21,6 (+/- 3,8)
Erkrankungszeitraum (Monate)	65,4 (+/- 44,3)
Hämatologische Erkrankung	10 (56%)
Operativer Eingriff	8 (44%)
Chemotherapie	17 (94%)
Bestrahlung	9 (50%)
Kranielle Bestrahlung	5 (28%)
Stammzelltransplantation (SZT)	12 (67%)
SZT in den letzten 5 Jahren	4 (22%)
Rezidiv	3 (17%)
Therapie in den letzten 12 Monaten	5 (28%)

Die soziodemographischen und medizinischen Informationen zur aktuellen Stichprobe sind in Tabelle 1 aufgeführt. Es wurden 11 männliche und 7 weibliche Patienten mit einem Durchschnittsalter von 18,6 Jahren eingeschlossen. Der Erkrankungszeitraum lag bei durchschnittlich 65,4 Monaten. In der Stichprobe waren mit 56% hämatologische Erkrankungen als häufigste maligne Erkrankung im Kindesalter vertreten, gefolgt von 17% maligne Hirntumoren, 17% Ewing-Sarkome sowie 10% anderer Malignome. 94% der Patienten erhielten eine Chemotherapie. Eine Bestrahlung war in der Hälfte der Fälle notwendig. Einer kraniellen Bestrahlung mussten sich 28% der Befragten unterziehen. Des Weiteren erhielten 67% der Patienten eine Stammzelltransplantation, wobei diese in 22% aller Fälle in den letzten 5 Jahren stattfand. Eine operative Therapie mit Tumorexzision erfolgte bei 44% der Patienten. 28% der Patienten erhielten eine krankheitsspezifische Therapie innerhalb der letzten 12 Monaten. Ein Rezidiv trat in 17% der Fälle auf. Zu Beginn der Befragung befanden sich bis auf einen Patienten alle in Remission.

4.4 Messinstrumente – Der PedsQL-Fragebogen

Der PedsQL-Fragebogen wurde entwickelt, um die gesundheitsbezogene Lebensqualität von pädiatrischen Patienten zu messen (Desai et al., 2014). Hierfür stehen ein allgemeiner und mehrere krankheitsspezifische Fragebögen zur Verfügung. In 75 Studien mit über 25.000 gesunden Kindern und Jugendlichen mit akuten oder chronischen gesundheitlichen Problemen ist der PedsQL als valide, reliabel (0,88 Selbsteinschätzung Kinder, 0,90 Fremdeinschätzung durch Eltern) und sensitiv bestätigt worden (Varni et al., 2005).

Die PedsQL-Fragebögen sind dem Entwicklungsstatus und sprachlichem Verständnis der Kinder und Jugendlichen angepasst und werden in folgende Altersgruppen eingeteilt:

- Junge Erwachsene (18 bis 25 Jahre)
- Teenager (13 bis 18 Jahre)
- Kinder (8 bis 12 Jahre)
- Vorschulkinder (5 bis 7 Jahre)

Für die Fremdeinschätzung der Lebensqualität der Patienten durch die Eltern existiert zusätzlich zu oben genannten Altersgruppen noch die Gruppe der Kleinkinder (2 bis 4 Jahre). In dieser Arbeit wurden ausschließlich die Fragebögen für junge Erwachsene und Teenager verwendet.

Zunächst erfolgt die Erhebung der Lebensqualität der Patienten durch die selbstständige Beantwortung der Standardversion der PedsQL 4.0 Generic Core Skala, der Multidimensionalen Fatigue Skala und dem Onkologischen Modul 3.0.

Die angekreuzten Antwortmöglichkeiten werden in eine fünfstufige Likert-Skala umgewandelt:

1 = Nie	→	100 Punkte auf der Likert Skala
2 = Fast Nie	→	75 Punkte auf der Likert-Skala
3 = Manchmal	→	50 Punkte auf der Likert Skala
4 = Häufig	→	25 Punkte auf der Likert Skala
5 = Immer	→	0 Punkte auf der Likert Skala

Dabei gilt, je höher die Punktzahl, desto besser die Lebensqualität.

Die Beantwortung dauert ca. eine viertel Stunde.

4.4.1 PedsQL 4.0 Generic Core Skala

Die Generic Core Skala beinhaltet die von der WHO definierten Kernpunkte der Gesundheit. Dieser allgemeine Fragebogen zur Erfassung der Lebensqualität besteht aus insgesamt 23 Elementen. Die 4 Hauptskalen beinhalten Fragen über Probleme im

- körperlichen (8 Fragen),
- emotionalen (5 Fragen),
- sozialen (5 Fragen) sowie

- schulischen (5 Fragen) Bereich.

Bei der Beantwortung der Standard-Version steht im Vordergrund, wie sehr die oben genannten Schwierigkeiten im letzten Monat eine Einschränkung für das Kind darstellten. Zusätzlich gibt es auch die Möglichkeit der Verwendung einer Akut-Version, bei der sich die einzelnen Fragen auf die letzten 7 Tage beziehen. Für die Beantwortung der verschiedenen Elemente wird bei der Selbst- und Fremdeinschätzung durch die Eltern bei Kindern zwischen 8 und 18 Jahren eine 5-Punkte Likert-Skala verwendet (100=nie ein Problem, 75=fast nie ein Problem, 50=manchmal ein Problem, 25=häufig ein Problem, 0=fast immer ein Problem). Um den Fragebogen für die Kinder zwischen 5 und 7 Jahren zu erleichtern steht in dieser Altersgruppe nur eine 3-Punkte-Likert-Skala zur Verfügung (0=nie ein Problem, 2=manchmal ein Problem, 4=fast immer ein Problem), wobei neben jeder Antwortmöglichkeit Smileygesichter von traurig bis fröhlich den Kindern zum besseren Verständnis verhelfen sollen. Die Auswertung des Fragebogens kann nur erfolgen, wenn mehr als 50 % der Items beantwortet wurden (Desai et al., 2014; Varni et al., 2005).

4.4.2 Multidimensionale Fatigue Skala

Müdigkeit ist ein häufiges Symptom bei an Krebs erkrankten Kindern während der Therapie (Ho et al., 2019). Aber auch in der darauffolgenden Zeit stellt es meist noch ein großes Problem für die Betroffenen dar (Mulrooney et al., 2008). Diese Erkenntnis führte zum Einschluss der Multidimensionalen Fatigue Skala in das Messinstrumentarium.

Die Entwicklung der Multidimensionalen Fatigue Skala beruht auf der klinischen Erfahrung in der pädiatrischen Onkologie, Beurteilung der aktuellen Literatur bezogen auf Müdigkeit bei Krebspatienten, Generierung der einzelnen Fragen sowie Vortestung und folgenden Feldtestung in zwei pädiatrischen Krebszentren. Sie besteht aus insgesamt 18 Elementen mit Unterteilung in die folgenden 3 übergeordneten Skalen.

- Allgemeine Erschöpfung (6 Fragen)
- Ruhe- und Schlafbedürfnis (6 Fragen)
- Geistige Ermüdung (6 Fragen)

Die Antwortmöglichkeiten und Auswertungsmethode bleiben identisch zur General Core Skala 4.0. Ebenso existiert auch hier eine Akut- und Standard-Version (Panepinto et al., 2014; Varni et al., 2010).

4.4.3 Onkologisches Modul 3.0

Das onkologische Modul umfasst, sowohl in der Akut- als auch Standard Version insgesamt 8 Skalen. Hiermit erfolgt die Befragung zu Schwierigkeiten in den folgenden Bereichen:

- Schmerzen (2 Fragen)
- Übelkeit (5 Fragen)
- Angst vor Untersuchungen (3 Fragen)
- Angst vor Behandlungen (3 Fragen)
- Sorgen (3 Fragen)
- Kognition (5 Fragen)
- Körperliches Erscheinungsbild (3 Fragen)
- Kommunikation (3 Fragen)

In der Entwicklung des onkologischen Moduls haben sich durch die Überprüfung die Zuhilfenahme der Literatur zur Entwicklung von klinischen Instrumenten, der klinischen Erfahrung und häufigen Anwendung in der pädiatrischen Onkologie die oben genannten Bausteine als valide gezeigt. Damit wurde eine mehrfach getestete auf pädiatrische Krebspatienten abgestimmte Version erstellt, die es ermöglicht die gesundheitsbezogene Lebensqualität in dieser besonders schwierigen Lebenssituation zu erheben (Varni et al., 2002; Varni et al., 2005).

4.5 Psycho-onkologische Basisdokumentation (PO-Bado)

Im Anschluss an den PedsQL erfolgt dann die Erhebung der PO-Bado. Hierbei wird die subjektive Einschätzung der Unterpunkte, bzw. der Interviewstil trainiert und dadurch eine Manipulation der Ergebnisse im Vergleich zu selbst auszufüllenden Fragebögen verhindert. Die PO-Bado ist eine Fremdeinschätzungsskala zur Ermittlung der subjektiven psychischen Belastung von Krebspatienten. Derzeit existieren drei Versionen: Die Standardversion (PO-Bado, 17 Items), die Kurzversion (PO-Bado KF, 7 Items) und die Brustkrebsversion (PO-Bado-BK, 21 Items) (Marten-

Mittag et al., 2014; Stadelmaier et al., 2014). Jedoch sind diese Fassungen bisher nur für Erwachsene validiert. Die Referenzgruppe besteht aus 5865 Erwachsenen mit einer Krebserkrankung, wobei sich lediglich 21,3% der Befragten in Remission befanden. Der überwiegende Anteil musste sich zum Zeitpunkt der Befragung in den letzten 2 Monaten einer Therapie unterziehen (Herschbach, 2004, p. S.174).

Mit der jetzigen Arbeit soll eine erste Einschätzung des Einsatzes bei Kindern und Jugendlichen erfolgen. Vor Anwendung des PO-Bado-Fragebogens erfolgte eine entsprechende Schulung in der Poliklinik für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie durch Herrn Prof. Dr. Herschbach (Herschbach et al., 2008). Die Befragung erfolgt stets durch dieselbe Person.

4.5.1 Validität und Reliabilität der PO-Bado

Die Überprüfung der Standardversion des PO-Bado auf Validität und Reliabilität erfolgte durch die Befragung von 746 erwachsenen Patienten in 68 medizinischen Einrichtungen. Die Validität wurde anhand der Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS 3) sowie dem Fragebogen zu Belastungen von Krebskranken (FBK-R23, 6) erhoben (Knight et al., 2008, p. S.374/375). Es zeigte sich eine Korrelation bei den in der Endversion enthaltenen Items mit Werten zwischen 0,34 und 0,54. Außerdem erfolgte die Überprüfung der Reliabilität anhand der Inter-Rater-Reliabilität und der Homogenität der einzelnen Skalen. Auch hier zeigte sich ein sehr gutes Ergebnis mit einem Cronbach-Koeffizienten von $\alpha = 0,71$ für die somatische und $0,86$ für die psychische Komponente. Ebenso erweist sich die Inter-Rater-Reliabilität mit Werten zwischen $0,70$ und $0,85$ für die körperlichen und $0,75$ und $0,90$ für die psychischen Items als sehr gut (lediglich im Bereich Hilflosigkeit ergab sich nur ein Wert von $0,52$). Somit erfüllt die PO-Bado alle Kriterien für Validität ($r \geq 0,30$) und Reliabilität ($\geq 0,70$). Auch in der Kurzversion zeigte sich in einer Gruppe von 611 Krebspatienten eine Validität zwischen $0,43$ und $0,67$. Lediglich in der Rubrik „weitere Probleme“ war diese unter $0,30$. Die Reliabilität war mit einem Cronbach-Koeffizienten von $\alpha = 0,82$ ausreichend hoch (Knight et al., 2008).

4.5.2 Durchführung der PO-Bado

Die PO-Bado bietet neben der Selbsteinschätzung durch den PedsQL Bogen insbesondere auch die Möglichkeit der Fremdbewertung durch die gesprächsführende Person. Ziel ist es eine vergleichbare Einschätzung des seelischen Befindens des

Patienten zu erlangen. Die hier verwendete Kurzversion dauert zwischen 7 und 10 Minuten und enthält folgende Items:

- Stimmungsschwankungen / Verunsicherung / Hilflosigkeit
- Erschöpfung / Mattigkeit
- Angst / Sorgen / Anspannung
- Trauer / Niedergeschlagenheit / Depressivität
- Einschränkungen bei Aktivitäten des täglichen Lebens
- Weitere Probleme, z.B. im sozialen / familiären Bereich

Außerdem werden ergänzend dazu noch auf einem zusätzlichen Blatt die medizinischen und demographischen Daten erhoben. In der Kurzversion beziehen sich die Fragen zum subjektiven Befinden auf die letzten 3 Tage. Ebenso wichtig wie die Beachtung dieses Zeitfensters ist auch die Ermittlung der Einschränkung unter einem Symptom und keinesfalls die Symptomstärke an sich. Anschließend erfolgt die Bewertung auf einer fünfstufigen Ratingskala (0=nicht, 1=wenig, 2=mittelmäßig, 3=ziemlich, 4=sehr belastend). Neben den berichteten Belastungen sollte die Bewertung auch den Gesamteindruck und die non-verbale Äußerungen miteinschließen. Ergänzende Materialien, wie z.B. der Interviewleitfaden, das Manual, eine Interviewschulung sowie ein Computerprogramm zur Dateneingabe und Auswertung stehen zur Verfügung. Die PO-Bado bietet somit die Möglichkeit sich schnell einen Eindruck über das seelische Befinden des Patienten zu verschaffen und gegebenenfalls eine psychosoziale Unterstützung anfordern (Herschbach, 2004; Marten-Mittag et al., 2014).

Für die Auswertung der PO-Bado Bögen werden die verschiedenen Antwortmöglichkeiten in eine Likert-Skala transformiert. Dabei gilt folgendes:

„Nicht“	=	0 auf der Likert-Skala
„Wenig“	=	1 auf der Likert-Skala
„Mittelmäßig“	=	2 auf der Likert-Skala
„Ziemlich“	=	3 auf der Likert-Skala
„Sehr“	=	4 auf der Likert-Skala

Daraus ergibt sich: Je niedriger die Werte, desto besser ist die physische und / oder psychische Funktionalität.

4.6 Datenanalyse

Ich habe die Daten der Befragung pseudonymisiert, computerisiert und mit Hilfe von Prism 6 für Mac OS X (Version 6.0h, October 16, 2015) ausgewertet. Alle Daten sind als Mittelwert \pm Standardabweichung angegeben. Um der Problematik der Alphafehler-Kumulierung durch multiples Testen in derselben Stichprobe zu begegnen, wurden initial Kruskal-Wallis-Tests durchgeführt, und nur, wenn der Median der Gruppen untereinander signifikant abwich, wurden weitere Einzeltestungen durchgeführt (McKnight & Najab, 2010). Der parameterfreie Spearman-Rangkorrelationskoeffizient wurde für die Abbildungen 15 bis 16 verwendet, um die einzelnen Fragebogenteile untereinander sowie mit Patientencharakteristika zu korrelieren (Zar, 2005). Für die Abbildungen 17 bis 24 wurden zweiseitige Wilcoxon-Mann-Whitney-Tests zur statistischen Testung der Unterschiede zwischen den Patientengruppen durchgeführt (McKnight & Najab, 2010). Statistisch signifikante Unterschiede sind wie folgt dargestellt: * $p < 0,05$, ** $p < 0,01$, *** $p < 0,001$, **** $p < 0,0001$.

5 ERGEBNISSE – TEIL 1

Das Transitionsmodell wurde als Pilotprojekt in der Kinderklinik München-Schwabing im speziellen für onkologische Patienten entwickelt. Es beinhaltet die oben genannten Anforderungen als Grundlage für das Programm und beachtet im speziellen die individuellen Bedürfnisse der an Krebs erkrankten Kinder und ihrer Familien. Der Transitionsprozess wird dabei häufig bei sich in Remission befindlicher Patienten initiiert, je nach Alter kann jedoch auch bereits während der Therapie damit begonnen werden. Die Aufnahme in das Transitionsprogramm erfolgt demnach nur nach Maßgabe des medizinischen Personals.

5.1 Grundsätze des Transitionsprogramms

Grundsatz des Transitionsprogramms ist es eine optimale Versorgung der Jugendlichen auch nach ihrem Verlassen der Kinderklinik zu gewährleisten. Dies kann nur durch eine enge Zusammenarbeit zwischen Pädiatern und übernehmenden Fachärzten der Erwachsenenmedizin sowie zwischen Ärzten, Patienten und deren Familien geschehen. Des Weiteren sind altersgerechte und individuell abgestimmte Einzelschritte mit Förderung der Selbstständigkeit, Abnabelung vom elterlichen Zuhause, Wissensvermittlung über die eigene Erkrankung und Therapie, Gesundheitsvorsorge und Erhöhung der Transitionsbereitschaft notwendig. Dabei soll die enge Beziehung zum Pädiater gelöst und eine neue zum Erwachsenenmediziner aufgebaut werden. Auf Dauer ist das Ziel die Compliance der Patienten zu erhöhen, ihre Lebensqualität zu steigern und eine gute Vorsorgestrategie mit der Verhinderung von Folgeschäden zu etablieren.

5.2 Aufbau des Transitionsmodells

Das Transitionsmodell folgt einem Konzept, das durch das Einführungsgespräch mit Erläuterung der Ziele, einem Stufenmodell und gemeinsamen Visiten, einer Schulung sowie dem Abschlussgespräch und endgültigem Transfer, gekennzeichnet ist (siehe Abbildung 2). Um die Erwartungen und Ziele, die Krankheitsgeschichte sowie letztlich den Fortschritt der Transition schriftlich zu dokumentieren wurden Transitionsunterlagen entwickelt, welche in Abschnitt 5.7 ausführlich erklärt werden.

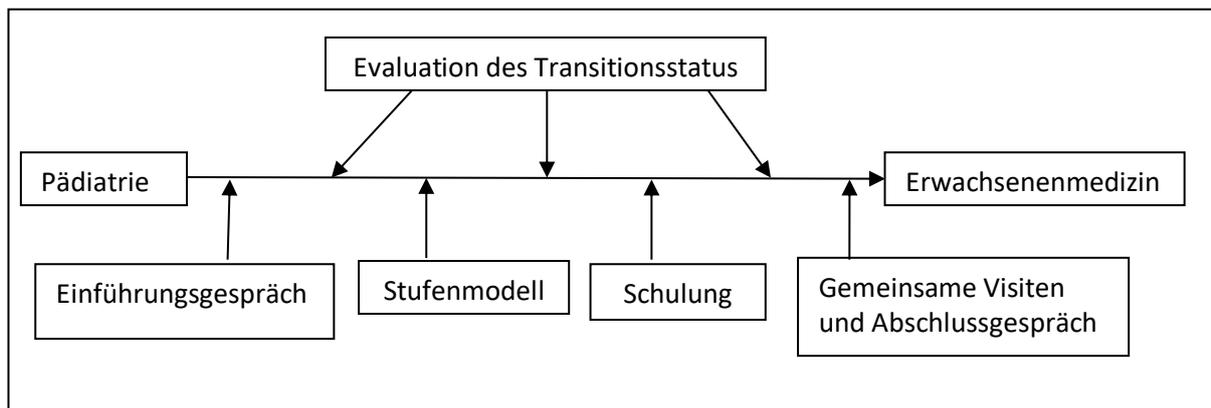


Abbildung 2 Das Transitionskonzept im Überblick

5.3 Das Einführungsgespräch

Das Einführungsgespräch dient der Erklärung von Aufbau, Zielen und Nutzen des Transitionsprogramms. Es sollten hierbei der behandelnde Pädiater, der Patient sowie dessen Eltern oder ggf. andere enge Angehörige anwesend sein. In diesem Gespräch wird die Bedeutung der Wörter „Transition“ sowie „Transfer“ sowie der Ablauf des Programms erläutert. Des Weiteren erfolgt hier die Erhebung der Basisdaten zur Person, Erkrankung und bis dahin durchgeführten Therapie anhand eines dafür vorliegenden Dokumentationsbogens (siehe Unterpunkt 5.8.1, bzw. Abbildung 6). Ebenso ist es notwendig den Entwicklungsstatus des Kindes festzustellen sowie besondere gesundheitliche, soziale oder psychische Einschränkungen oder Handicaps, wie z.B. eine körperliche Schwerbehinderung oder sprachliche Barrieren festzuhalten. Von elterlicher sowie von Patientenseite wird eine Einverständniserklärung für die Erhebung von personenbezogenen Daten und der Teilnahme am Transitionsprogramm eingeholt. Sie ist selbstverständlich jederzeit ohne Angaben von Gründen widerrufbar. Einen weiteren wichtigen Bestandteil des Einführungsgesprächs stellt die aktive Einbeziehung des Patienten und seiner Familie dar. So sollen Wünsche, Erwartungen und eigene Zukunftspläne besprochen werden. Hierfür vorgesehen ist ein Formular (siehe Abbildung 3), welches die Ziele schriftlich festhält und diese in den weiteren Gesprächen regelmäßig evaluiert. Sowohl der Patient, als auch die Eltern oder Angehörigen haben hier die Möglichkeit Fragen, Wünsche oder Vorbehalte zu platzieren, welchen genug Zeit und Raum für eine Klärung oder Einbeziehung mit in das Programm gegeben werden sollte. Zusammenfassend dient das Einführungsgespräch dazu, das Transitionsprogramm als längeren Prozess zu begreifen, der sich mit den Jugendlichen im Laufe der Zeit entwickelt, ihnen helfen soll zu reifen und ihre eigenen Zukunftspläne zu verwirklichen.

Das Bestreben besteht daher nicht darin alle Ziele sofort zu erreichen oder umzusetzen, sondern die Sensibilität für die Bedeutung der Transition sowohl bei den Patienten, als auch bei den Eltern zu stärken.

Einführungsgespräch am _____

Patientenname: _____
Anwesender Arzt: _____

Was bedeutet eigentlich **Transition**?

Die Transition ist der Weg von der Kinderklinik zur Erwachsenenmedizin. Auf diesem Weg möchten wir dich begleiten und dir genug Wissen über deine Erkrankung, aber auch genug Selbstvertrauen für ein selbstständiges Leben mitgeben. Je nachdem wie alt du bereits bist, wird der Weg mit uns etwas länger oder kürzer ausfallen. Aber auch wenn wenig Zeit für die Transition ist, werden wir dir alles wichtige für deinen Start in der Erwachsenenmedizin mitgeben.

Was ist der **Transfer**?

Der Transfer ist der tatsächliche Übergang von deinem Kinderarzt zu deinem neuen Arzt in der Erwachsenenmedizin (sog. Internist). Dabei wird es nochmal ein Gespräch zwischen den Ärzten und auch mit dir zusammen geben. Hier können nochmal letzte Fragen geklärt werden.

Ablauf des Programms

Was wünschst du dir vom Transitionsprogramm?

Elterliche Wünsche:

Deine Zukunftspläne:

Abbildung 3 Das Einführungsgespräch

5.4 Das Stufenmodell

Das Stufenmodell stellt das Kernstück des Transitionsprozesses dar. Es besteht aus den folgenden drei Säulen, die die Basis für eine zielorientierte und gelungene Transition bilden:

- Krankheitsverständnis und Wissensvermittlung über Erkrankung und Therapie
- Förderung der Gesundheitsvorsorge und Begleitung in der soziopsychologischen Entwicklung
- Wissensvermittlung über das Gesundheitssystem und Förderung der Transitionsbereitschaft

Der Einstieg in das Stufensystem ist abhängig vom Vorliegen einer stabilen Remission und vom Alter des Patienten. Frühestens beginnt die Einschleusung in das Transitionskonzept mit sieben Jahren, wobei hier von einem Kind im Schulalter mit

entsprechendem Entwicklungsstatus auszugehen ist. Falls eine Entwicklungsretardierung vorliegt, ist der Transitionsprozess bis zum Erreichen des Reifealters zurückzustellen. Sollte der Patient bereits älter als 7 Jahre sein, steigt er auf der dafür vorgesehenen Stufe direkt ein. So steht im Alter von 7 bis 8 Jahren das „Krankheitsverständnis und die Wissensvermittlung über die eigene Erkrankung und Therapie“ im Vordergrund, im Alter von 9 bis 12 Jahren wird ergänzend die „Förderung der Gesundheitsvorsorge und Begleitung in der soziopsychologischen Entwicklung“ hinzugefügt und in der letzten Phase von 13 bis 18 Jahren wird die „Wissensvermittlung über das Gesundheitssystem sowie die Förderung der Transitionsbereitschaft“ auf den vorherigen Stufen aufgebaut (siehe Abbildung 4). In den Stufen 2 bzw. 3 werden jedoch die Stufen 1 bzw. 2 ebenfalls parallel weitergeführt und bearbeitet.

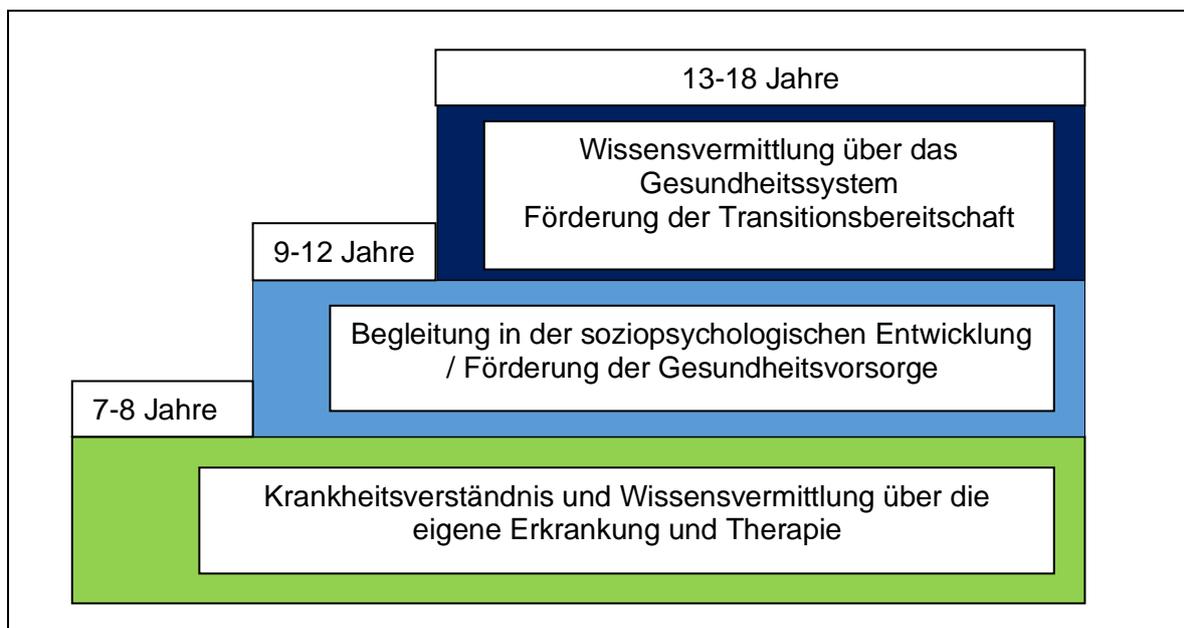


Abbildung 4 Das Stufenmodell

5.4.1 Krankheitsverständnis und Wissensvermittlung über die eigene Erkrankung und Therapie

Die Basisstufe beinhaltet die Vermittlung des Krankheitsverständnisses sowie des Wissens über die eigene Erkrankung und Therapie. Dabei geht es in der ersten Stufe bei den 7 bis 8-Jährigen hauptsächlich um eine altersgerechte Schulung, z.B. mit Hilfe von anschaulichem Bildmaterial. Ziel ist es die Erkrankung mit den Auswirkungen auf den ganzen Körper, Symptome oder auch die Grundsätze der Therapie kindgerecht darzustellen.

Befinden sich die jungen Patienten bereits in der zweiten Stufe, so sollen hier Fachwörter eingeführt werden, die z.B. den medizinisch korrekten Namen der Krankheit oder die Bezeichnung spezieller Therapien einschließen. Ebenso gehört die Wissensvermittlung über Medikamentennamen, deren Wirkungen und Nebenwirkungen zum Repertoire. Zudem werden die Kinder über Zweck, Ablauf und Bezeichnung von Nachuntersuchungen aufgeklärt. Dies ist ein wichtiger Grundstein für die spätere Förderung der Gesundheitsvorsorge.

In der dritten Stufe beinhaltet die Schulung der Jugendlichen von 13 bis 18 Jahren die Erklärung der selbstständigen Medikamenteneinnahme unter Einbeziehung von Wechselwirkungen – z.B. mit Alkohol oder anderen Medikamenten – des Weiteren deren Dosierungen bis hin zur Wichtigkeit der Gesundheitsvorsorge sowie Spätfolgen der Erkrankung. Ebenso gehört der Erwerb von Verhaltensweisen in Notfallsituationen zur Komplettierung des Wissensmoduls. Viele Jugendliche beschäftigen zudem Fragen zum Start in das Berufsleben, besonders im Hinblick auf ihre Erkrankung. Hierbei soll der Jugendliche geschult werden, inwiefern er Informationen über seine Erkrankung dem Arbeitgeber, bzw. Kollegen mitteilen muss oder welche Berufe möglicherweise für ihn nicht geeignet sind. Hinzu kommt eine Vermittlung der Kontaktdaten von darauf spezialisierten Organisationen (z.B. KONA, www.krebskindernachsorge.de und JUZO, www.juzo.com).

Eltern und Geschwisterkinder werden dabei aktiv in den Transitionsprozess miteinbezogen. Die Durchführung der Transition erfolgt im Rahmen von ambulanten oder stationären Besuchen durch das ärztliche Personal. Hier soll ebenso Raum für Fragen oder Sorgen von Seiten der Kinder, aber auch ihrer Familien entstehen und diese zusammen aufgearbeitet werden. Den Ärzten steht für die jeweilige Altersgruppe der anzustrebende Wissensstand in Form eines Informationsbogens (siehe 13.2) zur Verfügung. Im Rahmen dieser Gespräche wird mit dem Patienten zusammen ein Ordner mit einem Teil der Transitionsunterlagen (siehe 5.7) angelegt. Zunächst geht es dabei um die gemeinsame Bearbeitung des Krankengeschichtenblatts. Im weiteren Prozess dieser Wissensschulung soll dann zusammen mit dem Patienten die eigene Erkrankung und Therapie rekapituliert und das 1. Transitionsblatt so Schritt für Schritt ausgefüllt werden.

5.4.2 Begleitung in der soziopsychologischen Entwicklung und Förderung der Gesundheitsvorsorge

Die zweite Stufe beinhaltet neben der Förderung der Gesundheitsvorsorge insbesondere die Begleitung in der soziopsychologischen Entwicklung. Dabei ist ein offenes Gespräch mit Patienten und Eltern, möglichst zunächst getrennt, anzustreben. Hierbei sollen Wünsche, Ziele und Zukunftspläne erarbeitet, aber auch psychische oder soziale Probleme sowohl aus elterlicher Sicht als auch von Patientenseite aus angesprochen werden. Zu diesem Zweck sollte nicht nur das familiäre Verhältnis, sondern auch schulische oder freundschaftliche Beziehungen eruiert und wenn nötig psychologische Unterstützung in Anspruch genommen werden. Ein weiterer wichtiger Gegenstand dieser Stufe ist die Beachtung der pubertären Entwicklung inklusive der Sexualität. Bei onkologischen Patienten ist hier insbesondere auch die Möglichkeit einer Infertilität anzusprechen. Ebenso gehört der Umgang mit einem möglichen Handicap und eine Anpassung der individuellen Unterstützung in diese Stufe hinein. Hierbei stellt zudem die Rekrutierung von sozialen Ressourcen, z.B. in Form von Familie oder Freunden dar. Sie bieten nicht nur Rückhalt und Verständnis, sondern spielen auch als Vorbild für ein selbstverantwortliches und gesundheitsförderndes Leben eine große Rolle. Bei Auffälligkeiten in der Beziehung zu Eltern bzw. zu Freunden oder auch in der sozialen Entwicklung ist die Einbindung von Psychologen anzuraten.

Die Förderung der Gesundheitsvorsorge ist ebenfalls Bestandteil der zweiten Stufe. Ziel dabei ist es eine hohe Lebensqualität zu erreichen und zu erhalten. Dabei gliedert sich dieses präventive Modell in eine Motivations-, Aufklärungs- und Förderungsphase.

Zunächst wird in der Motivationsphase der Jugendliche für das Thema Gesundheitsvorsorge sensibilisiert. Dabei sollen nicht nur die möglichen Spätfolgen einer Krebserkrankung, bzw. deren Therapie, sondern vor allem die Bedeutung der Prävention und eines gesunden Lebensstils hervorgehoben werden. Dabei ist die Entwicklungsstufe des individuell zu betreuenden Jugendlichen einzuschätzen und gegebenenfalls die Motivationsphase in ihrer Länge anzupassen.

In der Aufklärungsphase soll dann die Vermittlung von gesundheitsschädigenden und -fördernden Verhaltensweisen oder Einflüssen besprochen werden. Dazu gehört, neben der Einnahme von Medikamenten, Alkohol- oder Drogen- auch der Nikotinabusus sowie der notwendige Schutz vor sexuell übertragbaren Infektionskrankheiten. Darüber hinaus ist den Jugendlichen eine gesunde Ernährung

mit der Notwendigkeit von körperlicher Bewegung näherzubringen, falls keine einschränkenden gesundheitlichen Barrieren dafür bestehen. Neben der körperlichen Gesundheit soll auch das psychische Wohlbefinden gefördert werden. Dabei kann jeder Jugendliche für sich selbst herausfinden, was ihn motiviert, glücklich macht und eine Selbstbestätigung erbringt. Durch das betreuende psychologische Team werden hier Vorschläge und Anregungen eingebracht oder bereits bestehende Interessen sowie das Selbstmanagement weiter ausgebaut. Die Wissensvermittlung über gesundheitsfördernde Verhaltensweisen sollte dabei im Rahmen einer Gruppenschulung stattfinden, da hierdurch die Motivation für die tatsächliche Durchführung sowie das Durchhaltevermögen infolge des entstehenden Gemeinschaftsgefühls gestärkt wird.

In der Förderungsphase steht die positive Bestärkung und Aufrechterhaltung von gesundheitsförderndem Verhalten im Vordergrund. Schädliche Einflüsse sollten dennoch thematisiert und über mögliche Folgen aufgeklärt werden.

Ein zentraler Bestandteil dieser Phase stellt die Teilnahme an Vorsorgeuntersuchungen dar, die für eine erfolgreiche Gesundheitsförderung unabdingbar sind. Die jungen Erwachsenen werden dabei zunächst noch mit Terminerinnerungen unterstützt, im weiteren Verlauf wird die Selbstverantwortung jedoch zunehmend an die Patienten übergeben.

Besondere Beachtung gilt jedoch auch kulturellen, religiösen, sozialen oder finanziellen Gegebenheiten. Sollte hier ein zusätzlicher Bedarf an Unterstützung vorhanden sein, ist das Hinzuziehen von Sozialdienst, psychologischen Kollegen oder auch Selbsthilfegruppen anzustreben.

In der Schulung wird diese Problematik ebenfalls aufgegriffen und dabei Strategien für ein selbstverantwortliches Leben mit Nutzung der eigenen sozialen Ressourcen entwickelt (siehe 5.6).

5.4.3 Wissensvermittlung über das Gesundheitssystem und Förderung der Transitionsbereitschaft

In der dritten Stufe stehen die Wissensvermittlung über das Gesundheitssystem, bzw. die Erwachsenenmedizin sowie die Förderung der Transitionsbereitschaft im Vordergrund. Die Vermittlung von Wissen über das Gesundheitssystem stellt einen wichtigen Grundstein für die Durchführung der Transition dar. Nur so kann sich der Jugendliche in der Erwachsenenmedizin zurechtfinden und eine dauerhafte Anbindung erfolgen. Dabei soll der Aufbau des Gesundheitssystems inklusive dem

Hausarzt-, bzw. Facharztsystem, den verschiedenen Fachrichtungen sowie dem Unterschied zwischen stationärer und ambulanter Betreuung erläutert werden. Dies wird durch die Sozialpädagogen im Rahmen der Schulung erfolgen. Des Weiteren werden dem Patienten die verschiedenen Vorgehensweisen und Möglichkeiten bei ambulanter Betreuung in einer Klinik versus der ambulanten Betreuung in einer Praxis erläutert. Ebenso stellt die Kenntnis über die eigene Krankenkasse und deren Leistungsspektrum einen weiteren wichtigen Lernpunkt dar.

Dabei geht es nicht nur um Kontaktherstellung zu einem neuen Arzt, sondern auch um die selbstständige Informationsbeschaffung und Problemlösung in allen gesundheitlichen Belangen.

Die Förderung der Transitionsbereitschaft stellt den letzten wichtigen Punkt im Rahmen des Stufenmodells dar. Hierbei kommt neben der Vorbereitung des eigentlichen Transfers auch dem Ablösungsprozess von Pädiatern und elterlichem Zuhause eine große Bedeutung zu. Jedoch sind nicht nur die Eltern dafür zu sensibilisieren, auch das gesamte medizinische Personal muss für die Übergabe und das Loslassen bereit sein. Dabei soll die Geschwindigkeit dieses Prozesses individuell auf den Patienten abgestimmt sein, und eventuell bei Ängsten oder Entwicklungsproblemen verlangsamt werden. Des Weiteren erfolgt die Vorbereitung auf die gemeinsamen Visiten mit den Internisten. Hierbei sollen Ablauf, Ziele und Nutzen unter Einbeziehung der Wünsche, Pläne und Vorstellungen des Patienten erklärt werden. In diesem Gespräch werden nochmals die Unterschiede zwischen Kinder- und Erwachsenenmedizin hervorgehoben und erläutert. Ebenso stellt die konkrete Erarbeitung von Zukunftsplänen sowie deren Umsetzung mit Perspektivenentwicklung einen wichtigen Schritt in Richtung eines selbstverantwortlichen Lebens dar. Neben den oben aufgeführten Bausteinen gehört zu dieser Phase ebenfalls die Aushändigung und Erläuterung des dritten Transitionsblatts (siehe Abbildung 9) mit Kontaktdaten der behandelnden Kinderärzte, Onkologen, Psychologen und anderen Fachärzten. Sie bieten den Jugendlichen und übernehmenden Ärzten Orientierung für Rückfragen oder sind Anlaufstation für diverse Problematiken, die im Rahmen des Transfers entstehen können.

5.5 Evaluation des Transitionsstatus

Die Evaluation des Transitionsstatus ist eine objektive Methode um den Fortschritt des Patienten im Transitionsprozess zu messen, aber auch mögliche Defizite in den einzelnen Bereichen des Stufenmodells aufzudecken. Somit gibt die Auswertung der

einzelnen Bereiche dem betreuenden medizinischen Personal Auskunft über den aktuellen Stand im Transitionsprozess, so dass – wenn nötig – weitere Maßnahmen zur Unterstützung aktiviert werden können.

Die Evaluation wird am Anfang zur Ermittlung des Ausgangsstatus sowie mindestens einmal pro Jahr von ärztlichem Personal durchgeführt. Dabei stellen Wissensstand, psychosoziale Entwicklung und Förderung der Transitionsbereitschaft, bzw. Gesundheitsvorsorge die drei Kernpunkte dar. Dabei können pro Bereich unterschiedlich viele Punkte erreicht werden. Eine gute Transitionsbereitschaft kann nach dem Stufenmodell somit nur in Stufe 3 erreicht werden und ist damit indirekt an das Alter des Patienten gekoppelt. Die Einteilung erfolgt anhand einer Skala (siehe Abbildung 5). Wenn sich für alle drei Kernpunkte ein Transitionsstatus im grünen Bereich der Skala feststellen lässt, ist von einer adäquaten Transitionsbereitschaft auszugehen.

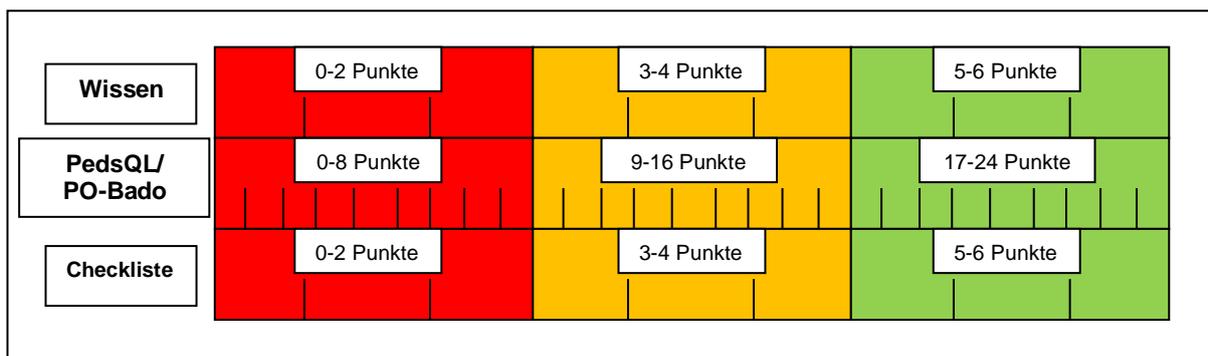


Abbildung 5 Evaluation des Transitionsstatus

5.5.1 Evaluation des Wissensstatus

Für die Ermittlung des Wissensstandes werden maximal 6 Punkte vergeben. Es sollen dabei Fragen über die eigene Erkrankung und Therapie in allen drei Stufen, über die Gesundheitsvorsorge in Stufe 2 und 3 sowie über das Gesundheitssystem in Stufe 3 gestellt werden. Somit ergeben sich in Stufe 1 drei Fragen über die Erkrankung und Therapie. Pro richtige Antwort der Fragen werden 2 Punkte verliehen und je nach Ergebnis auf der Skala (siehe Abbildung 5) eingezeichnet. In Stufe 2 werden zwei Fragen über Erkrankung und Therapie sowie eine Frage über die Gesundheitsvorsorge gestellt und wie in Stufe 1 bewertet. Die Stufe 3 beinhaltet neben der Wissensüberprüfung von Erkrankung, bzw. Therapie sowie Gesundheitsvorsorge mit je einer Frage, auch die Überprüfung von Wissen über das Gesundheitssystem mit ebenfalls einer Frage. Auf der Skala lässt sich nach Eintragen der Punkte somit direkt ablesen ob noch Bedarf an einer intensiveren Schulung besteht.

5.5.2 Evaluation des soziopsychologischen Status

Sobald sich der Jugendliche in Stufe 2 des Stufenmodells befindet, soll neben dem Wissen auch der soziopsychologische Status abgefragt werden. Dies geschieht anhand des PO-Bado Kurzfragebogens, der die in Abbildung 6 aufgeführten Kriterien überprüft oder mithilfe des PedsQL-Fragebogens. Der PO-Bado wurde in dieser Studie zwar angewendet, jedoch statistisch nicht ausgewertet.

PO-Bado-KF

Ihre Angaben sollen sich auf das **subjektive Erleben** des Patienten in den **letzten drei Tagen** beziehen.

Psychosoziale Belastungen					
Der Patient / die Patientin leidet unter ...	nicht	wenig	mittel- mäßig	ziemlich	sehr
... Erschöpfung / Mattigkeit.	<input type="checkbox"/> ₀	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄
... Stimmungsschwankungen / Verunsicherung / Hilflosigkeit.	<input type="checkbox"/>				
... Angst / Sorgen / Anspannung.	<input type="checkbox"/>				
... Trauer / Niedergeschlagenheit / Depressivität.	<input type="checkbox"/>				
... Einschränkungen bei Aktivitäten des täglichen Lebens.	<input type="checkbox"/>				
... weiteren Problemen, z.B. im sozialen / familiären Bereich.	<input type="checkbox"/>				

Indikation		
	Ja	Nein
Bei dem Patienten besteht aktuell eine Indikation für professionelle psychosoziale Unterstützung.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

© AG PO-Bado München 2006

Abbildung 6 PO-Bado Kurzfragebogen (Herschbach et al., 2008, p. 594)

Bei der ca. 10-minütigen Befragung kommt dem Leidensdruck der verschiedenen Symptome in den letzten drei Tagen eine besondere Bedeutung zu. Die Häufigkeit, mit der z.B. Erschöpfung, Mattigkeit, etc. erscheinen, tritt dabei in den Hintergrund. Vielmehr gilt das Hauptaugenmerk der Einschränkung, die durch das Symptom hervorgerufen wird. Im PO-Bado Kurzfragebogen trägt der zuständige Arzt zunächst auf einer Skala mit den Punkten „nicht, wenig, mittelmäßig, ziemlich oder sehr“ die zutreffende Antwort ein (siehe Abbildung 6). Anders als im PedsQL-Fragebogen aufgeführt, gilt hier: Je weniger Einschränkungen es gibt, desto mehr Punkte können erzielt werden. Dabei gilt folgendes:

- „Nicht“ entspricht 4 Punkten
- „Wenig“ entspricht 3 Punkten
- „Mittelmäßig“ entspricht 2 Punkten
- „Ziemlich“ entspricht 1 Punkt

- „Sehr“ entspricht 0 Punkten

Die Summe der einzelnen Kategorien ergibt dann die Gesamtpunktzahl, die wiederum auf der Evaluationsskala eingetragen werden kann. Hier gilt: Je höher die Gesamtpunktzahl, desto besser ist der soziopsychologische Zustand. Eine sofortige Interventionsbedürftigkeit besteht falls der Arzt zweimal das Kästchen „ziemlich“ oder einmal das Kästchen „sehr“ ankreuzt. Dann ist eine sofortige psychologische Anbindung indiziert. Es ist ebenfalls eine genaue Lokalisierung der Problematik durch die verschiedenen abzufragenden Kernpunkte gewährleistet.

Des Weiteren ist die Benutzung des PedsQL-Fragebogens zur Einschätzung des psychologischen Status des Patienten geeignet. Hierbei gilt ebenfalls, je höher die Punktzahl, desto weniger Einschränkungen. Die Punkteverteilung erfolgt analog zu oben genanntem Schema. Es werden aus dem Generic Core Modul im Teilbereich Probleme mit Gesundheit und Aktivitäten die Fragen 1 und 5 sowie aus dem Fragenkatalog zu Stimmung und Gefühlen die Fragen 2 und 4 ausgewählt. In den Teilbereichen Probleme mit anderen Jugendlichen und Probleme in der Schule sollen die Jugendlichen dann jeweils die Frage 1 beantworten.

5.5.3 Evaluation der Transitionsbereitschaft und Gesundheitsvorsorge

In der dritten und letzten Stufe komplettiert die Evaluation der Transitionsbereitschaft und Gesundheitsvorsorge das Modell des Transitionsstatus. Hierbei werden anhand einer „Checkliste“ dem Jugendlichen Aufgaben gestellt, die seine Selbstständigkeit, sein Selbstmanagement sowie seine Bereitschaft für den Transfer und die Gesundheitsvorsorge überprüfen. Dazu gehören die folgenden Aufgabenstellungen:

1. Kontaktdaten der behandelnden Ärzte ausfindig machen
2. Kontaktaufnahme zu unbekanntem Ärzten (z.B. bei Umzug in eine andere Stadt)
3. Sprechstunden ausfindig machen und einen Termin vereinbaren
4. Besorgung und Einlösung eines Rezepts
5. Benennung von Bezeichnung, Kontaktperson und Leistungsspektrum der Krankenkasse
6. Durchführung von mindestens einer Vorsorgeuntersuchung

Pro erledigter Aufgabe wird ein Punkt vergeben und auf der Skala zur Evaluation des Transitionsstatus eingetragen. Je mehr Punkte erreicht werden, desto besser ist die Vorbereitung auf den bevorstehenden Transfer. Die Abarbeitung der Checkliste ist vorrangig für die letzten zwei Jahre vor Übergabe des Patienten an die Kollegen der Erwachsenenmedizin vorgesehen. Die Aufgaben geben den Jugendlichen auf der einen Seite einen gewissen Rahmen vor, die Erfüllung basiert jedoch vollständig auf der bis dahin erarbeiteten Selbstständigkeit und der Bereitschaft zur Gesundheitsvorsorge.

5.6 Die Schulung

Um sowohl das ärztliche Personal zu entlasten und zudem das volle Spektrum des Transitionsprozesses in konzentrierter Form mit den Patienten besprechen zu können, wurde eine Schulung als Zwischenstufe vor dem endgültigen Transfer eingeführt. Hierbei werden die Patienten, die zeitnah in die Erwachsenenmedizin überführt werden sollen, sowie deren Eltern eingeladen. Die Schulung wird von einem Arzt, einem Sozialpädagogen, der mit rechtlichen und sozialen Fragen vertraut ist, sowie von einer Psychologin durchgeführt. In einer circa dreistündigen Schulung werden nun die Themen des Stufenkonzepts besprochen. Dabei wird über den Umgang mit der Erkrankung, über Krankheitswissen, aber auch über die Übernahme und Übertragung von Verantwortung gesprochen. Da sich viele Patienten zu diesem Zeitpunkt auf dem Sprung von der Schule ins Arbeits- oder Studienleben befinden, sind auch rechtliche und soziale Fragestellungen, z.B. in Bezug auf den Arbeitgeber oder auf den Umgang mit dem Kollegium, bedeutsam. Ebenso werden die Fragen nach einem adäquaten Hausarzt und weiterbetreuenden Onkologen sowie bezüglich der Wahrnehmung der notwendigen Vorsorgetermine und des Umgangs mit der Krankenkasse thematisiert. Zudem ist in diesem Rahmen auch das Eingehen auf sehr individuelle Problematiken möglich. Hiernach können Defizite noch vor dem Transfer erkannt und behoben oder auch zusätzliche Hilfsangebote installiert werden.

Im Teil der psychologischen Exploration steht insbesondere die Übernahme der Verantwortung, Strategien für den Abnabelungsprozess sowie auch das Erkennen von psychischen und physischen Warnsymptomen im Vordergrund. Hierbei sollen insbesondere die Eltern zu Wort kommen und ihre Sorgen bezüglich des endgültigen Übertragens der Verantwortung äußern können. Ein Austausch zwischen Eltern und den Jugendlichen untereinander erbringt oft die Erweiterung von unterschiedlichsten Strategien zur Bewältigung dieser besonderen Situation. So spielt auch die

Gruppendynamik während der Schulung eine große Rolle. Durch das Zusammenkommen von Patienten mit unterschiedlichen Krebsformen stehen auch Bewältigung von schwierigen sozialen Situationen oder der Umgang mit einem Handicap im Vordergrund. So können die Patienten auch von den Erfahrungen der anderen profitieren und sich untereinander austauschen.

Als Leitfaden für die Schulung stehen Schulungsunterlagen von *between* (www.between-kompas.de) zur Verfügung, die für die Transition von onkologisch erkrankten Kindern und Jugendlichen modifiziert wurden (Ernst G, 2016) (Anhang 13.7). Für die Benutzung zu diesem Zweck und Modifikation wurde die Erlaubnis der Autoren eingeholt.

In dem Handout sollen z.B. graphisch in einem Kreis prozentual die Verantwortlichkeiten für Vorsorgeuntersuchungen durch die Eltern und durch den Patienten eingezeichnet werden, um auch bildlich die Verteilung zu veranschaulichen. Daraus können noch mögliche bestehende Differenzen eruiert werden. Ebenso gibt es ein kleines Quiz, welches den Wissensstand überprüfen soll. Ein Kapitel widmet sich dem direkten Transfer zum Internisten und Hausarzt, ebenso werden Themen zur Gesundheitsvorsorge aufgegriffen. Des Weiteren werden Stressfaktoren benannt sowie Entspannungstechniken erklärt und zusammen anhand eines Beispiels durchgeführt.

Somit werden die Kernpunkte des Transitionskonzepts praktisch aufgegriffen und die Patienten erhalten in schriftlicher Form nochmals Informationen zu rechtlichen, sozialen und beruflichen Fragen.

Es erfolgt zu Beginn eine schriftliche Befragung bezüglich der Erwartungen der Teilnehmer zu den Schulungsinhalten. Am Ende wird eine schriftliche Evaluation zum Erreichen des Informationszugewinns, der Gestaltung und Organisation der Schulung durchgeführt. Hierdurch kann eine stetige Verbesserung erfolgen.

Die Schulung wurde in diesem Format bereits mit 12 Patienten durchgeführt. Eine statistische Auswertung der Evaluationen ist aufgrund der Fallzahl bisher nicht möglich gewesen, sollte jedoch im Verlauf bei einer steigenden Anzahl durchgeführt werden.

5.7 Gemeinsame Visiten und Abschlussgespräch

Den Abschluss des Transitionsmodells und schrittweisen Übergang in die Erwachsenenmedizin stellen die gemeinsamen Visiten und das Abschlussgespräch dar. In einer interdisziplinären Konferenz werden die zu übergebenden Fälle zunächst auf fachlicher Ebene zwischen Pädiater und Onkologen besprochen und eventuelle

Rückfragen geklärt. In den darauffolgenden gemeinsamen Visiten sind der zuständige Pädiater, der Patient, eventuell Eltern oder Angehörige sowie der übernehmende Onkologe anwesend. Hierbei steht zunächst die Bekanntmachung sowie die Vertrauensbildung zwischen Patient und Arzt im Vordergrund. Ebenso sollen eine eventuelle aktuelle Symptomatik oder psychosoziale Problematiken angesprochen werden. Dabei wird auch eine Kopie der Transitionsunterlagen an den übernehmenden Arzt ausgehändigt. Außerdem werden auch im Verlauf der nächsten Visiten die weiteren Vorgehensweisen, wie z.B. der Ablauf von Nachsorgeuntersuchungen, geklärt. Ein weiterer wichtiger Bestandteil stellt die Möglichkeit der Platzierung von Fragen oder Wünschen von Seiten des Patienten dar. Der Pädiater sollte im Verlauf eruieren, ob die neue Arzt-Patienten-Beziehung beiderseits als gut befunden werden kann. Sollte dies nicht zutreffend sein, ist eine andere Lösung im Sinne eines anderen betreuenden Arztes zu finden. Ebenso gilt es für die Eltern sich zunehmend aus den Besprechungen mit dem Erwachsenenmediziner zurückzuziehen. Die gemeinsamen Visiten sind für das letzte Jahr vor dem eigentlichen Transfer anberaumt und sollten so oft durchgeführt werden, bis eine zufriedenstellende neue Bindung aufgebaut werden konnte und sowohl aus Sicht des Patienten, als auch von ärztlicher Seite her einer Übernahme nichts mehr im Wege steht.

Im Abschlussgespräch des Pädiaters mit seinem Patienten sollte sichergestellt sein, dass alle notwendigen Transitionsunterlagen ausgehändigt und offene Fragen ausführlich besprochen wurden. Dies stellt letztlich die abschließende Übergabe aller gesundheitlicher Belange und somit den Transfer in die Erwachsenenmedizin dar.

Im Rahmen des Pilotprojektes wurden an der Kinderklinik München-Schwabing sechs Patienten zwischen 18 und 21 Jahren in die Erwachsenenmedizin transferiert. Hierzu konnte eine Kooperation mit einer onkologischen Praxis in München aufgebaut werden, die einer Übernahme der Patienten zustimmte. Im Vorfeld erfolgte die interdisziplinäre Besprechung der zuständigen Pädiater mit dem niedergelassenen Kollegen, um auf fachlicher Ebene mögliche Rückfragen zu klären oder spezielle den Gesundheitszustand des Patienten betreffende Informationen auszutauschen. Mit den Patienten wurden die Termine in der onkologischen Praxis zusammen mit den pädiatrischen Ärzten festgelegt. Hier konnten im Sinne des Abschlussgesprächs Fragen, Befürchtungen oder Wünsche geäußert und besprochen werden. Außerdem wurden nochmals die weiteren Schritte erklärt sowie die vollständigen Transitionsunterlagen sowohl an den Patienten, als auch an die Praxis in Kopie

übergeben. Danach komplettierte die alleinige Unterhaltung zwischen dem zuständigen Onkologen und dem Patienten sowie eine kurze körperliche Untersuchung zur Bestandsaufnahme den Transfer in die Erwachsenenmedizin.

5.8 Die Transitionsunterlagen

Die Transitionsunterlagen sind ein wichtiger Bestandteil des Prozesses hin zur Erwachsenenmedizin. Sie bieten neben den notwendigen fachlichen Informationen auch eine Orientierung und Weiterbildung für die jungen Patienten. Ausgehändigt werden die vollständigen Transitionsunterlagen im Rahmen der gemeinsamen Visiten und des Abschlussgespräches und verbleiben bei dem Patienten. Dabei sollten Kopien an die betreuenden Ärzte ausgehändigt werden.

5.8.1 Krankengeschichte des Patienten – das erste Transitionsblatt

Im ersten Transitionsblatt ist die ausführliche Krankengeschichte des Patienten aufgeführt (siehe Abbildung 7). Hierbei werden neben persönlichen Daten, Diagnosen und Therapien auch Folgeerkrankungen sowie die genaue Medikation angegeben. Dieses Blatt soll Schritt für Schritt im Transitionsprozess gemeinsam mit dem Patienten ausgefüllt werden. Es wird in einem Ordner zusammen mit den anderen Transitionsunterlagen abgelegt und immer wieder vervollständigt. So wird ein interdisziplinärer Informationsfluss des stattgehabten Krankheitsverlaufs gewährleistet.



Zusammenfassung der Krankengeschichte

PERSONLICHE DATEN					
Name:	Vorname:	Geburtsdatum:			
Tel.nr.:	Handynummer:	E-Mail:			
Name Angehöriger:			Telefonnummer:		
HINTERGRUNDINFORMATION					
Diagnosen:	1.				Datum Erstdiagnose:
	2.				
	3.				
	4.				
	5.				
Nebendiagnosen:					
Histologie :		Datum:	Pathologisches Institut:		
Molekulargenetik:					
Therapie:	1.				
	2.				
	3.				
	4.				
	5.				
Kommentare:					
DIAGNOSTIK					
Untersuchung	Datum	Ergebnisse			
Knochenmarksbiopsie					
Art der Bildgebung:					
Immunphänotypisierung					
Herzecho					
Tumormarker					
Virus-Serologie	HIV	HBV	HCV	EBV	CMV
Kommentare:					
THERAPIE					
Größe:	in cm	Gewicht vor Therapie:	in kg	Gewicht nach Therapie:	in kg
Einschluss in klinische Studie		<input type="checkbox"/> JA		<input type="checkbox"/> NEIN	
Name:					



STAMMZELLTRANSPLANTATION				
<input type="checkbox"/> Allogen		<input type="checkbox"/> Autolog		Remissionsstatus: <input type="checkbox"/> Complete Remission <input type="checkbox"/> Partial Remission <input type="checkbox"/> Stable Disease <input type="checkbox"/> Progression
Datum der SZT:				
Konditionierung:				
Zellzahl des Transplantats:				
Manipulation: <input type="checkbox"/> JA <input type="checkbox"/> NEIN WELCHE:				
Engraftment:		Datum:		
Graft failure: <input type="checkbox"/> JA <input type="checkbox"/> NEIN				
GvHD: Grad:				
Darm:		Haut:		
Leber:		Andere:		
CHEMOTHERAPIE				
Start der Chemotherapie:				Ende der Chemotherapie:
Chemotherapeutikum	Dosierung	Zyklen	Datum	Dosisreduktion
				<input type="checkbox"/> JA <input type="checkbox"/> NEIN Ursachen:
				<input type="checkbox"/> JA <input type="checkbox"/> NEIN Ursachen:
				<input type="checkbox"/> JA <input type="checkbox"/> NEIN Ursachen:
Beendigung der Chemotherapie:				
Ursachen: <input type="checkbox"/> Abgeschlossene Therapie <input type="checkbox"/> Toxizität <input type="checkbox"/> Progression der Krankheit <input type="checkbox"/> Komorbidität				
STRAHLENTHERAPIE				
Datum:				
Dauer:				
Bestrahlte Region:				
Strahlendosis:				
Spätfolgen der Therapie				
Kardial:		Pulmonal:		
Gastroenterologisch:		Neurologisch:		
Endokrinologisch:		Muskuloskeletal:		

Abbildung 7 Das erste Transitionsblatt

5.8.2 Nachsorgeuntersuchungen – das zweite Transitionsblatt

Im zweiten Transitionsblatt sind die notwendigen individuell auf den Patienten angepassten Nachsorgeuntersuchungen aufgeführt (siehe Abbildung 8). Dabei ist neben der durchzuführenden Untersuchung auch die Terminplanung aufgeführt. Das Transitionsblatt dient zusätzlich der eigenen Überprüfung, da die einzelnen Termine

abgehakt oder vom Arzt unterschrieben werden können und so ein Überblick über noch nicht durchgeführte Nachsorgeuntersuchungen besteht.



Nachsorgeplan für: _____, geb. am _____

Allgemeine körperliche Untersuchung																				
BB/ Diff.BB/ periphere Immunologie																				
Allgemeine BE ¹ + Urin ²																				
Virusserologie ³ / Impftiter																				
EKG / Echokardiogramm																				
Sono Schilddrüse																				
Sono Abdomen																				
Chimärismus																				
Spermiogramm																				
Ophthalmologisches Konsil																				
Audiometrie																				
Dermatologisches Konsil																				
Nachsorge Strahlentherapie																				
Neuropsychologische Testungen																				
Lebensqualität																				

¹ Allgemeine BE: BB, CRP, BSG, Billi, GPT, GOT, γ-GT, Crea, AP, LDH, Amylase, Ferritin, Immunglobuline, Elektrolyte, Bikarbonat, TSH, fT3, fT4
² Urinstatus, Phosphat, Kreatinin, Calcium, Glucose
³ HBV, HCV, HIV; CMV, EBV

Abbildung 8 Das zweite Transitionsblatt

5.8.3 Netzwerk - das dritte Transitionsblatt

Im letzten Transitionsblatt, das ebenfalls beim Patienten verbleibt, sind sämtliche Kontaktdaten von Ärzten oder anderen Institutionen niedergeschrieben, die den Jugendlichen während seiner Erkrankung begleitet haben (siehe Abbildung 9). So kann der betreuende Internist bei Rückfragen schnell die richtigen Ansprechpartner finden und die Kontaktdaten von weiteren Fachärzten eintragen. Damit ist gewährleistet, dass der Informationsfluss von Pädiatrie zur Erwachsenenmedizin, aber auch zwischen Internisten und anderen Fachärzten unkompliziert stattfinden kann. Außerdem sind Internetseiten mit fundiertem Informationsgehalt sowie eventuell Selbsthilfegruppen aufgeführt.



Netzwerk

ONKOLOGISCHES / PÄDIATRISCHES TEAM	STUDIENZENTRALE
Ansprechpartner: Kontakt:	Ansprechpartner: Kontakt:
HAUSARZT	PHYSIOTHERAPIE
Ansprechpartner: Kontakt:	Ansprechpartner: Kontakt:
FACHÄRZTE	PSYCHOLOGISCHE BERATUNG
Facharzt: Kontakt:	Kontakt: Sozialpädiatrisches Zentrum Parzivalstr. 16 / 80804 München Tel.nr: 089 / 3068 - 5800
FACHÄRZTE	ERNÄHRUNGSBERATUNG
Facharzt: Kontakt:	Ansprechpartner: Kontakt:
Facharzt: Kontakt:	
INFORMATIONSEITEN IM INTERNET	
www.	
SELBSTHILFEGRUPPEN	
Ansprechpartner: Kontakt:	Ansprechpartner: Kontakt:

NOTFALLNUMMER: 112 □

Abbildung 9 Das dritte Transitionsblatt

5.8.4 Informations- und Dokumentationsbögen für Ärzte

Die Informationsbögen für die betreuenden Pädiater stellen einen Leitfaden für das Stufenmodell des Transitionskonzeptes dar. Dabei werden insbesondere die zu vermittelnden Inhalte detailliert aufgeführt (siehe 13.2). Die Dokumentationsbögen dienen der Erhebung von Stammdaten des Patienten, Diagnose, Therapieform sowie speziellen gesundheitlichen Bedürfnissen (siehe Abbildung 10). Ebenso sind hier der PO-Bado-Fragebogen, die Checkliste sowie der Transitionsverlauf anhand des Evaluationsbogens (siehe Abbildung 11) enthalten.

Persönliche Daten	Checkliste
Name, Vorname: _____	1. Kontaktdaten der behandelnden Ärzte ausfindig machen <input type="checkbox"/> Erledigt Unterschrift Arzt: _____
Geburtsdatum: _____	2. Kontaktaufnahme zu unbekanntem Ärzten (z.B. bei Umzug in eine andere Stadt) <input type="checkbox"/> Erledigt Unterschrift Arzt: _____
Angehörige: _____	3. Sprechstunden ausfindig machen und einen Termin vereinbaren <input type="checkbox"/> Erledigt Unterschrift Arzt: _____
Telefonnummer: _____	4. Besorgung und Einlösung eines Rezepts <input type="checkbox"/> Erledigt Unterschrift Arzt: _____
E-Mail: _____	5. Benennung von Bezeichnung, Kontaktperson und Leistungsspektrum der Krankenkasse <input type="checkbox"/> Erledigt Unterschrift Arzt: _____
Aufnahmedatum: _____	6. Durchführung von mindestens einer Vorsorgeuntersuchung <input type="checkbox"/> Erledigt Unterschrift Arzt: _____
Diagnosen/ Datum ED: _____	
Therapie: _____	
Gesundheitliche (physisch wie psychisch) Besonderheiten: _____	
Einverständnis liegt vor: <input type="checkbox"/> JA <input type="checkbox"/> NEIN	

Abbildung 10 Basisdaten und Checkliste

5.8.5 Der Evaluationsbogen

Der Evaluationsbogen dient der Überprüfung des Transitionsstatus. Es erfolgt demnach, wie oben beschrieben, die Überprüfung der drei Teilbereiche je nach aktueller Stufe und das Eintragen der Punktezahl. Dabei zeigt der rote Bereich einen ungenügenden, der gelbe einen ausreichenden bis befriedigenden und der grüne Bereich einen guten bis sehr guten Transitionsstatus an. Die Voraussetzungen für den Transfer sind erreicht, wenn mindestens zwei der drei Skalen im grünen und höchstens eine davon im gelben Bereich vorliegt (siehe Abbildung 11). So ist es den Ärzten nicht

nur möglich den Transitionsstatus zu überprüfen, es werden ebenfalls sofort die problematischen Bereiche ersichtlich und können vermehrt gefördert, bzw. im Transitionsprozess besser integriert werden. Dazu zählt, z.B. bei einem kritischen PO-Bado- oder PesQL-Ergebnis die Anknüpfung an das sozialpädiatrische Zentrum, bzw. eine psychologische Beratung.



Evaluationsbögen

4. Evaluation am: _____
 Durchgeführt von: _____
 Besonderheiten: _____

Wissen	0-2 Punkte	3-4 Punkte	5-6 Punkte
PO-Bado/PedsQL	0-8 Punkte	9-16 Punkte	17-24 Punkte
Checkliste	0-2 Punkte	3-4 Punkte	5-6 Punkte

5. Evaluation am: _____
 Durchgeführt von: _____
 Besonderheiten: _____

Wissen	0-2 Punkte	3-4 Punkte	5-6 Punkte
PO-Bado/PedsQL	0-8 Punkte	9-16 Punkte	17-24 Punkte
Checkliste	0-2 Punkte	3-4 Punkte	5-6 Punkte

6. Evaluation am: _____
 Durchgeführt von: _____
 Besonderheiten: _____

Wissen	0-2 Punkte	3-4 Punkte	5-6 Punkte
PO-Bado/PedsQL	0-8 Punkte	9-16 Punkte	17-24 Punkte
Checkliste	0-2 Punkte	3-4 Punkte	5-6 Punkte

Abbildung 11 Evaluationsbögen

5.9 Organisatorische Komponenten des Transitionskonzepts

Um den Organisationsaufwand des Transitionskonzepts besser an den ärztlichen Alltag anzupassen, wird ein „Transitionsmanager“ mit den Aufgaben der reibungslosen Durchführung betraut. Hierunter fallen alle organisatorischen Belange, wie z.B. das Vorbereiten von Transitionsunterlagen oder die Vereinbarung von Terminen mit Patienten und gegebenenfalls den Eltern. Ebenso gehört das Eintragen von Basisdaten in die Transitionsbögen, die Koordination der gemeinsamen Visiten mit dem Erwachsenenmediziner oder für Sammelschulungen zu den Aufgaben des Transitionsmanagers. Dies soll die Ärzte und auch das Pflegepersonal von der bürokratischen Komponente entlasten und gleichzeitig der Prozessqualität dienen.

Für die Durchführung des PO-Bado ist eine Schulung notwendig. Sie dauert in etwa 60 bis 90 Minuten und beinhaltet das Training der richtigen Anwendung über zuvor ausgewählte Standard-Fallbeispiele. Der PO-Bado kann durch ein geeignetes anderes Instrument zur Erfassung soziopsychologischen Status, wie z.B. dem PedsQL-Fragebogen, ersetzt werden.

5.10 Praktische Durchführung

Im Rahmen des Pilotprojektes wurden an der Kinderklinik München-Schwabing sechs Patienten zwischen 18 und 21 Jahren in die Erwachsenenmedizin transferiert (siehe 5.7). Des Weiteren erfolgte die Aufnahme von 13 minderjährigen Patienten in das Transitionsprogramm. Zusammen mit den Eltern wurden im Einführungsgespräch das Konzept sowie gesundheitliche Besonderheiten besprochen und die schriftliche Einverständniserklärung eingeholt. Bei diesen jungen Patienten soll das Transitionskonzept wie oben beschrieben durchgeführt und somit auch auf Praktikabilität geprüft werden. Die Transitionsunterlagen sind vollständig angelegt und den Akten hinzugefügt worden. Es erfolgte eine Einweisung des ärztlichen Personals zur Handhabung und Durchführung des Stufenmodells sowie der Evaluationen. Im weiteren Verlauf soll so nicht nur eine gute Transition in die Erwachsenenmedizin ermöglicht, sondern insbesondere auch eine sehr gute Lebensqualität erreicht werden.

6 ERGEBNISSE – TEIL 2

Der zweite Teil der Ergebnisfindung befasst sich mit der statistischen Analyse der Lebensqualität mithilfe der PedsQL- und PO-Bado-Bögen. Die Erfassung der Lebensqualität über den PedsQL-Fragebogen soll ein Verlaufsparemeter zur Evaluation des Transitionskonzeptes darstellen. Der PO-Bado wird als Instrument für die aktuelle psychosoziale Situation während des Transitionsprozesses eingesetzt, wobei hierbei keine ausreichend hohen Patientenzahlen generiert werden konnten, um eine statistische Auswertung zu ermöglichen.

Insgesamt wurden 18 Patienten für die Auswertung des PedsQL-Fragebogens einbezogen (siehe 4.3).

6.1 Charakterisierung des Patientenkollektivs anhand der Einzelscore-Verteilung

In Abbildung 12 werden die kumulierten Antworten der drei großen Fragebögen (Generic Core Modul, Multidimensionale Fatigue Skala und Cancer Modul) dargestellt. Im Generic Core Modul ($80,0 \pm 18,5$) zeigt sich eine höhere Durchschnittspunktzahl als in der Fatigue-Skala ($72,8 \pm 14,1$), jedoch auch eine relativ hohe Streuung der Antworten. Des Weiteren fand sich im onkologischen Modul die höchste durchschnittliche Punktzahl, allerdings mit der geringsten Streuung der Antworten ($84,7 \pm 8,5$).

Ein differenzierteres Bild konnte mithilfe der Darstellung der Verteilung der Antworten je nach Einzelbereich der drei PedsQL-Fragebögen gezeichnet werden (siehe Abbildung 12). Hierbei zeigt sich im Generic Core Modul mit den Teilbereichen Funktions- und Leistungsfähigkeit ($79,7 \pm 23,2$), psychisch-emotionales Wohlbefinden ($77,5 \pm 20,4$), soziale Beziehungen ($84,7 \pm 18,8$) und schulische Leistung ($77,9 \pm 23,3$) eine vornehmliche Antwortdichte im hohen Punktzahlbereich. Diese Verteilung deutet auf eine hohe allgemeine Lebensqualität hin.

Im Modul Multidimensionale Fatigue Skala ergibt sich für Allgemeine Erschöpfung/Müdigkeit ($75,9 \pm 18,3$) sowie geistige Ermüdung ($77,5 \pm 21,3$) eine deutlich breitere Streuung der Antworten im mittleren Punktebereich. Die Antwortverteilung für Ruhebedürfnis zeigt eine etwas niedrigere Kumulation ($64,8 \pm 15,7$). Somit ist davon auszugehen, dass in der Studienpopulation eine stärkere Beeinträchtigung der Lebensqualität durch häufige Müdigkeit bzw. Ermüdung vorliegt.

Im onkologischen Modul ergibt sich anhand der Verteilung der Antworten, dass wenig Schmerzen ($86,8 \pm 17,4$) und Übelkeit ($81,9 \pm 15,8$) zum Zeitpunkt der Befragung vorhanden war, zudem kaum Angst vor Interventionen/Nadeln ($93,5 \pm 13,0$) oder Behandlungen ($94,0 \pm 14,5$) und ebenso wenig Probleme mit der Körperwahrnehmung ($81,5 \pm 17,3$) bestehen.

In den Teilbereichen Sorgen ($77,8 \pm 17,4$), geistige Probleme ($77,5 \pm 15,7$) sowie Kommunikationsprobleme ($77,8 \pm 17,4$) zeigte sich wiederum ein mittlerer Score um die 77 Punkte und eine größere Streuung der Antworten zwischen 60 und 100 Punkten, sodass hier von einer mittelgradigen Einschränkung auszugehen ist.

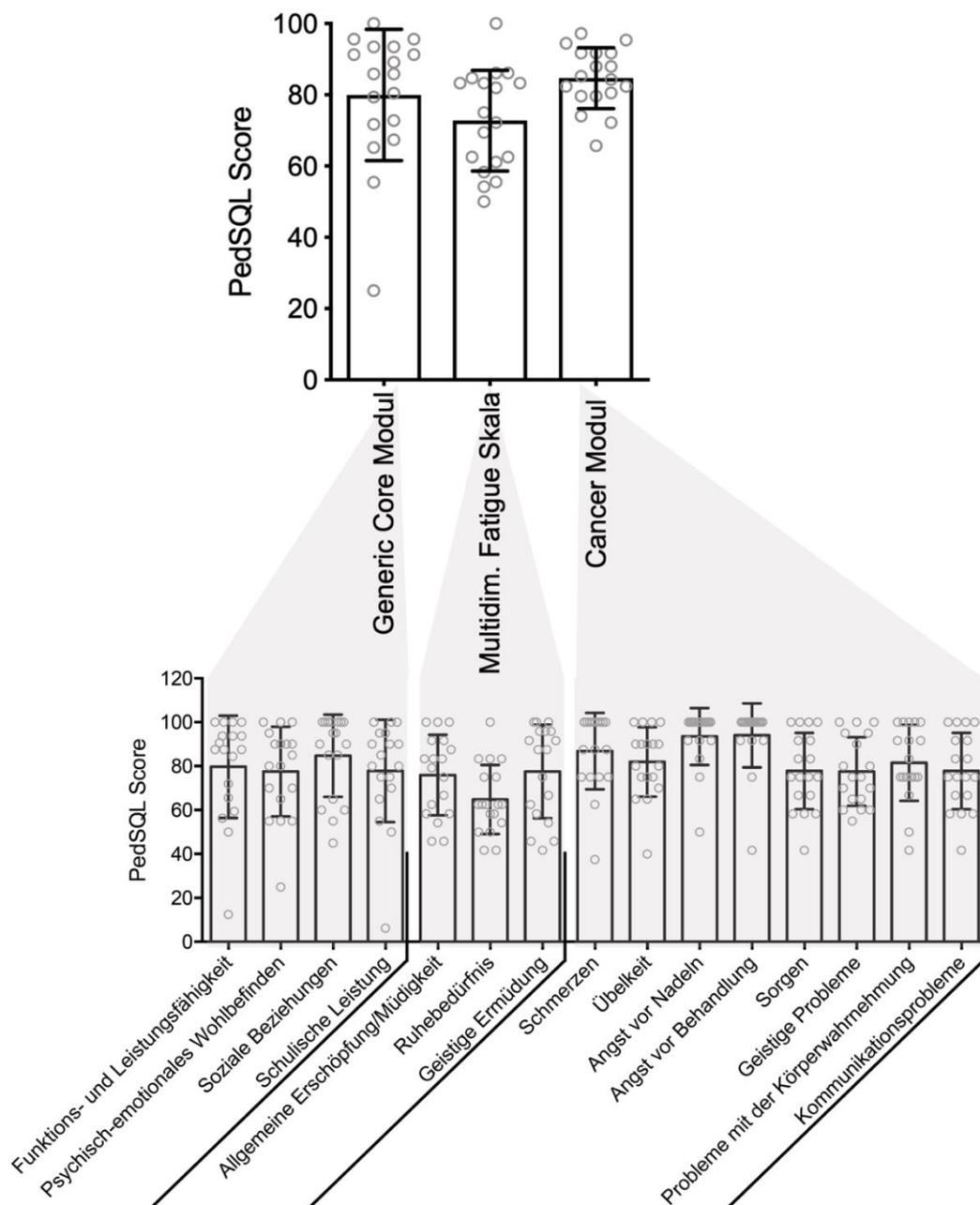


Abbildung 12 Verteilung der PedSQL-Scores dieses Patientenkollektivs

6.2 Vergleich mit historischer Gruppe

Im Vergleich der Werte der Studienpopulation mit der historischen Gruppe von *Varni et al* (Varni et al., 2002) zeigten sich für alle drei große Fragebögen ein hohes Maß an Übereinstimmung der Mittelwerte (siehe Abbildungen 13 bis 15; historische Gruppe in grau versus Studienpopulation in blau).

Lediglich in den Teilbereichen Angst vor Nadeln, Angst vor Behandlung sowie Schmerzen im onkologischen Modul ergab sich eine deutlichere Abweichung. Für Angst vor Nadeln lag der Mittelwert des Studienkollektivs ($93,5 \pm 13,0$) um 25,3 Punkte höher als in der historischen Vergleichsgruppe ($68,3 \pm 30,7$). Ähnliches galt für die Kategorie Angst vor Behandlung mit einem Mittelwert des Studienkollektivs von $94,0 \pm 14,5$. In der historischen Gruppe war hier ein um 11,8 Punkte niedrigerer Mittelwert zu verzeichnen ($82,2 \pm 24,8$). Für Schmerzen liegt der Mittelwert der Studienpopulation bei $86,8 \pm 17,4$ und damit um 10,6 Punkte höher als in der historischen Vergleichsgruppe ($76,2 \pm 25,2$).

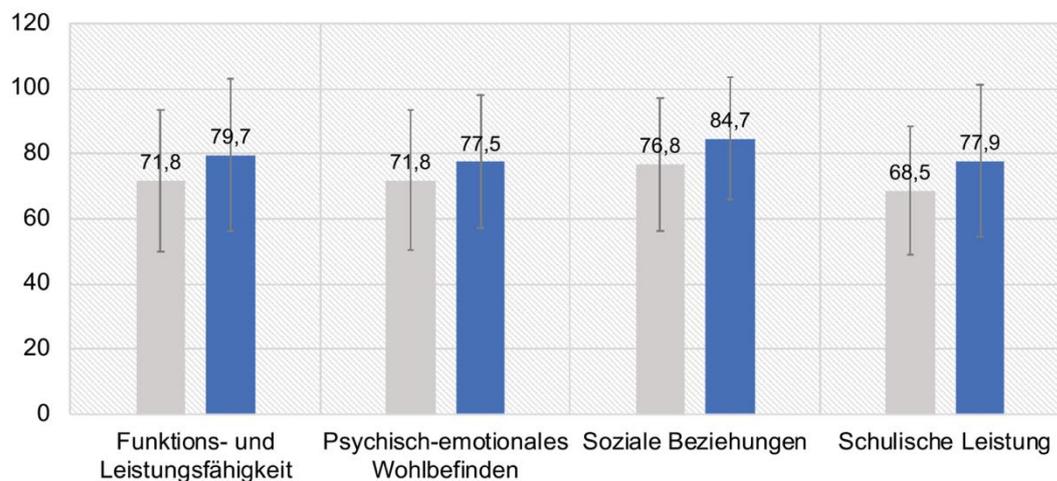


Abbildung 13 Vergleich zwischen den Mittelwerten der historischen Gruppe (grau) und der Studienpopulation (blau) im Allgemeinen Modul

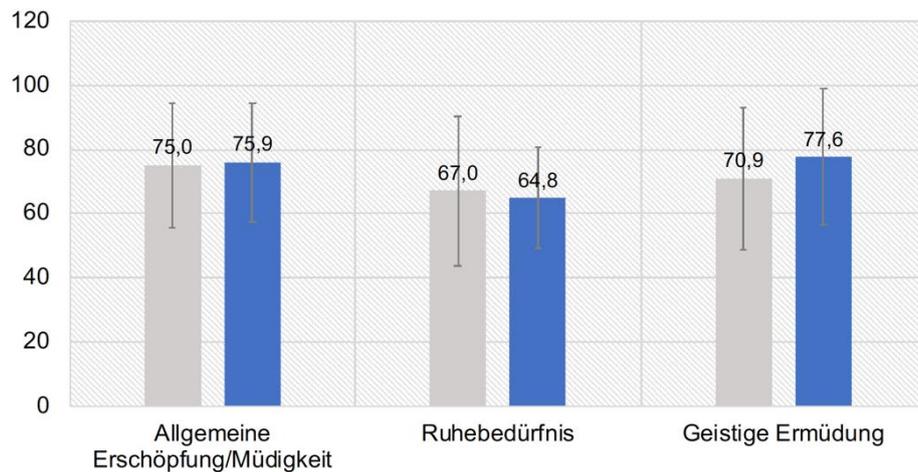


Abbildung 14 Vergleich zwischen den Mittelwerten der historischen Gruppe (grau) und der Studienpopulation (blau) in der Multidimensionalen Fatigue Skala

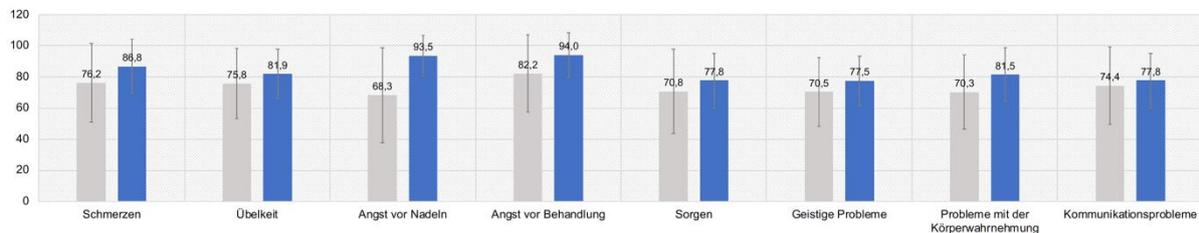


Abbildung 15 Vergleich zwischen den Mittelwerten der historischen Gruppe (grau) und der Studienpopulation (blau) im onkologischen Modul

6.3 Modulübergreifende Zusammenhänge zwischen den Einzelscores

Mithilfe einer nicht-parametrischen Korrelationsmethode wurden außerdem modulübergreifende Zusammenhänge zwischen den Einzelscores des vorliegenden Patientenkollektivs analysiert. Zur besseren Übersichtlichkeit, wurden für die Module Multidimensionale Fatigue Skala und Cancer Modul die Differenzen von 100 zu den eigentlichen Scores gebildet, da sich die Symptomatik in diesen beiden Modulen mit steigender Punktzahl verschlimmert, wohingegen sie sich im Generic Core Modul verbessert. Wie erwartet testeten viele Korrelationen signifikant, von denen hier nur eine Auswahl an Ergebnissen dargestellt ist, die zum einen für diese Studie im Hinblick auf die onkologische Sichtweise wichtig sind und zum anderen die stärksten Korrelationskoeffizienten aufzeigten.

Hierbei korrelierten erwartungsgemäß allgemeine Erschöpfung/Müdigkeit signifikant invers mit körperlicher Funktionsfähigkeit (siehe Abbildung 16A: $r = -0,69$; $p = 0,002$). Überdies korrelierte allgemeine Erschöpfung/Müdigkeit ebenfalls stark mit der geistigen Ermüdung der Patienten (siehe Abbildung 16B: $r = 0,72$; $p = 0,0007$). Zunehmende Funktions- und Leistungsfähigkeit korrelierte nach dieser Analyse

zudem mit einem höheren Score im Bereich sozialen Beziehungen (siehe Abbildung 16C: $r = 0,65$; $p = 0,003$). Im Gegenzug korrelierte sowohl geistige Ermüdung (siehe Abbildung 16D: $r = -0,64$; $p = 0,004$) als auch Übelkeit invers mit sozialen Beziehungen (siehe Abbildung 16E: $r = -0,62$; $p = 0,007$).

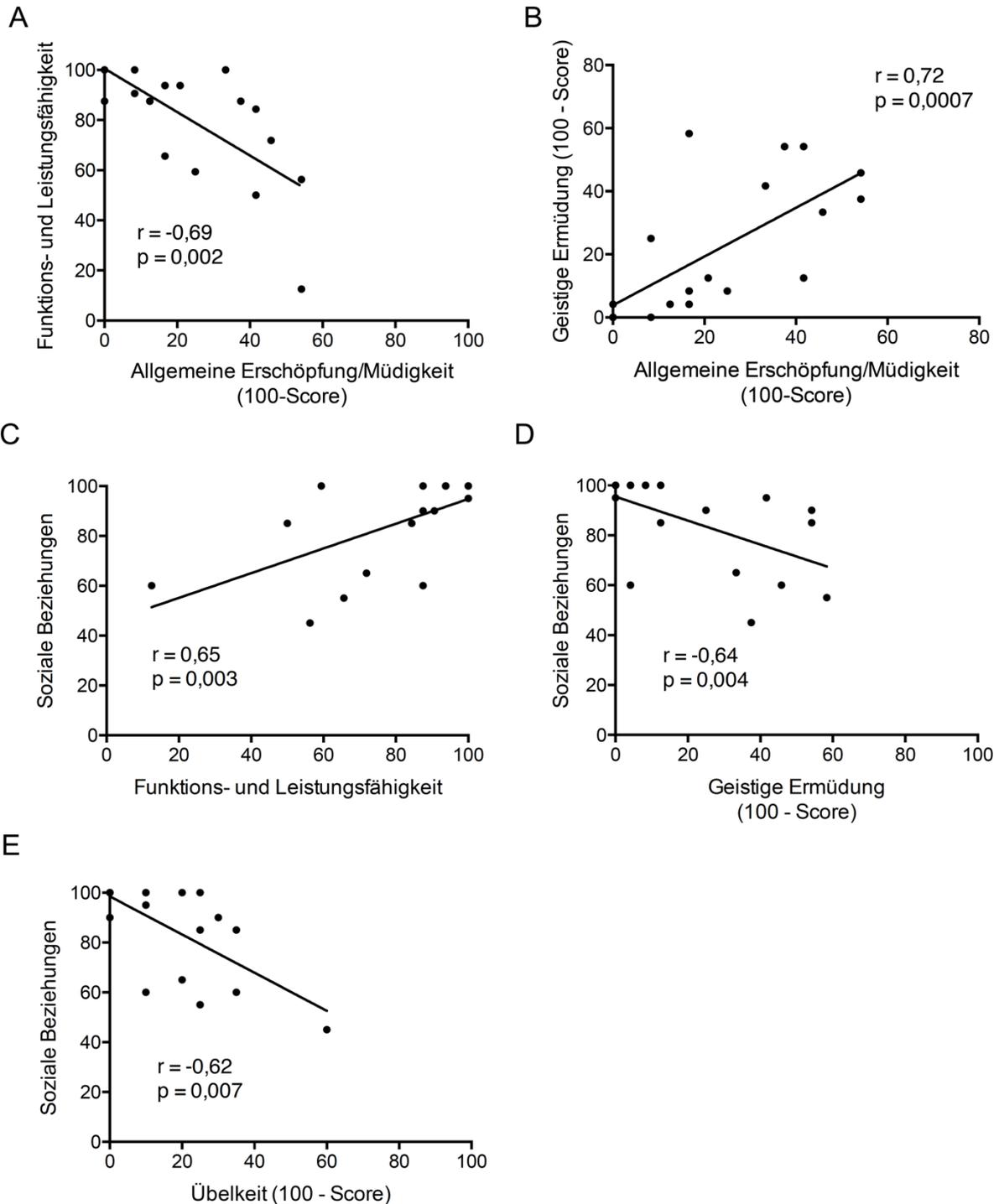


Abbildung 16 Modulübergreifende Korrelationen zwischen Einzelscores

Sowohl körperliches als auch emotionales Wohlbefinden korrelierten hochsignifikant mit schulischer Leistung.

Körperliches Wohlbefinden: je höher die allgemeine Erschöpfung/Müdigkeit sowie die Übelkeit war, desto schlechter waren die schulischen Leistungen. Diese zwei Parameter korrelierten signifikant invers mit dem Parameter schulische Leistung (siehe Abbildung 17A: $r = -0,70$; $p = 0,001$; Abbildung 17B: $r = -0,67$; $p = 0,002$). Hinsichtlich der emotionalen Komponenten korrelierte sowohl das psychisch-emotionale Wohlbefinden wie auch Probleme mit der Körperwahrnehmung mit der schulischen Leistung. Je wohler sich die Patienten auf der psychisch-emotionalen Ebene fühlten, desto besser waren ihre schulischen Leistungen (siehe Abbildung 17C: $r = 0,80$; $p < 0,0001$);, wohingegen mehr Probleme mit der Körperwahrnehmung mit einer Abnahme der schulischen Leistungen korrelierte (siehe Abbildung 17D: $r = -0,55$; $p = 0,01$).

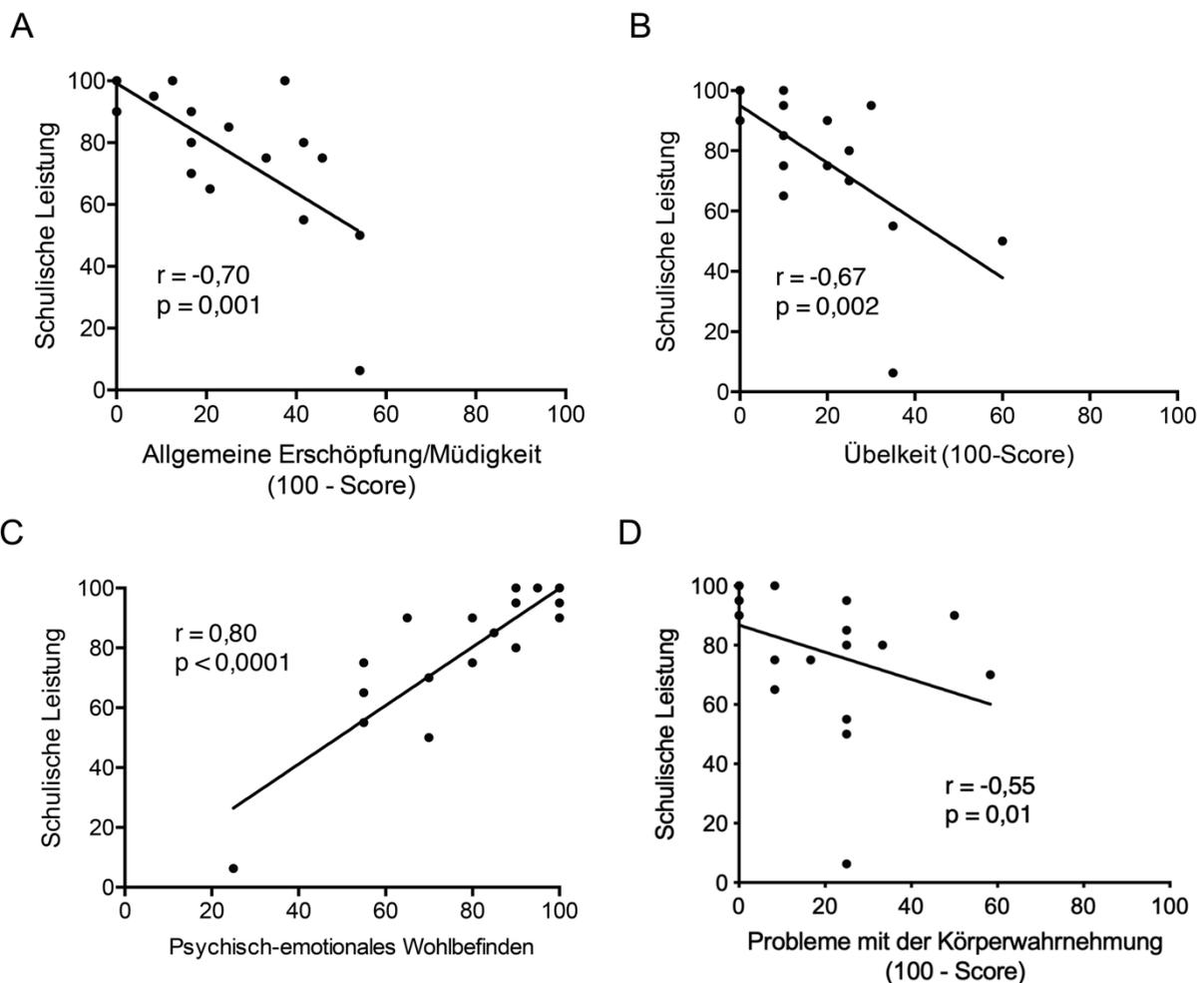


Abbildung 17 Modulübergreifende Korrelationen zwischen Einzelscores und schulischer Leistung

Die nachfolgenden Abbildungen 18 und 19 zeigen eine Zusammenfassung der Korrelationen aller Einzelscores.

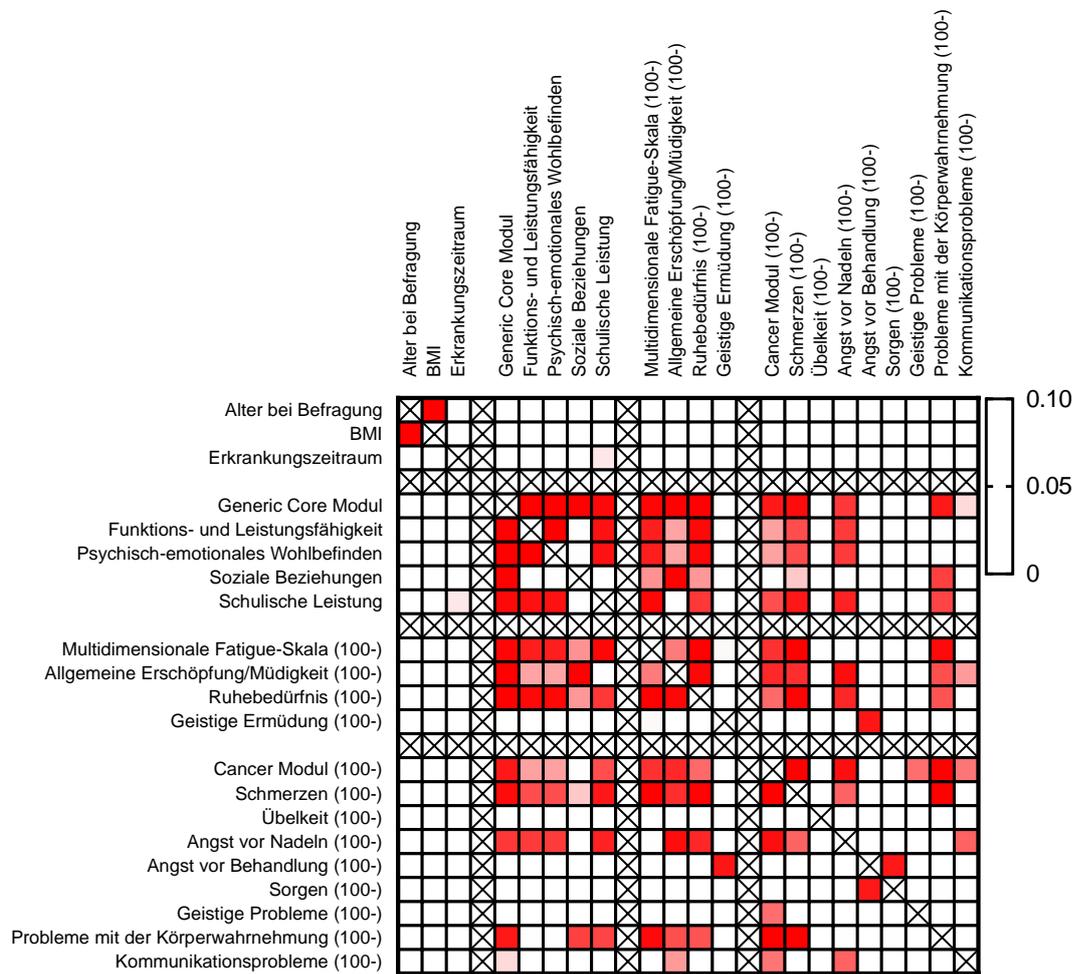


Abbildung 18 Matrix für die Korrelation der Einzelscores des PedsQL

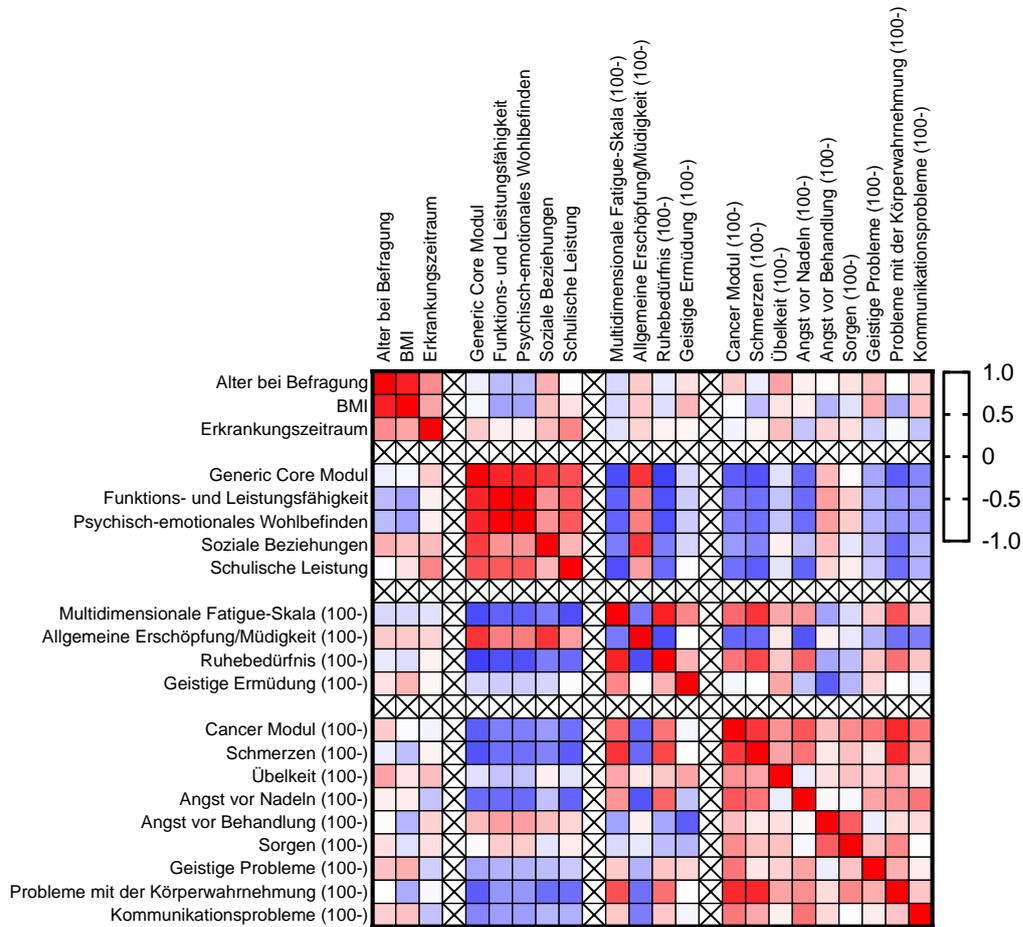


Abbildung 19 Matrix für die Korrelation der Einzelscores des PedsQL

6.4 Zusammenhang zwischen patientenspezifischen Daten und Ergebnisse der PedsQL-Fragebögen

In der Folge stellte sich die Frage, inwiefern sich die Lebensqualität, gemessen durch Einzelfragebögen des PedsQLs, in Abhängigkeit von Patientencharakteristika veränderte.

Patienten, die in den letzten 12 Monaten keine Therapie erhielten, hatten eine signifikant bessere emotionale Funktionalität als Patienten, die in dieser Zeit behandelt werden mussten (siehe Abbildung 20A: $83,5 \pm 16,5$ vs. $62,0 \pm 23,1$; $p = 0,047$). Zudem zeigten atherapierte Patienten eine signifikant bessere schulische Leistungsfähigkeit als Patienten, die in den letzten 12 Monaten vor Befragung therapiert wurden (siehe Abbildung 20B: $85,8 \pm 13,5$ vs. $57,3 \pm 32,0$; $p = 0,03$).

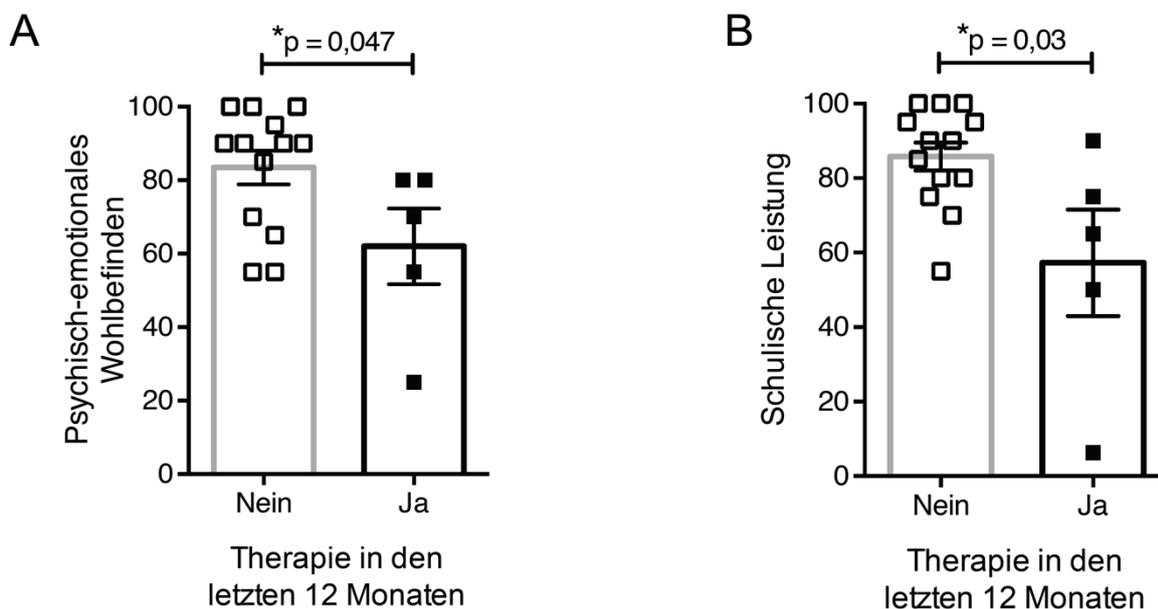


Abbildung 20 Zusammenhang zwischen Therapie in den letzten 12 Monaten und (A) psychisch emotionales Wohlbefinden sowie (B) schulischer Leistung

Im Folgenden wurden hämato-onkologisch erkrankte Patienten mit denjenigen, die an anderen Krebsformen leiden, bezüglich des Einflusses auf die Lebensqualität, miteinander verglichen.

Bezüglich dieses Charakteristikums zeigte sich eine nicht signifikante Assoziation mit dem Generic Core Summenscore. Die Mittelwerte liegen dabei unabhängig von der Krebserkrankung im hohen Bereich, so dass von einer guten Funktions- und Leistungsfähigkeit auszugehen ist (siehe Abbildung 21A: $84,8 \pm 17,6$ vs. $86,32 \pm 24,37$).

Des Weiteren zeigte sich eine geringe Angst vor Behandlung unabhängig von der Krebserkrankung. Dies bestätigen die niedrigen Mittelwerte wie in Abbildung 21B dargestellt ($5,2 \pm 8,8$ vs. $6,7 \pm 18,3$).

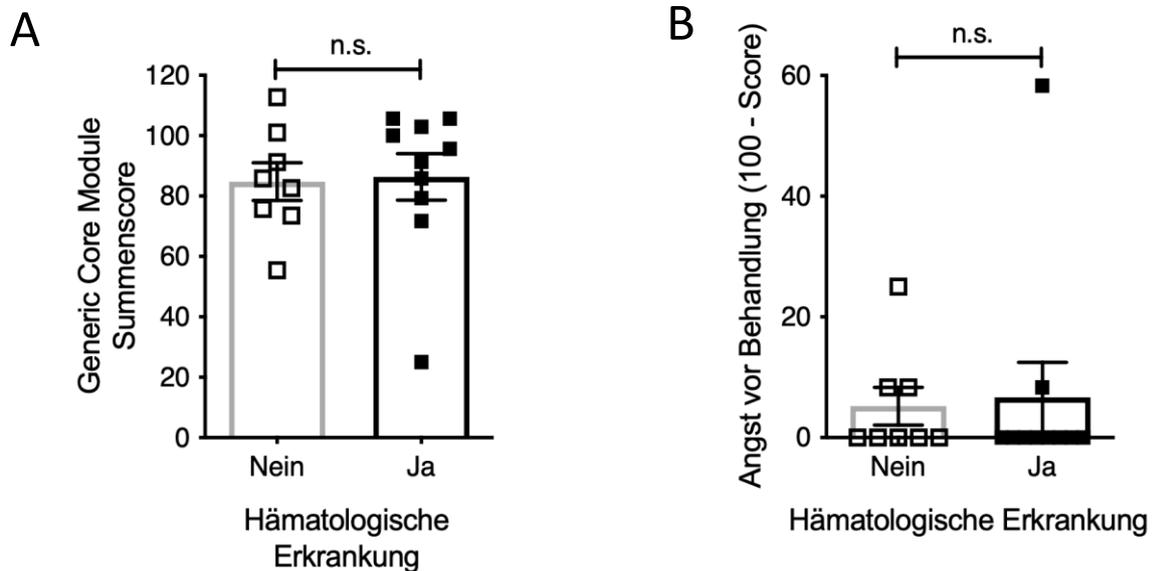


Abbildung 21 Zusammenhang zwischen hämatologischer Erkrankung und (A) Generic Core Module Summenscore sowie (B) Angst vor Behandlung

Im Folgenden wurde eine durchgeführte Operation bei krebserkrankten Patienten als Einflussfaktor auf die Lebensqualität untersucht.

Es zeigte sich kein signifikanter Einfluss auf die Funktions- und Leistungsfähigkeit der Patienten (siehe Abbildung 22A : $81,6 \pm 27,1$ vs. $77,3 \pm 18,9$). Die absoluten Mittelwerte legen eine insgesamt hohe Funktions- und Leistungsfähigkeit nahe.

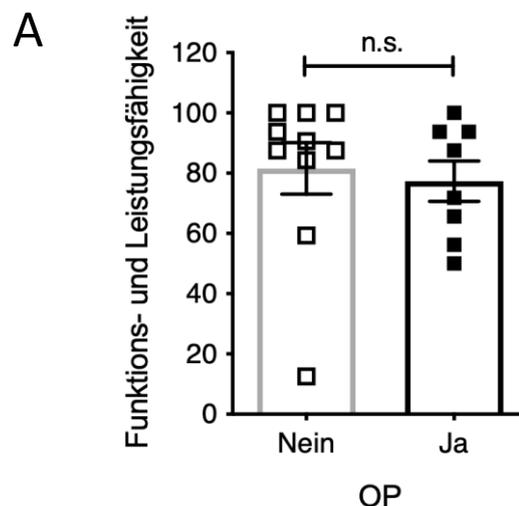


Abbildung 22 Zusammenhang zwischen Operation und (A) Funktions- und Leistungsfähigkeit

Zudem konnte kein signifikanter Zusammenhang zwischen einer operativen Intervention und sozialen Beziehungen gezeigt werden (siehe Abbildung 23B: $92,0 \pm 12,5$ vs. $75,6 \pm 21,9$). Des Weiteren waren Probleme mit der Körperwahrnehmung nicht signifikant mit einer stattgehabten Operation vergesellschaftet (siehe Abbildung 23C: $18,3 \pm 17,5$ vs. $18,7 \pm 18,2$).

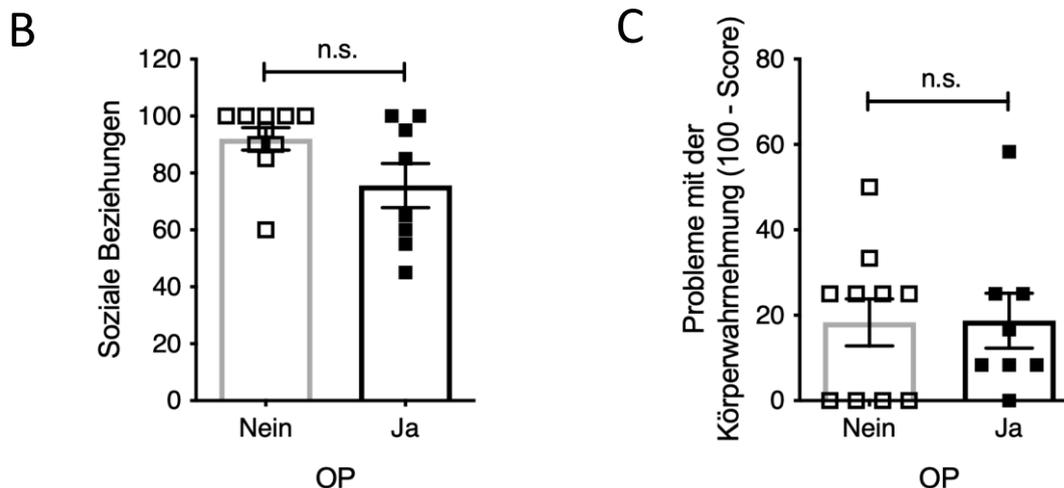


Abbildung 23 Zusammenhang zwischen Operation und (B) sozialen Beziehungen sowie (C) Probleme mit der Körperwahrnehmung

Zudem wurde der Einfluss einer kraniellen Bestrahlung sowie einer generellen Bestrahlung während der Therapie auf die Lebensqualität untersucht. Hier wurde insbesondere auf emotionale und kognitive Aspekte des PedSQL-Fragebogens geachtet.

Patienten ohne Bestrahlungstherapie per se hatten am Tag der Datenerhebung, also in Remission, eine Tendenz zur besseren sozialen Funktionsfähigkeit als Patienten, die sich einer Bestrahlung im Laufe der onkologischen Behandlung unterziehen mussten (siehe Abbildung 24A: $92,8 \pm 11,8$ vs. $76,7 \pm 21,5$; $p = 0,07$). Des Weiteren zeigt sich die tendenziell gesteigerte geistige Ermüdung um mehr als 20 PedSQL-Score-Punkte bei Patienten mit kranieller Bestrahlung in der Vorgeschichte im Vergleich zu Patienten ohne kranielle Bestrahlung (siehe Abbildung 24B: $15,7 \pm 16,8$ vs. $40,0 \pm 23,3$; $p = 0,08$).

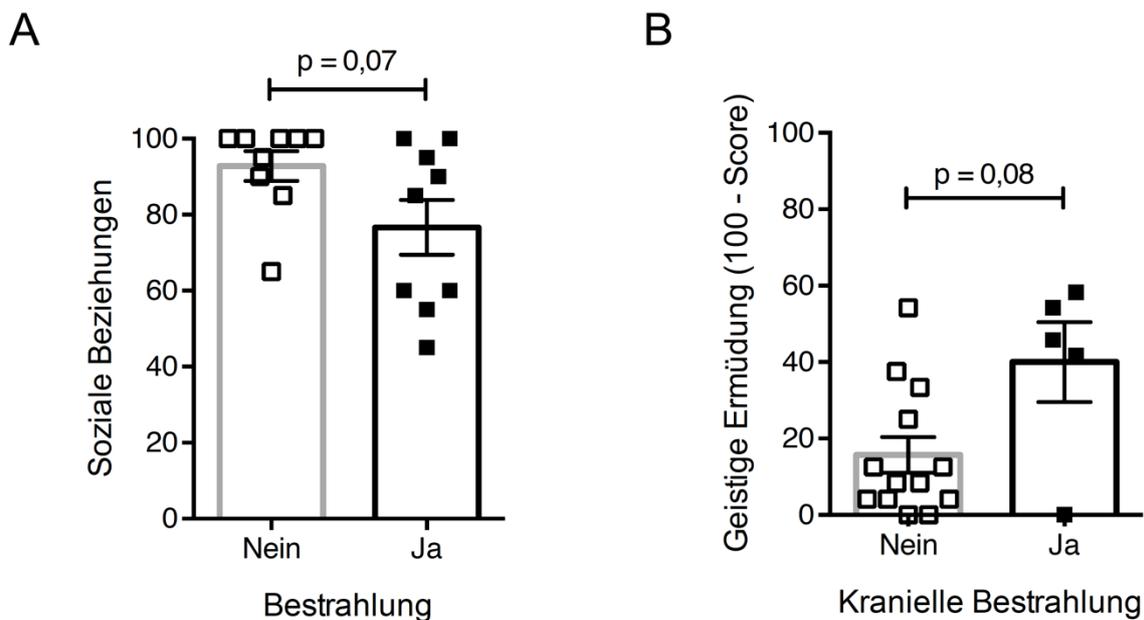
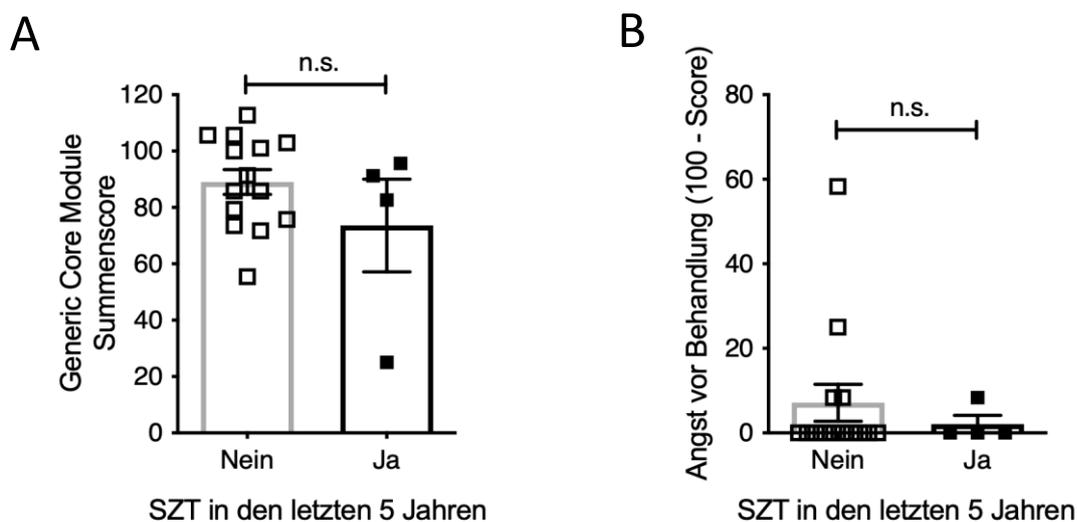


Abbildung 24 (A) PedsQL-Score für soziale Beziehungen in Patienten mit und ohne Bestrahlung in der Vorgeschichte (B) 100 – PedsQL-Score für geistige Ermüdung in Patienten mit und ohne kranielle Bestrahlung

In diesem Abschnitt zeigten Patienten mit Stammzelltransplantation in den letzten 5 Jahren keinen signifikant schlechteren Summenscore im Generic Core Modul als solche ohne diese Intervention (siehe Abbildung 25A: $89,1 \pm 16,5$ vs. $73,6 \pm 32,9$). Ebenso waren Angst vor Behandlung und Sorgen nicht signifikant mit dem Charakteristikum der Stammzelltransplantation in den letzten 5 Jahren vergesellschaftet (siehe Abbildung 25B: $7,1 \pm 16,3$ vs. $2,1 \pm 4,2$ und Abbildung 25C: $19,6 \pm 18,4$ vs. $31,2 \pm 10,5$).



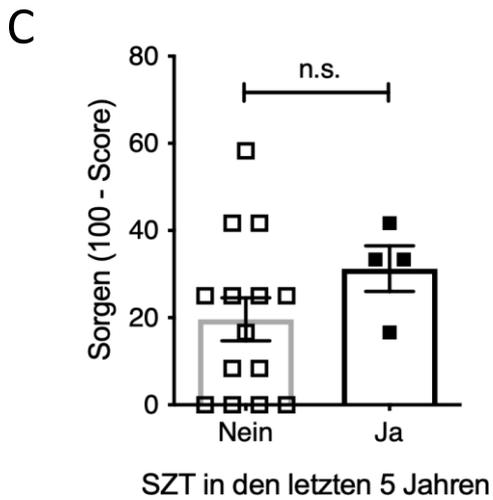


Abbildung 25 Zusammenhang zwischen Stammzelltransplantation in den letzten 5 Jahren und (A) Generic Core Module Summenscore, (B) Angst vor Behandlung sowie (C) Sorgen

In diesem Abschnitt wurde der Einfluss eines Rezidivs auf die Lebensqualität untersucht. In der hier vorliegenden Studienpopulation zeigte dieses Charakteristikum keinen signifikanten Einfluss auf Sorgen oder Angst vor Behandlung (siehe Abbildung 26A: $21,7 \pm 18,8$ vs. $25,0 \pm 8,3$ und 26B $15,2 \pm 23,2$ vs. $1,4 \pm 3,2$).

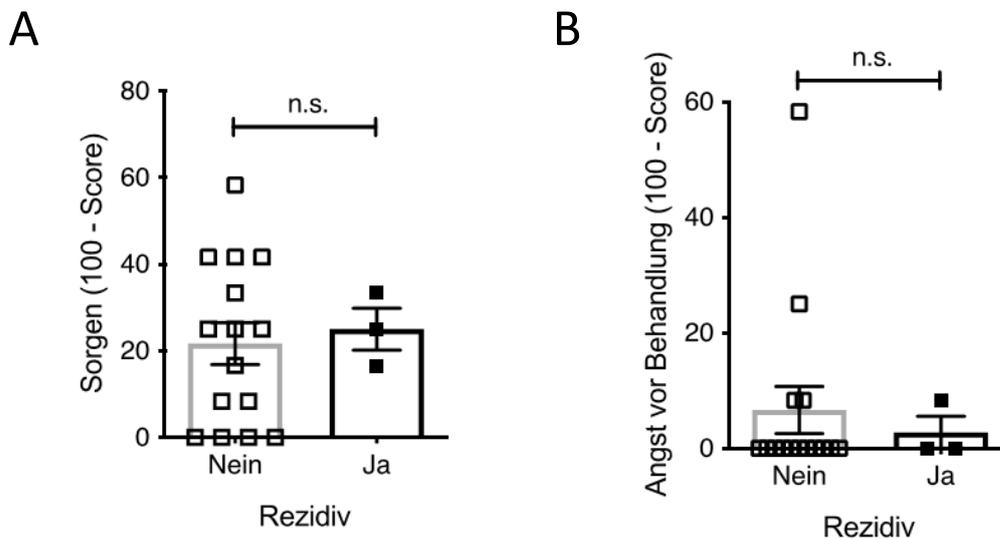


Abbildung 26 Zusammenhang zwischen Rezidiv und (A) Sorgen sowie (B) Angst vor Behandlung

7 DISKUSSION

7.1 Pro und Kontra des Transitionsmodells

In der vorliegenden Arbeit wurde ein Transitionsmodell für onkologisch erkrankte Kinder entwickelt, welches eine optimale Anbindung der Patienten an die notwendige Nachsorge in der Erwachsenenmedizin bietet. Es fußt auf den drei Stufen Krankheitsverständnis, Begleitung in der soziopsychologischen Entwicklung und Förderung der Transitionsbereitschaft. Hiermit soll es nicht nur gelingen die Erkrankung mit ihren Folgen begreifbar zu machen; es soll vielmehr den heranwachsenden Jugendlichen mit seinen Wünschen, Zukunftsplänen und Sorgen als Ganzes betrachten und in den Transitionsprozess miteinbeziehen. Autonomie und Selbstbestimmtheit im Rahmen der Möglichkeiten des Einzelnen sind die Grundlage für ein zufriedenes und sozial integriertes Leben. Durch eine ganzheitliche Transition kann eine nachhaltige Anbindung an die notwendige Nachsorge erfolgen und somit eine Prophylaxe für mögliche Spätfolgen etabliert werden. Denn die Vorsorge von Folgeerkrankungen, wie z.B. einem Zweitmalignom hat oberste Priorität. Dies erfolgt vornehmlich durch die Stufen zwei und drei im Transitionsprozess.

Der Einstieg in das Transitionsmodell wird meist nach Remissionserhalt der Patienten vorgenommen, in bestimmten Fällen ist jedoch auch eine Aufnahme vor Beendigung der Therapie möglich. Da die hämato-onkologische Behandlung sowie Nachsorge in der Pädiatrie meist in dafür qualifizierten großen Zentren stattfindet, kann mit diesem Modell die Mehrheit der Patienten erreicht werden.

Da viele Patienten zu unterschiedlichen Zeitpunkten in die Remission eintreten, galt es, jederzeit einen Einstieg in den Transitionsprozess zu ermöglichen. Zwar erfolgt eine Staffelung der einzelnen Stufen nach Alter erfolgt, es besteht jedoch die Möglichkeit, – je nach individuellem Reifegrad – eine Eingliederung in das Stufenmodell vorzunehmen. Zudem kann jederzeit eine Anpassung der Geschwindigkeit des Transitionsprozesses an den persönlichen Entwicklungsprozess stattfinden.

Ein wichtiger Bestandteil ist zudem die Förderung der Selbstständigkeit. Diese wird im Stufenmodell insbesondere durch die Aufgabenstellung in Form der Checkliste gefördert. Durch Erlangung von Autonomie gelingt es dem Patienten im Laufe der Zeit Verantwortung für sich selbst und seine Gesundheitsvorsorge zu übernehmen, die häufig zuvor von den Eltern getragen wurde. In diesem Zusammenhang ist die

Einbindung der Eltern und nahen Angehörigen in den Transitionsprozess ein wesentlicher Bestandteil.

Eine Kontrolle des Transitionsfortschritts ist jederzeit über die Erfassung mittels Fragebögen bzw. Checklisten möglich. Da dies oft einen zeitaufwendigen Faktor darstellt, wurde bei der Auswahl der Fragebögen auf eine möglichst kurze und prägnante Ausführung geachtet.

Das unkomplizierte Punktesystem ermöglicht dem betreuenden Personal eine objektive Eingliederung in die verschiedenen Stufen des Transitionsprozesses. So kann auch bei einem Wechsel des betreuenden Arztes die Transition ohne Informationsverlust fortgeführt werden. Durch die Punktevergabe erfolgt eine Objektivierung der sozialen und psychischen Belastungsbereiche.

Der Einsatz des PO-Bado-Fragebogens vermindert in Folge der Fremdeinschätzung das Risiko einer Beschönigung des psychosozialen Befindens durch den Patienten. Ebenso fußt die weitere Einschätzung des Transitionsfortschritts auf eindeutigen Kriterien, wie zum Beispiel dem Erfüllen möglichst vieler Punkte auf der Checkliste oder den richtig zu beantwortenden Fragen nach der eigenen Erkrankung bzw. Therapie. Damit wird die Möglichkeit der oftmals auch unbewussten Einflussnahme auf den Transitionsfortschritt minimiert. Des Weiteren bietet der PO-Bado als sehr kurzer Fragebogen eine schnelle Möglichkeit den Bedarf zur Implementierung einer psychologischen Unterstützung zu eruieren. Als validierter Fragebogen steht weiterhin der PedsQL-Fragebogen zur Verfügung, der jedoch meist etwas mehr Zeit in Anspruch nimmt.

Während für die Erfassung des PO-Bado/PedsQL-Fragebogens, bzw. der Checkliste Einzelgespräche vorgesehen sind, kann die Wissensvermittlung über eine onkologische Erkrankung auch in Gruppen erfolgen und damit Zeit eingespart werden. Dies fördert auch den Kontakt zu Jugendlichen mit ähnlicher Vorgeschichte und kann zu einer positiven Gruppendynamik hinsichtlich der Transition führen.

Nicht nur der Einstieg in das Transitionsprogramm soll schrittweise erfolgen, auch für den Ausstieg steht ein sanfter Ablöseprozess in Form von gemeinsamen Visiten mit den Erwachsenenmedizinerinnen im Vordergrund. Dies ist auch für das meist über Jahre hinweg betreuende Personal ein wichtiger Bestandteil. Dieses gemeinsame Forum bietet die Möglichkeit auf fachlicher Ebene mit den Kollegen der inneren Medizin wichtige Informationen über den Patienten und seine Erkrankung auszutauschen.

Kritische Punkte eines solchen Transitionsprogramms sind ein erhöhter Zeitaufwand für das ärztliche und psychosoziale Personal mit Erfassung von krankheitsspezifischen Daten, dem PO-Bado oder auch der Checkliste. Zudem erfordern Gespräche mit Eltern sowie den niedergelassenen Hämato-Onkologen Zeit. Der Organisations- und bürokratische Aufwand, z.B. hinsichtlich der Bereitstellung der individualisierten und ständig zu vervollständigenden Transitionsunterlagen, ist nicht zu vernachlässigen. Auch die Rekrutierung der internistischen Kollegen, die bereit sind, ehemals onkologisch erkrankte Patienten aus der Pädiatrie zu übernehmen und weiter zu betreuen, wird sich nicht ganz einfach gestalten. Dies hängt häufig mit dem speziellen Patientenkontext zusammen, die neben der Erkrankung noch mit psychosozialen Folgeerscheinungen oder Handicaps zu kämpfen haben. Zudem ist eine enge Zusammenarbeit mit der pädiatrischen Hämato-Onkologie notwendig, die im Rahmen der gemeinsamen Visiten zeitlich aufwendig sind. Da im Bereich der Erwachsenen Hämato-Onkologie oftmals andere Krankheitsbilder im Vordergrund stehen, gilt es die Expertise über die pädiatrisch vorherrschenden Krebserkrankungen an die internistischen Kollegen weiterzugeben. Das Transitionsmodell könnte hierbei in Hinsicht auf Fortbildungsveranstaltungen noch erweitert werden.

7.1.1 Praktikabilität

Im Klinikalltag stellt die systematische Umsetzung eines neuen Konzeptes eine große Herausforderung dar. In dem vorgelegten Modell werden die Schwerpunkte der Transition durch eine Schulung im Rahmen der Nachsorgeuntersuchungen ca. ein- bis zweimal jährlich erarbeitet. Jedoch kommt es durch Terminvereinbarung, Vorbereitung sowie fortlaufende Aktualisierung der Transitionsunterlagen zu einem erhöhten Organisationsaufwand, für den zusätzliches Personal benötigt wird.

Die hier beschriebenen Unterlagen erleichtern den Einstieg in das Stufenkonzept und die Evaluation im Verlauf. Die Bögen stellen den Leitfaden dar, anhand dessen sich der Arzt in den Gesprächen orientiert. Während des Stufenmodells tragen die kurzen Fragebögen, bzw. die Checkliste zu einer unkomplizierten und schnellen Eingliederung der Patienten in das Stufenmodell bei. Durch die farbige Abhebung im Bereich der Punktevergabe kann auf einen Blick der Transitionsfortschritt nachvollzogen werden. Zudem ist es möglich die Bereiche zu identifizieren, in welchen individuelle Problematiken bestehen und somit diese spezifisch zu vertiefen bzw. Hilfsangebote zu integrieren.

Die praktische Umsetzung des Transitionsprogramms wird in Zukunft zeigen, welche weiteren Anforderungen an den Klinikalltag noch zu bewältigen sind. Hierzu sollten über eine Evaluation des Ablaufs Verbesserungsvorschläge überprüft und umgesetzt werden.

7.1.2 Finanzierung

Die Erstellung der Transitionsunterlagen, und das Management der Transition erfordert personelle Ressourcen, die nicht regelhaft refinanziert sind. Dadurch können Transitionsprogramme nicht in der erforderlichen Intensität angeboten werden. Die meisten dieser Programme sind philanthropisch finanziert. Letztendlich ist anzustreben, dass die Kosten von den Kostenträgern im Gesundheitswesen übernommen werden. Die geordnete Transition und vor allem die Autonomie des Patienten stellt sicher, dass die Nachsorge/Vorsorge eingehalten wird. Da die Patienten zum Zeitpunkt der Transition nicht an einer aktiven onkologischen Erkrankung leiden, könnte beispielsweise ein Bonusprogramm der Krankenkassen zur Vorsorge geschaffen werden. Auch für die Kostenträger ergeben sich finanzielle Vorteile. Durch die Vorsorge erfolgt eine frühe Diagnostik von möglichen Spätfolgen. Dies kann im weiteren Verlauf hohe Behandlungskosten einsparen und somit ökonomisch für die Krankenkassen von Bedeutung sein (Wong et al., 2014). Im Vordergrund der Bemühungen stehen derzeit die Verhandlungen für eine Kostenübernahme durch die Krankenkassen. Im Rahmen des Berliner Transitionsprogramms konnten hierfür bereits für 64 Patienten Verträge mit den zuständigen Krankenkassen ausgehandelt werden (Müther, 2013).

7.2 Das Transitionsmodell im Vergleich

In Deutschland existieren nach aktuellem Kenntnisstand ein indikationsübergreifendes Transitionsmodell mit Schwerpunkt Diabetes mellitus und Epilepsie (Berliner Transitionsmodell) (Müther, 2013) sowie ein Konzept für nephrologisch erkrankte Patienten (Endlich Erwachsene) (Offner, 2010). Für die spezielle Fragestellung der Nachbetreuung von hämato-onkologisch erkrankten Kindern wurde bisher noch kein mir bekanntes Transitionsmodell in Deutschland entwickelt. Es existiert zwar ein indikationsübergreifendes Konzept des Berliner Transitionsprogramms, wobei dies jedoch nicht spezifisch für die Hämato-Onkologie zugeschnitten ist. Während insbesondere chronische Krankheitsbilder, wie z.B. Niereninsuffizienz oder Diabetes mellitus, im Fokus stehen, spielt hier die Nachsorge einer ehemaligen Erkrankung die

entscheidende Rolle. Damit liegt das Hauptaugenmerk auf der Rezidivprophylaxe sowie Gesundheitsvorsorge. Prinzipiell ist es ebenfalls möglich in Zukunft dieses Transitionskonzept auch auf andere Krankheitsbilder auszuweiten.

Das Berliner Transitionsmodell veranschlagt für den gesamten Transitionsprozess zwei Jahre (Müther, 2013). Im Vergleich dazu wird beim in dieser Arbeit vorgestellten Konzept bereits nach Erreichen der Remission mit einer schrittweisen Transition begonnen, die individuell nach den Bedürfnissen des Patienten gestaltet wird. Somit muss kein genau festgelegter Zeitraum eingehalten werden. Zudem werden im Rahmen des Stufenmodells je nach Reifegrad des Kindes die sich mit dem Alter entwickelnden Problematiken (z.B. soziopsychologische Entwicklung, Gesundheitsvorsorge, Transitionsbereitschaft) bedient. Dadurch kann ein sanfter Prozess mit schrittweisem Aufbau der unterschiedlichen Kompetenzen erfolgen.

Allen Transitionsmodellen gemeinsam ist in der Regel ein Prozess, der durch speziell gestaltete Schulungen und dafür entwickelte Unterlagen geprägt ist. Hierbei werden auch die Fortschritte innerhalb der Transition regelmäßig evaluiert (Burdo-Hartman & Patel, 2008; Kelly et al., 2002). Jedoch fehlt in den oben beschriebenen Transitionskonzepten häufig die Möglichkeit objektiv den soziopsychologischen Status des Patienten zu erheben. Dies gelingt hier mit Hilfe des PO-Bado- oder PedsQL-Fragebogens. Insbesondere für Kinder, deren Erkrankung lebensbedrohlich war, stellt die Evaluation der psychischen und sozialen Belastung einen wesentlichen Bestandteil dar. Dadurch kann in diesem Bereich benötigte psychologische Unterstützung schneller integriert werden. Der PO-Bado-Fragebogen ist jedoch bisher nur für Erwachsene evaluiert. Das vorgelegte Projekt könnte jedoch Basis für eine Validierung im Bereich der Pädiatrie sein.

Im CHAT-Projekt werden zudem regelmäßige Fortbildungen für das betreuende Personal durchgeführt (DPH Children and Youth Branch in collaboration with Mountain Area Health Education Center, 2010). Dies trägt nicht unerheblich zur Gewährleistung einer qualitativ hochwertigen Transition bei und soll daher im Rahmen des Erprobungszeitraums auch in das vorliegend diskutierte Transitionskonzept implementiert werden.

Ein weiteres positives Merkmal der bereits bestehenden Transitionsprogramme liegt in der ständigen Evaluation mit dem Ziel der weiteren Prozessoptimierung. Dies ist in unserem Konzept ebenfalls durch die zukünftige Evaluation der Schulungen geplant. Die Deutsche Gesellschaft für Transitionsmedizin e.V. (<https://transitionsmedizin.net>) bietet eine Plattform für den fachlichen Austausch zum Thema Transition. Des

Weiteren gibt es eine Internetseite zur Information für Jugendliche, die sich in der Transition befinden (www.between-kompas.de). Dies schafft eine überregionale Vernetzung von Jugendlichen mit ähnlichen Fragen und Sorgen. Das vorgelegte Transitionsprogramm soll mit beiden Plattformen vernetzt werden. Wünschenswert wäre hier auch die Digitalisierung sämtlicher Transitionsunterlagen, sowie der digitale interdisziplinäre Austausch zwischen Jugend- und Erwachsenenmedizin.

7.3 Zusammenfassung und Diskussion der Ergebnisse – Teil 2

Die Ergebnisse der Lebensqualitätserhebung mittels PedsQL-Fragebogen sind hier in einem Gesamtzusammenhang des Modells zu sehen, dienen als Ausgangsbefund und werden in regelmäßigen Abständen wiederholt.

Für die Erfassung der Lebensqualität wurden der PedsQL-Fragebogen verwendet. Der PedsQL Fragebogen gilt als Standardwerkzeug zur Evaluation der Lebensqualität bei Kindern, insbesondere nach onkologischer Erkrankung (Varni et al., 2002). Im Rahmen des Vergleichs der in dieser Studie erhobenen Daten mit der historischen Gruppe von *Varni et al.* zeigte sich eine ähnliche Verteilung der einzelnen Datenpunkte der Subfragebögen des allgemeinen Moduls des PedsQL-Fragebogens. Sowohl die Mittelwerte als auch die Streuung der Stichprobe ergaben ein ähnliches Bild. Lediglich im Teilfragebogen der schulischen Leistungen ist eine gewisse Abweichung zu den Mittelwerten der historischen von 9,4 Punkten zu verzeichnen. Auch die Multidimensionale Fatigue Scala zeigte im Vergleich zur historischen Studiengruppe ein ähnliches Bild. Bekannte Daten bestätigen, dass Müdigkeit, allgemeine Erschöpfung und geistige Ermüdung (Chronic Fatigue Syndrome) insbesondere bei Patienten nach Krebserkrankung die Lebensqualität extrem einschränken (Meeske et al., 2005) und oft psychische Folgeerkrankungen nach sich ziehen (Clanton et al., 2011). Die in dem vorliegenden Programm regelhaft vorgesehene Identifizierung der individuellen Problematik ist deshalb unerlässlich. Die Umsetzung der durch die Evaluation gewonnenen Erkenntnisse gehört zu den Hauptaufgaben des Transitionsmodells.

Im onkologischen Modul des PedsQL zeigten sich einige Unterschiede im Vergleich zur Standardpopulation. So ergab sich für unsere Studienteilnehmer im Bereich Angst vor Nadeln ein deutlich höherer Mittelwert. Ähnliches zeigte sich für Probleme mit der Körperwahrnehmung. Dies lässt sich dadurch erklären, dass sich im Studienkollektiv von *Varni et al.* 56% der Patienten während der Befragung noch einer onkologischen

Therapie unterziehen mussten, während in hiesiger Studienpopulation lediglich Patienten befragt wurden, die sich alle in Remission befanden (Varni et al., 2002).

Die hohe Lebensqualität könnte ebenfalls durch den relativen Anteil für hämato-onkologische Erkrankungen von 56% in unserer Patientenpopulation erklärt werden, da diese meist mit einer besseren Prognose vergesellschaftet sind als Knochen- oder Hirntumoren (Armstrong et al., 2016, p. 836). Zudem wurde bei Leukämien und Lymphomen die Rate an Bestrahlungen in den letzten Jahrzehnten deutlich reduziert, welches die Rate an Spätfolgen reduziert haben und somit auch zu einer besseren Lebensqualität geführt haben könnte (Armstrong et al., 2016, p. 841; Essig et al., 2014).

Zusammenfassend weist die hohe Vergleichbarkeit der Angaben der Patienten der aktuellen Studiengruppe mit derer der historischen Studiengruppe auf den Fragebögen des allgemeinen Moduls und der Multidimensionalen Fatigue Scala darauf hin, dass die vorliegende Stichprobe eine Abbildung der gesamten Patientenpopulation darstellt und die aus dieser Studie gewonnenen Erkenntnisse von daher als empirische Anhaltspunkte für weitere, tiefergehende Studien genutzt werden sollten.

Im Bereich der Einzelscores der PedsQL-Fragebögen zeigte sich für allgemeine Erschöpfung/Müdigkeit eine signifikante inverse Korrelation mit dem Teilbereich körperliche Funktionsfähigkeit. Dies macht deutlich, dass eine gute körperliche Funktionsfähigkeit maßgeblich zu weniger Erschöpfung/Müdigkeit führt. Die Motivation des Patienten und seiner Familie zur körperlichen Bewegung, soweit dies der Zustand des Patienten zulässt, sollte gefördert werden (Baumann et al., 2013; Oberoi et al., 2018). Dies wird im Stufenmodell im Bereich Förderung der Gesundheitsvorsorge mit aufgenommen. Ebenso werden auch in der Schulung gesundheitsfördernde Verhaltensweisen besprochen.

Die Fortschritte im Bereich der pädiatrischen Hämato-Onkologie mit Entwicklung von individuellen Therapiekonzepten und die straffe Risikostratifizierung im Rahmen von Therapieoptimierungsprotokollen -und studien der Gesellschaft für pädiatrische Hämatologie und Onkologie (<https://www.gpoh.de>) zielen darauf ab die Behandlung zukünftig weiter zu verbessern (Sharon et al., 2014). Dabei ist nicht nur die alleinige Prognoseverbesserung zu nennen, sondern auch eine bessere geistige und körperliche Funktionalität durch eine individuelle Therapie anzustreben. Das Transitionskonzept wird für die Festigung der medizinischen Erfolge auch im weiteren Erwachsenenleben essentiell sein.

Ferner korrelierte allgemeine Erschöpfung/Müdigkeit ebenfalls stark mit der geistigen Ermüdung der Patienten. Daraus lässt sich schließen, dass ein hohes Maß an allgemeiner Erschöpfung/Müdigkeit mit höheren kognitiven Einschränkungen vergesellschaftet ist. Eine wichtige Aufgabe eines guten Transitionskonzeptes ist deshalb diese Symptome früh zu erkennen und supportive Maßnahmen wie zum Beispiel eine psychologische Anbindung anzubieten.

In der vorgelegten Untersuchung zeigt sich ein signifikanter Zusammenhang zwischen Funktions- und Leistungsfähigkeit der Patienten und der Pflege sozialer Beziehungen. Dies bestätigen mehrere Studien, die körperliche Einschränkungen mit einer niedrigeren Rate an Schulabschlüssen, dem Pflegen von sozialen Kontakten oder auch sportlicher Betätigung sowie geringerem Einkommen in Verbindung bringen (Ness et al., 2005; Punyko et al., 2007). *Ness et al.* konnte zeigen, dass Patienten nach onkologischer Erkrankung im Kindesalter mit körperlichen Beeinträchtigungen seltener eine Ehe eingingen, als solche ohne Einschränkungen der körperlichen Leistungsfähigkeit (Ness et al., 2008). Die Aufgabe der Transition ist eine fachbereichsübergreifende Vernetzung zwischen onkologischer Behandlung und psychosozialen Therapieansätze herzustellen. Dies wird durch unser Studienprogramm gewährleistet, da die Kinder und Jugendlichen Raum bekommen um ihre Probleme anzusprechen, auch im Beisein eines Mitarbeiters des psychosozialen Teams. Eine neuere Studie von *Amonoo et al.* zeigte passend hierzu, dass eine telefonische psychologische Betreuung für Patienten nach Stammzelltransplantation innerhalb von 8 Wochen zu einer Verbesserung der Resilienz sowie zu einer emotionalen Stabilisierung führte (Amonoo et al., 2020).

Wie bereits vielfach beschrieben ist ein eindeutiger Zusammenhang zwischen krankheitsbedingter Symptomatik und schulischer Leistung zu erkennen (siehe Abb. 16 und 17 B). Sowohl körperliches als auch emotionales Wohlbefinden – dazu gehört auch die Körperwahrnehmung- korrelierten hochsignifikant mit diesem Parameter. Insbesondere allgemeine Erschöpfung/Müdigkeit sowie Übelkeit beeinflussten die schulische Leistung negativ.

Die Schulprobleme müssen identifiziert und entsprechend adressiert werden, z.B. mit einem Nachteilsausgleich oder durch spezielle Förderprogramme. Allerdings sollten auch die jeweils zu Grunde liegenden Ursachen, sofern möglich, erkannt und behandelt werden. Auch zur Vermeidung von Problemen im Bereich des psychisch-emotionalen Wohlbefindens sowie bei der Körperwahrnehmung, die zum Nachlassen schulischer Leistungen führen kann, bedarf es einer Einbeziehung von Eltern und

Lehrern, um eine möglichst effektive Förderung gestalten zu können. Denn Jugendliche nach Krebserkrankung haben ein höheres Risiko die Schule abzubrechen, ebenso wie für Arbeitslosigkeit (Mitby et al., 2003; Pang et al., 2008).

Zusammenfassend zeigen sich eine Reihe von Risikofaktoren, die die Lebensqualität und die Möglichkeit der beruflichen Verwirklichung von Patienten nach Krebserkrankung beeinflussen können. Diese bei jedem Patienten zu erkennen und einen individuellen Lösungsansatz zu finden und implementieren zu können ist nicht nur während der onkologischen Behandlung, sondern besonders im Rahmen der Transition essentiell. Leider geht die Reevaluation der Lebensqualität nach abgeschlossenem Transitionsprogramm über den Rahmen dieser Arbeit hinaus.

Unsere Testergebnisse zeigen ein signifikant besseres psychisch-emotionales Ergebnis bei Kindern- und Jugendlichen, die in den vorangegangenen 12 Monaten keine Therapie erhalten hatten. Dies ist konform mit Ergebnissen aus der Literatur die ergeben, dass die Lebensqualität an die oftmals sehr zehrende Therapie einer Krebserkrankung gekoppelt ist (Rueegg et al., 2013). Durch ein gut strukturiertes Transitionsprogramm, wie es hier beschrieben wird, könnte durch solide Information des Patienten und Erkennung von Problemen das psychosoziale Outcome verbessert werden.

Der PO-Bado Fragebogen wurde begleitend bei den zu transitierenden Patienten durchgeführt und eignet sich aufgrund seiner Kürze gut für Evaluation des aktuellen psychischen Befindens des Patienten. Es fehlen leider noch größer angelegte Studien, um diesen Fragebogen auch bei Kindern zu validieren. Dies würden den Rahmen dieser Arbeit sprengen und ist als zukünftiges Projekt geplant.

Als kritische Punkte dieser Arbeit ist die relativ kleine Studienpopulation zu sehen. Da jedoch die Ergebnisse unserer Patienten mit dem Studienkollektiv der historischen Gruppe von *Varni et al* in vielen Teilbereichen annähernd übereinstimmen ist von einer adäquaten Verteilung innerhalb der Studiengruppe auszugehen. Außerdem ist eine Evaluation des erfolgreich absolvierten Transitionsprogrammes mit Folgerhebungen der Lebensqualität im Rahmen dieser Arbeit nicht darzustellen.

Zusammenfassend lässt sich feststellen, dass der PedsQL Fragebogen ein adäquates Mittel darstellt den Transitionsprozess zu begleiten und sich ebenfalls zur Überprüfung der Qualität des Transitionsprogramms eignet. Wir konnten zeigen, dass der Identifizierung der individuellen Risikofaktoren eines Patienten ein hoher Stellenwert zukommt. In der Konsequenz kann ein auf den Jugendlichen zugeschnittenes

Transitionskonzept mit den notwendigen Förderungen und Unterstützungsmaßnahmen durchgeführt werden. Das Stufenkonzept ermöglicht hierbei die altersgerechte Eingliederung in den Transitionsprozess und fördert eine sukzessive Entwicklung mit Aufbau von Autonomie und Selbstverantwortung. Letztendlich komplettieren die Schulungen den Transitionsprozess, wobei dessen Evaluation dazu dienen soll das Konzept im weiteren Verlauf zu verbessern und weiterzuentwickeln.

7.4 Ausblick

Mit der Konzipierung des Transitionsmodells sowie den ersten vollständig transferierten Patienten in die Erwachsenenmedizin wurde der Grundstein für dessen zukünftige Weiterentwicklung, Erweiterung und Optimierung gelegt. Leider geht die weitere Umsetzung und Reevaluation des hier erarbeiteten Transitionsprozesses weit über den Rahmen dieser Arbeit hinaus. Das hier beschriebene Transitionskonzept ist speziell auf onkologisch erkrankte, bzw. stammzelltransplantierte Kinder und Jugendliche zugeschnitten.

Ein weiterer wichtiger Punkt zur Umsetzung eines solchen Konzeptes ist die Motivation der internistischen Kollegen und die Ausweitung des Netzwerkes.

Ziel unseres sowie anderer ähnlicher Konzepte ist die Vorbeugung oder Früherkennung von Folgeerkrankungen nach und während der Behandlung einer Krebserkrankung im Kindes- und Jugendalter. Die Folgen für den Patienten und die gesamte Gesellschaft sind klar belegbar. Die Sinnhaftigkeit dieser Maßnahmen sollte von den Kostenträgern erkannt und refinanziert werden. Inhaltlich wird das Programm durch Zusammenarbeit mit der Deutschen Gesellschaft für Transitionsmedizin e.V. sowie eine weitergehende Vernetzung über das bereits bestehende Internetportal weiterentwickelt.

Im Vordergrund dieses Transitionskonzeptes sollte jedoch stets die Erhaltung und Förderung der Gesundheit unter Beachtung von psychosozialen Umständen stehen. Denn gute Vorsorge ist besser als jede Nachsorge!

8 LITERATURVERZEICHNIS

- Afessa, B., Litzow, M. R., & Tefferi, A. (2001). Bronchiolitis obliterans and other late onset non-infectious pulmonary complications in hematopoietic stem cell transplantation. *Bone Marrow Transplant*, 28(5), 425-434. <https://doi.org/10.1038/sj.bmt.1703142>
- Alloin, A. L., Barlogis, V., Auquier, P., Contet, A., Poiree, M., Demeocq, F., Herrmann, I., Villes, V., Bertrand, Y., Plantaz, D., Kanold, J., Chastagner, P., Chambost, H., Sirvent, N., & Michel, G. (2014). Prevalence and risk factors of cataract after chemotherapy with or without central nervous system irradiation for childhood acute lymphoblastic leukaemia: an LEA study. *Br J Haematol*, 164(1), 94-100. <https://doi.org/10.1111/bjh.12598>
- American Academy of, P., American Academy of Family, P., American College of, P., Transitions Clinical Report Authoring, G., Cooley, W. C., & Sagerman, P. J. (2011). Supporting the health care transition from adolescence to adulthood in the medical home. *Pediatrics*, 128(1), 182-200. <https://doi.org/10.1542/peds.2011-0969>
- Amonoo, H. L., Kurukulasuriya, C., Chilson, K., Onstad, L., Huffman, J. C., & Lee, S. J. (2020). Improving quality of life in hematopoietic stem cell transplant survivors through a positive psychology intervention. *Biol Blood Marrow Transplant*. <https://doi.org/10.1016/j.bbmt.2020.02.013>
- Anderson, B. J., & Wolpert, H. A. (2004). A developmental perspective on the challenges of diabetes education and care during the young adult period. *Patient Education and Counseling*, 53(3), 347-352. <https://doi.org/http://dx.doi.org/10.1016/j.pec.2003.03.001>
- Armenian, S. H., Hudson, M. M., Mulder, R. L., Chen, M. H., Constine, L. S., Dwyer, M., Nathan, P. C., Tissing, W. J. E., Shankar, S., Sieswerda, E., Skinner, R., Steinberger, J., van Dalen, E. C., van der Pal, H., Wallace, W. H., Levitt, G., Kremer, L. C. M., & International Late Effects of Childhood Cancer Guideline Harmonization, G. (2015). Recommendations for cardiomyopathy surveillance for survivors of childhood cancer: a report from the International Late Effects of Childhood Cancer Guideline Harmonization Group. *The Lancet. Oncology*, 16(3), e123-e136. [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(14\)70409-7](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(14)70409-7)
- Armstrong, G. T., Chen, Y., Yasui, Y., Leisenring, W., Gibson, T. M., Mertens, A. C., Stovall, M., Oeffinger, K. C., Bhatia, S., Krull, K. R., Nathan, P. C., Neglia, J. P., Green, D. M., Hudson, M. M., & Robison, L. L. (2016). Reduction in Late Mortality among 5-Year Survivors of Childhood Cancer. *N Engl J Med*, 374(9), 833-842. <https://doi.org/10.1056/NEJMoa1510795>
- Armstrong, G. T., Oeffinger, K. C., Chen, Y., Kawashima, T., Yasui, Y., Leisenring, W., Stovall, M., Chow, E. J., Sklar, C. A., Mulrooney, D. A., Mertens, A. C., Border, W., Durand, J.-B., Robison, L. L., & Meacham, L. R. (2013). Modifiable risk factors and major cardiac events among adult survivors of childhood cancer. *J Clin Oncol*, 31(29), 3673-3680. <https://doi.org/10.1200/JCO.2013.49.3205>

- Baumann, F. T., Bloch, W., & Beulertz, J. (2013). Clinical exercise interventions in pediatric oncology: a systematic review. *Pediatric Research*, 74(4), 366-374. <https://doi.org/10.1038/pr.2013.123>
- Bell, L. (2007). Adolescent dialysis patient transition to adult care: a cross-sectional survey. *Pediatr Nephrol*, 22(5), 720-726. <https://doi.org/10.1007/s00467-006-0404-z>
- Berbis, J., Michel, G., Chastagner, P., Sirvent, N., Demeocq, F., Plantaz, D., Barlogis, V., Contet, A., Poiree, M., Kanold, J., Galambrun, C., Baumstarck, K., Chambost, H., & Auquier, P. (2013). A French cohort of childhood leukemia survivors: impact of hematopoietic stem cell transplantation on health status and quality of life. *Biol Blood Marrow Transplant*, 19(7), 1065-1072. <https://doi.org/10.1016/j.bbmt.2013.04.015>
- Betz, C. L. (2003). Pediatric hospitals are not appropriate for adult admissions. *J Pediatr Nurs*, 18(5), 303-304. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/14569577>
- Bhatia, S., Louie, A. D., Bhatia, R., O'Donnell, M. R., Fung, H., Kashyap, A., Krishnan, A., Molina, A., Nademanee, A., Niland, J. C., Parker, P. A., Snyder, D. S., Spielberger, R., Stein, A., & Forman, S. J. (2001). Solid cancers after bone marrow transplantation. *J Clin Oncol*, 19(2), 464-471.
- Bhatia, S., Yasui, Y., Robison, L. L., Birch, J. M., Bogue, M. K., Diller, L., DeLaat, C., Fossati-Bellani, F., Morgan, E., Oberlin, O., Reaman, G., Ruymann, F. B., Tersak, J., & Meadows, A. T. (2003). High risk of subsequent neoplasms continues with extended follow-up of childhood Hodgkin's disease: report from the Late Effects Study Group. *J Clin Oncol*, 21(23), 4386-4394. <https://doi.org/10.1200/jco.2003.11.059>
- Bowers, D. C., Liu, Y., Leisenring, W., McNeil, E., Stovall, M., Gurney, J. G., Robison, L. L., Packer, R. J., & Oeffinger, K. C. (2006). Late-occurring stroke among long-term survivors of childhood leukemia and brain tumors: a report from the Childhood Cancer Survivor Study. *J Clin Oncol*, 24(33), 5277-5282. <https://doi.org/10.1200/JCO.2006.07.2884>
- Brinkman, T. M., Li, C., Vannatta, K., Marchak, J. G., Lai, J. S., Prasad, P. K., Kimberg, C., Vuotto, S., Di, C., Srivastava, D., Robison, L. L., Armstrong, G. T., & Krull, K. R. (2016). Behavioral, Social, and Emotional Symptom Comorbidities and Profiles in Adolescent Survivors of Childhood Cancer: A Report From the Childhood Cancer Survivor Study. *J Clin Oncol*, 34(28), 3417-3425. <https://doi.org/10.1200/jco.2016.66.4789>
- Brinkman, T. M., Zhang, N., Recklitis, C. J., Kimberg, C., Zeltzer, L. K., Muriel, A. C., Stovall, M., Srivastava, D. K., Sklar, C. A., Robison, L. L., & Krull, K. R. (2014). Suicide ideation and associated mortality in adult survivors of childhood cancer. *Cancer*, 120(2), 271-277. <https://doi.org/10.1002/cncr.28385>
- Burdo-Hartman, W. A., & Patel, D. R. (2008). Medical Home and Transition Planning for Children and Youth with Special Health Care Needs. *Pediatric Clinics of North America*, 55(6), 1287-1297. <https://doi.org/http://dx.doi.org/10.1016/j.pcl.2008.09.004>
- Cafilisch, M. (2013). Wenn chronisch kranke Jugendliche erwachsen werden. *Pädiatrie 2*, 4-10.

- Callahan, S. T., Winitzer, R. F., & Keenan, P. (2001). Transition from pediatric to adult-oriented health care: a challenge for patients with chronic disease. *Curr Opin Pediatr*, 13(4), 310-316.
- Castellino SM, H. M. (2015). Late gastrointestinal and hepatic effects. In: Schwartz CL, Hobbie WL, Constine LS, et al., eds.: *Survivors of Childhood and Adolescent Cancer: A Multidisciplinary Approach*. 3rd ed. Cham, Switzerland. 3rd ed. Cham, Switzerland, Springer International Publishing, pp229-252.
- Cerveri, I., Fulgoni, P., Giorgiani, G., Zoia, M. C., Beccaria, M., Tinelli, C., & Locatelli, F. (2001). Lung function abnormalities after bone marrow transplantation in children: has the trend recently changed? *Chest*, 120(6), 1900-1906.
- Clanton, N. R., Klosky, J. L., Li, C., Jain, N., Srivastava, D. K., Mulrooney, D., Zeltzer, L., Stovall, M., Robison, L. L., & Krull, K. R. (2011). Fatigue, vitality, sleep, and neurocognitive functioning in adult survivors of childhood cancer. *Cancer*, 117(11), 2559-2568.
<https://doi.org/10.1002/cncr.25797>
- Cole, B. O., Welbury, R. R., Bond, E., & Abinun, M. (2000). Dental manifestations in severe combined immunodeficiency following bone marrow transplantation. *Bone Marrow Transplant*, 25(9), 1007-1009.
<https://doi.org/10.1038/sj.bmt.1702382>
- Delgado, J., Cooper, N., Thomson, K., Duarte, R., Jarmulowicz, M., Cassoni, A., Kottaridis, P., Peggs, K., & Mackinnon, S. (2006). The Importance of Age, Fludarabine, and Total Body Irradiation in the Incidence and Severity of Chronic Renal Failure after Allogeneic Hematopoietic Cell Transplantation. *Biology of Blood and Marrow Transplantation*, 12(1), 75-83. <https://doi.org/http://dx.doi.org/10.1016/j.bbmt.2005.08.036>
- Desai, A. D., Zhou, C., Stanford, S., Haaland, W., Varni, J. W., & Mangione-Smith, R. M. (2014). Validity and Responsiveness of the Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL) 4.0 Generic Core Scales in the Pediatric Inpatient Setting. *JAMA Pediatr*, 168(12), 1114-1121.
<https://doi.org/10.1001/jamapediatrics.2014.1600>
- Diller, L., Chow, E. J., Gurney, J. G., Hudson, M. M., Kadin-Lottick, N. S., Kawashima, T. I., Leisenring, W. M., Meacham, L. R., Mertens, A. C., Mulrooney, D. A., Oeffinger, K. C., Packer, R. J., Robison, L. L., & Sklar, C. A. (2009). Chronic disease in the Childhood Cancer Survivor Study cohort: a review of published findings. *J Clin Oncol*, 27(14), 2339-2355. <https://doi.org/10.1200/JCO.2008.21.1953>
- DPH Children and Youth Branch in collaboration with Mountain Area Health Education Center, A., NC. (2010). A Health Care Provider's Guide to Helping Youth Transition from Pediatric to Adult Health Care. In (pp. 1-39). <http://mahec.net/innovation-and-research/special-initiatives/chat-project>.
- DRST, D. R. f. S. (2012). Jahresbericht 2012 <http://www.drst.de/download.html>
- Effinger, K. E., Migliorati, C. A., Hudson, M. M., McMullen, K. P., Kaste, S. C., Ruble, K., Guilcher, G. M. T., Shah, A. J., & Castellino, S. M. (2014). Oral and dental late effects in survivors of childhood cancer: a Children's Oncology Group report. *Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 22(7), 2009-2019. <https://doi.org/10.1007/s00520-014-2260-x>
- Ernst G, B. F. (2016). Fit für den Wechsel: Erwachsenwerden mit chronischer Krankheit. Transitionsmodul im Modularen Schulungsprogramm für

- chronisch kranke Jugendliche sowie deren Familien „ModuS“ . . *Pabst Science Publishers*.
- Essig, S., Li, Q., Chen, Y., Hitzler, J., Leisenring, W., Greenberg, M., Sklar, C., Hudson, M. M., Armstrong, G. T., Krull, K. R., Neglia, J. P., Oeffinger, K. C., Robison, L. L., Kuehni, C. E., Yasui, Y., & Nathan, P. C. (2014). Risk of late effects of treatment in children newly diagnosed with standard-risk acute lymphoblastic leukaemia: a report from the Childhood Cancer Survivor Study cohort. *Lancet Oncol*, *15*(8), 841-851. [https://doi.org/10.1016/s1470-2045\(14\)70265-7](https://doi.org/10.1016/s1470-2045(14)70265-7)
- Faraci, M., Barra, S., Cohen, A., Lanino, E., Grisolia, F., Miano, M., Foppiano, F., Sacco, O., Cabria, M., De Marco, R., Stella, G., Dallorso, S., Bagnasco, F., Vitale, V., Dini, G., & Haupt, R. (2005). Very late nonfatal consequences of fractionated TBI in children undergoing bone marrow transplant. *Int J Radiat Oncol Biol Phys*, *63*(5), 1568-1575. <https://doi.org/10.1016/j.ijrobp.2005.04.031>
- Faraci, M., Bekassy, A. N., De Fazio, V., Tichelli, A., & Dini, G. (2008). Non-endocrine late complications in children after allogeneic haematopoietic SCT. *Bone Marrow Transplant*, *41 Suppl 2*, S49-57. <https://doi.org/10.1038/bmt.2008.55>
- Freyer, D. R. (2010). Transition of Care for Young Adult Survivors of Childhood and Adolescent Cancer: Rationale and Approaches. *Journal of Clinical Oncology*, *28*(32), 4810-4818. <https://doi.org/10.1200/JCO.2009.23.4278>
- Frisk, P., Bratteby, L. E., Carlson, K., & Lonnerholm, G. (2002). Renal function after autologous bone marrow transplantation in children: a long-term prospective study. *Bone Marrow Transplant*, *29*(2), 129-136. <https://doi.org/10.1038/sj.bmt.1703312>
- Gatta, G., Zigon, G., Capocaccia, R., Coebergh, J. W., Desandes, E., Kaatsch, P., Pastore, G., Peris-Bonet, R., Stiller, C. A., & Group, E. W. (2009). Survival of European children and young adults with cancer diagnosed 1995-2002. *Eur J Cancer*, *45*(6), 992-1005. <https://doi.org/10.1016/j.ejca.2008.11.042>
- Gifford, G., Sim, J., Horne, A., & Ma, D. (2014). Health status, late effects and long-term survivorship of allogeneic bone marrow transplantation: a retrospective study. *Intern Med J*, *44*(2), 139-147. <https://doi.org/10.1111/imj.12336>
- Goldsby, R., Chen, Y., Raber, S., Li, L., Diefenbach, K., Shnorhavorian, M., Kadan-Lottick, N., Kastrinos, F., Yasui, Y., Stovall, M., Oeffinger, K., Sklar, C., Armstrong, G. T., Robison, L. L., & Diller, L. (2011). Survivors of childhood cancer have increased risk of gastrointestinal complications later in life. *Gastroenterology*, *140*(5), 1464-1471 e1461. <https://doi.org/10.1053/j.gastro.2011.01.049>
- Granek, L., Nathan, P., Rosenberg-Yunger, Z. S., D'Agostino, N., Amin, L., Barr, R., Greenberg, M., Hodgson, D., Boydell, K., & Klassen, A. (2012). Psychological factors impacting transition from paediatric to adult care by childhood cancer survivors. *Journal of Cancer Survivorship*, *6*(3), 260-269. <https://doi.org/10.1007/s11764-012-0223-0>
- Gronroos, M. H., Bolme, P., Winiarski, J., & Berg, U. B. (2007). Long-term renal function following bone marrow transplantation. *Bone Marrow Transplant*, *39*(11), 717-723. <http://dx.doi.org/10.1038/sj.bmt.1705662>
- Gross, T. G., Steinbuch, M., DeFor, T., Shapiro, R. S., McGlave, P., Ramsay, N. K., Wagner, J. E., & Filipovich, A. H. (1999). B cell lymphoproliferative

- disorders following hematopoietic stem cell transplantation: risk factors, treatment and outcome. *Bone Marrow Transplant*, 23(3), 251-258.
<https://doi.org/10.1038/sj.bmt.1701554>
- Gurney, J. G., Krull, K. R., Kadan-Lottick, N., Nicholson, H. S., Nathan, P. C., Zebrack, B., Tersak, J. M., & Ness, K. K. (2009). Social outcomes in the Childhood Cancer Survivor Study cohort. *J Clin Oncol*, 27(14), 2390-2395. <https://doi.org/10.1200/JCO.2008.21.1458>
- Hawkins, N. A., Pollack, L. A., Leadbetter, S., Steele, W. R., Carroll, J., Dolan, J. G., Ryan, E. P., Ryan, J. L., & Morrow, G. R. (2008). Informational needs of patients and perceived adequacy of information available before and after treatment of cancer. *J Psychosoc Oncol*, 26(2), 1-16.
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18285297>
- Health, N. C. D. o. P. (2010). Carolina Health and Transition: A Youth Guide 79-119.
<http://mahec.net/innovation-and-research/special-initiatives/chat-project>
- Heinemann, P. (2006). „Krebs bei Kindern - Gesund auf Bewährung“ *Süddeutsche Zeitung*, S. 24. <http://www.sueddeutsche.de/leben/krebs-bei-kindern-gesund-auf-bewaehrung-1.927945>
- Henderson, T. O., Friedman, D. L., & Meadows, A. T. (2010). Childhood cancer survivors: transition to adult-focused risk-based care. *Pediatrics*, 126(1), 129-136. <https://doi.org/10.1542/peds.2009-2802>
- Herschbach, P., Book, K., Brandl, T., Keller, M., & Marten-Mittag, B. (2008). The Basic Documentation for Psycho-Oncology (PO-Bado): an expert rating scale for the psychosocial experience of cancer patients. *Onkologie*, 31(11), 591-596. <https://doi.org/10.1159/000162287>
- Herschbach, P., Brandl, Tobias, Knight, Lucie, Keller, Monika. (2004). Einheitliche Beschreibung des subjektiven Befindens von Krebspatienten. *Deutsches Ärzteblatt*, 4, 173-176.
- Hewitt, M. E., Bamundo, A., Day, R., & Harvey, C. (2007). Perspectives on post-treatment cancer care: qualitative research with survivors, nurses, and physicians. *J Clin Oncol*, 25(16), 2270-2273.
<https://doi.org/10.1200/JCO.2006.10.0826>
- Ho, K. Y., Li, W. H. C., Lam, K. W. K., Wei, X., Chiu, S. Y., Chan, C. G., & Chung, O. K. J. (2019). Relationships among fatigue, physical activity, depressive symptoms, and quality of life in Chinese children and adolescents surviving cancer. *Eur J Oncol Nurs*, 38, 21-27.
<https://doi.org/10.1016/j.ejon.2018.11.007>
- Huang, J. S., Gottschalk, M., Pian, M., Dillon, L., Barajas, D., & Bartholomew, L. K. (2011). Transition to adult care: systematic assessment of adolescents with chronic illnesses and their medical teams. *J Pediatr*, 159(6), 994-998.e992. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2011.05.038>
- Ishida, Y., Sakamoto, N., Kamibeppu, K., Kakee, N., Iwai, T., Ozono, S., Maeda, N., Okamura, J., Asami, K., Inada, H., Honda, M., & Horibe, K. (2010). Late effects and quality of life of childhood cancer survivors: Part 2. Impact of radiotherapy. *Int J Hematol*, 92(1), 95-104.
<https://doi.org/10.1007/s12185-010-0611-z>
- Kaatsch P, G. D., Spix C. (2018). *German Childhood Cancer Registry - Annual Report 2017 (1980-2016)*. .
- Kaatsch P, G. D., Spix C. (2019). *German Childhood Cancer Registry - Annual Report 2018 (1980-2017)*.
- Kaatsch, P., & Grabow, D. (2012). [The German cohort of long-term survivors of childhood cancer. A population-based cohort in the German Childhood Cancer Registry]. *Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung*

- Gesundheitsschutz*, 55(6-7), 843-851. <https://doi.org/10.1007/s00103-012-1500-9> (Die deutsche Kohorte Langzeitüberlebender nach Krebs im Kindesalter. Eine populationsbezogene Kohorte am Deutschen Kinderkrebsregister.)
- Kaatsch P., S. J. (2012). *German Childhood Cancer Registry - Annual Report 2011 (1980-2010)*.
- Kato, M., & Manabe, A. (2018). Treatment and biology of pediatric acute lymphoblastic leukemia. *Pediatrics International*, 60(1), 4-12. <https://doi.org/doi:10.1111/ped.13457>
- Kaufman, M. (2006). Role of adolescent development in the transition process. *Prog Transplant*, 16(4), 286-290. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17183934>
- Kelly, A. M., Kratz, B., Bielski, M., & Rinehart, P. M. (2002). Implementing transitions for youth with complex chronic conditions using the medical home model. *Pediatrics*, 110(6 Pt 2), 1322-1327.
- Kennedy, A., & Sawyer, S. (2008). Transition from pediatric to adult services: are we getting it right? *Curr Opin Pediatr*, 20(4), 403-409. <https://doi.org/10.1097/MOP.0b013e328305e128>
- Kersting, S., Hené, R. J., Koomans, H. A., & Verdonck, L. F. (2007). Chronic Kidney Disease after Myeloablative Allogeneic Hematopoietic Stem Cell Transplantation. *Biology of Blood and Marrow Transplantation*, 13(10), 1169-1175. <https://doi.org/http://dx.doi.org/10.1016/j.bbmt.2007.06.008>
- Kim, S. K. (2006). Update on ocular graft versus host disease. *Curr Opin Ophthalmol*, 17(4), 344-348. <https://doi.org/10.1097/01.icu.0000233952.09595.d8>
- Knight, L., Mussell, M., Brandl, T., Herschbach, P., Marten-Mittag, B., Treiber, M., & Keller, M. (2008). Development and psychometric evaluation of the Basic Documentation for Psycho-Oncology, a tool for standardized assessment of cancer patients. *J Psychosom Res*, 64(4), 373-381. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2008.01.003>
- Knijnenburg, S. L., Jaspers, M. W., van der Pal, H. J., Schouten-van Meeteren, A. Y., Bouts, A. H., Lieverst, J. A., Bökenkamp, A., Koning, C. C. E., Oldenburger, F., Wilde, J. C. H., van Leeuwen, F. E., Caron, H. N., & Kremer, L. C. (2012). Renal dysfunction and elevated blood pressure in long-term childhood cancer survivors. *Clinical journal of the American Society of Nephrology : CJASN*, 7(9), 1416-1427. <https://doi.org/10.2215/CJN.09620911>
- Kunin-Batson, A., Kadan-Lottick, N., Zhu, L., Cox, C., Bordes-Edgar, V., Srivastava, D. K., Zeltzer, L., Robison, L. L., & Krull, K. R. (2011). Predictors of independent living status in adult survivors of childhood cancer: a report from the Childhood Cancer Survivor Study. *Pediatr Blood Cancer*, 57(7), 1197-1203. <https://doi.org/10.1002/pbc.22982>
- Langeveld, N. E., Ubbink, M. C., Last, B. F., Grootenhuis, M. A., Voute, P. A., & De Haan, R. J. (2003). Educational achievement, employment and living situation in long-term young adult survivors of childhood cancer in the Netherlands. *Psychooncology*, 12(3), 213-225. <https://doi.org/10.1002/pon.628>
- LaRosa, C., Glah, C., Baluarte, H. J., & Meyers, K. E. (2011). Solid-organ transplantation in childhood: transitioning to adult health care. *Pediatrics*, 127(4), 742-753. <https://doi.org/10.1542/peds.2010-1232>
- Lee, J. W., & Deeg, H. J. (2008). Prevention of chronic GVHD. *Best Pract Res Clin Haematol*, 21(2), 259-270. <https://doi.org/10.1016/j.beha.2008.02.010>

- Lee, M. H., Yoo, S. Y., Kim, J. H., Eo, H., Jeon, T. Y., Kim, S. H., Ko, E. Y., Yoon, H. K., Sung, K. W., & Lee, S. H. (2012). Hypervascular hepatic nodules in childhood cancer survivors: clinical and imaging features. *Clin Imaging*, 36(4), 301-307. <https://doi.org/10.1016/j.clinimag.2011.11.004>
- Lehtinen, S. S., Huuskonen, U. E., Harila-Saari, A. H., Tolonen, U., Vainionpaa, L. K., & Lanning, B. M. (2002). Motor nervous system impairment persists in long-term survivors of childhood acute lymphoblastic leukemia. *Cancer*, 94(9), 2466-2473. <https://doi.org/10.1002/cncr.10503>
- Leiper, A. D. (2002). Non-endocrine late complications of bone marrow transplantation in childhood: part I. *Br J Haematol*, 118(1), 3-22.
- Leung, W., Ahn, H., Rose, S. R., Phipps, S., Smith, T., Gan, K., O'Connor, M., Hale, G. A., Kasow, K. A., Barfield, R. C., Madden, R. M., & Pui, C. H. (2007). A prospective cohort study of late sequelae of pediatric allogeneic hematopoietic stem cell transplantation. *Medicine (Baltimore)*, 86(4), 215-224. <https://doi.org/10.1097/MD.0b013e31812f864d>
- Lipshultz, S. E., Adams, M. J., Colan, S. D., Constine, L. S., Herman, E. H., Hsu, D. T., Hudson, M. M., Kremer, L. C., Landy, D. C., Miller, T. L., Oeffinger, K. C., Rosenthal, D. N., Sable, C. A., Sallan, S. E., Singh, G. K., Steinberger, J., Cochran, T. R., & Wilkinson, J. D. (2013). Long-term cardiovascular toxicity in children, adolescents, and young adults who receive cancer therapy: pathophysiology, course, monitoring, management, prevention, and research directions: a scientific statement from the American Heart Association. *Circulation*, 128(17), 1927-1995. <https://doi.org/10.1161/CIR.0b013e3182a88099>
- Ljungman, L., Cernvall, M., Gronqvist, H., Ljotsson, B., Ljungman, G., & von Essen, L. (2014). Long-term positive and negative psychological late effects for parents of childhood cancer survivors: a systematic review. *PLoS One*, 9(7), e103340. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0103340>
- Maciel, J. C., de Castro, C. G., Jr., Brunetto, A. L., Di Leone, L. P., & da Silveira, H. E. (2009). Oral health and dental anomalies in patients treated for leukemia in childhood and adolescence. *Pediatr Blood Cancer*, 53(3), 361-365. <https://doi.org/10.1002/pbc.22108>
- Marten-Mittag, B., Book, K., Buchhold, B., Dinkel, A., Grundobler, B., Henrich, G., Huber, B., Pirker, C., Regenber, A., Schickel, S., Senf, B., Wunsch, A., & Herschbach, P. (2014). The Basic Documentation for Psycho-Oncology Short Form (PO-Bado SF)-an expert rating scale for distress screening: development and psychometric properties. *Psychooncology*. <https://doi.org/10.1002/pon.3708>
- Martin, P. J., Counts, G. W., Jr., Appelbaum, F. R., Lee, S. J., Sanders, J. E., Deeg, H. J., Flowers, M. E., Syrjala, K. L., Hansen, J. A., Storb, R. F., & Storer, B. E. (2010). Life expectancy in patients surviving more than 5 years after hematopoietic cell transplantation. *J Clin Oncol*, 28(6), 1011-1016. <https://doi.org/10.1200/jco.2009.25.6693>
- McKnight, P. E., & Najab, J. (2010). Kruskal-Wallis Test. In *The Corsini Encyclopedia of Psychology* (pp. 1-1). <https://doi.org/https://doi.org/10.1002/9780470479216.corpsy0491>
- McKnight, P. E., & Najab, J. (2010). Mann-Whitney U Test. In *The Corsini Encyclopedia of Psychology* (pp. 1-1). <https://doi.org/https://doi.org/10.1002/9780470479216.corpsy0524>
- Meacham, L. R., Chow, E. J., Ness, K. K., Kamdar, K. Y., Chen, Y., Yasui, Y., Oeffinger, K. C., Sklar, C. A., Robison, L. L., & Mertens, A. C. (2010). Cardiovascular risk factors in adult survivors of pediatric cancer--a

- report from the childhood cancer survivor study. *Cancer epidemiology, biomarkers & prevention : a publication of the American Association for Cancer Research, cosponsored by the American Society of Preventive Oncology*, 19(1), 170-181. <https://doi.org/10.1158/1055-9965.EPI-09-0555>
- Meeske, K. A., Siegel, S. E., Globe, D. R., Mack, W. J., & Bernstein, L. (2005). Prevalence and correlates of fatigue in long-term survivors of childhood leukemia. *J Clin Oncol*, 23(24), 5501-5510. <https://doi.org/10.1200/jco.2005.03.210>
- Mertens, A. C., Liu, Q., Neglia, J. P., Wasilewski, K., Leisenring, W., Armstrong, G. T., Robison, L. L., & Yasui, Y. (2008). Cause-specific late mortality among 5-year survivors of childhood cancer: the Childhood Cancer Survivor Study. *Journal of the National Cancer Institute*, 100(19), 1368-1379. <https://doi.org/10.1093/jnci/djn310>
- Mertens, A. C., Yasui, Y., Liu, Y., Stovall, M., Hutchinson, R., Ginsberg, J., Sklar, C., Robison, L. L., & Childhood Cancer Survivor, S. (2002). Pulmonary complications in survivors of childhood and adolescent cancer. A report from the Childhood Cancer Survivor Study. *Cancer*, 95(11), 2431-2441. <https://doi.org/10.1002/cncr.10978>
- Michel, G., Brinkman, T. M., Wakefield, C. E., & Grootenhuis, M. (2020). Psychological Outcomes, Health-Related Quality of Life, and Neurocognitive Functioning in Survivors of Childhood Cancer and Their Parents. *Pediatric Clinics of North America*, 67(6), 1103-1134. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.pcl.2020.07.005>
- Mitby, P. A., Robison, L. L., Whitton, J. A., Zevon, M. A., Gibbs, I. C., Tersak, J. M., Meadows, A. T., Stovall, M., Zeltzer, L. K., Mertens, A. C., & Childhood Cancer Survivor Study Steering, C. (2003). Utilization of special education services and educational attainment among long-term survivors of childhood cancer: a report from the Childhood Cancer Survivor Study. *Cancer*, 97(4), 1115-1126. <https://doi.org/10.1002/cncr.11117>
- Mody, R., Li, S., Dover, D. C., Sallan, S., Leisenring, W., Oeffinger, K. C., Yasui, Y., Robison, L. L., & Neglia, J. P. (2008). Twenty-five-year follow-up among survivors of childhood acute lymphoblastic leukemia: a report from the Childhood Cancer Survivor Study. *Blood*, 111(12), 5515-5523. <https://doi.org/10.1182/blood-2007-10-117150>
- Moghrabi, A., Levy, D. E., Asselin, B., Barr, R., Clavell, L., Hurwitz, C., Samson, Y., Schorin, M., Dalton, V. K., Lipshultz, S. E., Neuberg, D. S., Gelber, R. D., Cohen, H. J., Sallan, S. E., & Silverman, L. B. (2007). Results of the Dana-Farber Cancer Institute ALL Consortium Protocol 95-01 for children with acute lymphoblastic leukemia. *Blood*, 109(3), 896-904. <https://doi.org/10.1182/blood-2006-06-027714>
- Mohty, M., & Apperley, J. F. (2010). Long-term physiological side effects after allogeneic bone marrow transplantation. *Hematology Am Soc Hematol Educ Program*, 2010, 229-236. <https://doi.org/10.1182/asheducation-2010.1.229>
- Mostoufi-Moab, S., Seidel, K., Leisenring, W. M., Armstrong, G. T., Oeffinger, K. C., Stovall, M., Meacham, L. R., Green, D. M., Weathers, R., Ginsberg, J. P., Robison, L. L., & Sklar, C. A. (2016). Endocrine Abnormalities in Aging Survivors of Childhood Cancer: A Report From the Childhood Cancer Survivor Study. *J Clin Oncol*, 34(27), 3240-3247. <https://doi.org/10.1200/JCO.2016.66.6545>

- Mueller, S., Sear, K., Hills, N. K., Chettout, N., Afghani, S., Gastelum, E., Haas-Kogan, D., & Fullerton, H. J. (2013). Risk of first and recurrent stroke in childhood cancer survivors treated with cranial and cervical radiation therapy. *International journal of radiation oncology, biology, physics*, 86(4), 643-648. <https://doi.org/10.1016/j.ijrobp.2013.03.004>
- Mulder, R. L., Kremer, L. C., van Santen, H. M., Ket, J. L., van Trotsenburg, A. S., Koning, C. C., Schouten-van Meeteren, A. Y., Caron, H. N., Neggers, S. J., & van Dalen, E. C. (2009). Prevalence and risk factors of radiation-induced growth hormone deficiency in childhood cancer survivors: a systematic review. *Cancer Treat Rev*, 35(7), 616-632. <https://doi.org/10.1016/j.ctrv.2009.06.004>
- Mulder, R. L., Thonissen, N. M., van der Pal, H. J., Bresser, P., Hanselaar, W., Koning, C. C., Oldenburger, F., Heij, H. A., Caron, H. N., & Kremer, L. C. (2011). Pulmonary function impairment measured by pulmonary function tests in long-term survivors of childhood cancer. *Thorax*, 66(12), 1065-1071. <https://doi.org/10.1136/thoraxjnl-2011-200618>
- Mulrooney, D. A., Ness, K. K., Neglia, J. P., Whitton, J. A., Green, D. M., Zeltzer, L. K., Robison, L. L., & Mertens, A. C. (2008). Fatigue and sleep disturbance in adult survivors of childhood cancer: a report from the childhood cancer survivor study (CCSS). *Sleep*, 31(2), 271-281. <https://doi.org/10.1093/sleep/31.2.271>
- Müther, S. (2013). Das Berliner TransitionsProgramm: Struktureller Lösungsansatz für den Übergang chronisch kranker Jugendlicher in die Erwachsenenmedizin. *Deutsche Zeitschrift für Klinische Forschung*, p.20-23.
- Nathan, P. C., Ford, J. S., Henderson, T. O., Hudson, M. M., Emmons, K. M., Casillas, J. N., Lown, E. A., Ness, K. K., & Oeffinger, K. C. (2009). Health behaviors, medical care, and interventions to promote healthy living in the Childhood Cancer Survivor Study cohort. *J Clin Oncol*, 27(14), 2363-2373. <https://doi.org/10.1200/JCO.2008.21.1441>
- Ness, K. K., Gurney, J. G., Zeltzer, L. K., Leisenring, W., Mulrooney, D. A., Nathan, P. C., Robison, L. L., & Mertens, A. C. (2008). The Impact of Limitations in Physical, Executive, and Emotional Function on Health-Related Quality of Life Among Adult Survivors of Childhood Cancer: A Report From the Childhood Cancer Survivor Study. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 89(1), 128-136. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2007.08.123>
- Ness, K. K., Mertens, A. C., Hudson, M. M., Wall, M. M., Leisenring, W. M., Oeffinger, K. C., Sklar, C. A., Robison, L. L., & Gurney, J. G. (2005). Limitations on physical performance and daily activities among long-term survivors of childhood cancer. *Ann Intern Med*, 143(9), 639-647. <https://doi.org/10.7326/0003-4819-143-9-200511010-00007>
- Nielsen, J. D., Palshof, T., Mainz, J., Jensen, A. B., & Olesen, F. (2003). Randomised controlled trial of a shared care programme for newly referred cancer patients: bridging the gap between general practice and hospital. *Qual Saf Health Care*, 12(4), 263-272. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12897359>
- Oberoi, S., Robinson, P. D., Cataudella, D., Culos-Reed, S. N., Davis, H., Duong, N., Gibson, F., Götte, M., Hinds, P., Nijhof, S. L., Tomlinson, D., van der Torre, P., Cabral, S., Dupuis, L. L., & Sung, L. (2018). Physical activity reduces fatigue in patients with cancer and hematopoietic stem cell transplant recipients: A systematic review and meta-analysis of

- randomized trials. *Critical Reviews in Oncology/Hematology*, 122, 52-59. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.critrevonc.2017.12.011>
- Oeffinger, K. C., Mertens, A. C., Sklar, C. A., Kawashima, T., Hudson, M. M., Meadows, A. T., Friedman, D. L., Marina, N., Hobbie, W., Kadan-Lottick, N. S., Schwartz, C. L., Leisenring, W., Robison, L. L., & Childhood Cancer Survivor, S. (2006). Chronic health conditions in adult survivors of childhood cancer. *N Engl J Med*, 355(15), 1572-1582. <https://doi.org/10.1056/NEJMsa060185>
- Offner, G. (2010). Endlich erwachsen: Erstes deutsches Transitions-Programm für Adoleszente mit Nierenversagen im Kindesalter. *Nieren- und Hochdruckkrankheiten*, 39(12), 473. <http://www.zbmed.de/ccmedimages/2010/ZBMED-20111551511-11.pdf>
- Offner, G., Oldhafer M. (2011). Transitionsschulung für Adoleszente mit Nierenersatztherapie *Transitionsmedizin*, 23, 58-63.
- Pajari, U., & Lanning, M. (1995). Developmental defects of teeth in survivors of childhood ALL are related to the therapy and age at diagnosis. *Med Pediatr Oncol*, 24(5), 310-314. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/7700183>
- Panepinto, J. A., Torres, S., Bendo, C. B., McCavit, T. L., Dinu, B., Sherman-Bien, S., Bemrich-Stolz, C., & Varni, J. W. (2014). PedsQL Multidimensional Fatigue Scale in sickle cell disease: feasibility, reliability, and validity. *Pediatr Blood Cancer*, 61(1), 171-177. <https://doi.org/10.1002/pbc.24776>
- Pang, J. W., Friedman, D. L., Whitton, J. A., Stovall, M., Mertens, A. C., Robison, L. L., & Weiss, N. S. (2008). Employment status among adult survivors in the Childhood Cancer Survivor Study. *Pediatr Blood Cancer*, 50(1), 104-110. <https://doi.org/10.1002/pbc.21226>
- Peffault de Latour, R., Levy, V., Asselah, T., Marcellin, P., Scieux, C., Ades, L., Traineau, R., Devergie, A., Ribaud, P., Esperou, H., Gluckman, E., Valla, D., & Socie, G. (2004). Long-term outcome of hepatitis C infection after bone marrow transplantation. *Blood*, 103(5), 1618-1624. <https://doi.org/10.1182/blood-2003-06-2145>
- Punyko, J. A., Gurney, J. G., Scott Baker, K., Hayashi, R. J., Hudson, M. M., Liu, Y., Robison, L. L., & Mertens, A. C. (2007). Physical impairment and social adaptation in adult survivors of childhood and adolescent rhabdomyosarcoma: A report from the Childhood Cancer Survivors Study. *Psychooncology*, 16(1), 26-37. <https://doi.org/10.1002/pon.1072>
- Reid, G. J., Irvine, M. J., McCrindle, B. W., Sananes, R., Ritvo, P. G., Siu, S. C., & Webb, G. D. (2004). Prevalence and correlates of successful transfer from pediatric to adult health care among a cohort of young adults with complex congenital heart defects. *Pediatrics*, 113(3 Pt 1), e197-205. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/14993577>
- Reulen, R. C., Winter, D. L., Frobisher, C., Lancashire, E. R., Stiller, C. A., Jenney, M. E., Skinner, R., Stevens, M. C., & Hawkins, M. M. (2010). Long-term cause-specific mortality among survivors of childhood cancer. *Jama*, 304(2), 172-179. <https://doi.org/10.1001/jama.2010.923>
- Richter-Kuhlmann, E. A. (2013). Transition: Noch in den Kinderschuhen. *Dtsch Arztebl International*, 110(38), 1722. <http://www.aerzteblatt.de/int/article.asp?id=146489>
- Rizzo, J. D., Wingard, J. R., Tichelli, A., Lee, S. J., Van Lint, M. T., Burns, L. J., Davies, S. M., Ferrara, J. L., & Socie, G. (2006). Recommended screening and preventive practices for long-term survivors after

- hematopoietic cell transplantation: joint recommendations of the European Group for Blood and Marrow Transplantation, Center for International Blood and Marrow Transplant Research, and the American Society for Blood and Marrow Transplantation (EBMT/CIBMTR/ASBMT). *Bone Marrow Transplant*, 37(3), 249-261. <https://doi.org/10.1038/sj.bmt.1705243>
- Ronckers, C. M., Sigurdson, A. J., Stovall, M., Smith, S. A., Mertens, A. C., Liu, Y., Hammond, S., Land, C. E., Neglia, J. P., Donaldson, S. S., Meadows, A. T., Sklar, C. A., Robison, L. L., & Inskip, P. D. (2006). Thyroid cancer in childhood cancer survivors: a detailed evaluation of radiation dose response and its modifiers. *Radiat Res*, 166(4), 618-628. <https://doi.org/10.1667/rr3605.1>
- Rosen, D. S., Blum, R. W., Britto, M., Sawyer, S. M., Siegel, D. M., & Society for Adolescent, M. (2003). Transition to adult health care for adolescents and young adults with chronic conditions: position paper of the Society for Adolescent Medicine. *J Adolesc Health*, 33(4), 309-311. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/14519573>
- Rueegg, C. S., Gianinazzi, M. E., Rischewski, J., Beck Popovic, M., von der Weid, N. X., Michel, G., & Kuehni, C. E. (2013). Health-related quality of life in survivors of childhood cancer: the role of chronic health problems. *J Cancer Surviv*, 7(4), 511-522. <https://doi.org/10.1007/s11764-013-0288-4>
- Sadak, K. T., Szalda, D., Lindgren, B. R., Kinahan, K. E., Eshelman-Kent, D., Schwartz, L. A., Henderson, T., & Freyer, D. R. (2019). Transitional care practices, services, and delivery in childhood cancer survivor programs: A survey study of U.S. survivorship providers. *Pediatr Blood Cancer*, 66(8), e27793. <https://doi.org/10.1002/pbc.27793>
- Salooja, N., Szydlo, R. M., Socie, G., Rio, B., Chatterjee, R., Ljungman, P., Lint, M. T. V., Powles, R., Jackson, G., Hinterberger-Fischer, M., Kolb, H. J., & Apperley, J. F. (2001). Pregnancy outcomes after peripheral blood or bone marrow transplantation: a retrospective survey. *The Lancet*, 358(9278), 271-276. [https://doi.org/http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(01\)05482-4](https://doi.org/http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(01)05482-4)
- Salz, T., Oeffinger, K. C., McCabe, M. S., Layne, T. M., & Bach, P. B. (2012). Survivorship care plans in research and practice. *CA Cancer J Clin*, 62(2), 101-117. <https://doi.org/10.3322/caac.20142>
- Sanders, J. E., Guthrie, K. A., Hoffmeister, P. A., Woolfrey, A. E., Carpenter, P. A., & Appelbaum, F. R. (2005). Final adult height of patients who received hematopoietic cell transplantation in childhood. *Blood*, 105(3), 1348-1354. <https://doi.org/10.1182/blood-2004-07-2528>
- Sanders, J. E., Hawley, J., Levy, W., Gooley, T., Buckner, C. D., Deeg, H. J., Doney, K., Storb, R., Sullivan, K., Witherspoon, R., & Appelbaum, F. R. (1996). Pregnancies following high-dose cyclophosphamide with or without high-dose busulfan or total-body irradiation and bone marrow transplantation. *Blood*, 87(7), 3045-3052.
- Sanders, J. E., Hoffmeister, P. A., Storer, B. E., Appelbaum, F. R., Storb, R. F., & Syrjala, K. L. (2010). The quality of life of adult survivors of childhood hematopoietic cell transplant. *Bone Marrow Transplant*, 45(4), 746-754. <https://doi.org/10.1038/bmt.2009.224>
- Scal, P., Evans, T., Blozis, S., Okinow, N., & Blum, R. (1999). Trends in transition from pediatric to adult health care services for young adults with chronic

- conditions. *J Adolesc Health*, 24(4), 259-264.
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10227345>
- Schmidt, A., Ilango, S. M., McManus, M. A., Rogers, K. K., & White, P. H. (2020). Outcomes of Pediatric to Adult Health Care Transition Interventions: An Updated Systematic Review. *J Pediatr Nurs*, 51, 92-107.
<https://doi.org/10.1016/j.pedn.2020.01.002>
- Schwartz, L. A., Tuchman, L. K., Hobbie, W. L., & Ginsberg, J. P. (2011). A social-ecological model of readiness for transition to adult-oriented care for adolescents and young adults with chronic health conditions. *Child Care Health Dev*, 37(6), 883-895. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2011.01282.x>
- Shapiro, C. L., McCabe, M. S., Syrjala, K. L., Friedman, D., Jacobs, L. A., Ganz, P. A., Diller, L., Campell, M., Orcena, K., & Marcus, A. C. (2009). The LIVESTRONG Survivorship Center of Excellence Network. *J Cancer Surviv*, 3(1), 4-11. <https://doi.org/10.1007/s11764-008-0076-8>
- Sharon, E., Streicher, H., Goncalves, P., & Chen, H. X. (2014). Immune checkpoint inhibitors in clinical trials. *Chin J Cancer*, 33(9), 434-444.
<https://doi.org/10.5732/cjc.014.10122>
- Sklar, C. A., Mertens, A. C., Mitby, P., Occhiogrosso, G., Qin, J., Heller, G., Yasui, Y., & Robison, L. L. (2002). Risk of disease recurrence and second neoplasms in survivors of childhood cancer treated with growth hormone: a report from the Childhood Cancer Survivor Study. *J Clin Endocrinol Metab*, 87(7), 3136-3141.
<https://doi.org/10.1210/jcem.87.7.8606>
- Socie, G., Curtis, R. E., Deeg, H. J., Sobocinski, K. A., Filipovich, A. H., Travis, L. B., Sullivan, K. M., Rowlings, P. A., Kingma, D. W., Banks, P. M., Travis, W. D., Witherspoon, R. P., Sanders, J., Jaffe, E. S., & Horowitz, M. M. (2000). New malignant diseases after allogeneic marrow transplantation for childhood acute leukemia. *J Clin Oncol*, 18(2), 348-357.
- Socie, G., Salooja, N., Cohen, A., Rovelli, A., Carreras, E., Locasciulli, A., Korthof, E., Weis, J., Levy, V., & Tichelli, A. (2003). Nonmalignant late effects after allogeneic stem cell transplantation. *Blood*, 101(9), 3373-3385.
<https://doi.org/10.1182/blood-2002-07-2231>
- Stadelmaier, N., Duguey-Cachet, O., Saada, Y., & Quintard, B. (2014). The Basic Documentation for Psycho-Oncology (PO-Bado): an innovative tool to combine screening for psychological distress and patient support at cancer diagnosis. *Psychooncology*, 23(3), 307-314.
<https://doi.org/10.1002/pon.3421>
- Stam, H., Grootenhuys, M. A., & Last, B. F. (2005). The course of life of survivors of childhood cancer. *Psychooncology*, 14(3), 227-238.
<https://doi.org/10.1002/pon.839>
- Stam, H., Hartman, E. E., Deurloo, J. A., Groothoff, J., & Grootenhuys, M. A. (2006). Young Adult Patients with a History of Pediatric Disease: Impact on Course of Life and Transition into Adulthood. *Journal of Adolescent Health*, 39(1), 4-13.
<https://doi.org/http://dx.doi.org/10.1016/j.jadohealth.2005.03.011>
- Strasser, S. I., Sullivan, K. M., Myerson, D., Spurgeon, C. L., Storer, B., Schoch, H. G., Murakami, C. S., & McDonald, G. B. (1999). Cirrhosis of the liver in long-term marrow transplant survivors. *Blood*, 93(10), 3259-3266.
- Stuber, M. L., Meeske, K. A., Krull, K. R., Leisenring, W., Stratton, K., Kazak, A. E., Huber, M., Zebrack, B., Uijtdehaage, S. H., Mertens, A. C., Robison, L.

- L., & Zeltzer, L. K. (2010). Prevalence and predictors of posttraumatic stress disorder in adult survivors of childhood cancer. *Pediatrics*, 125(5), e1124-1134. <https://doi.org/10.1542/peds.2009-2308>
- Tabbara, K. F., Al-Ghamdi, A., Al-Mohareb, F., Ayas, M., Chaudhri, N., Al-Sharif, F., Al-Zahrani, H., Mohammed, S. Y., Nassar, A., & Aljurf, M. (2009). Ocular findings after allogeneic hematopoietic stem cell transplantation. *Ophthalmology*, 116(9), 1624-1629. <https://doi.org/10.1016/j.ophtha.2009.04.054>
- Tichelli, A. (1994). Late ocular complications after bone marrow transplantation. *Nouv Rev Fr Hematol*, 36 Suppl 1, S79-82.
- Tichelli, A., Gratwohl, A., Egger, T., Roth, J., Prunte, A., Nissen, C., & Speck, B. (1993). Cataract formation after bone marrow transplantation. *Ann Intern Med*, 119(12), 1175-1180.
- Tichelli A, S. C.-P., Socie G. In: Apperley J, Carreras E, Gluckman E, Gratwohl A, Masszi T, eds. (2008). Long term survivorship, general health status, quality of life and late complications after HSCT. . *EBMT (European Group for Bone Marrow Transplantation) Handbook*. Service Editore; 236-253.
- Tomas, J. F., Pinilla, I., Garcia-Buey, M. L., Garcia, A., Figuera, A., Gomez-Garcia de Soria, V. G. G., Moreno, R., & Fernandez-Ranada, J. M. (2000). Long-term liver dysfunction after allogeneic bone marrow transplantation: clinical features and course in 61 patients. *Bone Marrow Transplant*, 26(6), 649-655. <https://doi.org/10.1038/sj.bmt.1702532>
- Tsimicalis, A., Stinson, J., & Stevens, B. (2005). Quality of life of children following bone marrow transplantation: critical review of the research literature. *Eur J Oncol Nurs*, 9(3), 218-238. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2004.08.006>
- Uderzo, C., Frascini, D., Balduzzi, A., Galimberti, S., Arrigo, C., Biagi, E., Pignanelli, M., Nicolini, B., & Rovelli, A. (1997). Long-term effects of bone marrow transplantation on dental status in children with leukaemia. *Bone Marrow Transplant*, 20(10), 865-869. <https://doi.org/10.1038/sj.bmt.1700993>
- van Eggermond, A. M., Schaapveld, M., Lugtenburg, P. J., Krol, A. D., de Boer, J. P., Zijlstra, J. M., Raemaekers, J. M., Kremer, L. C., Roesink, J. M., Louwman, M. W., Aleman, B. M., & van Leeuwen, F. E. (2014). Risk of multiple primary malignancies following treatment of Hodgkin lymphoma. *Blood*, 124(3), 319-327; quiz 466. <https://doi.org/10.1182/blood-2013-10-532184>
- Vannatta, K., Zeller, M., Noll, R. B., & Koontz, K. (1998). Social functioning of children surviving bone marrow transplantation. *J Pediatr Psychol*, 23(3), 169-178.
- Varni, J. W., Burwinkle, T. M., Katz, E. R., Meeske, K., & Dickinson, P. (2002). The PedsQL in pediatric cancer: reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory Generic Core Scales, Multidimensional Fatigue Scale, and Cancer Module. *Cancer*, 94(7), 2090-2106.
- Varni, J. W., Burwinkle, T. M., & Seid, M. (2005). The PedsQL as a pediatric patient-reported outcome: reliability and validity of the PedsQL Measurement Model in 25,000 children. *Expert Rev Pharmacoecon Outcomes Res*, 5(6), 705-719. <https://doi.org/10.1586/14737167.5.6.705>
- Varni, J. W., Limbers, C. A., Bryant, W. P., & Wilson, D. P. (2010). The PedsQL multidimensional fatigue scale in pediatric obesity: feasibility, reliability

- and validity. *Int J Pediatr Obes*, 5(1), 34-42.
<https://doi.org/10.3109/17477160903111706>
- Wingard, J. R., Majhail, N. S., Brazauskas, R., Wang, Z., Sobocinski, K. A., Jacobsohn, D., Sorrow, M. L., Horowitz, M. M., Bolwell, B., Rizzo, J. D., & Socie, G. (2011). Long-term survival and late deaths after allogeneic hematopoietic cell transplantation. *J Clin Oncol*, 29(16), 2230-2239.
<https://doi.org/10.1200/jco.2010.33.7212>
- Wong, F. L., Bhatia, S., Landier, W., Francisco, L., Leisenring, W., Hudson, M. M., Armstrong, G. T., Mertens, A., Stovall, M., Robison, L. L., Lyman, G. H., Lipshultz, S. E., & Armenian, S. H. (2014). Cost-effectiveness of the children's oncology group long-term follow-up screening guidelines for childhood cancer survivors at risk for treatment-related heart failure. *Ann Intern Med*, 160(10), 672-683. <https://doi.org/10.7326/m13-2498>
- Yeo, M., & Sawyer, S. (2005). Chronic illness and disability. *BMJ*, 330(7493), 721-723. <https://doi.org/10.1136/bmj.330.7493.721>
- Yoshihara, S., Yanik, G., Cooke, K. R., & Mineishi, S. (2007). Bronchiolitis Obliterans Syndrome (BOS), Bronchiolitis Obliterans Organizing Pneumonia (BOOP), and Other Late-Onset Noninfectious Pulmonary Complications following Allogeneic Hematopoietic Stem Cell Transplantation. *Biology of Blood and Marrow Transplantation*, 13(7), 749-759.
<https://doi.org/http://dx.doi.org/10.1016/j.bbmt.2007.05.001>
- Zar, J. H. (2005). Spearman Rank Correlation. In *Encyclopedia of Biostatistics*.
<https://doi.org/https://doi.org/10.1002/0470011815.b2a15150>
- Zebrack, B. J., Zevon, M. A., Turk, N., Nagarajan, R., Whitton, J., Robison, L. L., & Zeltzer, L. K. (2007). Psychological distress in long-term survivors of solid tumors diagnosed in childhood: a report from the childhood cancer survivor study. *Pediatr Blood Cancer*, 49(1), 47-51.
<https://doi.org/10.1002/pbc.20914>
- ZKRD, Z. K.-R. D. (2013). Spenderzahlen trotz dem demographischen Wandel.
<http://www.zkrd.de/de/presse/detail/7378>

9 ABBILDUNGS- UND TABELLENVERZEICHNIS

<i>Abbildung 1</i>	Häufigkeit und Verteilung der Tumorarten sowie alters- und geschlechtsspezifische Inzidenz von Krebserkrankungen des deutschen Kinderkrebsregisters.....	4
<i>Abbildung 2</i>	Das Transitionskonzept im Überblick.....	32
<i>Abbildung 3</i>	Das Einführungsgespräch.....	34
<i>Abbildung 4</i>	Das Stufenmodell.....	35
<i>Abbildung 5</i>	Evaluation des Transitionsstatus.....	40
<i>Abbildung 6</i>	PO-Bado Kurzfragebogen.....	41
<i>Abbildung 7</i>	Das erste Transitionsblatt.....	48
<i>Abbildung 8</i>	Das zweite Transitionsblatt.....	49
<i>Abbildung 9</i>	Das dritte Transitionsblatt.....	50
<i>Abbildung 10</i>	Basisdaten und Checkliste.....	51
<i>Abbildung 11</i>	Evaluationsbögen.....	52
<i>Abbildung 12</i>	Verteilung der PedSQL-Scores dieses Patientenkollektivs.....	55
<i>Abbildung 13</i>	Vergleich zwischen den Mittelwerten der historischen Gruppe (grau) und der Studienpopulation (blau) im Allgemeinen Modul.....	56
<i>Abbildung 14</i>	Vergleich zwischen den Mittelwerten der historischen Gruppe (grau) und der Studienpopulation (blau) in der Multidimensionalen Fatigue Skala.....	57
<i>Abbildung 15</i>	Vergleich zwischen den Mittelwerten der historischen Gruppe (grau) und der Studienpopulation (blau) im onkologischen Modul.....	57
<i>Abbildung 16</i>	Modulübergreifende Korrelationen zwischen Einzelscores.....	58
<i>Abbildung 17</i>	Modulübergreifende Korrelationen zwischen Einzelscores und schulischer Leistung.....	59
<i>Abbildung 18</i>	Matrix für die Korrelation der Einzelscores des PedsQL.....	60
<i>Abbildung 19</i>	Matrix für die Korrelation der Einzelscores des PedsQL.....	61
<i>Abbildung 20</i>	Zusammenhang zwischen Therapie in den letzten 12 Monaten und (A) psychisch emotionales Wohlbefinden sowie (B) schulischer Leistung ..	62
<i>Abbildung 21</i>	Zusammenhang zwischen hämatologischer Erkrankung und (A) Generic Core Module Summenscore sowie (B) Angst vor Behandlung.....	63
<i>Abbildung 22</i>	Zusammenhang zwischen Operation und (A) Funktions- und Leistungsfähigkeit.....	63
<i>Abbildung 23</i>	Zusammenhang zwischen Operation und (B) sozialen Beziehungen sowie (C) Probleme mit der Körperwahrnehmung.....	64
<i>Abbildung 24</i>	(A) PedsQL-Score für soziale Beziehungen in Patienten mit und ohne Bestrahlung in der Vorgeschichte (B) 100 – PedsQL-Score für geistige Ermüdung in Patienten mit und ohne kraniale Bestrahlung.....	65
<i>Abbildung 25</i>	Zusammenhang zwischen Stammzelltransplantation in den letzten 5 Jahren und (A) Generic Core Module Summenscore, (B) Angst vor Behandlung sowie (C) Sorgen.....	66
<i>Abbildung 26</i>	Zusammenhang zwischen Rezidiv und (A) Sorgen sowie (B) Angst vor Behandlung.....	66
<i>Tabelle 1</i>	Charakteristika des Studienkollektivs.....	25

10 DANKSAGUNG

Frau Priv.-Doz. Doktor Irene Teichert von Lüttichau danke ich sehr herzlich für die Überlassung des Themas dieser Arbeit, die ausgezeichneten Möglichkeiten, es zu bearbeiten und auf Symposien vorstellen zu dürfen. Zudem möchte ich mich sehr herzlich für die stets konstruktive Kritik und enge Begleitung bedanken, die dieses Transitionskonzept entstehen ließ.

Besonderen Dank schulde ich Frau Dr. Julia Saier aus der Kinderklinik München-Schwabing der TU München, die mir zum Verständnis vieler Quellen verhalf und mir wichtige sachliche Hinweise gab. Die Betreuung habe ich immer als sehr herzlich, stets hilfsbereit und persönlich empfunden.

Außerdem möchte mich herzlich bei Frau PD Dr. Cornelia von Hagen für die Hilfe bei der Auswahl der Fragebögen und deren Beschaffung bedanken. Zudem gilt ihr mein besonderer Dank für die große Unterstützung sowie Mitwirkung in der Umsetzung der Schulung und bei allen psychologischen Inhalten.

Herrn Dr. Haller möchte ich für seine Expertise auf dem Gebiet der Statistik und seine wertvollen Ratschläge danken.

Des Weiteren gilt ein großer Dank Herrn Prof. Dr. Herrschbach, der uns den PO-Bado-Fragebogen zur Verfügung gestellt und die hierfür notwendige Schulung durchgeführt hat.

Für 6 schöne Jahre im Medizinstudium, die gegenseitige Unterstützung und Motivation in allen Lebenslagen möchte ich mich ganz herzlich bei meinen drei Mädels Cosi, Sandra und Chrissi bedanken. Ihr habt diese Zeit so besonders und wertvoll gemacht.

Mein tiefster Dank geht an meine Schwester Constanze. Du hast mich zu jederzeit mit deiner Expertise, deiner Motivation und deinem Tatendrang unterstützt. Ohne dich wäre das alles nicht möglich gewesen! Danke!

Ebenfalls möchte ich mich sehr bei meinem Mann Manuel bedanken, der mich emotional stets unterstützt hat!

11 EIDESSTATTLICHE ERKLÄRUNG

Ich erkläre an Eides statt, dass ich die bei der promotionsführenden Einrichtung
der medizinischen Fakultät

der TUM zur Promotionsprüfung vorgelegte Arbeit mit dem Titel:

Entwicklung eines Transitionskonzeptes und Erhebung der Lebensqualität nach onkologischer Erkrankung im Kindesalter

in der Kinderklinik München-Schwabing (pädiatrische hämato-onkologische Abteilung)

Fakultät, Institut, Lehrstuhl, Klinik, Krankenhaus, Abteilung

unter der Anleitung und Betreuung durch: PD Dr. Irene Teichert von Lüttichau ohne sonstige Hilfe erstellt und bei der
Abfassung nur die gemäß § 6 Ab. 6 und 7 Satz 2 angebotenen Hilfsmittel benutzt habe.

Ich habe keine Organisation eingeschaltet, die gegen Entgelt Betreuerinnen und Betreuer für die Anfertigung von
Dissertationen sucht, oder die mir obliegenden Pflichten hinsichtlich der Prüfungsleistungen für mich ganz oder teilweise
erledigt.

Ich habe die Dissertation in dieser oder ähnlicher Form in keinem anderen Prüfungsverfahren als Prüfungsleistung
vorgelegt.

Die vollständige Dissertation wurde in _____
veröffentlicht. Die promotionsführende Einrichtung

_____ hat der Veröffentlichung zugestimmt.

Ich habe den angestrebten Doktorgrad noch nicht erworben und bin nicht in einem früheren Promotionsverfahren für
den angestrebten Doktorgrad endgültig gescheitert.

Ich habe bereits am _____ bei der Fakultät für _____
_____ der
Hochschule _____ unter
Vorlage einer Dissertation mit dem Thema _____
_____ die
Zulassung zur Promotion beantragt mit dem Ergebnis: _____

Die öffentlich zugängliche Promotionsordnung der TUM ist mir bekannt, insbesondere habe ich die Bedeutung von § 28
(Nichtigkeit der Promotion) und § 29 (Entzug des Doktorgrades) zur Kenntnis genommen. Ich bin mir der Konsequenzen einer
falschen Eidesstattlichen Erklärung bewusst.

Mit der Aufnahme meiner personenbezogenen Daten in die Alumni-Datei bei der TUM bin ich

einverstanden, nicht einverstanden.

Ort, Datum, Unterschrift

Anhang

12 ANHANG

12.1 Votum der Ethikkommission

Technische Universität München · Fakultät für Medizin · Ethikkommission
Grillparzerstraße 16 · 81675 München · Germany

Kinderklinik München Schwabing
für Kinder- und Jugendmedizin
SIKM GmbH und Klinikum rechts der Isar
Technische Universität München
Dr. med. J. Saier
Kölner Platz 1

80804 München

16.12.2013
Projektnummer: 393/13 (bitte bei jedem Schriftwechsel angeben)

Titel:
Erfassung der Lebensqualität nach Stammzelltransplantation sowie Entwicklung
eines Transitionsprogramm in der Hämato-Onkologie.

Sehr geehrte Frau Dr. Saier,

in der Sitzung der Ethikkommission vom 10.12.2013 wurde das o.g. Projekt
besprochen.

Die Ethikkommission, die sich aus den Mitgliedern
Prof. Dr. G. Schmidt, Dr. P. Schloßer, Prof. Dr. K. Ulm,
Prof. Dr. R. Senekowitsch-Schmidtke, PD Dr. V. Seifert-Klauss,
Prof. Dr. M. Sack, PD Dr. A. Huber
am 10.12.2013 zusammensetzte, kam zu folgendem Votum:

Die Ethikkommission erhebt keine Einwände gegen das geplante Forschungsprojekt.

Allerdings sollte die Patienteninformation mit einer Anrede eingeleitet werden.
In der Information für die Erziehungsberechtigten sind die Maßnahmen zum
Datenschutz präziser als bisher zu beschreiben (hier könnte die Information
für jugendliche Patienten Vorlage sein). Es ist klarzustellen, daß eine
Weitergabe von Daten an Dritte nicht vorgesehen ist. Die Freiwilligkeit der
Teilnahme ist auf rein studienbedingte Prozeduren zu beschränken, d.h. auf
die Erfassung von Information aus Fragebögen.

Mit freundlichen Grüßen



Prof. Dr. G. Schmidt
Vorsitzender der Ethikkommission



Technische Universität München



Fakultät für Medizin
Ethikkommission

Prof. Dr.
Georg Schmidt
Vorsitzender

Prof. Dr.
Franz B. Hofmann
Stellvertretender Vorsitzender

Grillparzerstraße 16
81675 München
Germany

Tel +49.89.4140.4371
Tel +49.89.4140.7737
Fax +49.89.4140.4199

info@ek.med.tum.de
www.ek.med.tum.de

Anhang

12.2 Informationsblatt für Ärzte

Überprüfung des Wissenstandes in der Altersgruppe 7 bis 8 Jahre:

- Patient/in kann die Erkrankung mit eigenen Worten oder anhand eines Bildes erklären (ohne Fachwörter)
- Patient/in weiß welche Symptome durch Therapie/Erkrankung entstehen (ohne Fachwörter)
- Patient/in weiß im Grundsatz welche Therapie (ohne Fachwörter oder Benennung von Medikamenten) durchgeführt wird
- Patient/in kann die Krankheitsgeschichte (seit wann? Wo betreut? Warum wird die Therapie durchgeführt?) erzählen (ohne Fachwörter)

Überprüfung des Wissenstandes in der Altersgruppe 9 bis 12 Jahre (Wissen aus der Altersgruppe 7-8 Jahre wird vorausgesetzt):

- Patient/in kann konkrete Fragen zur Erkrankung beantworten (z.B. genaue Krankheitsbezeichnung in Fachsprache, warum ist die Erkrankung entstanden? Welche Symptome entstehen hierdurch?)
- Patient/in kann konkrete Fragen zur Therapie beantworten (z.B. welche Therapie wird durchgeführt? Warum wird die Therapie durchgeführt? Welche Nebenwirkungen hat die Therapie?)
- Patient/in kann benennen warum Nachuntersuchungen notwendig sind
- Gemeinsam das 1. Transitionsblatt ausfüllen

Überprüfung des Wissenstandes in der Altersgruppe 13 bis 18 Jahre (Wissen aus der Altersgruppe 7-12 Jahre wird vorausgesetzt):

- Patient/in kann Dauer- oder Bedarfsmedikation benennen, die Notwendigkeit erklären, weiß wann und wie sie einzunehmen ist, kennt die Nebenwirkungen
- Kennt die eigenen individuellen Folgeerkrankungen (z.B. Organfunktionseinschränkung, endokrinologische Folgeerkrankungen, etc.)
- Patient/in weiß wie er seine Gesundheit fördern kann, welches Verhalten gesundheitsschädlich ist
- Patient/in kennt das Verhalten in Notfallsituationen, kennt Notfallnummern und weiß wer Ansprechpartner für medizinische Fragen ist
- Patient/in weiß bei welchen Symptomen eine Vorstellung zeitnah beim niedergelassenen Kollegen/in der Klinik erfolgen soll

Anhang

- Kurze und einfache Fragen zum Aufbau des Gesundheitssystems (z.B. Hausarztssystem/Facharztssystem, Krankenkassen, etc.)
- Gemeinsam das 2. und 3. Transitionsblatt ausfüllen (kann in mehreren Sitzungen erfolgen)

12.3 Begleitung in der soziopsychologischen Entwicklung

Anzustreben ist ein offenes Gespräch mit dem Patienten (ohne Eltern)

9 bis 12 Jahre

- Offene Fragen zum Verhältnis zu Eltern / Geschwistern / Freunden
- Wie läuft es in der Schule? Leistungen? Fühlt sich der Patient unter Druck gesetzt? Mobbing? Haben sich bereits bestehende Freundschaften verändert?
- Positives Selbstwertgefühl (z.B. anhand von Aussehen, Fähigkeiten, Talenten, Freundschaften)
- Gibt es einen Ansprechpartner bei psychischen Krisen? Kann der Patient sich mit Eltern/Geschwistern/Freunden austauschen bei Problemen?

Ab 13 Jahren

- Wie geht der Patient mit dem Verhalten der Umwelt auf die Erkrankung um (z.B. Behandlung wie „rohes Ei“, Rückzug von Freunden, Ausschluss bei bestimmten Veranstaltungen?)
- Wie sehen Zukunftspläne aus?
- Pubertät und Sexualität ansprechen
- Umgang mit einem möglichen Handicap (falls vorhanden) erfragen

Befragung der Eltern zur aktuellen psychischen und sozialen Situation des Kindes

- Gleiche Fragen wie oben nur aus Sicht der Eltern
- Angebot eines Gespräches mit einem Psychologen / Sozialarbeiter aus dem SPZ, ggf. Anbindung an eine Selbsthilfegruppe, bzw. Angebote für Eltern mit krebserkrankten Kindern erläutern

Patienteninformation

Liebe/r.....,

Du kommst regelmäßig zu uns in die Klinik, weil Du vor einiger Zeit aufgrund deiner Krebserkrankung behandelt wurdest. Da du ja schon langsam erwachsen wirst, möchten wir dich gerne in ein spezielles Programm aufnehmen, das dir den Übergang von der Kinderklinik in die Erwachsenenklinik mit 18 Jahren erleichtern soll. Mit 18 Jahren dürfen wir dich hier in der Kinderklinik leider nicht mehr betreuen. Mit diesem sogenannten **Transitionsprogramm** möchten wir erreichen, dass du über deine ehemalige Erkrankung und Behandlung bestens Bescheid weisst und immer gut – auch als Erwachsene/r – betreut wirst.

Wie läuft das ab?

Am Anfang möchten wir mit dir und deinen Eltern ein ausführliches Gespräch führen, was dieses Transitionsprogramm genau ist und welche Ziele es hat. Du kannst dir dann überlegen ob du gerne mitmachen möchtest oder lieber nicht. Wenn du dich dafür entscheidest teilzunehmen, dann besprechen wir mit dir deine persönlichen Ziele und Wünsche für die Zukunft, wenn du nicht mehr bei uns betreut werden kannst. Anschließend versuchen wir dir alles über deine Erkrankung, Therapie und das Gesundheitssystem genau zu erklären. Keine Angst, dafür haben wir genug Zeit! Auch bei Problemen in der Familie, Schule oder mit Freunden bekommst du natürlich Unterstützung, wenn du sie brauchst. Einmal im Jahr schauen wir dann, ob du schon bereit bist für den Wechsel zu einem Arzt, der für die Erwachsenen zuständig ist. Bis du 18 Jahre alt bist, kannst du aber weiterhin bei uns betreut werden! Und auch danach kannst du uns immer anrufen, wenn du Fragen hast. Damit sowohl dein neuer Arzt, als auch du gut über deine Erkrankung und Therapie Bescheid wisst, bekommst du deine ganz persönlichen Unterlagen als kleines Heft von uns mit. Dieses Heft sollte dann immer bei dir bleiben. Bevor du dann die Kinderklinik verlässt, finden noch einige Treffen zusammen mit dem neuen Arzt statt, bei dem dein Kinderarzt auch dabei sein wird. So könnt ihr euch kennenlernen und Fragen/Wünsche können besprochen werden.

Wichtig ist, dass du weißt, dass dieses Transitionsprogramm freiwillig ist! Wenn du oder deine Eltern noch Fragen haben, dann spricht gerne mit eurem Arzt in der Kinderklinik über das Programm!

Anhang

Wir freuen uns wenn wir dich beim Erwachsenwerden begleiten dürfen!

Ansprechpartner: PD Dr. Irene Teichert von Lüttichau
Telefon: 089-3068-3076 /-2589 (Pforte)
E-Mail: irene.teichert-vonluettichau@mri.tum.de

12.5 Einverständniserklärung für Jugendliche



STUDIE: ERFASSUNG DER LEBENSQUALITÄT NACH ONKOLOGISCHER ERKRANKUNG IM KINDESALTER IM RAHMEN DER ENTWICKLUNG EINES TRANSITIONSKONZEPTE

Studienleiter:

PD Dr. Irene Teichert von Lüttichau und PD Dr. Dipl. Psych. Cornelia von Hagen
Kinderhämatologie / Onkologie, Kinderklinik München-Schwabing, Klinikum Rechts der Isar
der Technischen Universität München
Kölner Ulatz 1, 80804 München
Telefon: 089-3068-3076 /-2589 (Pforte)
E-Mail: Irene.teichert-vonluettichau@mri.tum.de
Cornelia.Hagen@med.uni-muenchen.de

Jugendlicheninformation und Einverständniserklärung

Liebe/r.....,

wir laden Dich herzlich zu uns in die Kinderklinik München-Schwabing zu einer Befragung ein, bei der es darum geht zu erfahren, wie es dir nach deiner Krebserkrankung ergangen ist und momentan geht!

Warum soll ich an dieser Befragung teilnehmen?

Du kommst regelmäßig zu uns in die Klinik, weil Du vor einiger Zeit aufgrund deiner Krebserkrankung eine Stammzelltransplantation erhalten hast. Da du ja schon langsam erwachsen wirst, möchten wir dich gerne in ein spezielles Programm aufnehmen, das dir den Übergang von der Kinderklinik in die Erwachsenenklinik mit 18 Jahren erleichtern soll. Mit 18 Jahren dürfen wir dich hier in der Kinderklinik leider nicht mehr betreuen. Mit diesem sogenannten Transitionsprogramm möchten wir erreichen, dass du über deine ehemalige Erkrankung und Behandlung bestens Bescheid weisst und immer gut – auch als Erwachsene/r – betreut wirst. Mit der Befragung möchten wir ermitteln ob unser neues Konzept/Programm dein Befinden irgendwie positiv beeinflusst.

Was wird gemacht?

Wir haben einen Fragebogen herausgesucht, der ganz allgemeine Probleme, wie zum Beispiel Müdigkeit im Alltag, als auch spezielle Probleme/Einschränkungen in Zusammenhang mit deiner Erkrankung abfragt. Außerdem möchten wir mit dir noch ein kleines Interview über deine aktuelle Situation in der Familie und Schule führen. Wir werden dich jetzt und nach 5 und 10 Jahren nochmal befragen. Insgesamt wird die Befragung ca. eine halbe Stunde dauern und in der Kinderklinik München-Schwabing stattfinden. Sie wird von unserer Doktorandin, Clarissa Land, durchgeführt. Zusätzlich dazu möchten wir auch deinen Eltern einen Fragebogen mitgeben, um zu sehen wie sie deine momentane Lebensqualität bewerten.

Wichtig ist uns, dass du weißt, dass wir **nur** diese Befragung machen möchten und **nicht** etwa Untersuchungen, wie zum Beispiel eine Blutabnahme.

Was passiert mit meinen Ergebnissen?

Bei dieser Studie werden die Vorschriften über die ärztliche Schweigepflicht und den Datenschutz eingehalten. Es werden persönliche Informationen und Befunde über Dich erhoben, gespeichert und verschlüsselt (pseudonymisiert) weitergegeben. Pseudonymisierung bedeutet, eine Nummer wird für Dich erfunden, die weder Deinen Namen, noch dein Geburtsdatum enthält, so dass niemand außer den Studienleitern weiß, um wen es sich handelt und niemand anderes etwas damit anfangen kann. Wenn Du nicht mehr an der Studie teilnehmen möchtest, werden nur noch die Nummern ohne Möglichkeit der Rückverfolgung zu Dir verwendet (irreversibel anonymisiert). Der Zugang

zu den Originaldaten und zum Verschlüsselungscode ist auf die Studienleiter PD Dr. Irene Teichert von Lüttichau und PD Dr. Dipl. Psych. Cornelia von Hagen beschränkt. Die Unterlagen werden für 15 Jahre in der Kinderklinik Schwabing, Technische Universität München, verschlossen aufbewahrt. Eine Entschlüsselung erfolgt lediglich in Fällen, in denen es Deine eigene Sicherheit erfordert (*medizinische Gründe*) oder falls es zu Änderungen in der wissenschaftlichen Fragestellung kommt (*wissenschaftliche Gründe*). Im Falle von Veröffentlichungen der Studienergebnisse bleibt die Vertraulichkeit der persönlichen Daten gewährleistet.

Was ist, wenn Du an dieser Studie nicht teilnehmen möchtest?

Die Teilnahme an der Untersuchung ist freiwillig, Du kannst jederzeit sagen, wenn Du nicht (mehr) mitmachen willst. Das ist so in Ordnung und wir nehmen dir das nicht übel. Es hat auch nichts mit Deiner weiteren Behandlung hier am Zentrum zu tun.

Wenn Du noch Fragen hast, kannst Du sie jederzeit stellen. Wir sind gerne bereit, sie Dir zu beantworten.

Vielen Dank!

PD. Dr. med. Irene Teichert von Lüttichau
Hagen

PD Dr. Dipl. Psych. Cornelia von

Hiermit erkläre ich mich damit einverstanden an der oben beschriebenen Studie teilzunehmen.

ja nein

Patient/in Name, Vorname

Unterschrift

Datum

12.6 Einverständniserklärung eines erwachsenen Patienten und der Sorgeberechtigten

Name, Geb.-Datum _____



INFORMATIONSSCHRIFT ZUM AUFKLÄRUNGSGESPRÄCH ÜBER DIE ERFASSUNG DER LEBENSQUALITÄT NACH ONKOLOGISCHER ERKRANKUNG IM RAHMEN DER ENTWICKLUNG EINES TRANSITIONSKONZEPTES
(zur Unterschrift durch den Patienten)

Patient/in _____
 Name, Vorname _____ Geb.-Datum _____

Aufklärungsgespräch am _____
 Datum _____

Aufklärende Ärztin / _____
 Aufklärender Arzt Name, Funktion _____ Telefonnummer _____

Sie werden nachfolgend um Ihr Einverständnis gebeten, an der Studie zur Erhebung der Lebensqualität nach onkologischer Erkrankung im Kindesalter teilzunehmen. Die Teilnahme ist freiwillig. Aus einer Entscheidung gegen die Teilnahme erwachsen Ihnen keine Nachteile für die weitere medizinische Versorgung.

Sie sind für einige Zeit auf der hämato-onkologischen Station im Kinderklinikum Schwabing behandelt worden. Momentan kommen Sie zu uns, um regelmäßige Kontrollen durchführen zu lassen.

Ziel der Studie

Da Sie mittlerweile schon erwachsen sind, möchten wir Sie gerne in ein Programm aufnehmen, das Ihnen den Übergang in die Erwachsenenmedizin erleichtern soll. Ab einem Alter von 18 Jahren dürfen wir Sie in der Kinderklinik leider nicht mehr behandeln. Im Rahmen dieses Programms (sogenanntes Transitionsprogramm) wollen wir Sie auf diesen Wechsel vorbereiten und Sie über Ihre ehemalige Erkrankung und Behandlung bestmöglich informieren. Mit Hilfe dieser Studie möchten wir anhand einiger Fragebögen ermitteln wie es Ihnen nach der Krebsbehandlung ergangen ist und wie es Ihnen gerade geht. Dazu brauchen wir Ihre Hilfe! Wir möchten damit herausfinden, ob unser neues Konzept Ihr Befinden positiv beeinflusst. Es soll somit ein Programm entwickelt und ausgewertet werden, dass sicherstellen soll, dass eine gute Vorsorge besser ist als jede Nachsorge.

Ablauf der Erhebung der Lebensqualität

Die Tumorerkrankung, ihre Behandlung und ihr Verlauf werden von verschiedenen Personen unterschiedlich verarbeitet. Sie kann Veränderungen in der Lebenssituation und Lebensqualität eines Patienten nach sich ziehen. Solche Veränderungen können fehlen, aber auch unterschiedlich stark ausgeprägt sein. Das Ausmaß an Lebensqualität kann außerdem möglicherweise von weiteren, verwandten Faktoren (z.B. Ermüdbarkeit, Schmerz, Mobilität im Alltag) beeinflusst werden. Erkrankung und Behandlung können sich akut und auch langfristig auf die Lebensqualität eines Patienten auswirken. Wir möchten Sie jetzt, nach fünf und nach 10 Jahren zur aktuellen Lebensqualität, zur Lebenssituation sowie zu verwandten Faktoren befragen. Ziel dieser Untersuchung ist es, die Behandlung in Zukunft noch weiter zu verbessern und Erkenntnisse zu bekommen, die die Grundlage für eine gezielte Förderung und Unterstützung des Patienten und seiner Angehörigen darstellen

Name, Geb.-Datum _____

können. Außerdem möchten wir mit Ihnen noch ein kleines Interview über Ihre aktuelle Situation in der Familie und Schule / Studium / Arbeit führen. Zusätzlich dazu möchten wir auch Ihren Eltern einen Fragebogen mitgeben, um zu sehen wie sie Ihre momentane Lebensqualität bewerten.

Der Zeitbedarf für diese Befragungen wird zu dem jeweiligen Zeitpunkt etwa 35 bis 45 Minuten betragen und möglichst im Rahmen sonstiger Besuche in Ihrem behandelnden Krankenhaus erfolgen. Außer der zeitlichen Belastung sind von dieser Befragung keinerlei Nebenwirkungen oder Belastungen zu erwarten. Die Auswertung dieser Befragung erfolgt zentral.

Freiwilligkeit der Teilnahme an der Studie

Die Teilnahme an der Studie ist selbstverständlich freiwillig. Sie können die Einwilligung zur Behandlung oder zu bestimmten Behandlungsteilen jederzeit formlos schriftlich oder mündlich widerrufen, ohne dass Ihnen daraus Nachteile entstehen.

Datenschutzerklärung

Der Name des Patienten/der Patientin und andere vertrauliche Informationen unterliegen der ärztlichen Schweigepflicht und den Bestimmungen des Datenschutzgesetzes. Es werden persönliche Daten aller teilnehmenden Patienten erhoben, d.h. Geburtsdatum sowie krankheits-, behandlungsbezogene und Folgedaten. Hat ein Patient und/oder sein/ihr Vormund eine Einverständniserklärung abgegeben, so können Patientennamen und Adressen auch in der Studienzentrale aufbewahrt werden. Dies ist für die zentrale Behandlungsplanung sowie direkten Patientenkontakt erforderlich. Diese Daten werden von der Datenbank gesondert aufbewahrt und vertraulich behandelt. Sämtliche studienrelevanten Daten werden elektronisch gespeichert und vertraulich behandelt. Bei der statistischen Analyse und Dokumentation sind Patienten ausschließlich anhand der individuellen Patientennummer (unique patient number, UPN) identifizierbar. Die Versuchsleiter und alle Mitglieder der Studienzentrale sowie an der Studie Beteiligte sind verpflichtet, die Vertraulichkeit der Studiendaten und -informationen zu wahren und Zugang ausschließlich solchen Personen zu gewähren, die ebenfalls an der Studie beteiligt sind. Alle rechtlichen Anforderungen an die Sicherheit und Vertraulichkeit der Daten und den Schutz vor Verlust werden beachtet. Alle beteiligten Personen sind zur Geheimhaltung verpflichtet. Der Datenzugang ist ausschließlich autorisierten Personen gestattet. Im Falle von Veröffentlichungen der Studienergebnisse bleibt die Vertraulichkeit der persönlichen Daten gewährleistet.

Kosten

Die Teilnahme an der Studie ist für Sie nicht mit Kosten verbunden.

Adressen

Studiendurchführung und Nachsorge PD Dr. Irene Teichert von Lüttichau
Dr. Julia Saier
Kinderklinik München Schwabing- Klinik und
Poliklinik für Kinder- und Jugendmedizin,
Klinikum Schwabing, StKM GmbH und Klinikum
Rechts der Isar (A+R) der
Technischen Universität München
Kölner Platz 1
80804 München

Anhang

Name, Geb.-Datum _____

Arbeitsschwerpunkt Lebensqualität

PD Dr. Cornelia von Hagen
Sozialpädiatrisches Zentrum in der Kinderklinik
München-Schwabing
Parzivalstraße 16
80804 München

Ansprechpartner für weitere Fragen

Sie haben die Möglichkeit, weitergehende Fragen mit

Ansprechpartnerin/Ansprechpartner

Kontakt

zu klären.

Sie erhalten eine Kopie dieser Patienteninformation und der unterschriebenen Einwilligungserklärung.

FRAGEN

Bitte notieren Sie Ihre Fragen hier

Vermerke zum Aufklärungsgespräch

Name, Geb.-Datum _____



EINVERSTÄNDNISERKLÄRUNG ZUR ERHEBUNG, WEITERGABE UND VERARBEITUNG VON PATIENTENDATEN SOWIE ZUR STUDIENTEILNAHME

Name, Vorname _____

Geb.-Datum _____

Einwilligungserklärung

- 1) Ich erkläre mich damit einverstanden, dass im Rahmen dieser klinischen Prüfung erhobene Daten, insbesondere Angaben über meine Gesundheit in Papierform und auf elektronischen Datenträgern in der behandelnden Klinik aufgezeichnet werden dürfen.

ja nein

- 2) Ich wurde darüber aufgeklärt und stimme zu, dass Angaben zur Lebensqualität sowie Angaben zu verwandten Faktoren, die auf die Lebensqualität Einfluss haben können, mit speziell dafür entwickelten Fragebögen erhoben werden.

ja nein

- 3) Ich bin darüber aufgeklärt, dass ich diese Einwilligung oder Teile der Einwilligung jederzeit zurückziehen kann, ohne dass mir daraus Nachteile erwachsen.

ja nein

- 4) Ich bin über folgende gesetzliche Regelung informiert: Falls ich meine Einwilligung zur Datenerfassung, -speicherung und -weitergabe widerrufe, müssen alle Stellen, die personenbezogenen Daten, insbesondere meine Gesundheitsdaten gespeichert haben, unverzüglich prüfen, inwieweit die gespeicherten Daten noch erforderlich sind, um sicherzustellen, dass meine schutzwürdigen Interessen nicht beeinträchtigt werden. Nicht mehr benötigte Daten sind unverzüglich zu löschen.

ja nein

- 5) Ich bin darüber aufgeklärt worden, dass keine zusätzlichen Eingriffe für mich anfallen und dass auch für die Weitergabe von Untersuchungsmaterial die Datenschutzbestimmungen uneingeschränkt Gültigkeit besitzen. Sämtliche im Rahmen der Studie durchgeführten Untersuchungen haben das Votum der zuständigen Ethikkommission erhalten.

ja nein

Anhang

Name, Geb.-Datum _____

Ich habe die Informationsschrift für die Studie zur Ermittlung der Lebensqualität nach Krebserkrankung im Kindesalter erhalten, gelesen und verstanden. Alle offenen Fragen insbesondere bezüglich der Weitergabe personenbezogener Daten und Untersuchungsmaterialien wurden geklärt.

Ich erkläre mich mit der Teilnahme an der klinischen Studie zur Ermittlung der Lebensqualität nach Krebserkrankung im Kindesalter einverstanden.

Ort

Patient/in Name, Vorname

Unterschrift Datum

Gesprächsführende/r Ärztin/Arzt
Name, Vorname

Unterschrift Datum

Sonst. Gesprächsteilnehmer/in
Name, Vorname

Unterschrift Datum

Name, Geb.-Datum _____



INFORMATIONSSCHRIFT ZUM AUFKLÄRUNGSGESPRÄCH ÜBER DIE ERFASSUNG DER LEBENSQUALITÄT NACH ONKOLOGISCHER ERKRANKUNG IM RAHMEN DER ENTWICKLUNG EINES TRANSITIONSKONZEPTES
(zur Unterschrift durch den Sorgeberechtigten)

Patient/in _____
Name, Vorname _____ Geb.-Datum _____

Aufklärungsgespräch am _____
Datum _____

Aufklärende Ärztin / _____
Aufklärender Arzt _____ Name, Funktion _____ Telefonnummer _____

Sie werden nachfolgend um Ihr Einverständnis gebeten, dass Ihr Kind an der Studie zur Erhebung der Lebensqualität nach onkologischer Erkrankung im Kindesalter teilnehmen darf. Die Teilnahme ist freiwillig. Aus einer Entscheidung gegen die Teilnahme erwachsen Ihrem Kind keine Nachteile für die weitere medizinische Versorgung.

Ihr Kind ist für einige Zeit auf der hämato-onkologischen Station im Kinderklinikum Schwabing behandelt worden. Momentan kommt Ihr Kind zu uns, um regelmäßige Kontrollen durchführen zu lassen.

Ziel der Studie

Da Ihr Kind schon langsam erwachsen wird, möchten wir ihn / sie gerne in ein Programm aufnehmen, das ihr / ihm den Übergang in die Erwachsenenmedizin erleichtern soll. Ab einem Alter von 18 Jahren dürfen wir Ihr Kind in der Kinderklinik leider nicht mehr behandeln. Im Rahmen dieses Programms (sogenanntes Transitionsprogramm) wollen wir Ihr Kind auf diesen Wechsel vorbereiten und über die ehemalige Erkrankung und Behandlung bestmöglich informieren. Mit Hilfe dieser Studie möchten wir anhand einiger Fragebögen ermitteln wie es Ihrem Kind nach der Stammzelltransplantation ergangen ist und wie es ihm / ihr gerade geht. Wir möchten damit herausfinden, ob unser neues Konzept das Befinden Ihres Kindes positiv beeinflusst. Es soll somit ein Programm entwickelt und ausgewertet werden, dass sicherstellen soll, dass eine gute Vorsorge besser ist als jede Nachsorge.

Ablauf der Erhebung der Lebensqualität

Die Tumorerkrankung, ihre Behandlung und ihr Verlauf werden von verschiedenen Personen unterschiedlich verarbeitet. Sie kann Veränderungen in der Lebenssituation und Lebensqualität eines Patienten nach sich ziehen. Solche Veränderungen können fehlen, aber auch unterschiedlich stark ausgeprägt sein. Das Ausmaß an Lebensqualität kann außerdem möglicherweise von weiteren, verwandten Faktoren (z.B. Ermüdbarkeit, Schmerz, Mobilität im Alltag) beeinflusst werden. Erkrankung und Behandlung können sich akut und auch langfristig auf die Lebensqualität eines Patienten auswirken. Wir möchten Ihr Kind jetzt, nach fünf und zehn Jahren zur aktuellen Lebensqualität, zur Lebenssituation sowie zu verwandten Faktoren befragen. Ziel dieser Untersuchung ist es, die Behandlung in Zukunft noch weiter zu verbessern und Erkenntnisse zu bekommen, die die Grundlage für eine gezielte Förderung und Unterstützung des Patienten und seiner Angehörigen darstellen

Name, Geb.-Datum _____

können. Außerdem möchten wir mit Ihrem Kind noch ein kleines Interview über seine aktuelle Situation in der Familie und Schule / Studium / Arbeit führen. Zusätzlich dazu möchten wir auch Ihnen einen Fragebogen mitgeben, um zu sehen wie Sie die momentane Lebensqualität Ihres Kindes bewerten.

Der Zeitbedarf für diese Befragungen wird zu dem jeweiligen Zeitpunkt etwa 35 bis 45 Minuten betragen und möglichst im Rahmen sonstiger Besuche in Ihrem behandelnden Krankenhaus erfolgen. Außer der zeitlichen Belastung sind von dieser Befragung keinerlei Nebenwirkungen oder Belastungen zu erwarten. Die Auswertung dieser Befragung erfolgt zentral.

Freiwilligkeit der Teilnahme an der Studie

Die Teilnahme an der Studie ist selbstverständlich freiwillig. Sie können die Einwilligung zur Behandlung oder zu bestimmten Behandlungsteilen jederzeit formlos schriftlich oder mündlich widerrufen, ohne dass Ihnen daraus Nachteile entstehen.

Datenschutzerklärung

Der Name des Patienten/der Patientin und andere vertrauliche Informationen unterliegen der ärztlichen Schweigepflicht und den Bestimmungen des Datenschutzgesetzes. Es werden persönliche Daten aller teilnehmenden Patienten erhoben, d.h. Geburtsdatum sowie krankheits-, behandlungsbezogene und Folgedaten. Hat ein Patient und/oder sein/ihr Vormund eine Einverständniserklärung abgegeben, so können Patientennamen und Adresse auch in der Studienzentrale aufbewahrt werden. Dies ist für die zentrale Behandlungsplanung sowie direkten Patientenkontakt erforderlich. Diese Daten werden von der Datenbank gesondert aufbewahrt und vertraulich behandelt. Sämtliche studienrelevanten Daten werden elektronisch gespeichert und vertraulich behandelt. Bei der statistischen Analyse und Dokumentation sind Patienten ausschließlich anhand der individuellen Patientennummer (unique patient number, UPN) identifizierbar. Die Versuchsleiter und alle Mitglieder der Studienzentrale sowie an der Studie Beteiligte sind verpflichtet, die Vertraulichkeit der Studiendaten und -informationen zu wahren und Zugang ausschließlich solchen Personen zu gewähren, die ebenfalls an der Studie beteiligt sind. Alle rechtlichen Anforderungen an die Sicherheit und Vertraulichkeit der Daten und den Schutz vor Verlust werden beachtet. Alle beteiligten Personen sind zur Geheimhaltung verpflichtet. Der Datenzugang ist ausschließlich autorisierten Personen gestattet. Im Falle von Veröffentlichungen der Studienergebnisse bleibt die Vertraulichkeit der persönlichen Daten gewährleistet.

Kosten

Die Teilnahme an der Studie ist für Sie nicht mit Kosten verbunden.

Adressen

Studiendurchführung und Nachsorge

PD Dr. Irene Teichert von Lüttichau
Dr. Julia Saier
Kinderklinik München Schwabing- Klinik und
Poliklinik für Kinder- und Jugendmedizin,
Klinikum Schwabing, StKM GmbH und Klinikum
Rechts der Isar (A+R) der
Technischen Universität München
Kölner Platz 1
80804 München

Anhang

Name, Geb.-Datum _____

Arbeitsschwerpunkt Lebensqualität

PD Dr. Cornelia von Hagen
Sozialpädiatrisches Zentrum in der Kinderklinik
München-Schwabing
Parzivalstraße 16
80804 München

Ansprechpartner für weitere Fragen

Sie haben die Möglichkeit, weitergehende Fragen mit

Ansprechpartnerin/Ansprechpartner

Kontakt

zu klären.

Sie erhalten eine Kopie dieser Patienteninformation und der unterschriebenen Einwilligungserklärung.

FRAGEN

Bitte notieren Sie Ihre Fragen hier

Vermerke zum Aufklärungsgespräch

EINVERSTÄNDNISERKLÄRUNG ZUR ERHEBUNG, WEITERGABE UND VERARBEITUNG VON PATIENTENDATEN SOWIE ZUR STUDIENTEILNAHME

Name, Vorname

Geb.-Datum

Einwilligungserklärung

- 1) Ich erkläre mich damit einverstanden, dass im Rahmen dieser klinischen Prüfung erhobene Daten, insbesondere Angaben über die Gesundheit unseres Kindes in Papierform und auf elektronischen Datenträgern in der behandelnden Klinik aufgezeichnet werden dürfen.

ja nein

- 2) Ich wurde darüber aufgeklärt und stimme zu, dass Angaben zur Lebensqualität meines Kindes sowie Angaben zu verwandten Faktoren, die auf die Lebensqualität Einfluss haben können, mit speziell dafür entwickelten Fragebögen erhoben werden.

ja nein

- 3) Ich bin darüber aufgeklärt, dass ich diese Einwilligung oder Teile der Einwilligung jederzeit zurückziehen kann, ohne dass meinem Kind daraus Nachteile erwachsen.

ja nein

- 4) Ich bin über folgende gesetzliche Regelung informiert: Falls ich meine Einwilligung zur Datenerfassung, -speicherung und -weitergabe widerrufe, müssen alle Stellen, die personenbezogenen Daten, insbesondere Gesundheitsdaten meines Kindes gespeichert haben, unverzüglich prüfen, inwieweit die gespeicherten Daten noch erforderlich sind, um sicherzustellen, dass meine schutzwürdigen Interessen nicht beeinträchtigt werden. Nicht mehr benötigte Daten sind unverzüglich zu löschen.

ja nein

- 5) Ich bin darüber aufgeklärt worden, dass keine zusätzlichen Eingriffe für mein Kind anfallen und dass auch für die Weitergabe von Untersuchungsmaterial die Datenschutzbestimmungen uneingeschränkt Gültigkeit besitzen. Sämtliche im Rahmen der Studie durchgeführten Untersuchungen haben das Votum der zuständigen Ethikkommission erhalten.

ja nein

Anhang

Name, Geb.-Datum _____

Ich habe die Informationsschrift für die Studie zur Ermittlung der Lebensqualität nach onkologischer Erkrankung im Kindesalter erhalten, gelesen und verstanden. Alle offenen Fragen insbesondere bezüglich der Weitergabe personenbezogener Daten und Untersuchungsmaterialien wurden geklärt.

Ich erkläre mich mit der Teilnahme meines Kindes an der klinischen Studie zur Ermittlung der Lebensqualität nach onkologischer Erkrankung im Kindesalter einverstanden.

Ort

Sorgeberechtigte/r Name, Vorname

Unterschrift Datum

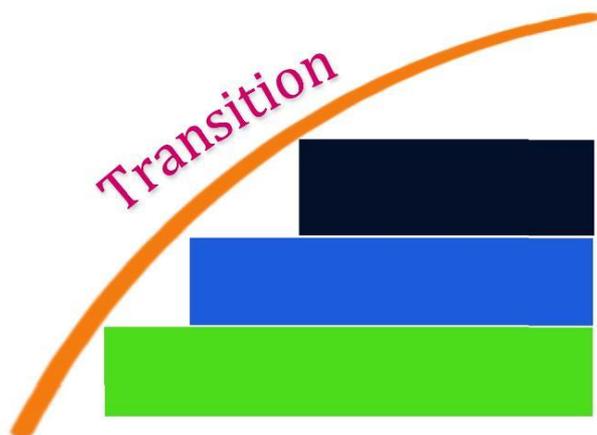
Gesprächsführende/r Ärztin/Arzt
Name, Vorname

Unterschrift Datum

Sonst. Gesprächsteilnehmer/in
Name, Vorname

Unterschrift Datum

Handout



Fit für den
Wechsel-

Erwachsen-
werden mit
chronischer
Erkrankung

Modifiziert für Patienten mit onkologischer Erkrankung

between 

Kompetenznetz Patientenschulung im Kindes- und Jugendalter e.V. (**KompPaS**)

Sitz: Kinderhospital Osnabrück

Iburger Str. 187

49082 Osnabrück

Telefon: 0541/ 5602 317

Fax: 0541/ 5602 318

E-Mail: between-kompas@web.de

Website: www.between-kompas.de
www.kompetenznetz-patientenschulung.de

Projekt: „Erwachsenwerden mit ModuS: Fit für den Wechsel - Transitionsmodul im Modularen Schulungsprogramm für chronisch kranke Kinder und Jugendliche“

Förderkennzeichnung: IIA5-2512FSB121//314-123006/21

(Projektleitung: Dr. Rüdiger Szczepanski, Kinderhospital Osnabrück)

In Kooperation mit dem Projekt „Förderung der Gesundheitsversorgungs-Kompetenz von Jugendlichen mit chronischen Erkrankungen in der Transition von pädiatrischen zu Erwachsenenversorgungssystemen“

Förderkennzeichen: 01GX1005 (Projektleitung: Prof. Dr. Silke Schmidt, Universität Greifswald)

Dieses Begleitheft wurde für Jugendliche und Erwachsene mit onkologischen Erkrankungen modifiziert.

INHALTSVERZEICHNIS:

Inhalt

Transfer in die Erwachsenenmedizin	4
Meine Gesundheit & ich.....	7
Der neue Arzt.....	20
Krankenkasse & Co	22
Karrierestart	28
Soziales Umfeld	32
Ziele	35
Anhang.....	37

TRANSFER IN DIE ERWACHSENENMEDIZIN



Niedergelassener Kinder-/ Jugend-
arzt oder Allgemeinarzt

Niedergelassener Kinder-/ Jugend-
arzt oder Allgemeinarzt

+

Pädiatrischer Hämato-Onkologe



Hausarzt

Hausarzt

+

Hämato-Onkologe

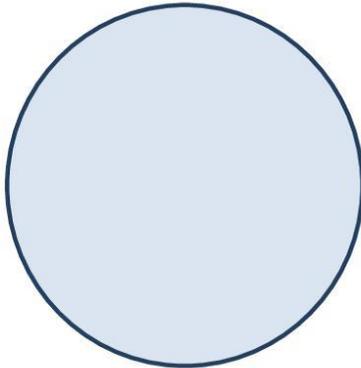
Glossar

Chronisch krank	Als chronisch krank gilt, wer wegen derselben Krankheit in Dauerbehandlung ist. Für die Befreiung von der Zuzahlung muss man wenigstens 1 Jahr lang wegen derselben Krankheit mindestens einmal pro Quartal in ärztlicher Behandlung sein
Hausarzt	Ein Facharzt für Allgemeinmedizin (Allgemeinarzt) oder ein Facharzt für Innere Medizin (= Internist)
Niedergelassener Arzt	Ein Arzt, der nicht als Angestellter im Krankenhaus, sondern in seiner eigenen Praxis oder einer Gemeinschaftspraxis arbeitet
Facharzt/Spezialist/ Hämato-Onkologe	Facharzt für bestimmte Erkrankungen. Für Patienten mit einer Krebserkrankung ist ein Hämato-Onkologe zuständig. Dieser muss eine mehrjährige Ausbildung in dem Fachgebiet Hämato-Onkologie absolvieren.
Pädiatrischer Hämato-Onkologe	Kinder- und Jugendarzt, der sich auf die Behandlung von Krebserkrankungen im Kindes- und Jugendalter spezialisiert hat. Nach dem Medizinstudium folgt die Facharztausbildung zum Kinder- und Jugendarzt über ca. 5 Jahre. Pädiatrische Hämato-Onkologen müssen nach der Facharztanerkennung noch eine Spezialausbildung mit Schwerpunkt auf Krebserkrankungen absolvieren.
Schwerpunktpraxis	Arztpraxis, die auf bestimmte chronische Erkrankungen, wie z.B. Krebserkrankungen spezialisiert ist und dafür sehr hohe Qualitätskriterien erfüllen muss: die Ärzte müssen z. B. an fachspezifischen Fortbildungen teilnehmen, das Praxispersonal ist speziell geschult und die Praxis muss über eine besondere Ausstattung verfügen
Spezialambulanz Hämato-Onkologie	Spezialsprechstunde in einer Klinik für Patienten mit Krebserkrankungen
Transition	Übergang chronisch kranker Jugendlicher von der Kinder- und Jugendmedizin in die Erwachsenenmedizin. In der Regel darf der Kinderarzt seine Patienten nur bis zum 18. Geburtstag behandeln.

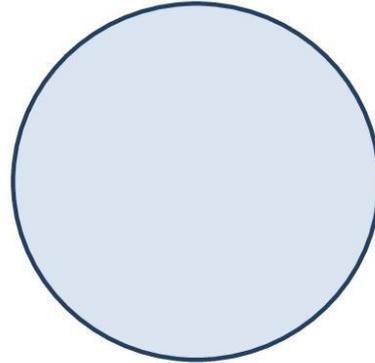
Quelle: www.dgkj.de/eltern/spezialisten_portraits/ (Stand: Mai 2016)

Die Verantwortungs-Kreise

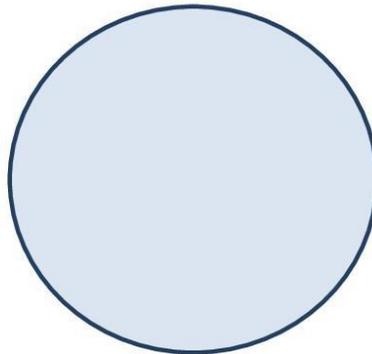
Organisation



Medikation



Wie will man es später nach der Transition haben?



Wenn du an alle Aufgaben denkst, die entweder mit der Organisation (Terminvereinbarung, Kontakt mit den Ärzten, MRT-Kontrollen, Durchführung von notwendigen Untersuchungen) oder mit deinen Medikamenten (Beschaffung von Medikamenten, Medikamenteneinnahme) zusammenhängen:

Wer übernimmt derzeit wie viel der Aufgaben? Bitte zeichne in die Kreise die Anteile in Prozent ein. Beispiel: Mutter 50%, Du 30%, Vater 10%, Behandlungsteam 10%

Handout Transition

MEINE GESUNDHEIT & ICH

Was weiß ich über meine Erkrankung?

Genaueres Wissen über deine Erkrankung hilft dir im Umgang mit Symptomen, aber auch warum Nachsorgeuntersuchungen so wichtig sind.

Wie heißt deine Erkrankung (genauer Fachbegriff)?

Welche Therapie hast du erhalten?

Warum sind Nachuntersuchungen wichtig?

Zu welchen Nachsorgeuntersuchungen solltest du gehen? (mind. 2 nennen)

MEINE GESUNDHEIT & ICH

Stressmanagement

Zuviel Stress kann sich negativ auf die Gesundheit auswirken (z. B. Erschöpfung, Schwächung des Immunsystems). Zudem kann eine chronische Krankheit selbst Stress verursachen. Die Symptome können sehr belastend sein. So kann sich ein Teufelskreis aus Stress, körperlichen Beschwerden und noch stärkerem Stress entwickeln. Deswegen ist es wichtig, angemessene Strategien zu finden, auf stressige Situationen zu reagieren.

Die wichtigsten Strategien gegen Stress

- ⇒ **Abbau von Stressquellen in Schule, Beruf und Freizeit**
 - Persönliche Stressanalyse: Was stresst mich?
 - Problemlösen: Was kann ich dagegen tun?

- ⇒ **Erhöhen der eigenen Widerstandskraft - langfristig**
 - Änderung stressverursachender Einstellungen und Verhaltensweisen wie Perfektionismus, Selbstzweifel oder „Aufschieberitis“
 - Aufbau von hilfreichen Fertigkeiten und Ressourcen
 - regelmäßige Entspannungspausen & Auszeiten

- ⇒ **Ausgleich für bestehende Belastungen - kurzfristig**
 - Bewegung, Sport
 - Ablenkung, Hobbys, schöne Erlebnisse, soziale Kontakte

Was hilft dir beim Stressabbau? Wie kannst du Stress vorbeugen?

Handout Transition

Motiviere Dich!

Zusammenhang zwischen Gedanken und Gefühlen: Was tut dir gut?

Was kannst du in einer Frustsituation Positives denken?

Wie belohnst du dich nach einer bewältigten Aufgabe (z. B. Prüfung)?

Was macht dich glücklich?

Wie baust du dich nach einer Enttäuschung wieder auf?

Mit welchem Satz tröstest du einen Freund?

Beschreibe deinen perfekten Tag!

MEINE GESUNDHEIT & ICH

Stressoren

Als Stressoren bezeichnet man Anforderungsbedingungen, die zu einer Stressreaktion führen. Stressoren können in der Umwelt entstehen, Beispiele sind Lärm oder starke Hitze. Auch der eigene Körper kann zu einer Quelle von Stressoren werden. Exemplarisch können Schmerzzustände, Bewegungseinschränkungen oder auch starker Juckreiz genannt werden. Zu den häufigsten Stressoren gehören Anforderungen aus dem Leistungsbereich und aus dem sozialen Bereich. Zu den Leistungsstressoren zählen z. B. Prüfungen, Zeitdruck oder auch das Gefühl von Überforderung. Häufige soziale Stressoren bestehen in Konflikten und Streitigkeiten mit Familienangehörigen, Freunden, Bekannten, Mitschülern oder Arbeitskollegen sowie auch Trennungs- und Verlusterfahrungen.

Stressoren, die in meinem Leben aktuell eine Rolle spielen:

- Stressoren aus der Umwelt

- Stressoren, die mit meinem Körper oder meiner Erkrankung zu tun haben

- Leistungsstressoren

- Soziale Stressoren

Welche Stressoren könnte ich beeinflussen?

Handout Transition

MEINE GESUNDHEIT & ICH

Zeitmanagement

Die meisten Menschen sehen den größten Stressor im Zeitdruck. Die Ursachen für Zeitmangel liegen nicht immer in äußeren Anforderungen, sondern häufig auch in persönlichen Einstellungen und Verhaltensweisen. Bitte prüfe anhand der folgenden Liste, welche Gründe für chronischen Zeitmangel in Deinem Leben von Bedeutung sind.

Ungünstige Zeitplanung:

- Hastiges und fehlerhaftes Arbeiten
- Mangelhafte Ordnung
- Häufiger Wechsel von Tätigkeiten
- Häufiges Hinausschieben der notwendigen Arbeiten
- Zu enger Zeitplan
- Fehlende Pausen
- Anderes...

Eigene Verhaltensweisen:

- Perfektionismus
- Alles gleichzeitig machen wollen
- Übersteigerter Ehrgeiz
- Nicht „nein“ sagen können
- Immer verfügbar sein
- Sich leicht ablenken lassen
- Anderes...

Äußere Faktoren:

- Ständige Unterbrechungen
- Weite Wege und Fahrtzeiten
- Zu viele Aufgaben
- Anderes...

Wie könnte ich mein Zeitmanagement verbessern?

MEINE GESUNDHEIT & ICH

Stressverstärker

Was verstärkt für dich eine Stresssituation?

Handout Transition

MEINE GESUNDHEIT & ICH

Verbesserung des Stressmanagements

Das Ziel eines erfolgreichen Stressmanagements besteht in einem gesunden Umgang mit den Anforderungen, die von außen gestellt werden, und den Anforderungen, die man an sich selbst stellt. Wichtig ist dabei eine Balance zwischen Anforderungen und Erholungen.

Es gibt folgende Möglichkeiten, auf gesunde Weise mit Anforderungen umzugehen:

- **Instrumentelles Stressmanagement:**

Das Ziel des instrumentellen Stressmanagements besteht darin, Stressoren abzubauen bzw. und den Alltag so zu gestalten und zu verändern, dass weniger Stress entsteht.

- **Mentales Stressmanagement:**

Hierbei geht es um eine Änderung bzw. Reduktion der stressverstärkenden Einstellungen und Gedanken. Diese sollen kritisch bewertet und durch förderliche Einstellungen ersetzt werden.

- **Regeneratives Stressmanagement:**

Beim regenerativen Stressmanagement geht es um Strategien, die dazu beitragen, die vorhandene Anspannung zu lösen und langfristig negative Stressfolgen zu lindern.

Welche Stressmanagementmethoden hast Du bereits ausprobiert?

Was hat Dir in der Vergangenheit bei der Bewältigung von Stress geholfen?

MEINE GESUNDHEIT & ICH

Instrumentelles Stressmanagement

Für das instrumentelle Stressmanagement gibt es hauptsächlich die folgenden Möglichkeiten:

- **Sich Sach- und Fachkompetenzen aneignen, um Leistungsanforderungen in der Schule, am Ausbildungsplatz, im Studium und im Beruf bewältigen zu können**

Hierzu muss zunächst geklärt sein, welche fachlichen Anforderungen gestellt werden bzw. welcher Wissensstoff z. B. für Prüfungen relevant ist. In einem zweiten Schritt sollte man kritisch reflektieren, inwieweit entsprechende Kompetenzen und Wissensinhalte vorhanden sind. Aus dem Vergleich von Ist- und Sollzustand lässt sich die notwendige Weiterqualifizierung ableiten.

- **Soziale Beziehungen knüpfen und pflegen**

Aus zahlreichen Untersuchungen wissen wir, dass stabile soziale Beziehungen als wichtiger Schutzfaktor sowie auch als Stresspuffer zu werten sind. Personen, die sich gut in ihr soziales Netz eingebettet fühlen, können Belastungen leichter bewältigen und sind vor den schädlichen Auswirkungen von Stress besser geschützt.

- **Sich selbst behaupten und die eigenen Interessen in angemessener Weise vertreten:**

Um sich vor Überforderungen und zu hohen Ansprüchen von außen zu schützen, ist es wichtig, sich durchsetzen zu können und die Bitten anderer auch ablehnen zu können. Engagierten und hilfsbereiten Menschen fällt es oft schwer, sich gegenüber anderen abzugrenzen und „nein“ sagen zu können.

- **Selbstmanagementkompetenzen verbessern:**

Grundsätzlich geht es hierbei um die Frage, welche Ziele man verfolgen möchte und wie sich am besten Prioritäten setzen lassen. Ziele sollten positiv formuliert werden und beinhalten, was man für sich erreichen möchte. Es sollte sich dabei nicht um vage Absichten handeln, sondern um konkrete und überprüfbare Zielformulierungen. Außerdem sollten die gewählten Ziele realistisch sein.

Welche Ziele möchte ich bis... (Jahr) erreicht haben?

Bitte maximal drei Ziele formulieren, die Dich in der Verwirklichung Deiner Zukunftsplanung näher bringen. Denke dabei an die verschiedenen Lebensbereiche.

Handout Transition

MEINE GESUNDHEIT & ICH

Mentales Stressmanagement

Die Wahrnehmung von Stress wird in hohem Maße durch die Bewertung der Situation und Einschätzung der eigenen Bewältigungskompetenzen bestimmt.

Bestimmte Gedankeninhalte können die Entstehung von Stress begünstigen. Bei diesen Gedankeninhalten handelt es sich um Anforderungen, die wir an uns selbst richten. Zu den häufigsten Stressverstärkern zählen die folgenden Gedankeninhalte:

- Das schaffe ich nie
- Ich möchte alles unter Kontrolle haben
- Alles muss 100prozentig sein
- Ich möchte mit allen Menschen gut auskommen
- Es ist schrecklich, wenn mir jemand böse ist
- Es ist fürchterlich, wenn ich kritisiert werde
- Starke Menschen brauchen nie Hilfe
- Das geht bestimmt wieder schief
- Was da wohl wieder auf mich zukommen

Welche Stressverstärker spielen in Deinem Leben eine Rolle?

Wie lassen sich die stressverstärkenden Gedanken konstruktiv umformulieren?

Mentales Stressmanagement bedeutet in diesem Zusammenhang, stressintensivierende Gedanken zu kontrollieren und einen konstruktiven gedanklichen Umgang mit Belastungssituationen zu entwickeln.

Welche schwierigen Situationen habe ich in meinem Leben schon bewältigt?

MEINE GESUNDHEIT & ICH

Regeneratives Stressmanagement

Im Mittelpunkt des regenerativen Stressmanagements steht die Lösung von körperlicher Anspannung, von Unruhe und Nervosität. Dabei geht es letztlich darum, die eigene Widerstandskraft zu erhalten und neue Energien aufzubauen. Für das regenerative Stressmanagement sind insbesondere die folgenden Aspekte von Bedeutung:

Die Freizeit zur Erholung nutzen

Um die Freizeit zur Erholung nutzen zu können, muss man sich zunächst darüber im Klaren sein, wovon man sich erholen möchte. Wenn man sich nervös und unruhig fühlt, sollte die Erholung dazu dienen, zur Ruhe zu kommen. Wenn man im Alltag zu einseitig beansprucht wird, sollte die Freizeit mit Aktivitäten ausgefüllt werden, die brachliegende Fähigkeiten und Interessen stimulieren.

Viele Menschen füllen ihre Freizeit mit einem Maximum an Aktivitäten, finden dabei aber keine Erholung, weil Leistungsdenken, Perfektionismus und Ehrgeiz im Vordergrund stehen. Die Angst, etwas verpassen zu können, lässt dann keinen Raum für Regeneration.

Erholsamer Schlaf

Ein erholsamer Schlaf ist für die Regeneration von größter Bedeutung. Die meisten Menschen benötigen ca. 7 bis 8 Stunden Schlaf, manche Menschen fühlen sich aber auch schon nach 5 Stunden Schlaf gut erholt, andere Menschen benötigen hierfür 10 Stunden. Ein- und Durchschlafprobleme können viele Ursachen haben. Es gibt aber eine Reihe von Verhaltensweisen und Lebensgewohnheiten, die einen gesunden Schlaf fördern. Dazu zählen u. a. regelmäßige Schlafens- und Aufstehzeiten, körperliche Aktivität, nicht hungrig, aber auch nicht mit Völlegefühl ins Bett gehen, angenehme Schlafumgebung und Entspannung vor dem zu Bett gehen.

Entspannung

Die Fähigkeit, körperlich zu entspannen und „abzuschalten“ zählt zu den wichtigsten Bewältigungsmöglichkeiten von Stress. Entspannung ist durch regelmäßiges Üben trainierbar. Es gibt verschiedene Entspannungsverfahren, die im Folgenden genauer vorgestellt werden sollen. Das Hauptziel aller Entspannungstechniken besteht darin, die trainierte Entspannungsfähigkeit in alltäglichen Situationen einsetzen zu können. Gleichzeitig soll die Wahrnehmung für Spannungszustände geschult werden, um möglichst früh gegensteuern zu können.

Welche Freizeitaktivitäten tragen bei Dir zur Erholung bei?

Handout Transition

MEINE GESUNDHEIT & ICH

Entspannungsverfahren

Zu den am häufigsten praktizierten Entspannungsverfahren zählen die Progressive Muskelrelaxation, Yoga, das Autogene Training, Tai Chi und Chi Gong. Für einen nachhaltigen Trainingserfolg ist es empfehlenswert, die jeweilige Methode zunächst unter professioneller Anleitung zu erlernen. Entsprechende Kurse werden in Volkshochschulen, Familienbildungsstätten und Sportvereinen angeboten. Auch Krankenkassen bieten Entspannungskurse an und übernehmen hierfür z. T. auch zumindest anteilig die Kosten.

Progressive Muskelrelaxation:

Das Grundprinzip dieser Methode besteht aus dem Wechsel zwischen Anspannung und Entspannung einzelner Muskelgruppen. Dazu werden einzelne Muskeln zunächst jeweils kurz angespannt, die Spannung wird kurz gehalten, und mit dem Ausatmen dann wieder gelöst. Durch die fortschreitende („progressive“) muskuläre Entspannung sollte es zu einer allmählichen Lösung psychischer Spannungszustände kommen.

Autogenes Training:

Das Autogene Training ist eine Entspannungsmethode, bei der die Autosuggestion, eine Art Selbsthypnose, eine große Rolle spielt. Im Mittelpunkt steht dabei die Konzentration auf bestimmte Körperempfindungen wie beispielsweise die Schwere des rechten Armes. Das Ziel besteht darin, ein Gleichgewicht zwischen Spannung und Entspannung herzustellen.

Yoga:

Yoga ist ein Jahrtausende altes philosophisches System aus Indien, das geistige und körperliche Übungen miteinander verbindet. Dabei gibt es sehr unterschiedliche Formen und Traditionen. In westlichen Ländern sind vor allem körperbetonte Schulen wie das Hatha-Yoga verbreitet. Bei anderen Schulen liegt der Schwerpunkt eher auf Konzentration und Meditation.

Qi Gong und Tai Chi:

Qi Gong und Tai Chi sind traditionelle Methoden in der chinesischen Bewegungskunst. Die Methoden dienen der ganzheitlichen Gesundheitsförderung, wobei langsame und fließende Bewegungen dazu beitragen sollen, zu innerer Ruhe zu kommen und das Abwehrsystem zu stärken.

Erkundige Dich doch einmal, wo in Deiner Nähe Entspannungsverfahren angeboten werden.

MEINE GESUNDHEIT & ICH

Progressive Muskelrelaxation (PMR)

Die PMR-Methode wurde in den 30er Jahren des letzten Jahrhunderts von dem amerikanischen Arzt Jacobson entwickelt. Jacobson ging davon aus, dass sich jede psychische Anspannung auch in muskulärer Anspannung ausdrückt. Durch die muskuläre Entspannung soll es in der Folge dann auch zu einer psychischen Entspannung kommen. In der Langform der Progressiven Muskelrelaxation werden die folgenden Muskelgruppen angespannt und wieder entspannt:

- Übungsteil Hände und Arme:
 - Dominante Hand und Unterarm: Hand zur Faust ballen
 - Dominanter Oberarm: Ellbogen anwinkeln, Oberarm anspannen
 - Nicht-dominante Hand und Unterarm: Hand zur Faust ballen
 - Nicht-dominanter Oberarm: Ellbogen anwinkeln, Oberarm anspannen
- Füße und Beine:
 - Füße: Zehen einkrallen oder spreizen
 - Unterschenkel: Fersen vom Boden abheben
 - Oberschenkel: Fersen in den Boden drücken
- Kopf und Gesicht:
 - Stirn und Kopfhaut: Augenbrauen hochziehen
 - Augen und Wangenpartie: Augen zusammenkneifen und Nase rümpfen
 - Untere Wangenpartie, Kiefer, Mund: Zähne aufeinanderbeißen, Lippen zusammenpressen
 - Kopf: Kopf in Matte pressen, dann Kopf zur Brust ziehen
- Schultern, Rücken und Bauch:
 - Schultern und obere Rückenpartie: Schultern hochziehen;
 - Schulterblätter nach hinten/unten drücken;
 - Schultern nach vorne ziehen
 - Bauch: Bauchdecke einziehen; Bauchdecke nach außen wölben

Handout Transition

MEINE GESUNDHEIT & ICH

Ich kann etwas tun, um meine Zukunft selbst zu beeinflussen!

Das sagen andere Jugendliche mit chronischer Krankheit dazu:

- „Ich habe gelernt, auf meinen Körper zu hören und mich seinem Tempo anzupassen.“
- „Ich versuche, meine Therapie so gut wie möglich mit meinem Alltag und meinen Lebenszielen zu vereinbaren und spreche offen mit meinem Arzt darüber!“
- „Ich finde es ok, nicht immer an meine Krankheit zu denken, sondern sie z. B. bei Treffen mit Freunden völlig auszublenden.“
- „Ich achte bei Ernährung und Bewegung auf einen gesunden Lebensstil.“
- „Ich versuche, mich nicht so zu stressen und mich nicht mit unrealistischen Zielen zu überfordern. Mein Wohlbefinden ist mir wichtig!“
- „Seitdem ich mich selbst mehr für die Behandlung meiner Erkrankung verantwortlich fühle, informiere ich mich auch besser über neue Entwicklungen. Das gibt mir ein gutes Gefühl.“
- „Seit einiger Zeit versuche ich, positiv zu denken und meine persönliche Einstellung zu ändern. Ich merke, dass ich meine Krankheit langsam besser akzeptieren kann.“
- „Als es mir mal schlechter ging, habe ich gezielt Unterstützung bei meiner Familie und in einer Psychotherapie gesucht. Ein Freund wurde mein persönlicher Coach und hat mich motiviert, das gibt es im Leistungssport oder in der Wirtschaft schon lange.“
- „Ich finde es schön, mich in der Selbsthilfeorganisation mit anderen Betroffenen austauschen oder ihre Blogs zu lesen.“
- „Ich stelle mir vor, dass mein Leben ein Film ist, der gerade gedreht wird. Ich bin der Regisseur: Ich kann zwar nichts zurückspulen, aber ab jetzt Dinge ändern. Zum Beispiel kann ich entscheiden, welche Rolle meine Krankheit einnehmen soll, ob sie eine Haupt- oder eine Nebenrolle spielt, und ihr mehr oder weniger Platz einräumen.“
- „Ich frage mich nicht mehr: „Warum habe ausgerechnet ich diese Krankheit?“, sondern sage mir: „Es ist eben so. Wer weiß, wozu es gut ist.“

DER NEUE ARZT

Wie finde ich den richtigen Arzt?

Allgemein Was ist dir wichtig bei einem neuen Arzt (Spezialausbildung, gute Erreichbarkeit, spezielle Untersuchungs-/Behandlungsverfahren, Mann/Frau etc.)?

Speziell Dein derzeitiger Arzt unterstützt dich sicher gerne bei der Suche nach einem neuen Arzt. Wichtig ist, festzulegen, was dir an deinem/r neuen Arzt/Ärztin wichtig ist. Über das Internet findest du niedergelassene Hämato-Onkologen, die Erfahrung mit Krebserkrankungen haben. Diese haben entweder eine eigene Praxis, oder sie schließen sich auch zu Schwerpunktpraxen zusammen. Hämato-onkologische Ambulanzen der Universitätskliniken haben häufig eigene Sprechstunden. Zudem gibt es von der DKFZ eine Liste von Zentren und Rehabilitationszentren, die viele Erfahrungen mit Krebserkrankungen haben (<https://www.krebsinformationsdienst.de/leben/index.php>).

Weitere Informationen zu Fachärzten für deine Erkrankung findest du bei deiner Krankenkasse (z. B. TK-Ärzteführer) oder bei den Landesverbänden der DGK.

Wie kann ich mich vorbereiten?

Wenn du zum ersten Mal zu einem neuen Arzt gehst, könnte er fragen:

- ✓ Krankenvorgeschichte: Wann wurde bei dir die Krebserkrankung diagnostiziert? Hast du weitere Krankheiten? Gab es Besonderheiten oder Komplikationen wie Operationen oder Medikamentenunverträglichkeiten? Gibt es nennenswerte Vorerkrankungen in deiner Familie (z. B. Diabetes, Bluthochdruck, Krebs)?
- ✓ Welche Impfungen hast du bekommen? Nimm deinen Impfausweis mit!
- ✓ Wie ist deine aktuelle Therapie (Medikamentennamen, Dosierung, weitere Therapien)?
- ✓ Nimmst du weitere Medikamente ein, z. B. die Pille oder Schmerzmittel?
- ✓ Hast du aktuell Beschwerden/Symptome (körperliche, kognitive)? Hast du schon etwas deswegen unternommen?

→ **Frag deinen bisherigen Arzt nach einer Zusammenfassung deiner Krankengeschichte, in der er nicht nur über die aktuelle Behandlung, sondern auch über den Verlauf und die Besonderheiten berichtet, und nimm sie zum 1. Termin mit!**

Handout Transition

Allgemeine Vorbereitung des Gesprächs:

- ✓ Hast du deine Versichertenkarte und ggf. eine Überweisung für den Spezialisten? Diese stellt dir bei Bedarf dein Kinder-/ Jugendarzt bzw. Hausarzt aus.
- ✓ Hast du alle notwendigen Informationen und Unterlagen (z. B. Arztbrief, Röntgen-, CT- oder MRT-Bilder)?
- ✓ Was möchtest du von dem neuen Arzt wissen? Teile dem neuen Arzt deine Erwartungen mit.
- ✓ Weißt du, welche Rezepte du brauchst?
- ✓ Gibt es Beobachtungen, die du besprechen möchtest (z. B. körperliche Veränderungen, ungewohnte oder beunruhigende Symptome, Medikamentennebenwirkungen)?
- ✓ Gibt es Dinge hinsichtlich deiner Therapie, mit denen du unzufrieden bist (z. B. Schwierigkeiten Injektionen auszuführen, Einschränkung im Alltag durch die Therapie)?
- ✓ Brauchst du Motivation von deinem Arzt? Ist deine Stimmung gerade nicht so gut und du möchtest das ansprechen?
- ✓ Hast du allgemeine Fragen, die deine Gesundheit betreffen (z. B. Risiken, Zukunftsperspektiven, Wechselwirkung mit Alkohol & Drogen, Kinderwunsch & Verhütung)?
- ✓ Hast du darüber hinaus Fragen, z. B. zu finanziellen, versicherungs- oder berufsrechtlichen Aspekten (z. B. wie du den Gesundheitsfragebogen der Versicherung ausfüllen sollst)?

Nach dem Arztbesuch sollten diese Punkte klar sein:

- ✓ Hast du alles verstanden, was dir dein Arzt erklärt hat (z. B. Fremdwörter)?
- ✓ Hast du die Gründe für die jeweiligen Untersuchungen und Therapieansätze verstanden?
- ✓ Wenn eine Untersuchung erfolgt ist: Weißt du, wann und wie du die Ergebnisse erfahren und mit dem Arzt besprechen kannst?
- ✓ Wenn eine neue Therapie besprochen wurde: Weißt du, was du wann machen musst?
- ✓ Wann sollst du das nächste Mal zum Arzt kommen?

Quelle: www.between-kompas.de (Stand: Mai 2016)

KRANKENKASSE & CO

Krankenkasse	
Versicherung	Die Krankenversicherung in Deutschland ist Teil des Sozialversicherungssystems und erstattet den Versicherten die Kosten (voll oder teilweise) für Krankenbehandlungen, bei Mutterschaft und oft auch nach Unfällen. Man unterscheidet die gesetzliche Krankenversicherung von der privaten Krankenversicherung. Die meisten Menschen in Deutschland sind bei einer gesetzlichen Krankenkasse versichert. Ab einem gewissen Gehalt oder als Beamter bzw. Selbständiger kann man sich entweder freiwillig gesetzlich oder bei einer privaten Krankenkasse versichern.
Gesetzliche Krankenversicherung (GKV)	Die GKV ist in Deutschland Teil des Sozialversicherungssystems. Der Beitragssatz wird anhand des persönlichen Einkommens berechnet (aktuell 14,6% des Bruttoarbeitslohns). Er wird von Arbeitgeber und –nehmer zu ca. gleichen Teilen gezahlt. Stand: 2020
Private Krankenversicherung (PKV)	Ca. 10% der Deutschen sind privat versichert. Die PKV steht denen offen, die im Jahr mehr als eine gewisse Summe verdienen, aktuell ca. 62.550 €. Außerdem sind hier Selbständige und Beamte versichert. Die PKV arbeitet gewinnorientiert und möchte daher gerne junge und gesunde Menschen aufnehmen. Der Versicherte kann sich zwischen verschiedenen Versicherungsumfängen entscheiden. Stand: 2020
Familienversicherung	Die meisten Kinder und Jugendlichen sind über ihre Eltern krankenversichert. Eine Familienversicherung ist bis zum 18. Geburtstag möglich. Die Altersgrenze für die Familienversicherung erhöht sich auf das 23. Lebensjahr, wenn das Kind nicht erwerbstätig ist, und auf das 25. Lebensjahr, wenn es sich ohne Arbeitsentgelt in der Schul- oder Berufsausbildung befindet, ein freiwilliges soziales bzw. ökologisches Jahr oder einen anderen Bundesfreiwilligendienst leistet. Wird die Ausbildung durch Wehr- oder Freiwilligendienst verzögert, verlängert sich die Familienversicherung um diesen Zeitraum über das 25. Lebensjahr hinaus. Bei Kindern, die wegen Behinderung außerstande sind, sich selbst

Handout Transition

	zu unterhalten, besteht die Familienversicherung ohne Altersgrenze fort. www.bmg.bund.de/krankenversicherung/versicherte/familienversicherte.html
Notwendige Versicherungen	Krankenversicherung und PKW-Haftpflicht (wenn man ein eigenes Auto hat). Sinnvoll sind außerdem eine Privat-Haftpflichtversicherung und evtl. private Zusatzversicherungen (s.u.)
Private Zusatzversicherungen	<p>Zusätzliche Versicherungen decken spezielle Risiken oder Leistungen ab, die sonst nicht oder nur bedingt übernommen werden, z. B. für Heilpraktiker, Zähne, Brille, Berufsunfähigkeit, Auslandsreisen. Sie können bei der eigenen Krankenkasse oder einer anderen Versicherung abgeschlossen werden.</p> <p>Achtung: Die Gesundheitsfragen müssen wahrheitsgemäß beantwortet werden. Chronische Krankheiten führen teilweise zu Ausschlüssen oder Risikozuschlägen. Bitte daher unbedingt Nachfragen und Vergleichen!</p>
Rezept	<p>Ein Rezept ist eine Verordnung/Verschreibung von einem Arzt. Es gibt verschiedenfarbige Rezepte:</p> <ul style="list-style-type: none">○ rosa = Kassenrezept, 4 Wochen lang gültig○ blau = Privatrezept, muss komplett selbst bezahlt werden○ gelb = für Betäubungsmittel & starke Schmerzmittel, 7 Tage gültig○ grün = für rezeptfreie Medikamente, muss komplett selbst bezahlt werden
Rezeptgebühren/Selbstbeteiligung/ Zuzahlung	GKV-Versicherte müssen in der Apotheke für Medikamente mindestens 5 Euro, maximal 10 Euro zuzahlen. Menschen mit geringem Einkommen können sich von dieser Zahlung befreien lassen.
Entlastung in Härtefällen	Wenn die Zuzahlungen (s.o.) eine Belastungsgrenze übersteigen (diese beträgt für chronisch Kranke 1% des jährlichen Bruttohaushaltseinkommens), übernimmt die Krankenkasse den Rest. Die Krankenkasse erkennt eine Krankheit als chronisch an, wenn man mindestens ein Jahr lang einmal im Quartal wegen derselben Krankheit behandelt wird oder einen Grad der Behinderung (GdB) ab 60 hat. Die Übernahme der Kosten erfolgt nur auf Antrag (Quittungen und ärztliche Bescheinigung sammeln und beilegen). Tipps gibt es auch von Selbsthilfeorganisationen!

Krankschreibung Spätestens am 3. Tag des Fehlens wegen Krankheit am Arbeitsplatz muss man eine Arbeitsunfähigkeitsbescheinigung („gelber Schein“) einreichen. Sie wird vom Arzt ausgestellt.

Individuelle Gesundheitsleistungen (IGeL) Gegen Selbstzahlung kann man zahlreiche sogenannte Lifestyle-Untersuchungen oder auch moderne Leistungen erhalten. Im Vorfeld sollte geprüft werden, ob eine solche Leistung sinnvoll ist oder nicht. Der Arzt muss vorab über die Kosten informieren.

Schwerbehindertenausweis In Deutschland können chronisch Kranke die Anerkennung eines Grades der Behinderung beantragen. Der Antrag wird beim örtlichen Versorgungsamt gestellt. Ab einem Grad der Behinderung (GdB) von 50 spricht man von einer Schwerbehinderung und man erhält einen Schwerbehindertenausweis. Der Ausweis wird in der Regel für höchstens fünf Jahre ausgestellt. Er kann, wenn die Voraussetzungen weiterhin vorliegen, verlängert werden. Ist keine Änderung in Art und Schwere der Behinderung zu erwarten, kann der Ausweis auch unbefristet ausgestellt werden. www.behindertenbeauftragter.de

Vorteile: Nachteilsausgleich, Steuervorteile, verbilligte Flugtickets und teilweise Versicherungen (z. B. fürs Auto), besondere Baukredite. Im Beruf: bessere Chancen in Großbetrieben und im Öffentlichen Dienst „bei gleicher Eignung“ einen Ausbildungs- oder Arbeitsplatz zu erhalten, Sonderurlaub, Kündigungsschutz. Im Studium: Erlass/Ermäßigung der Studiengebühren, vereinfachte Antragsstellung, Nachteilsausgleich bei Prüfungen uvm.

Nachteile: schlechtere Chancen auf eine Risiko-Versicherung (Berufsunfähigkeitsversicherung, Lebensversicherung, private Krankenversicherung), psychosoziale Auswirkungen (Selbstwertgefühl als „Behinderter“, Ablehnung von potentiellen Arbeitgebern und anderen), Ausweis kann nicht auf Wunsch zurückgegeben werden. Es ist jedoch möglich, beim Versorgungsamt einen Änderungsantrag zu stellen und darin die Feststellung von einzelnen Behinderungen auszuschließen, denn es bleibt jedem Antragsteller selbst überlassen, welche gesundheitlichen Beeinträchtigungen berücksichtigt werden sollen und welche nicht. Dies kann dazu führen, dass nach der Neufeststellung ein GdB unter 50 vorliegt und der Ausweis eingezogen wird. Dieser Schritt sollte jedoch genau überlegt und abgewogen werden, denn mit dem Verlust der Schwerbehinderteneigenschaft entfallen

Handout Transition

gleichzeitig alle mit dem Schwerbehindertenstatus verbundenen Nachteilsausgleiche.

http://www.vdk.de/deutschland/pages/themen/behinderung/12732/der_schwerbehindertenausweis_fortsetzung

Siehe auch www.between-kompas.de/A-Z

Stand: Mai 2016

Krankenkassen-Hotlines

Rufe bei der Hotline deiner Krankenkasse an und versuche, folgende Fragen zu klären:

Leg dir vorher eine Geschichte ggf. unter falschem Namen zurecht. Beispielsweise: Ich bin noch Schüler und werde bald ein Studium/ eine Ausbildung beginnen.

Ab wann muss ich mich zum ersten Mal selbst versichern, und was kostet mich meine Krankenversicherung dann pro Monat?

Ab welchem Alter muss ich Rezeptgebühren bezahlen und wie viel?

Kann ich von den Zuzahlungen befreit werden, wenn ich wenig Geld verdiene, also als Student oder Auszubildender?

Gibt es spezielle Angebote für Versicherte mit meiner Erkrankung, z.B. Patientenschulungen?

Werde ich für gesundheitsförderliches Verhalten belohnt? Gibt es ein Punkte/Bonus-Programm?

Krankenversicherung	Telefonnummer (kostenfrei oder Festnetz)	Internet
Gesetzliche Krankenkasse (Auswahl)		
AOK	0800 2655000	www.aok.de
Barmer-GEK	0800 333 1010	www.barmer-gek.de

Handout Transition

	0800 4540150 (Servicetelefon)	
BKK vor Ort	0800 2221211 0800 3638398 (Gesundheitsshotline)	www.bkkvorort.de
Deutsche BKK	0800 2556655	www.deutschebkk.de
DAK	040 325325555	www.dak.de
IKK Südwest	0800 0119119	www.ikk-suedwest.de
Techniker Krankenkasse	0800 2858585	www.tk.de
Private Krankenversicherung (Auswahl)		
Central	0221 16360	www.central.de
Debeka	0800 888008200	www.debeka.de
Deutsche Krankenversicherung	0800 3746444	www.dkv.de

Links: www.vdak.de, www.krankenkassen.net

Stand Mai 2016

KARRIERESTART

Kennst du deine Rechte & Pflichten beim Berufseinstieg?

Musst du deine Krankheit in der schriftlichen Bewerbung angeben?	Ja	Nein
Musst du einen Schwerbehindertenausweis bei der Bewerbung angeben?	Ja	Nein
Darfst du im Bewerbungsgespräch konkret nach Erkrankungen gefragt werden?	Ja	Nein
Darfst du gefragt werden, ob du den körperlichen Anforderungen des Berufes gewachsen bist?	Ja	Nein
Musst du deinen Kollegen oder Vorgesetzten von deiner Krankheit erzählen?	Ja	Nein
Musst du dem Betriebsarzt von deiner Krankheit erzählen?	Ja	Nein
Musst du bei einem Versicherungsantrag Fragen nach deiner Gesundheit wahrheitsgemäß beantworten?	Ja	Nein
Gibt es Berufe, die für dich aufgrund der Krankheit nicht möglich bzw. sinnvoll sind?	Ja	Nein
Gibt es in Studium/Ausbildung/Schule die Möglichkeit für dich, einen Nachteilsausgleich zu erhalten?	Ja	Nein

Handout Transition

Arbeiten mit chronischer Erkrankung

Allgemein gilt, dass es bei chronischen Krankheiten fast keine Berufe gibt, die generell verboten sind, die Einschränkungen sind in den letzten Jahren immer weniger geworden. Stattdessen sollten Interessen und Begabungen die zentrale Rolle bei der Berufswahl spielen. Es kommt nur darauf an, dass man die Anforderungen des Arbeitsplatzes erfüllen kann und die Sicherheit anderer Menschen nicht gefährdet.

Jeder Jugendliche mit einer chronischen Erkrankung sollte sich selbst (zusammen mit seinen Eltern, seinem Behandlungsteam und/oder einem Berufsberater) überlegen, ob der Beruf seinen **Neigungen** entspricht und ob er den **Anforderungen** und körperlichen **Belastungen des Berufs** gewachsen ist (z. B. Schichtdienste können stressig sein).

Selbst bei einem schweren Krankheitsverlauf gibt es Möglichkeiten, einen Ausbildungsplatz zu bekommen (z. B. Rehaberatung der Agentur für Arbeit, Berufsbildungswerke). Tipps gibt es auch bei den Selbsthilfeorganisationen!

www.arbeitsagentur.de

www.ich-bin-gut.de

www.planet-beruf.de

Bewerbung & Kennenlernen

Bewerbung In der schriftlichen Bewerbung um einen Ausbildungs- oder Arbeitsplatz sollte die chronische Krankheit eher **nicht erwähnt** werden!

Hier soll sich der Bewerber möglichst gut „verkaufen“ und seine Fähigkeiten und sein Interesse an der angebotenen Stelle beschreiben. Es gibt keine Verpflichtung, Krankheiten oder Behinderungen anzugeben, außer diese beeinträchtigen den Bewerber in seiner Arbeitsleistung.

Vorstellungsgespräch Im Vorstellungsgespräch sollte der Bewerber versuchen, den Arbeitgeber von seinen Fähigkeiten zu überzeugen. Die Erkrankung muss **nicht erwähnt** werden, solange sie die Arbeitsleistung nicht beeinträchtigt und keine Relevanz für die Berufsausübung hat. Der Arbeitgeber darf wegen des Antidiskriminierungsgesetzes nur in Ausnahmefällen nach Erkrankungen fragen. Solltest du dennoch gefragt werden, darfst du lügen, wenn dich die Erkrankung nicht beim Arbeiten einschränkt. Wenn allerdings Einschränkungen bestehen und die Lüge herauskommt, ist das ein Grund für eine fristlose Kündigung. Es ist also vermutlich günstiger, nicht zu lügen, son-

dern selbstbewusst zu antworten („Ja, ich habe Krebs gehabt. Die Erkrankung ist gut im Griff. Sie brauchen sich keine Sorgen zu machen, dass dadurch Probleme entstehen.“)

Einstellungs- untersuchung

Bei der Einstellungsuntersuchung durch die Betriebsärztin muss die chronische Erkrankung **genannt** werden. Diese gibt die Information aber nicht an den Arbeitgeber weiter (Schweigepflicht), sondern stellt nur fest, ob man für die Anforderungen des Berufs geeignet ist.

Im Team

Ob die Erkrankung gegenüber dem Arbeitgeber genannt wird, hängt von der Entscheidung jedes Einzelnen ab. Oft ist es jedoch sinnvoll, dem direkten Vorgesetzten oder die nahen Kollegen über die Erkrankung zu **informieren**, damit sie Bescheid wissen und bei einem Notfall rasch handeln können. Für dich entfällt dadurch die Geheimhaltung z. B. bei der Medikamenteneinnahme oder bei Arztbesuchen.

Typische Fragen von Vorgesetzten oder Kollegen können sein:

- Schränkt die Erkrankung die Leistung ein?
 - Werden besondere Zeitpläne, Pausenzeiten oder Hilfsmittel benötigt?
 - Wie oft ist mit einem Ausfall aufgrund von Arztbesuchen oder Krankenhausaufenthalten zu rechnen?
 - Gibt es Tätigkeiten, die nicht ausgeführt werden können?
 - Kann es zu einem Notfall kommen? Wenn ja, was ist im Notfall zu tun?
-

Handout Transition

Studium	
Ansprechpartner	<p>Ansprechpartner an Uni & FH:</p> <ul style="list-style-type: none">○ Spezialisierte hochschuleigene Beratungsstellen (z. B. unter „Studieren mit Behinderungen und chronischen Krankheiten“)○ Allgemeine Studienberatung bzw. psychologische Beratung○ Allgemeiner Studierendenausschuss (AStA) = Gremium zur Vertretung aller Studierenden <p>Themen: Bewerbung und Zulassung, Organisation des Studienalltags, Finanzierung des Studiums, Nachteilsausgleiche im Studium</p> <p>www.behinderung-und-studium.de</p> <p>www.studentenwerke.de</p>
Im Ausland studieren	<p>Der Deutsche Akademische Austauschdienst (DAAD) möchte mehr Studierende mit Behinderung oder chronischer Erkrankung zum Auslandsstudium ermutigen (Broschüre „Generation ERASMUS - Auf dem Weg nach Europa. Sonderförderung für deutsche Studierende im ERASMUS-Programm“). Im Rahmen des ERASMUS-Programms können Studierende für einen Auslandsaufenthalt Zuschüsse zum Beispiel zu den Wohnkosten, für Assistenzen oder Fahrkosten erhalten. www.daad.de</p>
Stipendien	<p>Stipendien gibt es nicht nur für besonders gute Leistungen, sondern auch für Personen mit chronischen Erkrankungen. Am besten gibst du deine Kriterien bei www.mystipendium.de ein und prüfst, was für dich in Frage kommt (z.B. Nathalie Todenhöfer Stipendium, Deutschlandstipendium).</p> <p>Eine Stipendienliste für Studierende mit chronischer Erkrankung oder Behinderung findet man auch unter:</p> <p>www.studierendenwerk-hamburg.de/studierendenwerk/de/finanzen/</p> <p>Das „Google Scholarship for Students with Disabilities“ vergibt Stipendien für Studierende im Abschlussjahr ihres Studiums.</p> <p>www.google.com/studentswithdisabilities-europe/</p>

SOZIALES UMFELD

Alleine Wohnen

Fallbeispiel:

Jakob ist 19 Jahre alt und hat Leukämie gehabt. Nach dem Abi ist er für sein Studium von Lübeck nach Hamburg gezogen und wohnt dort seit ein paar Wochen in einer 1-Zimmer-Wohnung. Am Wochenende hat ihn ein heftiger Virus mit hohem Fieber erwischt. Er fühlt sich schlapp und entwickelt Gliederschmerzen sowie punktförmige Einblutungen am Bein. Medikamente hat er auch keine mehr.

Mögliche Gefahren?

Was kann Jakob in dieser Situation tun?

Handout Transition

Meine Notfall-Checkliste

An wen wende ich mich in einem konkreten Notfall (z. B. Hausärztin, Notdienst, Eltern, Freund) und wie erreiche ich diese Personen?

Wer kann mich bei alltäglichen Problemen unterstützen? Wie?

Wie kann ich einem Notfall vorbeugen?

Mein Unterstützungsnetzwerk

Ich

Zeichne die Personen ein, die zu deinem Unterstützungsnetzwerk gehören (z. B. Familie, Freunde, Kollegen, Behandlungsteam, Chatbekanntschaften). Je nachdem wie eng der Kontakt ist, kannst du die Personen näher oder weiter von dir entfernt platzieren. Was wünschst du dir von diesen Personen? Was wünschst du nicht?

Handout Transition

ZIELE

Mein Ziel

Was willst du vom Workshop mit in deinen Alltag nehmen: Was nimmst du dir vor, was willst du ändern?

Was will ich nach dem Workshop erreichen (Ziel)? Welche konkreten Schritte sind dafür notwendig (Weg)? Wann fange ich an (Zeit)?

Welche Schwierigkeiten könnten auftreten (Hindernisse)?

Wie kann ich das Problem lösen? Wer oder was kann mich dabei unterstützen (Hilfen)?

Tipps

1. Formuliere dein Ziel **konkret**.
„Ich gehe ab morgen jede Woche 2x eine kleine Runde laufen“ statt „Ich will mehr für meine Fitness tun“
2. Dein Ziel soll **messbar** sein. Woher weißt du, ob du dein Ziel erreicht hast? Was hat sich dann verändert?
„Ich plane jeden Tag eine 10 Minuten Ruhe- und Entspannungspause ein“ statt „Ich will zu viel Stress vermeiden“
3. Dein Ziel soll **realistisch** sein.
„Beim nächsten Konflikt mit meinen Eltern versuche ich, ruhig zu bleiben und ihnen meine Sichtweise zu erklären“ statt „Ich werde mich nie wieder mit meinen Eltern streiten“

Handout Transition

ANHANG

Selbsthilfegruppen

NAKOS Auf der jungen Seite der Nationalen Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen wird man mit Kontakten für verschiedenste Selbsthilfegruppen versorgt. Man kann sich bestehenden Gruppen anschließen oder eigene Gruppen gründen.

NAKOS
Otto-Suhr-Allee 115
10585 Berlin

Telefon: 0)30 - 31 01 89 - 79/84
www.schon-mal-an-selbsthilfe-gedacht.de

Links & Foren

Between Auf der Jugendseite des Kompetenznetzes Patientenschulung (KomPaS) findest du viele Links zu Themen, die junge Leute mit (und ohne) chronische Krankheit bewegen, wie z. B. Liebe & Familienplanung, Karrierestart, Loslösung von den Eltern und Arztwechsel.

www.between-kompass.de

Kontakt

Wenn du nach dem Workshop noch Fragen zu bestimmten Themen oder Verbesserungsvorschläge für uns hast, kannst du uns gerne schreiben. Wir freuen uns auf deine E-Mail!

Land.clarissa@gmail.com, Cornelia.Hagen@med.uni-muenchen.de

Weitere Gruppen, Blogs, Infomaterialien ...

MEINE GESUNDHEIT & ICH

Achtsamkeit

Das Thema Achtsamkeit gewinnt in unserer schnelllebigen und durch Komplexität und Informationsvielfalt gekennzeichneten Welt zunehmend an Bedeutung. Achtsamkeit ist eine gesteigerte Form von Aufmerksamkeit. Achtsam zu sein bedeutet, ganz bei dem zu sein, womit wir uns gerade beschäftigen oder bei dem, was wir gerade empfinden. Wenn wir häufig mehrere Dinge gleichzeitig tun oder in Gedanken immer schon 2 Schritte im Voraus sind, geht die Fähigkeit, im Moment zu leben, mehr und mehr verloren. Dies führt zu Stress, Hektik und Unzufriedenheit. In wissenschaftlichen Studien konnte gezeigt werden, dass Achtsamkeit gesundheitsförderlich wirkt.

Der amerikanische Verhaltensmediziner Jon Kabat-Zinn hat ein Achtsamkeitstraining entwickelt, das er „Mindfulness Based Stress Reduction“ (MBSR) genannt hat. Dies bedeutet Stressbewältigung durch Achtsamkeit.

Zentrale Elemente des MBSR:

- **Bodyscan**
Mit Achtsamkeit in der Vorstellung durch alle Körperregionen gehen.
- **Gehmeditation**
Dabei wird der Prozess des Gehens zum Meditationsobjekt, man konzentriert sich dabei auf die Berührung der Füße mit dem Boden.
- **Achtsame Bewegungsübungen**
Einfache Dehnungs- und Kräftigungsübungen, die ursprünglich aus dem Yoga stammen.
- **Achtsamkeit im Alltag**
Bestimmte alltägliche Aktivitäten werden mit Bewusstheit ausgeführt, um auf diesem Weg zu mehr Ruhe und Gelassenheit zu kommen

Sicher kennst auch Du einen Mangel an Achtsamkeit aus Deinem Alltag. So fährst Du vielleicht eine bekannte Strecke mit dem Fahrrad und plötzlich fällt Dir auf, dass Du den letzten Kilometer ganz automatisch zurückgelegt hast, ohne es wirklich zu merken. In Gedanken warst Du mit etwas ganz anderem beschäftigt. Mitunter sind wir unterwegs und fragen uns plötzlich, ob wir die Haustüre auch zugesperrt und den Herd abgeschaltet haben. Wir sind uns nicht mehr sicher, weil wir in Gedanken mit etwas anderem beschäftigt waren.

Handout Transition

MEINE GESUNDHEIT & ICH

Bodyscan

Der Bodyscan sollte in Rückenlage durchgeführt werden. Dazu sollte man den Körper möglichst symmetrisch ausrichten. Die Arme liegen neben dem Körper, die Handflächen sind nach oben gewendet. Alternativ können die Handflächen auch auf den Bauch gelegt werden. Zunächst dann einatmen und die Augen dann mit einer verlängerten Ausatmung schließen.

Dann sollen folgende Körperregionen der Reihe nach wahrgenommen werden:

- Zunächst das rechte Fußgelenk spüren, dann mit der Wahrnehmung
- In den Unterschenkel wandern,
- Das Kniegelenk spüren,
- Dann den Oberschenkel und die rechte Hüfte.
- Anschließend die Wahrnehmung zur linken Hüfte wandern lassen,
- Dann durch das linke Bein bis in den Fuß.
- Mit der Wahrnehmung in des linke Fußgelenk gehen, anschließend in den Unterschenkel, den Oberschenkel und die linke Hüfte.
- Dann Becken wahrnehmen und spüren, wie das Becken die Unterlage berührt.
- Anschließend den unteren Rücken, den mittleren Rücken und den oberen Rücken erspüren.
- Das Heben und Senken der Bauchdecke durch die Atmung wahrnehmen.
- Mit der Wahrnehmung dann nach oben zu den Schultern wandern und von dort aus Arme, Hände und Finger spüren.
- Im nächsten Schritt auf Nacken, Hals, Kiefer, Lippen und Zunge konzentrieren.
- Wahrnehmung dann auf das gesamte Gesicht ausdehnen, spüren, wo der Kopf die Unterlage berührt.

Es empfiehlt sich, das MBSR im Rahmen eines Kurses oder mit Hilfe einer CD zu erlernen.

Für den Bodyscan benötigt man zunächst ca. 40 Minuten, nach etwas Übung ist auch eine stark abgekürzte Form, die ca. 1 bis 3 Minuten dauert, im Alltag sehr hilfreich.

MEINE GESUNDHEIT & ICH

Gehmeditation

Bei dieser Achtsamkeitsübung wird die Aufmerksamkeit auf die Empfindungen in den Fußsohlen gerichtet, während die Füße abheben und wieder aufsetzen.

Man geht eine abgesteckte Strecke von 3 bis 10 Metern langsam auf und ab. Selbstverständlich kann man auch im Freien üben.

- Ausgangsposition für die Gehmeditation ist der aufrechte Stand.
- Anschließend sollte man das Gewicht abwechselnd nach vorne und nach hinten verlagern und die Position suchen, in der etwas mehr als die Hälfte des Körpergewichts auf den Fersen ruht.
- Falls sich die Zehen in den Boden krallen, lastet zu viel Gewicht im Bereich des Vorfußes. Heben die Zehen vom Boden ab, ist die Ferse zu stark belastet.
- Die Knie sollten nicht durchgedrückt werden.
- Ohren, Schultern, Hüften, Knie und Fußgelenke sollten sich im Lot befinden. Die Ausrichtung kann man seitlich im Spiegel überprüfen.
- Den Blick richtet man 2 bis 3 Meter vor sich auf den Boden, der Kopf bleibt dabei aber gerade.
- Kontakt zum Boden und Atembewegungen spüren.
- Dann in einer Geschwindigkeit losgehen, die etwas langsamer ist als gewohnt. Sich dabei auf die Empfindungen des Fußes konzentrieren, wenn er auf dem Boden aufsetzt.
- Am Ende jeder Bahn für 2 bis 3 Atemzüge innehalten und sich dann langsam drehen.
- Tempo dann noch ein wenig verlangsamen und kürzere Schritte machen. Empfindungen im Fuß beim Ablösen und Aufsetzen wahrnehmen.
- Darauf achten, dass Oberkörper aufrecht bleibt und Schultern locker sind.
- Zum Abschluss noch einen Moment stehen bleiben und spüren, wie Körper und Atem wahrgenommen werden.

Variationen:

Gewichtsverlagerungen beobachten

Einige Bahnen rückwärts gehen

Geschwindigkeit noch weiter verlangsamen

Mit geschlossenen Augen gehen

Handout Transition

MEINE GESUNDHEIT & ICH

Achtsame Bewegungsübungen

Achtsame Bewegungsübungen sind ein nützlicher körperlicher Ausgleich, vor allem, wenn man viel sitzt. Bewegungsübungen tragen dazu bei, dass der Körper kräftiger und geschmeidiger wird. Beispielhaft möchten wir hier die Übung „der Baum“ vorstellen.

Diese Übung stammt aus dem Hatha-Yoga. Sie trägt dazu bei, die Rücken- und Beinmuskulatur zu kräftigen, das körperliche und emotionale Gleichgewicht zu steigern und die Konzentrationsfähigkeit zu fördern.

- Ausgangsposition: Mit geschlossenen Füßen und nicht durchgedrückten Knien mit aufgerichtetem Oberkörper stehen. Den Kontakt der Füße zum Boden erspüren und auf eine ruhige Atmung achten.
- Gewicht auf den linken Fuß verlagern, rechte Fußsohle an den linken Knöchel oder an die Innenseite des linken Knies legen.
- Tief einatmen. Mit der dann folgenden Ausatmung die Handinnenflächen vor dem Brustbein aneinander legen. Um das Gleichgewicht gut halten zu können, sollte man einen Punkt an der gegenüberliegenden Wand auf Augenhöhe fixieren.
- Wenn man sich stabil genug fühlt, kann man die Arme mit den aneinandergelegten Handinnenflächen nach oben führen. Die Schultern dabei sinken lassen, Nacken entspannt halten.
- Atem während der Übung gleichmäßig fließen lassen.
- Drei Atemzüge lang in dieser Position verweilen.
- Dann tief einatmen und die Hände mit der folgenden Ausatmung wieder vor das Brustbein sinken lassen.
- Den gehobenen Fuß neben dem anderen abstellen.
- Drei bis vier Atemzüge lang mit aneinander gelegten Händen stehen bleiben, Kontakt der Füße zum Boden erspüren.
- Danach das Gewicht auf den rechten Fuß verlagern und zur anderen Seite üben.
- Zum Abschluss der Übung noch einmal intensiv den Atem wahrnehmen.

Steigerung:

Übung mit geschlossenen Augen durchführen, dies fördert den Gleichgewichtssinn.

MEINE GESUNDHEIT & ICH

Achtsamkeit im Alltag

Es gibt vielfältige Möglichkeiten, einzelne Aspekte des Alltags mit Achtsamkeit zu bereichern. Die Achtsamkeit im Alltag kostet nur wenig zusätzliche Zeit.

Wir möchten hier beispielhaft das achtsame Essen vorstellen.

Unter Stress nehmen sich viele Menschen keine Zeit mehr für die Mahlzeiten. Man isst schnell, nebenbei oder unterwegs.

Der Körper benötigt ungefähr 20 Minuten, um ein Gefühl von Sättigung zu empfinden. Wenn man langsamer isst, stellt man fest, dass man weniger Nahrung benötigt, um satt zu werden.

- Beim achtsamen Essen sollte man einen Bissen bei einer Mahlzeit am Tag ganz auskosten.
- Man sollte auf Farbe, Form und Geruch des Bissens achten.
- Während des Kauens wird das Besteck aus der Hand gelegt.
- Die Augen schließen und versuchen, Zutaten, Gewürze und verschiedene Geschmacks-komponenten herauszuschmecken.
- Den Bissen etwa 10 bis 20 mal kauen. Dabei auf die Bewegungen des Kiefers achten.
- Wie weit spürt man die Nahrung beim Herunterschlucken in der Speiseröhre?
- Wie lange kannst Du den Nachgeschmack wahrnehmen?
- Wie ist Deine Stimmung nach dem achtsamen Bissen?

12.8 Spearman-Korrelationskoeffizienten für alle Korrelationen

Spearman-Korrelation r-Werte	Alter bei Befragung	BMI	Erkrankungszeitraum	Generic Core Modul	Funktions- und Leistungsfähigkeit	Psychisch-emotionales Wohlbefinden	Soziale Beziehungen	Schulische Leistung
Alter bei Befragung	1,00	0,38	0,45	-0,07	-0,27	-0,27	0,31	-0,02
BMI	0,38	1,00	0,35	-0,03	-0,36	-0,36	0,25	0,11
Erkrankungszeitraum	0,45	0,35	1,00	0,20	0,06	0,06	0,27	0,48
Generic Core Modul	-0,07	-0,03	0,20	1,00	0,88	0,88	0,78	0,68
Funktions- und Leistungsfähigkeit	-0,27	-0,36	0,06	0,88	1,00	1,00	0,42	0,65
Psychisch-emotionales Wohlbefinden	-0,27	-0,36	0,06	0,88	1,00	1,00	0,42	0,65
Soziale Beziehungen	0,31	0,25	0,27	0,78	0,42	0,42	1,00	0,29
Schulische Leistung	-0,02	0,11	0,48	0,68	0,65	0,65	0,29	1,00
Multidimensionale Fatigue-Skala (100-)	-0,15	-0,15	-0,12	-0,70	-0,62	-0,62	-0,52	-0,70
Allgemeine Erschöpfung/Müdigkeit (100-)	0,21	0,21	0,17	0,60	0,51	0,51	0,80	0,38
Ruhebedürfnis (100-)	-0,09	-0,14	0,06	-0,75	-0,69	-0,69	-0,51	-0,59
Geistige Ermüdung (100-)	0,12	0,29	0,04	-0,16	-0,20	-0,20	-0,17	-0,01
Cancer Modul (100-)	0,20	-0,02	-0,05	-0,64	-0,51	-0,51	-0,40	-0,56
Schmerzen (100-)	-0,07	-0,25	0,06	-0,67	-0,56	-0,56	-0,49	-0,64
Übelkeit (100-)	0,36	0,11	0,26	-0,12	-0,24	-0,24	0,05	-0,11
Angst vor Nadeln (100-)	0,06	0,07	-0,23	-0,58	-0,58	-0,58	-0,25	-0,62
Angst vor Behandlung (100-)	0,01	-0,30	0,18	0,27	0,38	0,38	0,26	0,17
Sorgen (100-)	0,12	-0,12	0,13	0,02	0,20	0,20	-0,10	0,07
Geistige Probleme (100-)	0,25	0,32	-0,19	-0,35	-0,30	-0,30	-0,27	-0,21
Probleme mit der Körperwahrnehmung (100-)	0,00	-0,33	-0,03	-0,64	-0,41	-0,41	-0,57	-0,57
Kommunikationsprobleme (100-)	0,19	0,24	-0,24	-0,48	-0,39	-0,39	-0,29	-0,31

Spearman-Korrelation r-Werte	Multidimensionale Fatigue-Skala (100-)	Allgemeine Erschöpfung/Müdigkeit (100-)	Ruhebedürfnis (100-)	Geistige Ermüdung (100-)	Cancer Modul (100-)	Schmerzen (100-)	Übelkeit (100-)	Angst vor Nadeln (100-)	Angst vor Behandlung (100-)	Sorgen (100-)	Geistige Probleme (100-)	Probleme mit der Körperwahrnehmung (100-)	Kommunikationsprobleme (100-)
Alter bei Befragung	-0,15	0,21	-0,09	0,12	0,20	-0,07	0,36	0,06	0,01	0,12	0,25	0,00	0,19
BMI	-0,15	0,21	-0,14	0,29	-0,02	-0,25	0,11	0,07	-0,30	-0,12	0,32	-0,33	0,24
Erkrankungszeitraum	-0,12	0,17	0,06	0,04	0,05	0,06	0,26	-0,23	0,18	0,13	-0,19	-0,03	-0,24
Generic Core Modul	-0,70	0,80	-0,75	-0,16	-0,64	-0,67	-0,12	-0,58	0,27	0,02	-0,35	-0,64	-0,48
Funktions- und Leistungsfähigkeit	-0,62	0,51	-0,69	-0,20	-0,51	-0,56	-0,24	-0,58	0,38	0,20	-0,30	-0,41	-0,39
Psychisch-emotionales Wohlbefinden	-0,62	0,51	-0,69	-0,20	-0,51	-0,56	-0,24	-0,58	0,38	0,20	-0,30	-0,41	-0,39
Soziale Beziehungen	-0,52	0,68	-0,51	-0,17	-0,40	-0,49	0,08	-0,25	0,26	-0,10	-0,27	-0,57	-0,29
Schulische Leistung	-0,70	0,38	-0,59	-0,01	-0,56	-0,64	-0,11	-0,62	0,17	0,07	-0,21	-0,57	-0,31
Multidimensionale Fatigue-Skala (100-)	1,00	-0,53	0,27	0,47	0,59	0,30	0,35	0,42	-0,37	-0,15	0,21	0,68	0,21
Allgemeine Erschöpfung/Müdigkeit (100-)	-0,53	1,00	-0,70	0,00	-0,60	-0,60	0,09	-0,67	0,06	-0,09	-0,31	-0,56	-0,51
Ruhebedürfnis (100-)	0,27	-0,70	1,00	0,30	0,54	0,72	0,22	0,61	-0,35	-0,26	0,23	0,56	0,22
Geistige Ermüdung (100-)	0,47	0,00	0,30	1,00	-0,04	-0,01	0,35	-0,24	-0,64	-0,29	0,17	0,00	-0,05
Cancer Modul (100-)	0,59	-0,60	0,54	-0,04	1,00	0,78	0,43	0,66	0,26	0,45	0,54	0,64	0,53
Schmerzen (100-)	0,30	-0,60	0,72	-0,01	0,78	1,00	0,35	0,54	0,09	0,25	0,10	0,36	0,34
Übelkeit (100-)	0,35	0,09	0,22	0,35	0,43	0,35	1,00	-0,08	0,12	0,24	0,18	0,26	0,06
Angst vor Nadeln (100-)	0,42	-0,67	0,61	-0,24	0,66	0,54	-0,08	1,00	0,03	-0,03	0,36	0,44	0,55
Angst vor Behandlung (100-)	-0,37	0,06	-0,35	-0,64	0,26	0,09	0,12	0,03	1,00	0,63	-0,07	0,14	0,15
Sorgen (100-)	-0,15	-0,09	-0,26	-0,29	0,45	0,25	0,24	-0,03	0,63	1,00	0,24	0,47	0,01
Geistige Probleme (100-)	0,21	-0,31	0,23	0,17	0,54	0,10	0,18	0,36	-0,07	0,24	1,00	0,32	0,08
Probleme mit der Körperwahrnehmung (100-)	0,68	-0,56	0,56	0,00	0,59	0,36	0,36	0,44	0,14	0,47	0,32	1,00	0,23
Kommunikationsprobleme (100-)	0,21	-0,51	0,22	-0,05	0,53	0,34	0,06	0,55	0,15	0,01	0,08	0,23	1,00

Spearman-Korrelation r-Werte	Alter bei Befragung	BMI	Erkrankungszeitraum	Generic Core Modul	Funktions- und Leistungsfähigkeit	Psychisch-emotionales Wohlbefinden	Soziale Beziehungen	Schulische Leistung	Multidimensionale Fatigue-Skala (100-)	Allgemeine Erschöpfung/Müdigkeit (100-)	Ruhebedürfnis (100-)	Geistige Ermüdung (100-)	Cancer Modul (100-)	Schmerzen (100-)	Übelkeit (100-)	Angst vor Nadeln (100-)	Angst vor Behandlung (100-)	Sorgen (100-)	Geistige Probleme (100-)	Probleme mit der Körperwahrnehmung (100-)	Kommunikationsprobleme (100-)
Alter bei Befragung	1,00	0,38	0,45	-0,07	-0,27	-0,27	0,31	-0,02	-0,15	0,21	-0,09	0,12	0,20	-0,07	0,36	0,06	0,01	0,12	0,25	0,00	0,19
BMI	0,38	1,00	0,35	-0,03	-0,36	-0,36	0,25	0,11	-0,15	0,21	-0,14	0,29	-0,02	-0,25	0,11	0,07	-0,30	-0,12	0,32	-0,33	0,24
Erkrankungszeitraum	0,45	0,35	1,00	0,20	0,06	0,06	0,27	0,48	-0,12	0,17	0,06	0,04	-0,05	0,06	0,26	-0,23	0,18	0,13	-0,19	-0,03	-0,24
Generic Core Modul	-0,07	-0,03	0,20	1,00	0,88	0,88	0,78	0,68	0,70	0,80	-0,75	-0,16	-0,64	-0,67	-0,12	-0,58	0,27	0,02	-0,35	-0,64	-0,48
Funktions- und Leistungsfähigkeit	-0,27	-0,36	0,06	0,88	1,00	1,00	0,42	0,65	-0,62	0,51	-0,69	-0,20	-0,51	-0,56	-0,24	-0,58	0,38	0,20	-0,30	-0,41	-0,39
Psychisch-emotionales Wohlbefinden	-0,27	-0,36	0,06	0,88	1,00	1,00	0,42	0,65	-0,62	0,51	-0,69	-0,20	-0,51	-0,56	-0,24	-0,58	0,38	0,20	-0,30	-0,41	-0,39
Soziale Beziehungen	0,31	0,25	0,27	0,78	0,42	0,42	1,00	0,29	-0,52	0,68	-0,51	-0,17	-0,40	-0,49	0,08	-0,25	0,26	-0,10	-0,27	-0,57	-0,29
Schulische Leistung	-0,02	0,11	0,48	0,68	0,65	0,65	0,29	1,00	-0,70	0,38	-0,59	-0,01	-0,56	-0,64	-0,11	-0,62	0,17	0,07	-0,21	-0,57	-0,31
Multidimensionale Fatigue-Skala (100-)	-0,15	-0,15	-0,12	-0,70	-0,62	-0,62	-0,52	-0,70	1,00	-0,53	0,27	0,47	0,59	0,30	0,35	0,42	-0,37	-0,15	0,21	0,68	0,21
Allgemeine Erschöpfung/Müdigkeit (100-)	0,21	0,21	0,17	0,60	0,51	0,51	0,60	0,59	-0,53	1,00	-0,70	0,00	-0,60	-0,60	0,09	-0,67	0,06	-0,09	-0,31	-0,56	-0,51
Ruhebedürfnis (100-)	-0,09	-0,14	0,06	-0,75	-0,69	-0,69	-0,51	-0,59	0,57	-0,70	1,00	0,30	0,54	0,72	0,22	0,61	-0,35	-0,26	0,23	0,56	0,22
Geistige Ermüdung (100-)	0,12	0,29	0,04	-0,16	-0,20	-0,20	-0,17	-0,01	0,47	0,00	0,30	1,00	-0,04	-0,01	0,35	-0,24	-0,64	-0,29	0,17	0,00	-0,05
Cancer Modul (100-)	0,20	-0,02	-0,05	-0,64	-0,51	-0,51	-0,40	-0,56	0,59	0,60	0,54	-0,04	1,00	0,78	0,43	0,66	0,26	0,45	0,54	0,64	0,53
Schmerzen (100-)	-0,07	-0,25	0,06	-0,67	-0,56	-0,56	-0,49	-0,64	0,54	0,60	0,72	-0,01	0,78	1,00	0,35	0,54	0,09	0,25	0,10	0,36	0,34
Übelkeit (100-)	0,36	0,11	0,26	-0,12	-0,24	-0,24	0,06	-0,11	0,35	0,09	0,22	0,35	0,43	0,35	1,00	-0,08	0,12	0,24	0,18	0,26	0,06
Angst vor Nadeln (100-)	0,06	0,07	-0,23	-0,58	-0,58	-0,58	-0,25	-0,62	0,42	-0,67	0,61	-0,24	0,66	0,54	-0,08	1,00	0,03	0,03	0,36	0,44	0,55
Angst vor Behandlung (100-)	0,01	-0,30	0,18	0,27	0,38	0,38	0,26	0,17	-0,37	0,06	-0,35	-0,64	0,26	0,09	0,12	0,03	1,00	0,63	-0,07	0,14	0,15
Sorgen (100-)	0,12	-0,12	0,13	0,02	0,20	0,20	-0,10	0,07	-0,15	-0,09	-0,26	-0,29	0,45	0,25	0,24	-0,03	0,63	1,00	0,24	0,47	0,01
Geistige Probleme (100-)	0,25	0,32	-0,19	-0,35	-0,30	-0,30	-0,27	-0,21	0,21	-0,31	0,23	0,17	0,54	0,10	0,18	0,36	-0,07	0,24	1,00	0,32	0,08
Probleme mit der Körperwahrnehmung (100-)	0,00	-0,33	-0,03	-0,64	-0,41	-0,41	-0,57	-0,57	0,68	0,36	0,56	0,00	0,59	0,36	0,44	0,14	0,47	0,32	0,24	1,00	0,23
Kommunikationsprobleme (100-)	0,19	0,24	-0,24	-0,48	-0,39	-0,39	-0,29	-0,31	0,21	0,34	0,06	0,55	0,34	0,06	0,55	0,15	0,01	0,08	0,23	0,23	1,00