



DGHO Jahrestagung | 29. September 2018 in Wien

# Präventionsprogramme in der Nachsorge von AYAs

Dr. med. Julia Mann

# Agenda

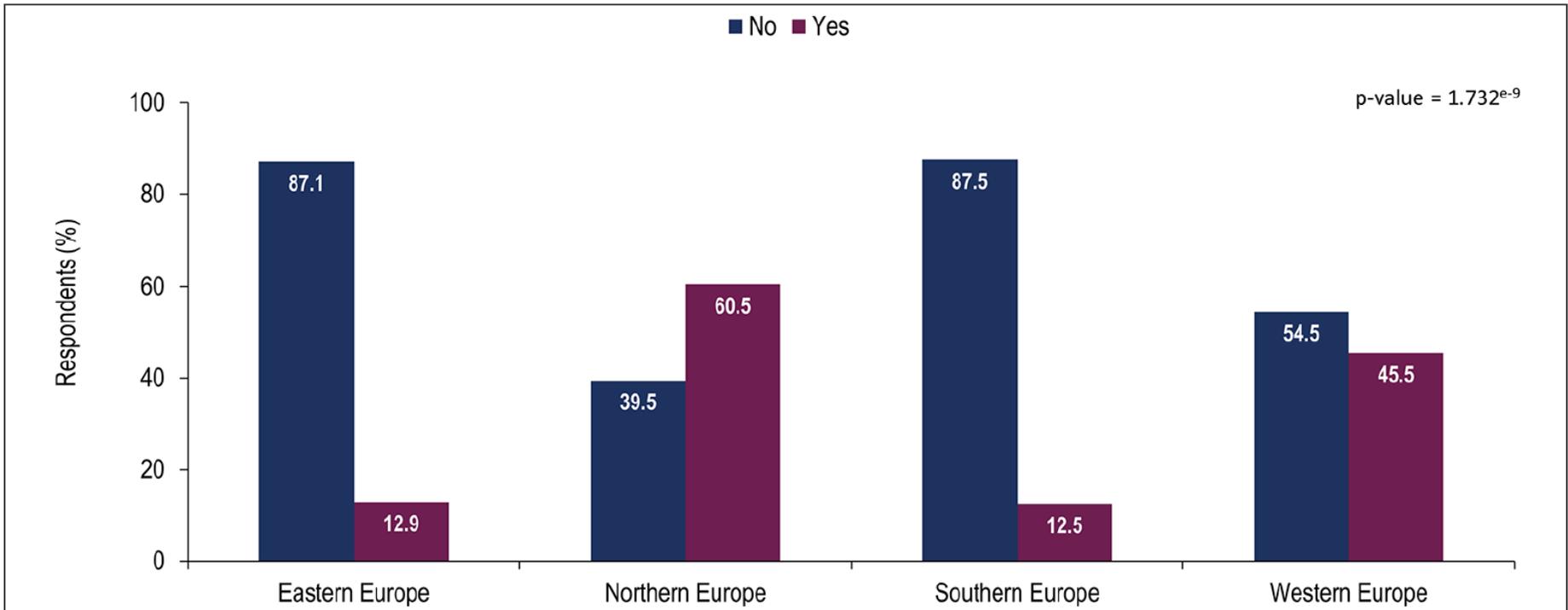
1. Definition AYAs
2. Hintergrund, Epidemiologie
3. AYA-spezifische Versorgung
4. AYA-spezifische Versorgung in Europa
5. AYA-spezifische Versorgung in Deutschland
6. Präventionsprogramme/Nachsorgeprogramme
7. Zusammenfassung

# Definition AYAs

## Adolescents and Young adults (sog. AYAs)

- Altersdefinition in der Literatur nicht einheitlich
- zwischen dem 15./18. und 39. Lebensjahr
  - Gruppe sehr heterogen
  - sensible Lebensphase
  - hohe Heilungsraten
  - erhöhtes Risiko für Zweitmalignome und Langzeitfolgen

# AYA-spezifische Versorgung



# AYA-spezifische Versorgung in Europa

## Frankreich:

- AYA-Versorgung seit 2004 Bestandteil des Nationalen Krebsplans
- 8 definierte AYA-Zentren mit multiprofessionellen Teams

## Spanien:

- 2 Einheiten mit AYA-Multifunktionsraum
- AAA-Wohltätigkeitsorganisation (Spanish association of AYA with Cancer)

# AYA-spezifische Versorgung in Europa

## Italien:

- AYA-Einheiten in Aviano (2007) und Mailand (2011)
- SIAMO-Taskforce (Italian Society for Adolescents with Hemato-Oncology Diseases) seit 2014

## Dänemark:

- AYA Projekt 2000 in Aarhus gestartet, jetzt auch in Kopenhagen
- Datenerhebungen etc

# AYA-spezifische Versorgung in Europa

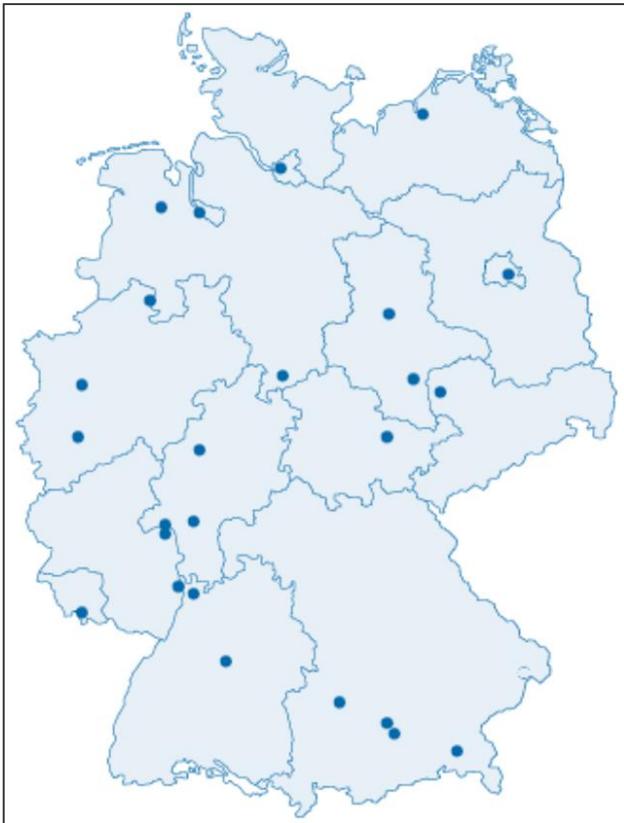
## Niederlande

- 2013 digitale Plattform „AYA 4 community“ geschaffen
- seit 2014 jährliche Konferenzen „Space 4 AYA“
- AYA-Dreamteams
- Chill-Rooms, Nachsorge-ambulanzen etc.
- nationale Versorgungsrichtlinie
- Studien zu Fertilität, akute und Langzeitfolgen



# AYA-spezifische Versorgung in Deutschland

## AYA-Netzwerk der DGHO



DGHO ▾

Arbeitskreise ▾

Publikationen ▾

Veranstaltung

AYA-Netzwerk

### Ansprechpartner

PD Dr. med. Inken Hilgendorf  
 Universitätsklinikum Jena  
 KIM II, Abt. für Hämatologie und Internistische Onkologie  
 Erlanger Allee 101  
 07747 Jena  
[inken.hilgendorf@med.uni-jena.de](mailto:inken.hilgendorf@med.uni-jena.de)

Empfehlungen für die Betreuung dieser Patienten finden Sie im Leitlinienportal [Onkopedia](#). Die von der DGHO gegründete [Erwachsene mit Krebs](#) bietet zudem ein [Beratungsportal](#) und [Treffpunkte](#) an.

AYA-Netzwerk

### Mitglieder



Hubertus Wald Tumorzentrum  
 Universitäres Cancer Center Hamburg

Ein Kompetenznetzwerk des UKE

# AYA-spezifische Versorgung in Deutschland

## Onkopedia Leitlinie der DGHO „Heranwachsende und junge Erwachsene“



Website durchsuchen  Suche

LEITLINIEN ARCHIV GLOSSAR

onkopedia leitlinien

startseite > leitlinien > heranwachsende und junge erwachsene (aya, adolescents and young adults)

### Heranwachsende und junge Erwachsene (AYA, Adolescents and Young Adults)

Druckfassung Kommentieren

Dies ist die aktuell gültige Version des Dokuments

Stand: Januar 2016

Autoren: Inken Hilgendorf, Peter Borchmann, Jutta Engel, Pia Heußner, Alexander Katalinic, Andreas Neubauer, Gohar Rahimi, Wolfgang Willenbacher, Bernhard Wörmann

Vorherige Autoren: Barbara Lawrenz

#### 1 Zusammenfassung

Die Betreuung von an Krebs erkrankten Heranwachsenden und jungen Erwachsenen zwischen 15 und 39 Jahren (Adolescents and Young Adults (AYA)) stellt eine besondere Herausforderung an die ärztliche und pflegerische Kompetenz dar [18]. Die medizinischen und psychosozialen Bedürfnisse in dieser Altersgruppe unterscheiden sich wesentlich von Kindern einerseits und älteren Menschen andererseits. Die Prognose der krebserkrankten Heranwachsenden und jungen Erwachsenen ist überdurchschnittlich gut, mehr als 80 % werden langfristig geheilt. Zur weiteren Erhöhung der Zahl langfristig geheilter Patienten ist neben neuen Therapiestrategien auch eine Optimierung der Versorgung erforderlich.

Zurück zum Anfang

#### 2 Grundlagen

##### 2.1 Definition und Basisinformation

Die Altersdefinition für Heranwachsende und junge Erwachsene ist in der medizinischen Fachliteratur nicht einheitlich. In den USA werden darunter Patienten im Alter zwischen 15 und 39 Jahren zusammengefasst [9, 41]. Diese Gruppe ist sehr heterogen. Gemeinsame Merkmale sind die bei vielen Entitäten hohen Heilungschancen, die Notwendigkeit zur Auseinandersetzung mit Krebs in einer altersbedingt komplexen, psychosozialen Situation, und das erhöhte Risiko von Langzeitfolgen und Zweiterkrankungen.

##### 2.2 Epidemiologie

Krebs ist überwiegend eine Erkrankung des älteren Menschen. Bei Heranwachsenden und jungen Erwachsenen sind Krebserkrankungen dagegen relativ selten. Pro Jahr werden in Deutschland etwa 15.000 Patienten im Alter zwischen 15 und 39 Jahren neu diagnostiziert, bei insgesamt 480.000 Neuerkrankungen [15]. In dieser Altersgruppe sind Männer etwas häufiger, in der Altersspanne

- Inhaltsverzeichnis
- Zusammenfassung
  - Grundlagen
    - Definition und Basisinformation
    - Epidemiologie
    - Pathogenese
    - Vorbeugung und Früherkennung
    - Vorbeugung
    - Allgemeines
      - Spezifische Maßnahmen
    - Früherkennung
    - Aufklärung
    - Therapiekonzepte
    - Psychosoziale Situation
    - Therapieadhärenz
    - Langzeitfolgen der Therapie und Zweiterkrankungen
  - Fertilität
    - Frauen
      - Ovariopexie
      - Kryokonservierung von fertilisierten und unfertilisierten Oozyten
      - Kryokonservierung von Ovarialgewebe
      - GnRH Analoga
    - Männer
      - Kryokonservierung von Spermien
  - Zweitneoplasien
  - Weitere Spätfolgen



# AYA-spezifische Versorgung in Deutschland

## „AYApedia“ der DGHO

The screenshot shows the onkopedia website interface. At the top, there is a navigation menu with links: English, DGHO Website, Kontakt, Impressum, Datenschutz, Autoren, Hinweise, Registrieren, Anmelden. The onkopedia logo is on the left, and a search bar with the text 'Website durchsuchen' and a 'Suche' button is on the right. Below the logo, the text 'Empfehlungen für Heranwachsende und junge Erwachsene mit Krebs' is displayed. On the left side, there is an orange 'AYApedia' button with a right-pointing arrow. The main content area features the title 'Empfehlungen für Heranwachsende und junge Erwachsene mit Krebs' and a list of topics:

- ▶ Bewegung und Sport
- ▶ Ernährung
- ▶ Fatigue
- ▶ Fruchtbarkeit und Fertilitätserhalt
- ▶ Psychoonkologie
- ▶ Spiritualität

At the bottom, there are logos for DGHO (Deutsche Gesellschaft für Hämatologie und Medizinische Onkologie), OeGHO (Österreichische Gesellschaft für Hämatologie & Medizinische Onkologie), SSMO/SSOM/SGMO, and SGHSSH. A copyright notice reads: © 2018 Deutsche Gesellschaft für Hämatologie und Medizinische Onkologie e.V.

# AYA-spezifische Versorgung in Deutschland

## Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs



Beratungsportal für AYAs zu

- sozialrechtlichen Themen
- Endokrinologie und Veränderungen im Hormonhaushalt
- Immundefekte
- weitere Themen im Aufbau

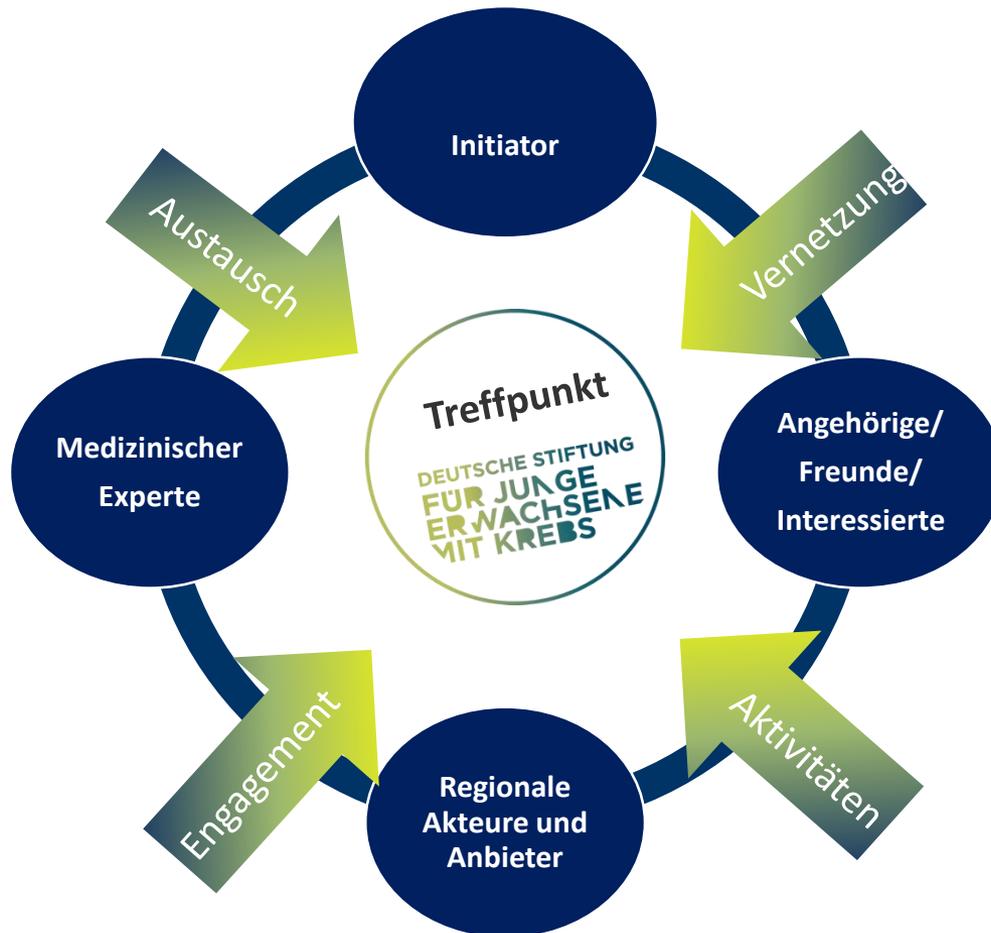
### Erste Hilfe

- Erste Hilfe Falblatt mit Tips für Umgang mit Krebs
- von Betroffenen für Betroffene



# AYA-spezifische Versorgung in Deutschland

## Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs



### Treffpunkte

- regionale Anlaufstelle für den Austausch mit anderen Betroffenen
- Kontakte zu regionalen Angeboten

# AYA-spezifische Versorgung in Deutschland

## AJET der GPOH



# AJET

***Kickoff-Treffen der multiprofessionellen GPOH-Arbeitsgemeinschaft  
Adoleszente, junge Erwachsene, Transition***

# AYA-spezifische Versorgung in Deutschland

## AYA Informationsportal des Universitätsklinikums Magdeburg



MEDIZINISCHE FAKULTÄT  
UNIVERSITÄTSKLINIKUM MAGDEBURG A. Ö. R.



Barrierefrei | Sitemap | Impressum | Kontakt

Suchwort eingeben

**UNIVERSITÄTSKLINIK FÜR HÄMATOLOGIE UND ONKOLOGIE**

BEREICHE | TEAM | FORSCHUNG | LEHRE | **AYA-PORTAL** | VERANSTALTUNGEN | NEWS Direktlinks ▾

Home > **AYA-Portal** > Regionale Ansprechpartner | Wissensdatenbanken | Impressum



### AYA-Informationsportal

Auf den folgenden Seiten finden Sie unser AYA-Informationsportal, welches eine Reihe von speziellen Informationen zu regionalen Ansprechpartnern in Sachsen-Anhalt und Wissensdatenbanken im Internet für Sie bereit hält.

Wir haben uns einerseits in den letzten Jahren darin engagiert, innovative, interdisziplinäre Versorgungsangebote wie z.B. die Angehörigensprechstunde für Eltern junger Erwachsener mit Krebs, die psychosoziale Krebsberatungsstelle oder auch die Familiensprechstunde aufzubauen. In derselben Weise stellt sich die Universitätsklinik für Hämatologie und Onkologie Magdeburg auch ganz individuell und persönlich auf die spezifischen klinischen Herausforderungen junger Patienten und ihrer Familienangehörigen ein.

- ▶ Wir nutzen eine [>AYA-Checkliste](#) bei der strukturierten Aufklärung zur onkologischen Diagnose und Tumortherapie, um mögliche therapiebedingte Belastungen und Spätfolgen zu mindern.
- ▶ Das Ärzteteam erhält Weiterbildungen zu AYA-Themen.
- ▶ Eine Vernetzung zu Ärzten und Psychoonkologen der Region ist aufgebaut worden, damit krebserkrankte

**Kontakt**

**Universitätsklinikum  
Magdeburg A.ö.R.**  
Universitätsklinik für  
Hämatologie und Onkologie  
Leipziger Str. 44  
39120 Magdeburg

**Klinikdirektor**  
Prof. Dr. med. Thomas Fischer

**Chefsekretariat**  
Frau I. Neubauer

**Tel.: +49 391 67-13266**  
**Fax: +49 391 67-13267**

**Diensthabender Oberarzt**  
**Tel.: 0800-7244614**

> [Flyer der Klinik](#)

---

**Station**

**Ambulanz und Tagesklinik**

**Hämatologische Diagnostik**

---

**Links**

> [Sonderforschungsbereich](#)

## CARE for CAYA Programm Konsortialpartner



# AYA-spezifische Versorgung in Deutschland



Universitätsmedizin Leipzig

Abteilung für Medizinische Psychologie und Medizinische Soziologie

Suche

[Lagepläne](#) | [Kontakt](#)

[Startseite](#) > [Forschung](#) > [Forschungsbereiche](#) > [Psychoonkologie](#) > [AG AYA Leipzig](#)

## Patienteninformationen

### Forschung

- > [Forschungsbereiche](#)
  - > [Psychoonkologie](#)
  - > [Psychotraumatologie / Migrationsforschung](#)
  - > [Psychometrie / Lebensqualitätsforschung](#)
  - > [Gesellschaftlicher / medizinischer Wandel](#)
  - > [Versorgungsforschung](#)
  - > [Suizidalitätsforschung](#)
  - > [Verhaltensmedizin](#)
- > [Publikationen](#)
- > [Promotionen](#)
- > [Kolloquien / Veranstaltungen](#)
- > [Preise / Auszeichnungen](#)

## Kooperationspartner und Mitgliedschaften (AYA Leipzig)

### Kooperationspartner

- Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs
- UCCL Leipzig (Prof. Lordick)
- Studiengruppe AYA-Netzwerk Magdeburg
- Recover your smile e.V.
- Selbsthilfegruppen (u.a. Jung und Krebs e.V.; Leben nach Krebs e.V.)

### Mitgliedschaften

- AYA-Netzwerk der DGHO Deutsche Gesellschaft für Hämatologie und Medizinische Onkologie e. V.
- Arbeitsgruppe Adoleszente und junge Erwachsene Krebspatienten der Arbeitsgemeinschaft für Psychoonkologie in der Deutschen Krebsgesellschaft e.V.

Letzte Änderung: 24.08.2018, 13:10 Uhr

Langzeitfolgen einer Krebserkrankung im jungen Erwachsenenalter – Auswirkungen auf die Lebensqualität und besonderer Berücksichtigung des psychischen Befindens, des Gesundheitsverhaltens und der beruflichen Situation

# AYA-spezifische Versorgung in Deutschland

## Jena



## JET Studie

Systematische Erfassung von Spätfolgen nach allogener Stammzelltransplantation von Heranwachsenden und jungen Erwachsenen

Prospektive, multizentrische Studie zur systematischen Erfassung von Spätfolgen nach allogener Stammzelltransplantation von Heranwachsenden und jungen Erwachsenen

**CARE for CAYA Programm**  
Konsortialpartner

# AYA-spezifische Versorgung in Deutschland

## Lübeck – LESS

### Less

retro- und prospektiven, multizentrischen Spätfolgenerfassung und -bewertung Ärzte mit der Nachsorgepläne als auch Patienten und Eltern mit Nachsorgebroschüren versorgt

### Nachsorgesprechstunde

Kinder und Jugendliche nach Krebserkrankung

### CARE for CAYA Programm

Konsortialpartner

LESS<sup>+</sup>  
LÜBECKER  
ERBEN- UND  
FAMILIENSTUDIEN

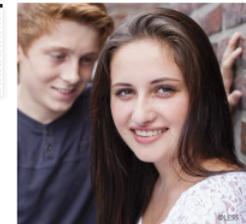
#### BRUSTKREBS NACH KREBSBEHANDLUNG IN DER KINDHEIT

Frauen, die als Kinder oder Jugendliche wegen einer Krebserkrankung behandelt werden, müssen im späteren Leben womöglich mit einem höheren Risiko für Brustkrebs leben. Wer sich dessen bewusst ist und Untersuchungen zur Früherkennung wahrnimmt, braucht sich vor diesem Damoklesschwert nicht zu fürchten: Die meisten Frauen, die als Kind, Jugendliche oder junge Erwachsene eine Strahlenbehandlung im Brustbereich erhalten haben, erkranken im späteren Leben nicht an Brustkrebs. Aber selbst im Fall des Falles: Bei frühzeitig erkanntem Brustkrebs bestehen die größten Heilungschancen. Allerdings sollte der untersuchende Arzt über die Krebserkrankung in der Kindheit/Jugend informiert sein – inklusive der damaligen Strahlendosis. Deshalb ist ratsam, den Abschlussbericht aus der Klinik bei der Untersuchung vorzulegen.

#### WELCHE RISIKOFAKTOREN GIBT ES?

##### 1. BESTRAHLUNG

Bei einer therapeutischen Bestrahlung liegen unter Umständen Bereiche des Oberkörpers im Strahlungsfeld, womöglich gar die Brust. Studien belegen, dass Frauen, deren Brust im Kindesalter bestrahlt wurde (vor allem während und nach der Pubertät), gegenüber Gleichaltrigen ohne frühere Brustbestrahlung ein erhöhtes Brustkrebsrisiko aufweisen. Zwischen dem Risiko der Entwicklung eines solchen Mammakarzinoms und der erhaltenen Strahlendosis besteht ein enger Zusammenhang: je höher die Strahlendosis in der Vergangenheit, umso größer das Krebsrisiko in der Gegenwart.



#### 2. AUF EIN ERHÖHTES BRUSTKREBS-RISIKO KÖNNEN HINWEISEN:

- frühe Menstruation (im Alter unter 12 Jahren)
- späte Menopause (im Alter über 55 Jahren)
- keine weiblichen Kinder oder Geburt des ersten Kindes nach dem 30. Lebensjahr
- nahe Verwandte mit Brustkrebs
- Übergewicht
- inaktiver Lebensstil ohne regelmäßige körperliche Betätigung.

#### 3. ZUSÄTZLICHE RISIKOFAKTOREN:

- fettreiche Ernährung
- hoher Alkoholkonsum
- nicht gestillt zu haben
- Rauchen
- Einnahme der Antibabypille
- Hormonersatztherapie über einen langen Zeitraum.

# AYA-spezifische Versorgung in Deutschland



- Beratungsstelle
- Schwerpunkt ist die psychosoziale Hilfe und Nachbetreuung krebskranker Kinder, Jugendlicher, junge Erwachsener, junger Eltern und ihrer Angehörigen
- Angebot umfasst Einzelgespräche, Gruppenangebote, Geschwistertage, Elternabende und Kunstprojekte, Musiktherapie

# AYA-spezifische Versorgung in Deutschland

**kinderkrebsinfo.de**

Über uns | Erkrankungen | Patienten | Fachinformationen | Aktuelles | Services

Informationen  
ZU

**Spätfolgen**  
Nachsorgesprechstunden  
Beratungsangeboten  
Gesprächsgruppen  
Sportangeboten

für ehemalige Patienten  
nach einer Krebserkrankung  
im Kindes- oder Jugendalter,  
deren Angehörige  
und andere Betroffene

[www.kinderkrebsinfo.de/nachsorge](http://www.kinderkrebsinfo.de/nachsorge)  
[www.kinderkrebsinfo.de/nachsorgeangebote](http://www.kinderkrebsinfo.de/nachsorgeangebote)

GPOH | Kinderkrebsinfo | CHARITÉ UNIVERSITÄT EMBURG

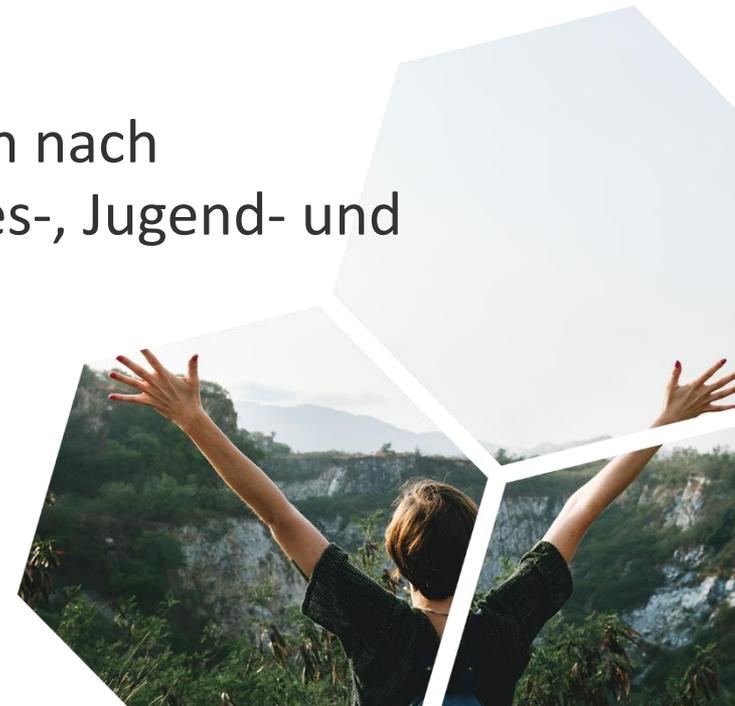


## Das CARE for CAYA-Programm

**“Comprehensive Assessments and Related interventions to Enhance long-term outcome in Children, Adolescents and Young Adults”**

Präventionsprogramm für junge Patienten nach überstandener Krebserkrankung im Kindes-, Jugend- und jungen Erwachsenenalter (CAYAs)

Ein adaptives und modulares Versorgungsforschungsprogramm



## Hintergrund - Junge Erwachsene mit Krebs

- Etwa 2/3 der CAYAs leiden an therapiebedingten Folgeerkrankungen
- **körperliche Probleme** z.B. Polyneuropathie, chronische Schmerzen, Fatigue, Infertilität sowie kardiovaskuläre Erkrankungen bis zu 15-fach erhöht
- **psychische Beschwerden** z.B. Rezidiv-/Zukunftsängste, Depressionen, Anpassungsstörungen
- **soziale Probleme** z.B. Abbruch der Schul- oder Berufsausbildung

Oeffinger, K.C., et al. *New England Journal of Medicine*, 2006. 355(15): p. 1572-1582., Mulrooney, D.A., et al., *British Medical Journal*, 2009. 339., Tukenova, M., et al., *J Clin Oncol*, 2010. 28(8): p. 1308-15., Armstrong, G.T., et al., *Modifiable risk factors and major cardiac events among adult survivors of childhood cancer*. *J Clin Oncol*, 2013. 31(29): p. 3673-80., Lipshultz, S.E., et al., *Circulation*, 2013. 128(17): p. 1927-95., Chao, C., et al., *J Clin Oncol*, 2016., Robison, L.L. and M.M. Hudson, *Survivors of childhood and adolescent cancer: life-long risks and responsibilities*. *Nat Rev Cancer*, 2014. 14(1): p. 61-70., Rath, H.M., et al., *Pediatr Blood Cancer*, 2008. 50(1): p. 98-103., Faller, H., et al., *Satisfaction with information and unmet information needs in men and women with cancer*. *J Cancer Surviv*, 2016. 10(1): p. 62-70., Cadman, D., et al., *Pediatrics*, 1987. 79(5): p. 805-13.



# Risikoprofil und Lebensstil von CAYAs

- CAYAs haben ein 5-15-fach erhöhtes Risiko für kardiovaskuläre Erkrankungen (2,3,4-6)
- Risiko durch therapiebedingte oder allgemein kardiovaskuläre Faktoren (7)

- Risiko für das Wiederauftreten des Tumors, einer Rezidivkrankung

- Nur 10 % der Krebsüberlebenden verfolgen einen gesunden Lebensstil ohne zusätzliche Interventionen (8)
- 58% sind übergewichtig, 82% essen weniger als 5 Einheiten Obst oder Gemüse am Tag, 55% treiben selten Sport (8)

Erhöhtes Risiko für kardiovaskuläre und onkologische Erkrankungen

Verbesserung von modifizierbarer Lebensstil-Risikofaktoren hat eine besondere Bedeutung

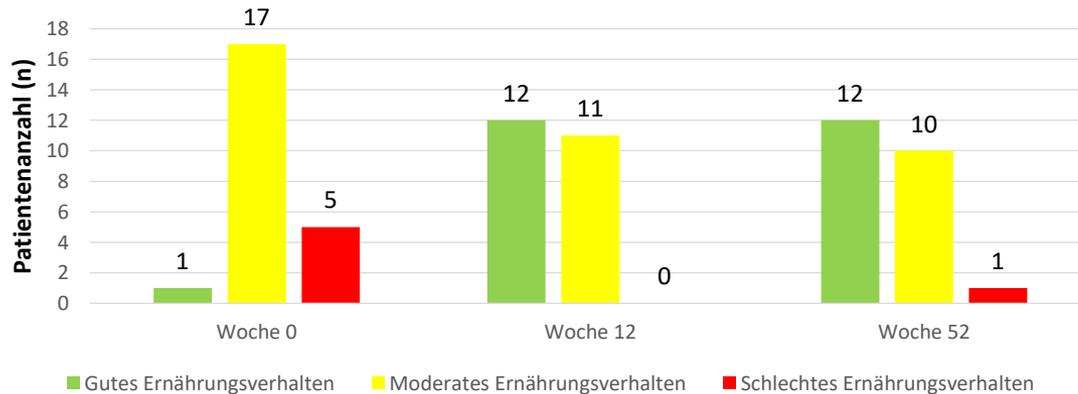
(2) Mulrooney, D.A., et al., Bmj, 2009. 339: p. b4606  
 (3) Oeffinger, K.C., et al., N Engl J Med, 2006. 355(15): p. 1572-82  
 (4) Tukenova, M., et al., J Clin Oncol, 2010. 28(8): p. 1308-15  
 (5) Armstrong, G.T., et al., J Clin Oncol, 2013. 31(29): p. 3673-80

(6) Lipshultz, S.E., et al., Circulation, 2013. 128(17): p. 1927-95  
 (7) Chow, E.J., et al., J Clin Oncol, 2014. 10:: p. 3643-50  
 (8) Mayer, D.K., et al., Oncol Nurs Forum, 2007. 34(3): p. 643-51

# INAYA 1: Improved Nutrition in AYA

Zeitpunkt	Woche 0	Woche 12	Woche 52	p-Wert (W 0, 12, 52)
HEI-EPIC (Punkte)	47,0 (40; 55)	65,0 (55; 76)	65,0 (50; 71)	≤ 0,001

HEI-EPIC-Ergebnisse



\* Gutes Ernährungsverhalten: > 64 Punkte; Moderates Ernährungsverhalten: 40-64 Punkte; Schlechtes Ernährungsverhalten: < 40 Punkte

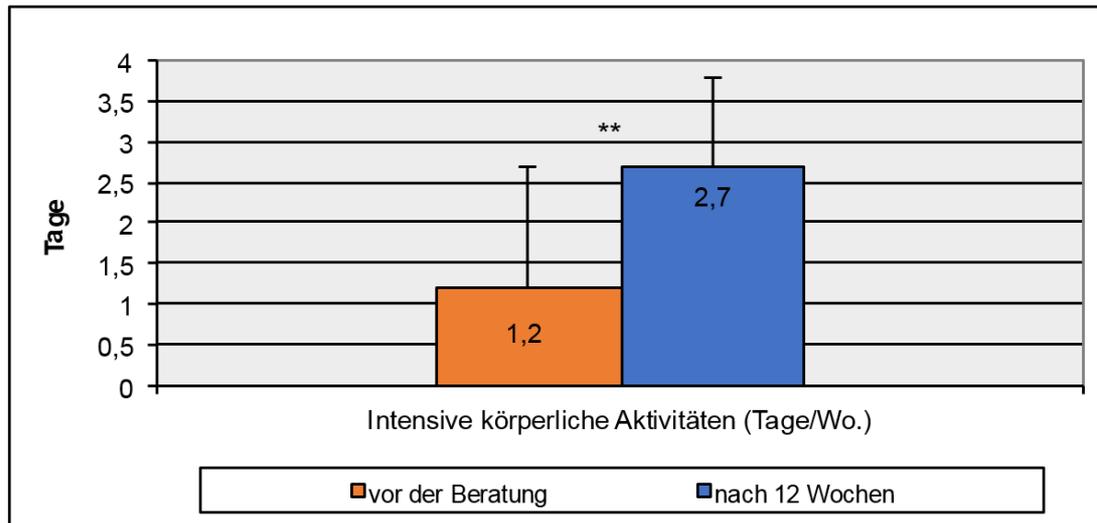
Quidde et al BMC 2016

## INAYA2/RISE: Improved Nutrition in AYA/Reduction of Sodium Intake

Zeitpunkt Salzkonsum in g pro Tag	Woche 0	Woche 12
≤ 6,0	15% (n=3)	45% (n=9)
6,01-8,0	30% (n=6)	20% (n=4)
8,01-10,0	40% (n=8)	25% (n=5)
≥ 10,01	15% (n=3)	10% (n=2)

- Einschluss n=40, Zwischenauswertung mit n=20
- mediane Salzkonsum signifikant verbessert (lt. HEI-EPIC-Protokoll)
- gemessener Salzkonsum im 24-h-Sammelurin keine sig. Unterschiede

## MAYA – Motivate AYA

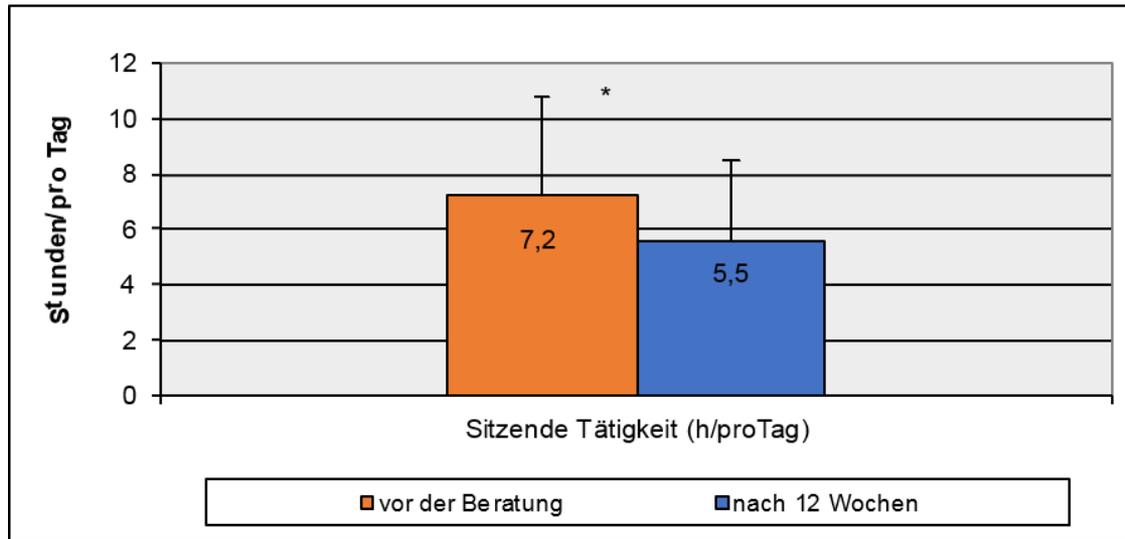


Vorher: Intensive körperliche Aktivitäten an  $1,2 \pm 1,5$  Tagen pro Woche über  $50,1 \pm 50,8$ min;

Nachher: an  $2,7 \pm 1,1$  Tagen pro Woche über  $96,0 \pm 36,2$  min

Signifikante Verbesserung der **intensiven körperlichen Aktivitäten** der Patienten in der IG nach 12-wöchiger Beratung ( $p= 0.006$ )

## MAYA – Motivate AYA



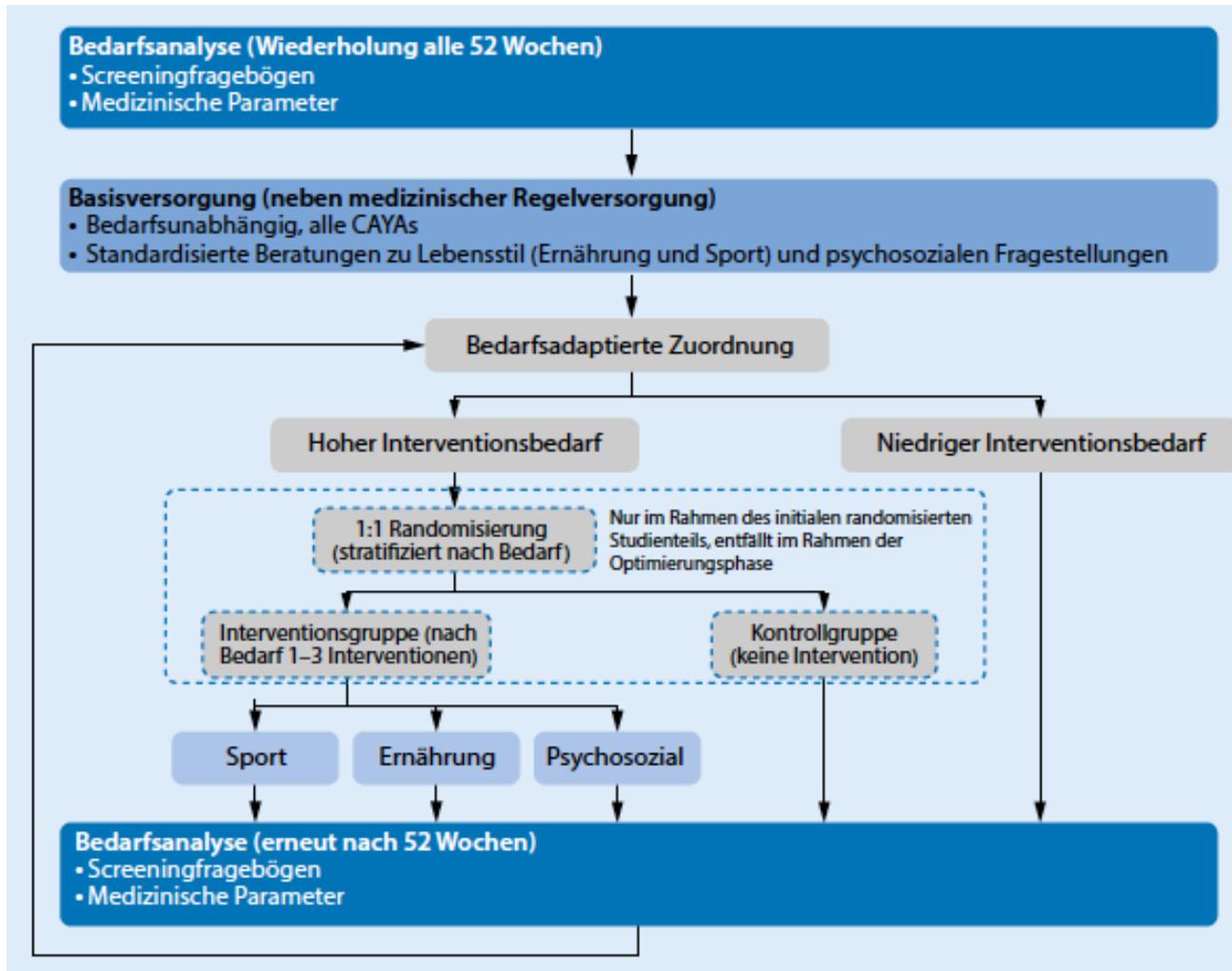
Vorher: Sitzende Tätigkeit  
pro Tag: 7,2 ± 3,6h

Nachher: Sitzende Tätigkeit  
pro Tag: 5,5 ± 3,0h

Reduktion der **sitzenden Tätigkeit** pro Tag (p=0.038)

# Zielsetzung CARE for CAYA-Programm

1. **Umfassende Erhebung des Bedarfes** für Unterstützung in den Bereichen
  - Ernährung
  - körperliche Aktivität und
  - Psychosoziales
  - Fatigue ....
2. **Bedarfsadaptierte Interventionen** zur Reduktion des Risikos für Folgeerkrankungen (z. B. kardiovaskulär) oder psychosoziale Probleme (z. B. Ausbildung, Beruf, Familie)



## Hintergrund – Care for CAYA Programm

- Innovationsfondprojekt/ GBA-Förderung (3,1 Mio. E)
- Förderzeitraum 12/2017-12/2020
- Verbundprojekt mit
  - 14 Konsortialzentren Patientenversorgung
  - ICBL/ Universität zu Lübeck: Datenspeicherung
  - Weiteren Konsortialpartnern: TK, AOK Rheinland/Hamburg

# Konsortium – CARE for CAYA



- **Hamburg** - Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf, Hubertus Wald Tumorzentrum - Universitäres Cancer Center Hamburg (UCCH), Institut und Poliklinik für Medizinische Psychologie, Pädiatrische Hämatologie und Onkologie
- **Bonn** - Universitätsklinikum Bonn, Zentrum für Kinderheilkunde
- **Erlangen** - Universitätsklinikum Erlangen, Kinder- und Jugendklinik
- **Essen** - Universitätsklinikum Essen, Kinderklinik III (Päd. Hämatologie/ Onkologie/Stammzelltherapie; Päd. Kardiologie/ Rheumatologie; Päd. Pulmologie)
- **Freiburg** - Universitätsklinikum Freiburg, Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin, Pädiatrische Hämatologie und Onkologie
- **Hannover** - Medizinische Hochschule Hannover, Klinik für pädiatrische Hämatologie-Onkologie
- **Jena** - Universitätsklinikum Jena, Klinik für Innere Medizin II
- **Lübeck** - Universitätsklinikum Schleswig-Holstein, Klinik für Kinder- und Jugendmedizin
- **Magdeburg** - Universitätsklinikum für Hämatologie und Onkologie, Medizinische Fakultät der Otto-von-Guericke Universität
- **Mainz** - Universitätsmedizin Mainz der Johannes Gutenberg-Universität Mainz, Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin, Pädiatrische Onkologie/ Hämatologie/ Hämostasiologie
- **Münster** - Universitätsklinikum Münster, Klinik für Kinder- und Jugendmedizin
- **Rostock** - Universitätsmedizin Rostock, Universitäts-Kinder- und Jugendklinik Rostock
- **Stuttgart** - Klinikum Stuttgart - Olgahospital, Zentrum für Kinder-, Jugend- und Frauenmedizin, Pädiatrie (Onkologie, Hämatologie, Immunologie)
- **Würzburg** - Universitätsklinikum Würzburg



## Basis- und Screeningfragebogen aus Einzelfragebögen

- NCCN Distress Thermometer (DT)
- EORTC QLQ-C30
- Freiburger Ernährungsprotokoll (über 3 Tage)
- Abfrage zu körperlicher Aktivität (Screeningfragen Modul Sport)
- Bewegungs- und Sportaktivität (BSA)-Fragebogen, erweitert
- Ultrakurzform des Gesundheitsfragebogens für Patienten (PHQ-4)
- Abfrage des Bedarfs
- Gesundheitsbezogene Lebensqualität (EQ5D-5L)
- Auszug aus Fragebogen zu Leistungsvermögen und Arbeitsausfall
- Inanspruchnahme medizinischer Leistungen

## Zusätzliche bedarfsadaptierte Fragebögen

- Allgemeine Selbstwirksamkeitserwartung (SWE)
- „Cancer Behavior Inventory – Brief Version“ (CBI-B)
- Depressionsmodul des Gesundheitsfragebogens für Patienten (PHQ-9)
- Angstmodul des Gesundheitsfragebogens für Patienten (GAD-7)
- Progredienzangstfragebogen – Kurzversion (PA-F-KF)
- Fragen zur Einstellung zu körperlicher Aktivität (TTM) und Sportbezogene Barrieren
- Sporttagebuch/ Borg-Skala
- EORTC Fatigue-Modul
- Stufenalgorithmus zur Ernährung (TTM), Entscheidungsbalance **Kurzform**

## Medizinische Parameter

- Fettleibigkeit bzw. nicht-normaler Body Mass Index (BMI)  $< 18,5$  und  $> 30$
- Waist-Hip-Ratio (WHR) bei Frauen  $> 0,85$ , WHR bei Männern  $> 1,0$
- Gastrointestinale Beschwerden: Obstipation, Durchfälle, Schmerzen,
- Übelkeit/Erbrechen, Appetitlosigkeit
- Behandlungsbedürftige art. Hypertonie
- Behandlungsbedürftige Fettstoffwechselstörung
- Insulinresistenz/ gestörte Glukosetoleranz
- Diabetes mellitus Typ 2

# Beispiel bedarfsadaptierte Zuordnung zu präventiver Intervention

## Distress Thermometer

Bitte kreisen Sie die Zahl ein (0-10), die am besten beschreibt, wie belastet Sie sich in der letzten Woche, einschließlich heute, gefühlt haben.



## PHQ-4

Wie stark fühlten Sie sich im Verlauf der letzten 2 Wochen durch die folgenden Beschwerden beeinträchtigt?

	überhaupt nicht	an einzelnen Tagen	an mehr als der Hälfte der Tage	beinahe jeden Tag
Wenig Interesse oder Freude an Ihren Tätigkeiten	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
Niedergeschlagenheit, Schwermut oder Hoffnungslosigkeit	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
Nervosität, Ängstlichkeit oder Anspannung	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
Nicht in der Lage sein, Sorgen zu stoppen oder zu kontrollieren	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3

→ Bedarf für psychoonkologische Intervention, wenn

- Distress Thermometer  $\geq 5$ , oder
- PHQ-4  $\geq 6$

# Sportmodul

Zeitlicher Ablauf / Aufwand	Intervention / Untersuchung
<b>Woche 0</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Baseline Assessment</li> </ul>
<b>Insgesamt 5 Beratungen á 60 Minuten in Woche 0, 6, 12, 18, 24 +/-4 Wochen</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Individuelle Beratung zu Sport und körperlicher Aktivität</li> </ul>
<b>Messungen in Woche 0, 16 und 52 +/- 4 Wochen</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Erläuterungen und Anlegen des Aktivitätsmessers (Akzelerometrie), Tragezeit 1 Woche</li> <li>• Durchführung der Bioimpedanzanalyse (BIA)–Messung</li> <li>• Spiroergometrie (zentrumsspezifische erweiternde Untersuchung)</li> </ul>
<b>Innerhalb von Woche 0-52 alle 6-8 Wochen</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Newsletter mit Informationen zu Ernährung und körperlicher Aktivität</li> </ul>

# Ernährungsmodul

Zeitlicher Ablauf / Aufwand	Intervention / Untersuchung
<b>Woche 0</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Baseline Assessment</li> </ul>
<b>Insgesamt 5 Beratungen á 60 Minuten in Woche 0, 6, 12, 18, 24 +/-4 Wochen</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Individuelle Ernährungsberatung</li> </ul>
<b>Messungen in Woche 0, 16 und 52 +/- 4 Wochen</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Durchführung der Bioimpedanzanalyse (BIA)–Messung</li> <li>• Durchführung der Geruchs- und Geschmacksanamnese sowie Geschmackstest (zentrumsspezifische erweiternde Untersuchung)</li> </ul>
<b>Woche 8 - 20 +/-4 Wochen einmalig nach Absprache, Dauer: 45-60 Minuten (in kleinen Gruppen)</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Praktische Einheiten: Einkaufstraining und Kochkurs</li> </ul>
<b>Innerhalb von Woche 0-52 alle 6 -8 Wochen</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Newsletter mit Informationen zu Ernährung und körperlicher Aktivität</li> </ul>



# Psychoonkologiemodul

Zeitlicher Ablauf / Aufwand	Intervention / Untersuchung
<b>Woche 0</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Baseline Assessment</li> </ul>
<b>5 Termine à 50 Minuten nach Absprache (über einen Zeitraum von 2-4 Monate)</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Einzelgespräche: Motivational Interviewing</li> </ul>
<b>Innerhalb von Woche 0-52 alle 6 -8 Wochen</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Newsletter mit Informationen zu Krankheitsverarbeitung, Selbstfürsorge und seelischer Gesundheit</li> </ul>

# Infolyer CARE for CAYA

Klinik für Kinder- und Jugendmedizin  
Pädiatrische Onkologie und Hämatologie und Medizinische  
Klinik I  
Universitätsklinikum Schleswig-Holstein, Campus Lübeck  
www.pedi.uni-luebeck.de

Arbeitsbereich Psychoonkologie  
Universitätsklinik für Hämatologie und Onkologie Magdeburg  
www.thae.ovgu.de

Schwerpunktbereich Pädiatrische Hämatologie/  
Onkologie/Hämostasologie/Kinderklinik/Onkologie  
Universitätsmedizin der Johannes Gutenberg-Universität Mainz  
www.uni-mainz.de

Klinik und Poliklinik für Kinder- und Jugendmedizin,  
Pädiatrische Hämatologie und Onkologie  
Universitätsklinikum Münster  
www.klinikum.uni-muenster.de

Bereich Onkologie und Hämatologie der Universitäts-  
Kinder- und Jugendklinik Rostock  
Universitätsklinikum Rostock  
www.kinderklinik.med.uni-rostock.de

Pädiatrie 5 - Onkologie, Hämatologie und Immunologie  
Klinikum Stuttgart – Oligahospital  
www.klinikum-stuttgart.de

Comprehensive Cancer Center/Mainfranken

## Ihr Weg zu uns

Das Präventionsprogramm CARE for CAYA wird an den umseitigen Zentren in Deutschland durchgeführt.

Bitte suchen Sie sich das für Sie wohnortnahe Zentrum aus und kontaktieren das CARE for CAYA Team für einen Termin.



Das CARE for CAYA Präventionsprogramm wird ermöglicht durch den Innovationsfond des Gemeinsamen Bundesausschusses.



Kooperationspartner des CARE for CAYA Präventionsprogramms:



## Teilnahme an dem Programm CARE for CAYA

Sie können teilnehmen, wenn Sie zwischen 15 und 39 Jahre alt sind und zuvor eine Krebserkrankung überstanden haben - unabhängig davon, wann die Erkrankung stattgefunden hat.

Zunächst wird anhand von Fragebögen und persönlichen Gesprächen eingeschätzt, ob und wie ausgeprägt Sie betroffen sind. Sie bekommen eine Basisversorgung angeboten.

Wenn Sie im Bereich Ernährung, Sport und körperliche Aktivität oder Psychoonkologie Beratungsbedarf haben, können Sie an einem oder mehreren Modulen in unserem Präventionsprogramm teilnehmen.

## Ernährung

In der Ernährungsberatung wird mit Ihnen anhand Ihrer Ernährungsgewohnheiten und Beschwerden ein individueller Ernährungsplan erstellt. Praktische Einheiten wie ein Kochkurs und Einkaufstraining sind ebenfalls Teil des Programms.

Sie möchten erfahren, ob Sie sich bereits gesund ernähren? Oder haben Sie Schwierigkeiten eine gesunde Ernährungsweise langfristig zu halten? Wir besprechen gemeinsam, wie eine gesunde Ernährung nachhaltig und praktisch im Alltag umzusetzen ist.

## Psychoonkologie

Eine Krebserkrankung führt häufig zu einer hohen körperlichen und psychischen Belastung – auch wenn die eigentliche Behandlung schon abgeschlossen ist. Viele Lebensbereiche können sich verändern: persönliche Beziehungen, Ausbildung und Beruf, die Freizeit und die weitere Lebensplanung.

In diesem Modul können persönliche Anliegen im Einzelgespräch besprochen werden. Es werden dann gemeinsam Lösungsansätze erarbeitet.

## Sport & Bewegung

Bei der Sportberatung werden Ihre Bewegungsgewohnheiten analysiert und ein individuelles Bewegungskonzept aufgrund Ihrer Bedürfnisse mit Ihnen besprochen.

Dabei gehen wir auf Ihre persönlichen Ziele und Ihre Möglichkeiten der Prävention ein.

Vieles gibt es Sportarten, die Sie schon immer mal ausprobieren wollten? Wir beraten Sie und helfen Ihnen bei der Suche nach geeigneten Angeboten.



## Liebe Patienten, liebe Angehörige

durch verbesserte Behandlungsmöglichkeiten von Krebserkrankungen steigt die Anzahl der Krebsüberlebenden aller Altersgruppen stetig an - eine Krebserkrankung überleben derzeit mehr als 80% der jungen Betroffenen\*.

Eine besondere Gruppe sind dabei die Patienten zwischen 15 und 39 Jahren nach überstandener Krebserkrankung im Kinder-, Jugend- und jungen Erwachsenenalter. Ihr Risiko für Langzeitfolgen, die auch nach Jahrzehnte nach der Therapie auftreten können, ist besonders erhöht.

Zwei Drittel der Patienten entwickeln im Laufe ihres Lebens therapiebedingte Folgeerkrankungen. Dies können

- körperliche Probleme (z.B. Herz-Kreislauf-Erkrankungen, chronische Schmerzen, Erschöpfungszustände, Hormon- und Nervenstörungen),
- psychische Beschwerden (z.B. Zukunftsängste, Depressionen, Anpassungsstörungen), die zu einer schwierigen Lebensplanung führen,
- soziale Probleme (z.B. Abbruch der Schul- oder Berufsausbildung, finanzielle Schwierigkeiten) sein.

Sie haben zudem ein erhöhtes Risiko für weitere Krebserkrankungen nach Chemo- oder Strahlentherapie.

Gerade für Sie als junger Patient ist es deshalb wichtig, neben den notwendigen medizinischen Nachsorgeuntersuchungen, das Entstehen von Langzeitfolgen durch frühzeitige präventive Maßnahmen zu vermeiden.

## Das CARE for CAYA Präventionsprogramm

Dank der Förderung durch den Innovationsfond des Gemeinsamen Bundesausschusses konnte das CARE for CAYA-Präventionsprogramm zur Beeinflussung und Versorgung solcher Langzeitfolgen entwickelt werden. Die Abklärung CAYA steht für Children (Kinder), Adolescents (Heranwachsende) und Young Adults (Junge Erwachsene).

Das Programm wurde in 14 Zentren deutschlandweit gemeinsam aufgebaut, um die fachübergreifende und vernetzte Versorgung und damit Langzeitprognose von Jungen Krebsüberlebenden nachhaltig zu verbessern.

**Regelmäßige Bewegung, gesunde Ernährung und psychische Gesundheit wirken sich nachweislich positiv auf mögliche Therapiefolgen aus.**

Das CARE for CAYA-Team geht daher mit Ihnen auf grundlegende Themen wie Ernährung und Bewegung ein, betrachtet aber auch etwaige psychologische Belastungen oder den Wiedereinstieg in Schule oder Beruf.

Sie als Patient bekommen durch die die enge Kooperation und konkrete Absprache aller Fachbereiche einen Behandlungsplan aus einer Hand und werden langfristig begleitet.

Weitere Informationen erhalten Sie unter [www.careforcaya.de](http://www.careforcaya.de)

\* Zahlen nach Hilgendorf et al., www.onkopedia.com, 2017



## Leben nach Krebs

### Aktiv sein. Leben planen.

Das Präventionsprogramm für junge Menschen nach überstandener Krebserkrankung



## CARE for CAYA Zentren

Zentrum für Kinderheilkunde, Pädiatrische Hämatologie/Onkologie  
Universitätsklinikum Bonn  
www.kinderklinik-bonn.de

Abteilung für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie der Kinder- und Jugendklinik  
Universitätsklinikum Erlangen  
www.kinderklinik-erlangen.de

Klinik für Kinderheilkunde III  
Universitätsklinikum Essen  
www.uk-essen.de

Tumorzentrum Freiburg – CCF, Robert-Koch-Klinik  
Universitätsklinikum Freiburg  
www.uniklinik-freiburg.de/ccf

Hubertus Wald Tumorzentrum  
UniversitÄres Cancer Center Hamburg (UCCH)  
Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf  
www.ucch.de

Pädiatrische Hämatologie und Onkologie  
Medizinische Hochschule Hannover  
www.mh-hannover.de/kinderonkologie

Klinik für Innere Medizin II, Abt. für Hämatologie und Interne Onkologie  
Universitätsklinikum Jena  
www.uniklinikum-jena.de/kimz



Hubertus Wald Tumorzentrum  
UniversitÄres Cancer Center Hamburg

Ein Kompetenznetzwerk des UKE

# Kontakt

Mail: care4caya@uke.de

Website: [www.careforcaya.de](http://www.careforcaya.de)

Telefon: 040-7410-55692

# Zusammenfassung

- die Gruppe der AYAs sehr heterogen, genau wie deren Versorgung
- Versorgungsansätze in Europa sehr unterschiedlich
- AYA-spezifische Versorgungssituation unzureichend
- Versorgungsstruktur meist auf medizinische Tumornachsorge beschränkt
- Nachsorge über die eigentliche Tumornachsorge hinaus sehr wichtig
- Aufbau von AYA-Zentren mit multidisziplinären Teams notwendig