

Symposium: Junge Erwachsene mit und nach Krebs: Sind wir auf sie vorbereitet?

Moderation: Dr. Michael Köhler, Magdeburg; Dr. Thomas Schulte, Bad Oeynhausen

Arbeitsfähigkeit und assoziierte Faktoren bei Krebspatienten im jungen Erwachsenenalter

Katja Leuteritz, Leipzig

Erste Erfahrungen aus dem Care-for-CAYA Programm, einem Präventionskonzept für junge Menschen nach Krebserkrankung, mit Fokus auf das Psychoonkologie-Modul

Prof. Dr. Corinna Bergelt, Hamburg

Peer Support für AYA: Eine qualitative Studie zum ehrenamtlichen Betreuungsangebot gesunder junger Erwachsener für schwer kranke junge Patienten der hämatologischen Überwachungsstation

Jens Stüdle, Stuttgart

Das Magdeburger Modell der AYA-Versorgung: erste Standorterfahrungen

Dr. Michael Köhler, Magdeburg

78

Arbeitsfähigkeit und assoziierte Faktoren bei Krebspatienten im jungen Erwachsenenalter

Katja Leuteritz, Leipzig

Hintergrund: Eine Krebserkrankung geht oftmals mit Beeinträchtigungen der Arbeitsfähigkeit und Veränderungen der beruflichen Situation einher. Dies ist bei Krebspatienten im jungen Erwachsenenalter besonders relevant, da die berufliche Karriere meist noch nicht abgeschlossen ist und ausreichende finanzielle Rücklagen fehlen.

Methoden: Wir untersuchten die berufliche Leistungsfähigkeit (bLF) und die Rückkehr zur Arbeit an 514 jungen erwachsenen Krebspatienten (18 bis 39 Jahre zum Diagnosezeitpunkt, alle Tumor-entitäten, in letzten 4 Jahren erkrankt). Die bLF wurde durch drei Fragen des Work-Ability-Index (WAI) erfasst, indem die Patienten ihre allgemeine bLF (Werte 0 bis 10, höhere Werte = bessere bLF) sowie die körperliche und psychische bLF (Werte 1- „schlecht“ bis 5- „sehr gut“) einschätzten. Die Rückkehr zum Arbeitsplatz erhoben wir mit selbstentwickelten Items. Mittels Regressionsanalysen wurden mit der bLF assoziierte Faktoren betrachtet.

Ergebnisse: In der Gesamtgruppe lag die allgemeine bLF bei $M=6.83$ ($SD=2.2$), die körperliche bLF bei $M=3.70$ ($SD=1.1$), die psychische bLF bei $M=3.68$ ($SD=1.1$). 22% der Patienten gaben eine allgemeine bLF von ≤ 5 an. 40% der Patienten schätzten ihre körperliche bLF und 39.2% ihre psychische bLF als höchstens mittelmäßig ein. Im Vergleich der 11 Diagnosegruppen lag bei hämatologischen Patienten die allgemeine bLF am niedrigsten ($M=5.94$; $SD=2.5$), bei Melanom Patienten am höchsten ($M=7.76$; $SD=1.5$). Von den 422 Patienten welche angaben, zum Zeitpunkt der Diagnosestellung in Beruf/Ausbildung gewesen zu sein, waren 358 (84.8%) Patienten zurückgekehrt. Eine bessere allgemeine bLF war verbunden mit der Abwesenheit von Fatigue, erwerbstätig zu sein, besserer Krankheitsbewältigung, Abwesenheit komorbider Erkrankung sowie nicht krankgeschrieben zu sein ($R^2=0.556$).

Schlussfolgerung: Gut 4 von 5 Krebspatienten können erfreulicherweise zwei Jahre nach Diagnosestellung (wieder) einem Beruf/Ausbildung nachgehen. Dennoch wird die bLF von mehr als jedem dritten Patienten als höchstens mittelmäßig eingeschätzt. Ursachen hierfür sollten untersucht werden- insbesondere die Fatigue-Symptomatik erscheint hier relevant. Ferner sollte ein Vergleich mit jungen Erwachsenen ohne Krebs hergestellt werden.

¹ Wertebereich von 1 sehr schlecht bis 5 sehr gut. „Höchstens mittelmäßig“ beinhaltete sehr schlecht, schlecht, mittelmäßig, während eher gut und gut zu „gut“ zusammengefasst wurden.

114

Erste Erfahrungen aus dem CARE-for-CAYA Programm, einem Präventionskonzept für junge Menschen nach Krebserkrankung, mit Fokus auf das Psychoonkologie-Modul

Corinna Bergelt, Hamburg | Sarah Dwinger, Hamburg | Barbara Koch, Hamburg | Jannike Salchow, Hamburg | Julia von Grundherr, Hamburg | Frank Schulz-Kindermann, Hamburg | Julia Quidde, Hamburg | Carsten Bokemeyer, Hamburg | Alexander Stein, Hamburg

Einleitung: Da die Behandlungsmöglichkeiten von Krebserkrankungen im Kindes- und Jugendalter sich ständig verbessern, überleben heutzutage mehr als 80% der jungen Krebspatienten (Children, adolescents and young adults (CAYA)) ihre Erkrankung. Jedoch geht dies häufig mit krankheits- oder therapiebedingten Langzeit- und Spätfolgen einher. Um auf die speziellen Bedürfnisse dieser Patientengruppe einzugehen, wurde das CARE-for-CAYA-Programm entwickelt: Ein Nachsorgeprogramm, das deutschlandweit in 14 regionalen Zentren umgesetzt wird.

Material & Methoden: Es sollen in dieser aktuell laufenden prospektiven Studie insgesamt 1500 CAYAs im Alter zwischen 15 und 39 Jahren eingeschlossen werden, die sich nach abgeschlossener Tumortherapie in der Nachsorge befinden und aktuell tumorfrei sind. Einmal jährlich erfolgt die Erhebung der medizinischen und psychosozialen Situation und des Lebensstils (Bedarfsanalyse). Je nach Bedarf werden in verschiedenen Modulen (körperliche Aktivität, Ernährung und Psychoonkologie) eine einmalige Basisversorgung oder eine intensiviertere Intervention über 12 Monate durchgeführt. Das Programm wird seit Januar 2018 sukzessive implementiert. Das Psychoonkologie-Modul besteht aus einer manualisierten, fünfstündigen Intervention mit Aspekten aus dem Motivational Interviewing (M.I.) und 6 Newslettern. Ein Treatment-Integrity-Fragebogen für die Behandler erfasst die Themen der Beratungen, sowie Zielsetzungen und spezielle Aspekte des M.I., sowie eine Einschätzung des Therapieverlaufes.

Ergebnisse: Es werden die ersten Erfahrungen mit der Umsetzung des CARE-for-CAYA-Programms vorgestellt: Die Implementierung in den 14 Zentren, Rekrutierungszahlen und eine Einschätzung der Bereitschaft von CAYAs am Gesamtprogramm teilzunehmen. Des Weiteren wird eine Zwischenauswertung der ersten 65 Patienten im Hamburger Zentrum im Hinblick auf psychosoziale Parameter wie Lebensqualität, Angst und Depressivität präsentiert.

Eine vorläufige Prozessanalyse des Psychoonkologie-Moduls beinhaltet die Akzeptanz der CAYAs für dieses Modul, die Themen der Beratungen und deren Zielsetzungen, sowie erste Einschätzungen über den Therapieverlauf und von dem Behandler ausgesprochene Weiterbehandlungsempfehlungen.

Diskussion: Es handelt sich bei dem CARE-for-CAYA Projekt um eine komplexe Intervention innerhalb der realen Versorgung. Innerhalb des Psychoonkologie-Moduls wird durch die Manualisierung und die Erhebung der Treatment-Integrity eine einheitliche Versorgung auch über die Standorte hinweg gewährleistet.

Da die Ergebnisse während des laufenden Prozesses erhoben werden, können zu diesem Zeitpunkt keine fundierten Schlussfolgerungen gezogen werden. Insgesamt können die Ergebnisse des CARE-for-CAYA Programms jedoch die Nachsorge der CAYAs grundlegend verbessern und körperliche Aktivität, Ernährung und psychisches Befinden in ein ganzheitliches Nachsorgekonzept integrieren.

31

Peer Support für AYA: Eine qualitative Studie zum ehrenamtlichen Betreuungsangebot gesunder junger Erwachsener für schwer kranke junge Patienten der hämatologischen Überwachungsstation**Jens Stäudle, Stuttgart**

Hintergrund: Aus Sicht der AYA stehen neben der lebensbedrohlichen Erkrankung die sozialen Problemstellungen im Vordergrund und werden vom medizinischen Fachpersonal häufig nicht ausreichend beachtet. Vielfach wurde bereits auf die besonderen Probleme der AYA hingewiesen. AYA sind auf die Unterstützung ihres Umfelds emotional, praktisch oder auch finanziell besonders angewiesen. Partner und Freunde sind aber mit der Krankheitssituation oft überfordert und ziehen sich teilweise zurück. Gleichzeitig isolieren sich aber auch viele der AYA selbst während der Krankheit von ihrem sozialen Umfeld.

AYA am Robert-Bosch-Krankenhaus: Um AYA mit einer onkologischen bzw. hämatologischen Erkrankung in besonders schweren Krankheitsphasen zu unterstützen, wurde am Robert-Bosch-Krankenhaus (RBK) in Stuttgart dieser Peer Support aufgebaut. Seit 2016 haben acht Peers am RBK 26 AYA begleitet. Der durchschnittliche Betreuungszeitraum betrug acht Wochen.

Forschungsinteresse: Um die deutlich positiven Rückmeldungen der AYA auf den Peer Support am RBK wissenschaftlich zu evaluieren, wurde Ende 2017 eine qualitative Studie mit AYA am RBK durchgeführt. Die Forschungsarbeit ermittelte in Zusammenarbeit mit der Ev. Hochschule Ludwigsburg wie AYA, die durch den Peer Support unterstützt wurden, in lebensbedrohlichen Krankheitsphasen die Betreuung wahrgenommen haben und beurteilen.

Methodik/Studiendesign: In sechs problemzentrierten Interviews wurden AYA nach Belastungen und ihrem emotionalen Wohlergehen befragt. Im Zentrum der Gespräche stand, welche Personen oder Personengruppen für den Patienten hilfreich waren. Der Peer Support wurde in der Befragung nicht explizit benannt, um vermeintlich sozial erwünschte Antworten auszuschließen. Die Auswertung erfolgte mit Hilfe des integrativen Basisverfahrens.

Ausbildungskonzept für Peers: Das Ausbildungsprogramm erstreckt sich über acht Monate mit 84 Unterrichtseinheiten. Mitarbeiter der Abteilung für Hämatologie, Onkologie und Palliativmedizin des RBK vermitteln die Inhalte. Abschließend folgt ein zweitägiges Praktikum auf einer Palliativstation.

Studienergebnisse: Die folgenden Themenschwerpunkte und Aspekte im Bereich der Krankheits- und Lebensbewältigung wurden in der Auswertung der Studie „Peer Support für AYA“ herausgearbeitet. Die AYA berichten für eine Unterstützung durch die Peers in folgenden Themenbereichen: Motivation, Aktivierung, Mensch im Mittelpunkt, praktische Unterstützung, Kontakt zur Außenwelt, Begegnung auf Augenhöhe.

46

Das Magdeburger Modell der AYA-Versorgung: erste Standorterfahrungen in der Hämatologie und Onkologie

Michael Köhler, Magdeburg | Thomas Fischer, Magdeburg

Hintergrund: Um die Initiierung und Implementierung klinischer Versorgungsangebote für Adoleszente und junge Erwachsene (AYA, Adolescents and Young Adults) durchführen zu können, bedarf es eines grundsätzlichen Verstehens der besonderen Charakteristik dieser Altersgruppe. Die Herausforderung wird an folgenden Punkten im Rahmen der adulten onkologischen Routineversorgung deutlich: 1) AYA-spezifische Faktoren wie aktuelle Entwicklungsaufgaben und daraus entstehende Erlebens- und Verhaltensweisen, 2) Versorgungsspezifische Faktoren wie geringe Aufmerksamkeit bzgl. der Auswirkungen einer Krebsdiagnose im jungen Erwachsenenalter und der damit einhergehenden oft schwierigen Arzt-Patient-Kommunikation und ungewissen Nachsorge, 3) Mangel an psychosozialen Unterstützungsangeboten für Betroffene und Fortbildungen für Behandler. Unser Ziel war die Initiierung eines interdisziplinären und regionalen Versorgungsmodells für AYA mit Krebs: Magdeburg Care AYA (MC AYA).

Methoden: Im Vorfeld einer randomisiert, kontrollierten Studie implementierten wir die deutschlandweit erste interdisziplinäre Spezialsprechstunde für junge Erwachsene mit Krebs und familiäre Angehörige. Darauf aufbauend hatten wir zum Ziel, bereits gegebene Versorgungsangebote der Region in einem AYA-Netzwerk miteinander zu verbinden und versorgungsrelevant zu optimieren.

Ergebnisse: Die Anwendung entwicklungspsychologischer Konzepte und familienbasierter Ansätze kann ein professionelles Verständnis im Umgang mit AYA-Krebspatienten und deren existenziell bedrohlichen Herausforderungen fördern. Mit der Studiengruppe AYA-Netzwerk wurde 2012 ein überregionales Netzwerk mit dem Wunsch einer verstärkt interdisziplinären Zusammenarbeit u.a. bei der forschungsbasierten Behandlung junger Krebspatienten initiiert. Gemeinsam mit einer Vielzahl regionaler und überregionaler Kooperationspartner wurden erste strukturelle Maßnahmen realisiert. Darüber hinaus ist uns für die Krebsbetroffenen und deren familiäre Angehörige in Sachsen-Anhalt aus einer Vielzahl von Anstrengungen in den letzten Jahren erstmals gelungen, die psychoonkologischen Spezialsprechstunden im indizierten Behandlungsfall unter dem Dach einer Ermächtigungsambulanz führen zu dürfen.

Diskussion: Wenn Kliniken mit AYA-Krebspatienten arbeiten möchten, dann werden folgende drei Bereiche mit einer AYA-spezifischen Anpassung benötigt:

- Subspezialisierte medizinische Versorgung;
- Psychosoziale Unterstützungs- und Therapieangebote;
- AYA-adaptierte Nachsorge.

Bei allen gegebenen Real-Limitationen ist ein Netzwerk AYA-Motivierter essentiell. Wir werden versuchen, weitere Ableitungen innovativer Fragestellungen aus der AYA-Versorgungssituation unter Berücksichtigung der notwendigen Interdisziplinarität und regionalen Besonderheiten zu erarbeiten.