

Schwieriger Übergang

Mangelnde Kontinuität in der Betreuung ehemals pädiatrischer Onkologiepatienten

Die Transition, das heisst ein strukturierter und gut betreuter Übergang der Patienten von der Pädiatrie zur Erwachsenenmedizin, ist keine Selbstverständlichkeit. Eine Schweizer Studie zeigt, dass für die Hälfte der Kinder, die eine Krebserkrankung überlebt haben, die Transition nicht funktioniert. Ein nationales Transitionsprogramm wird gefordert, um diese Situation zu verbessern.

Dass Fragen rund um den Wechsel vom Pädiater zum Erwachsenenarzt in den letzten Jahren wachsende Aufmerksamkeit geschenkt wird, ist nicht zuletzt medizinischen Erfolgen zu verdanken. So stieg die Quote der 5-Jahre-Überlebenden bei Kindern mit einer Krebserkrankung von 1970 bis 2013 von 55 auf 85 Prozent. Auch bei chronischen Krankheiten ist die Transition mittlerweile ein Thema: Während 1970 kaum ein Kind mit Mukoviszidose das Erwachsenenalter erreichte (mittlere Lebenserwartung damals 7 Jahre), darf es heute damit rechnen, 40 Jahre alt zu werden.

Höheres Erkrankungsrisiko auch wenn der Krebs besiegt wurde

Für Kinder, die von ihrem Krebs geheilt werden konnten, besteht ein Leben lang ein höheres Risiko für weitere Erkrankungen. Aufgrund einer 2006 publizierten Studie weiss man, dass zwei Drittel der ehemals pädiatrischen Krebspatienten 30 Jahre nach der Erstdiagnose Krebs mindestens eine chronische Krankheit haben und 28 Prozent eine lebensbedrohliche oder gar tödliche. Gerade für ehemals pädiatrische Onkologiepatienten wäre eine geglückte Transition demnach besonders wichtig. In der Schweiz ist man

davon jedoch noch weit entfernt, dieses Ziel für alle Patienten zu erreichen.

Kontinuierliche Betreuung nur bei jedem zweiten Patienten

In der neuen Studie wurden die Krankenakten ehemals pädiatrischer Krebspatienten in der Schweiz unter zwei Gesichtspunkten ausgewertet: Hat eine Transition stattgefunden? Zu welchem Arzt/welcher Institution haben die Patienten gewechselt?

Ausgewertet wurden die Daten von Patienten, die im Swiss Childhood Cancer Registry (SCCR) erfasst sind, bei der Erstdiagnose jünger als 16 Jahre waren, mindestens 5 Jahre überlebten und zum Zeitpunkt der Auswertung mindestens 16 Jahre alt waren. Insgesamt traf dies für 746 Patienten zu (70% aller in der SCCR erfassten Fälle).

Zum Zeitpunkt der Auswertung waren 18 Prozent der (mindestens 16 Jahre alten) Patienten noch bei einem pädiatrischen Onkologen, 31 Prozent waren zu einem Arzt für Erwachsenenmedizin gewechselt. Hingegen waren 36 Prozent ohne offizielle Überweisung entlassen worden, und von 15 Prozent war der Status überhaupt nicht bekannt (lost to follow-up). Insgesamt war demnach bei der Hälfte der Patienten keine geglückte Transition zu verzeichnen.

Es zeigte sich, dass auch bei jedem zweiten Patienten mit mittlerem oder hohem Erkrankungsrisiko (48% bzw. 46%) die Transition nicht geglückt war (s. *Abbildung*). Der einzige Unterschied gemäss Risiko war nur insofern zu sehen, dass ehemals pädiatrische Onkologiepatienten mit mittlerem und hohem Risiko zum Zeitpunkt der Erhebung rund 3-mal häufiger noch bei ihrem pädiatrischen Onkologen anzutreffen waren als diejenigen mit einem niedrigen Risiko (21 bzw. 18% vs. 7%).

Auch im Erwachsenenalter sind viele Patienten noch immer bei einem pädiatrischen Onkologen in Betreuung: Bei etwa jedem 10. über 25-jährigen Patienten war dies der Fall (11%). Dies ergebe sich häufig auch aus der langwierigen Behandlung, sagte Dr. Corina Rüegg auf Nachfrage am Kongress in Basel. Man könne kein bestimmtes Alter definieren, in dem die

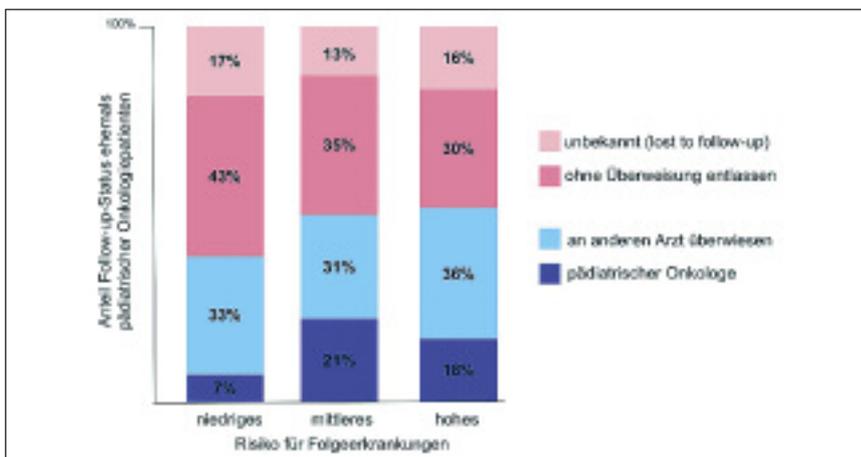


Abbildung: Die Transition ehemals pädiatrischer Onkologiepatienten läuft zurzeit noch unbefriedigend (Grafik nach Gianinazzi ME et al., 2014).

Transition erfolgen sollte, nach ihrer persönlichen Einschätzung liege dieser Zeitpunkt jedoch zwischen dem 18. und 25. Lebensjahr.

Falls ein offizieller Arztwechsel erfolgte, gingen die meisten Patienten in die Betreuung durch ihren Hausarzt über (55%), jeder 5. kam zu einem Onkologen für Erwachsene (20%), 13 Prozent kamen zum Neurologen und 12 Prozent zu Erwachsenenärzten anderer Fachrichtungen.

Angesichts der Tatsache, dass die Transition bei der Hälfte der pädiatrischen Onkologiepatienten offenbar nicht klappt, fordern die Studienautoren ein nationales Transitionsprogramm. Das Follow-up müsse gemäss individuellem Risiko erfolgen, um sowohl Unter- als auch Überbehandlung zu vermeiden. Hierfür brau-

che es die Kooperation mit den Hausärzten und den Spezialisten in der Erwachsenenmedizin und mehr Information und Ausbildung für alle Beteiligten.

Als nächsten Schritt wolle man herausfinden, bei welchen pädiatrischen Onkologiepatienten das Risiko einer missglückten Transition besonders hoch sei, um entsprechende Gegenmassnahmen zu entwickeln, sagte Corina Rüegg.

Renate Bonifer

Quellen: Abstract 30: Gianazzi ME et al. Lost in transition? What happens when childhood cancer survivors become adults. *Swiss Med Wkly* 2014; 144 (Suppl 203): 7S; referiert von C. Rüegg am fPmh-Symposium «Ausgewählte Abstracts». 3. Gemeinsamer Jahreskongress der Schweizerischen Gesellschaften für Pädiatrie (SGP), Kinderchirurgie (SGKC) sowie Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie (SGKJPP). Basel, 12. bis 13. Juni 2014.