

APRO
ARBEITSGEMEINSCHAFT PÄDIATRISCHE
RADIOONKOLOGIE

der

Deutschen Gesellschaft
für Radioonkologie
(DEGRO)

Gesellschaft für Pädiatrische
Onkologie und Hämatologie
(GPOH)

Positionspapier der APRO zur Nachsorge in der Pädiatrischen Radioonkologie

R. Schwarz, A. Glück und B. Timmermann (APRO) in Abstimmung mit M. Frühwald, S. Rutkowski (GPOH)

Stand: 21.08.2013

Hintergrund

Die Therapien in der pädiatrischen Onkologie unterliegen durch die Entwicklung neuer Therapieformen, insbesondere neuer Substanzen für die medikamentöse Therapie einem raschen Wandel. In diesem Umfeld wird auch der Stellenwert strahlentherapeutischer Konzepte diskutiert und hinterfragt. Nur bei genauer Kenntnis und Analyse der langfristigen Wirksamkeit und Verträglichkeit der Strahlentherapie ist es möglich, den hohen Stellenwert der Radiotherapie in der Lokalthherapie pädiatrischer Tumoren zu belegen und zum Wohl der jungen Patienten weiterzuentwickeln.

Die Nachsorge von Patienten gehört zu den zentralen Inhalten der Radioonkologie. Die Kenntnis von Wirksamkeit und Verträglichkeit einer Radiotherapie sowie der Interaktion mit anderen Therapien wird von der Strahlenschutzgesetzgebung gefordert und ist eine Qualitätsanforderung für onkologische Zentren und Organzentren. Auch international beschäftigt man sich verstärkt mit einer Strukturierung der strahlentherapeutischen Nachsorge bei Kindern wie z.B. in der Children's Oncology Group (<http://www.survivorshipguidelines.org/>).

Ziel des Positionspapiers

In den Zentren, in denen Kinder und Jugendliche bestrahlt werden, muss der Zugang des Strahlentherapeuten zur eigenen Nachsorge dieser Patienten sichergestellt werden. Es sollen im Folgenden verschiedene Möglichkeiten vorgestellt werden, diese strahlentherapeutische Nachsorge zielführend zu organisieren.

Arbeitsgemeinschaft Pädiatrische Radioonkologie (APRO)

Sprecherin: PD Dr. med. Beate Timmermann, Westdeutsches Protonentherapiezentrum Essen gGmbH, Universitätsklinikum Essen, Hufelandstraße 55, D-45147 Essen, Tel. +49(0)201-723-1985, Fax +49(0)201-723-5169, E-mail: beate.timmermann@uk-essen.de

APRO
ARBEITSGEMEINSCHAFT PÄDIATRISCHE
RADIOONKOLOGIE

der

Deutschen Gesellschaft
für Radioonkologie
(DEGRO)

Gesellschaft für Pädiatrische
Onkologie und Hämatologie
(GPOH)

Vorschläge zur Umsetzung

- (a) Die optimale Form einer Nachsorge stellt eine gemeinsame Nachsorgesprechstunde von Pädiatern und Strahlentherapeuten in der pädiatrischen Kliniknach-sorge dar. Diese zeitlich, organisatorisch und personell aufwendige Form der Nachsorge ermöglicht eine interdisziplinäre Beurteilung des Therapieansprechens und der Toxizität der gemeinsamen Behandlungen. Die möglichen Interaktionen der Therapieverfahren können diskutiert werden. Auch ein kompletter Austausch aller relevanten Informationen über den Krankheitsverlauf ist hierdurch möglich. Die räumliche und organisatorische Nähe der pädiatrischen und radioonkologischen Klinik sind hierfür eine wichtige Voraussetzung.
- (b) Eine Alternative hierzu ist die Durchführung der Nachsorge in der eigenen radioonkologischen Klinik oder Praxis. Bei optimaler Vernetzung der Kooperationspartner, wie z. B. der Verfügbarkeit einer elektronischen Patientenakte oder aber regelmäßigem Austausch der Befunde, stehen auch bei diesem Modell die notwendigen Informationen zur Beurteilung des Patienten zur Verfügung. Den Patienten sollen hierfür feste Termine für die notwendigen Wiedervorstellungen gegeben werden. Wichtig ist es hier, zusätzlich zu dem Austausch bzw. der Untersuchung des Patienten den Kontakt mit den behandelnden Kollegen zu suchen – insbesondere wenn sich interdisziplinäre Fragen ergeben.
- (c) Ein weiteres Modell, das alternativ oder zusätzlich genutzt werden kann, um den Qualitätsanforderungen des Strahlenschutzes und den Anforderungen an onkologischen Zentren bzw. Organzentren gerecht zu werden, ist ein Korrespondenzmodell, bei dem die Patienten in festgelegten Zeitabständen, z. B. einmal pro Jahr, über lange Zeiträume, nach Möglichkeit lebenslang, angeschrieben werden. Hierfür können Fragebögen postalisch zugestellt werden. Die Kontaktaufnahme ist bei Einverständnis der Patienten auch durch E-Mails möglich. Der Patient bzw. die Eltern sollen strukturiert als auch freitextlich Fragen zum Krankheitsverlauf, der Kontrolle der Tumorerkrankung und etwaigen Nebenwirkungen und therapiebedingten Langzeitkomplikationen beantworten. Bei Auftreten eines

Rezidivs und/oder Spätkomplikationen sollte der Patient zu einer Nachsorgeuntersuchung eingeladen werden. Darüber hinaus sind eine persönliche Befragung und Untersuchung des Patienten zur Interpretation eines Rezidivs oder einer Spätkomplikation häufig zusätzlich erforderlich. Spätkomplikationen sind in ihrer Genese häufig komplex und können auch multifaktoriell sein. Auch hier muss der Austausch mit den behandelnden Kollegen aktiv herbeigeführt werden, um Ereignisse gemeinsam zu bewerten.

Inhalte der Nachsorge und Dokumentation

Alle verfügbaren Informationen zum Patienten, wie die Untersuchungsergebnisse der Nachsorge, wie auch Arztberichte, Tumorkonferenzbeschlüsse sowie der Inhalt von Telefonaten und E-Mails, sollen dokumentiert werden. Die Beschreibung der aufgetretenen Nebenwirkungen bzw. Spätveränderungen sollen prospektiv nach standardisierten Klassifikationen und in nachvollziehbarer Form erfolgen. Eine Auswertung der Tumorkontrolldaten und der Komplikationsraten und –schweregrade soll unter verschiedenen Aspekten, wie z. B. Erkrankungsgruppen, bestrahlten Organen, Bestrahlungstechniken, Dosen etc. möglich sein.

Die Erfassung sekundärer Malignome als möglicher Spätkomplikation der zumeist komplexen Therapie eines Tumors im Kindes- und Jugendalter bedarf einer gesonderten Betrachtung. Systemische Erkrankungen wie Leukämien treten häufiger in den ersten fünf bis zehn Jahren nach erfolgreicher Erstbehandlung auf und werden durch die Dokumentation im Rahmen der pädiatrischen Studien erfasst. Solide Tumoren treten häufig erst nach zehn Jahren auf. Für eine komplette Erfassung dieser Tumorerkrankungen hat das Deutsche Kinderkrebsregister (DKKR) große Bedeutung.

Zeitliche Abfolge

Zur Einschätzung von Therapiefolgen im Kindesalter ist es notwendig, das Ergebnis der körperlichen, geistigen und sozialen Entwicklung zu begreifen. Aus Sicht der APRO ist eine Nachbeobachtung daher über einen Zeitraum von mind. 10 Jahren, besser lebens-

APRO
ARBEITSGEMEINSCHAFT PÄDIATRISCHE
RADIOONKOLOGIE

der

Deutschen Gesellschaft
für Radioonkologie
(DEGRO)

Gesellschaft für Pädiatrische
Onkologie und Hämatologie
(GPOH)

lang anzustreben. Wünschenswert ist die persönliche Vorstellung und Untersuchung 1 x jährlich beim Radioonkologen. In den ersten 5 Jahren nach Therapie sollte möglichst zusätzlich im freien Intervall eine schriftliche Information (z. B. durch Fragebogen oder pädiatrischen Bericht) erfolgen, ebenfalls jährlich. Bei auftretenden Fragen oder Verdacht auf durch die Strahlentherapie bedingte Ereignisse sind zusätzliche Kontakte und Informationstransfers einzuleiten und ggf. die Sequenz der Untersuchungen und Kontakte zu erhöhen.

Nutzung der Informationen

Die Erkenntnisse der einzelnen, behandelnden Institutionen sollen bei Einverständnis der Patienten bzw. ihrer Erziehungsberechtigten für übergeordnete Zwecke, wie der Durchführung und gemeinsamen Weiterentwicklung der Therapieoptimierungsstudien in der pädiatrischen Radioonkologie zur Verfügung stehen. Auch weiterhin hat die Nachsorgedokumentation im Rahmen des RiSK-Projekts (http://klinikum.uni-muenster.de/index.php?id=stth_foschung_risk) und der Studiendokumentationen für den weiteren Erkenntnisgewinn höchste Bedeutung. Die Grundlage für eine qualitativ und quantitativ hochwertige Dokumentation hierfür sind die eigenständigen Nachsorgen, die in den obengenannten Modellen vorgestellt wurden.

Zusammenfassung

Durch eine gemeinsame, interdisziplinäre Nachsorge durch den pädiatrischen Onkologen und den Radioonkologen kann die bewährte, enge und vertrauensvolle Zusammenarbeit beider Fachgebiete intensiviert werden.

Die Nachsorge gehört zu den zentralen Inhalten der Weiterbildung zum Radioonkologen. Erfahrungen aus der pädiatrischen Radioonkologie sind hierbei für die Einschätzung der Verträglichkeit, aber auch möglicher, langfristiger Auswirkungen der Radiotherapie von großem Wert für die Weiterbildung des strahlentherapeutischen Nachwuchses.

Es bleibt festzuhalten, dass die radioonkologische Nachsorge durch geeignete Maßnahmen verbessert werden soll. Dieses Ziel kann in enger Zusammenarbeit mit der

APRO
ARBEITSGEMEINSCHAFT PÄDIATRISCHE
RADIOONKOLOGIE

der

Deutschen Gesellschaft
für Radioonkologie
(DEGRO)

Gesellschaft für Pädiatrische
Onkologie und Hämatologie
(GPOH)

GPOH, dem Deutschen Kinderkrebsregister, den pädiatrischen Studienleitungen und behandelnden Institutionen erreicht werden.