

## AELKI: neue Studie zur Krebsnachsorge

### Wie die Langzeitnachsorge von jungen Krebskranken verbessert werden kann

Auch viele Jahre nach einer überstandenen Krebserkrankung können Spätfolgen der Krankheit und der Behandlung auftreten. Deshalb wird Patientinnen und Patienten eine lebenslange [Nachsorge](#) empfohlen. Eine Studie der Universität zu Lübeck und des Universitätsklinikums Schleswig-Holstein (UKSH), Campus Lübeck, befasst sich mit der Fragestellung, wie die Langzeitnachsorge von ehemals krebserkrankten Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen in Deutschland verbessert werden kann.

### Über die Forschenden

Federführend dabei ist Prof. Dr. Thorsten Langer, Leiter der Pädiatrischen [Hämatologie](#) und [Onkologie](#) und PD Dr. Ingo Menrath, Leiter der [Tagesklinik](#) für chronisch kranke Kinder und Jugendliche in der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin des UKSH, Campus Lübeck. Die Arbeit wird aus dem Innovationsfonds des Bundesministeriums für Gesundheit mit insgesamt 2,2 Millionen Euro über drei Jahre gefördert. Das Projekt trägt den Titel „Aufbau und [Evaluation](#) einer strukturierten, multidisziplinären, leitliniengerechten Transition und (Langzeit-) [Nachsorge](#) für ehemals krebserkrankte Kinder und Jugendliche“ (AELKI). Dabei werden Betroffene, deren Erkrankung mindestens fünf Jahre zurückliegt, Eltern und Fachleute in persönlichen Interviews zu ihren Erwartungen an eine Langzeitnachsorge befragt. In Zusammenarbeit mit der Techniker Krankenkasse werden außerdem ehemals an Krebs erkrankte junge Erwachsene gebeten, an einer Online-Befragung teilzunehmen. Abgefragt werden dabei unter anderem ihre Bedürfnisse und Erfahrungen mit der bisherigen Nachsorge sowie ihre Lebensqualität und Gesundheit. In einem dritten Teil werden die Folgen einer optimierten Nachsorge und einer Standardnachsorge in zehn Studienzentren gegenübergestellt.

„Vielen Menschen nach einer Krebserkrankung fehlen Informationen und Beratung zum Thema Nachsorge“, sagt Prof. Langer. „Wir erwarten, dass insbesondere der psychosoziale Bereich der Nachsorge gestärkt werden muss.“ Ziel sei es, dass die Maßnahmen, die anhand der Studienergebnisse für sinnvoll erachtet werden, in die Regelversorgung übernommen werden. An der AELKI-Studie beteiligt sind auch das Institut für Sozialmedizin und [Epidemiologie](#) und das Institut für medizinische Biometrie und Statistik des UKSH und der Universität zu Lübeck, das IT Center for Clinical Research der UzL und die Universitätsklinik in Bonn und Hamburg.

### Die Vorteile einer Langzeitnachsorge

In Deutschland erkranken jedes Jahr circa 2.250 Kinder und Jugendliche an Krebs. Die Langzeitüberlebensraten liegen bei über 80 Prozent; doch viele Betroffene leiden unter Spätfolgen. Diese reichen von leichten Einschränkungen bis zu lebensbedrohlichen Komplikationen wie eine erneute Krebserkrankung oder Herzmuskelschwäche. Unfruchtbarkeit kann eine belastende Folge sein; auch das Risiko für psychische Krankheiten ist erhöht. Frühere Studien zeigen, dass durch gute Langzeitnachsorge das Risiko für Spätfolgen verringert oder auch Komplikationen früher entdeckt werden und weniger Krankenhausaufenthalte nötig sind. Die Betroffenen waren besser informiert und zeigten eine größere gesundheitsbezogene Selbstwirksamkeit. Derzeit erhalten jährlich jedoch nur rund zwei Prozent aller Erwachsenen, die als Kinder krebserkrank waren, eine

Langzeitnachsorge. Am UKSH Campus Lübeck werden in einer interdisziplinären Nachsorge-Sprechstunde junge Menschen, die eine Krebserkrankung in der Kindheit überstanden haben, untersucht, beraten und betreut. Prof. Langer ist zudem Leiter der bundesweit vernetzten Arbeitsgruppe „Nachsorge und Spätfolgen in der Pädiatrischen [Onkologie](#)“, die sich auch für eine bessere Versorgung der Betroffenen an den onkologischen Zentren in Deutschland einsetzt. Mehr dazu: [www.nachsorge-ist-vorsorge.de](http://www.nachsorge-ist-vorsorge.de)

DCP DeutschesGesundheitsPortal

# MERKZETTEL

für das Gespräch mit Ihrer Ärztin oder Ihrem Arzt

Damit Sie viel aus dem Gespräch mit Ihrer Ärztin/Ihrem Arzt mitnehmen, empfehlen wir Ihnen, Ihre Beschwerden, aber auch Ihre Behandlungsziele sowie alle Ihre Fragen zu notieren. Wichtig für das Arztgespräch ist eine Liste der **Medikamente oder Nahrungsergänzungsmittel**, die sie derzeit verwenden. Über eventuelle **Allergien und Unverträglichkeiten** sollten Sie Ihre Ärztin/Ihren Arzt ebenfalls immer informieren. Nutzen Sie hierfür unseren Vordruck „Meine Medikations- und Behandlungsübersicht“.

## Meine Beschwerden und/oder Behandlungsziele

---

---

---

## Meine Fragen

---

---

---

## Folgende Themen/Studien möchte ich besprechen

Welches Thema beschäftigt Sie? Was haben Sie z. B. in aktuellen Studien gelesen?

---

---

---

## Notieren Sie die wichtigsten Punkte des Arztgesprächs

So bemerken Sie schnell, ob Sie alles richtig verstanden haben und ob Fragen unbeantwortet blieben

Meine Notizen zum Gespräch am \_\_\_\_\_:

---

---

---

---

---

Weitere Tipps für das Arztgespräch finden Sie unter „Materialien für den Arztbesuch“