

## Abschlussbericht

---

zum Projekt

### **Evaluation eines integrativen Nachsorgekonzeptes für Patientinnen und Patienten der Klinik und Poliklinik für Pädiatrische Hämatologie und Onkologie im Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf**

Gefördert durch die Hamburger Krebsgesellschaft e.V. & durch die Fördergemeinschaft Kinderkrebs-Zentrum Hamburg e.V.

#### Projektleitung

Prof. Dr. phil. Corinna Bergelt

Institut für Medizinische Psychologie

Universitätsmedizin Greifswald

Prof. Dr. Laura Inhestern

Institut und Poliklinik für Medizinische Psychologie

Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf (UKE)

#### Kooperationspartner:innen

Prof. Dr. Stefan Rutkowski & PD Dr. Gabriele Escherich

Klinik und Poliklinik für Pädiatrische Hämatologie und Onkologie

Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf

#### Wissenschaftliche Mitarbeiterin

Jana Winzig, M.Sc.

Institut und Poliklinik für Medizinische Psychologie

Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf (UKE)

**Finanzierung des Projekts:** Hamburger Krebsgesellschaft & Fördergemeinschaft Kinderkrebs-Zentrum Hamburg e.V.

**Projektlaufzeit:** 01.04.2021 – 30.09.2023

## Inhaltsverzeichnis

<b>1.</b>	<b>Kurzzusammenfassung der Studie</b> .....	<b>3</b>
<b>2.</b>	<b>Hintergrund</b> .....	<b>5</b>
<b>3.</b>	<b>Zu untersuchende Fragestellungen der Studie</b> .....	<b>6</b>
<b>4.</b>	<b>Methodik</b> .....	<b>7</b>
4.1.	<i>Studiendesign und Durchführung</i> .....	7
4.2.	<i>Ein- und Ausschlusskriterien der Studienpopulation</i> .....	7
4.3.	<i>Auswertungsstrategien</i> .....	7
4.4.	<i>Instrumente</i> .....	8
4.5.	<i>Anpassungen aufgrund der COVID-19 Pandemie</i> .....	10
<b>5.</b>	<b>Ergebnisse</b> .....	<b>11</b>
5.1.	<i>Quantitativer Studienteil</i> .....	11
5.1.1.	Stichprobenbeschreibung .....	11
5.1.2.	Gruppenvergleiche Teilnehmende und Nicht-Teilnehmende .....	13
5.1.3.	Gesundheitsbezogene Lebensqualität (KINDL-R).....	13
5.1.4.	Kognitive und verhaltensbezogene Bewältigung bei Kindern und Jugendlichen (KIDCOPE) .....	13
5.1.5.	Fragen zu Stärken und Schwächen (SDQ) .....	14
5.1.6.	Unterstützungsbedürfnisse (SCNS, modifiziert) .....	14
5.1.7.	Erfahrungen und Wissen im Kontext der Erkrankung, Behandlung und Nachsorge .....	16
5.1.8.	Inanspruchnahme von medizinischen und psychosozialen Nachsorgemaßnahmen und Versorgungsangeboten im Katamnesezeitraum.....	19
5.1.9.	Bewertung des Nachsorgeangebots (Patient:innenzufriedenheit) .....	21
5.1.10.	Vorhersage des Krankheitswissens .....	21
5.1.11.	Vorhersage von Gesundheitskompetenz .....	22
5.2.	<i>Qualitativer Studienteil</i> .....	22
5.2.1.	Belastungen und Unterstützungsbedarf .....	23
5.2.2.	Nachsorge und Transition .....	24
<b>6.</b>	<b>Diskussion</b> .....	<b>26</b>
6.1.	<i>Somatische und funktionelle Symptome sowie psychosoziale Belastungen</i> .....	26
6.2.	<i>Psychosozialer Unterstützungsbedarf</i> .....	26
6.3.	<i>Psychosoziale und medizinische Behandlungsempfehlungen und Inanspruchnahme von Nachsorgeangeboten während des Nachbeobachtungszeitraums</i> .....	27
6.4.	<i>Zufriedenheit mit der intensivierten medizinischen und der psychosozialen Nachsorge</i> .....	27
6.5.	<i>Symptombelastung, Krankheitswissen und Gesundheitskompetenz</i> .....	28
6.6.	<i>Mit Krankheitswissen und Gesundheitskompetenz assoziierte Faktoren</i> .....	28
6.7.	<i>Limitationen</i> .....	29
<b>7.</b>	<b>Fazit</b> .....	<b>29</b>
<b>8.</b>	<b>Danksagung</b> .....	<b>30</b>
<b>9.</b>	<b>Literaturverzeichnis</b> .....	<b>31</b>
<b>10.</b>	<b>Anhang</b> .....	<b>33</b>
10.1.	<i>Veröffentlichungen</i> .....	33

## 1. Kurzzusammenfassung der Studie

Die prospektive Mixed-Methods-Studie zielte auf die systematische Untersuchung von psychosozialen Belastungen und Unterstützungsbedürfnissen von Kindern und Jugendlichen in der Langzeitnachsorgephase (nach Abschluss der 5-Jahres-Nachsorge) sowie auf die Evaluation einer integrativen Nachsorgesprechstunde (TIDE Sprechstunde) ab. Das Projekt wurde zu gleichen Teilen von der Hamburger Krebsgesellschaft und der Fördergemeinschaft Kinderkrebs-Zentrum gefördert sowie in enger Kooperation mit der Pädiatrischen Hämatologie und Onkologie des UKE durchgeführt. Die Studie bestand aus einem quantitativen und einem qualitativen Teilprojekt. Im Rahmen einer konsekutiven Fragebogenerhebung wurden Betroffene zwischen 11 und 18 Jahren (und bei < 15-jährigen auch ein Elternteil) zu Beginn (T1) und zwölf Monate später (T2, Katamnese) befragt. Die Fragebögen zur Erfassung von psychischen, sozialen und funktionellen Parametern basierten sowohl auf validierten Messinstrumenten als auch auf eigenen, von der Forschungsgruppe entwickelten Fragen. Die quantitative Auswertung erfolgte anhand deskriptiver und inferenzstatistischer Verfahren mittels der Statistiksoftware SPSS 29. Semi-strukturierte Interviews wurden mit einer konsekutiv rekrutierten Teilstichprobe (Jugendliche zwischen 15 und 18 Jahren) durchgeführt. Die qualitativen Analysen erfolgten anhand der Qualitativen Inhaltsanalyse nach Kuckartz unter Verwendung des Softwareprogramms MAXQDA (2022). Das Projekt war ursprünglich auf eine Gesamtdauer von 24 Monaten angelegt und umfasste einen Erhebungszeitraum von 21 Monaten (T1 und T2). Es erfolgte eine ausgabenneutrale Verlängerung um 6 Monate. Die somatischen, funktionellen und psychosozialen Folgen sowie die Unterstützungsbedarfe der betroffenen Kinder und Jugendlichen wurden systematisch mithilfe von qualitativen und quantitativen Methoden untersucht. Da die Implementierung der Sprechstunde durch die COVID-19 Pandemie während des Projektzeitraums eingeschränkt war, können keine systematischen Aussagen über die Effekte der integrativen Sprechstunde getroffen werden. Trotz der Herausforderungen durch die COVID-19 Pandemie konnte eine für das Forschungsfeld und –thema angemessene Stichprobe erreicht und belastbare Ergebnisse erzielt werden. Zwei Publikationen konnten bereit in internationalen peer-reviewed Journals platziert werden. Die Ergebnisse zeigen, dass anhaltende somatische, funktionelle und psychosoziale Folgen der Krebserkrankung den Lebensalltag von Kindern und Jugendlichen auch noch Jahre nach Abschluss der Therapie beeinflussen. Diese führen zu individuellen psychosozialen Unterstützungsbedürfnissen, die derzeit primär von den Eltern erfüllt werden. Barrieren wie das fehlende Wissen über entsprechende Unterstützungsangebote wurden u.a. als Grund für die Nicht-Inanspruchnahme identifiziert. Die Patient:innenzufriedenheit mit der medizinischen Nachsorge im Rahmen des TIDE Sprechstunde ist insgesamt gut, jedoch wurde ergänzender Bedarf an psychosozialer Nachsorge identifiziert. Es besteht ein begrenzter Zugang zu Informationen und ein Defizit im Verständnis von Informationsmaterialien. Männliche Überlebende verfügen tendenziell über ein geringeres Maß an Krankheitswissen und eine schlechtere

Gesundheitskompetenz. Für die Versorgung bedeutet das eine anhaltende Notwendigkeit nach kontinuierlicher und umfassender psychosozialer Nachsorge, die individuelle Belastungen und Bedürfnisse anspricht, Unsicherheiten und Sorgen reduziert und die Anpassung der Kinder und Jugendlichen an das Leben nach der Krebserkrankung unterstützt.

Publikationen zum Projekt:

Winzig, J., Inhestern, L., Sigmund, D., Paul, V., Hail, L., Rutkowski, S., Escherich, G., & Bergelt, C. (2024). And what about today? Burden and support needs of adolescent childhood cancer survivors in long-term follow-up care—A qualitative content analysis. *Child: Care, Health and Development*, 50(1), e13207. <https://doi.org/10.1111/cch.13207>

Winzig, J., Inhestern, L., Sigmund, D., Paul, V., Hail, L.-A., Rutkowski, S., Escherich, G., & Bergelt, C. (2024). Exploring the perspective of adolescent childhood cancer survivors on follow-up care and their concerns regarding the transition process-A qualitative content analysis. *Cancer Medicine*, 13(10), e7234. <https://doi.org/10.1002/cam4.7234>

Weitere Veröffentlichungen sind in Vorbereitung.

## 2. Hintergrund

Krebs im Kindesalter stellt eine lebensbedrohliche Erkrankung dar, an der in Deutschland jährlich etwa 2000 Kinder erkranken [1]. Aufgrund von verbesserten Diagnostik- und Behandlungsmöglichkeiten von Krebserkrankungen im Kindesalter, überleben in Deutschland mehr als 80% der Kinder, bei denen Krebs diagnostiziert wurde, die Ersterkrankung. Die meisten von ihnen werden Langzeitüberlebende [2]. In Deutschland wird die Zahl der Langzeitüberlebenden von Krebserkrankungen im Kindesalter mittlerweile auf 30.000 geschätzt [3].

Das Überleben einer Krebserkrankung kann mit Einschränkungen und Problemen verbunden sein, die über die Beendigung der Behandlung hinaus bestehen oder erst nach Abschluss der Therapien auftreten. Bekannte körperliche Spätfolgen nach einer onkologischen Therapie sind beispielsweise Beeinträchtigungen der Herz-, Leber-, Nieren- oder Schilddrüsenfunktion sowie hormonelle und Gelenkfunktionsstörungen [4–7]. Darüber hinaus weisen Studien daraufhin, dass das Überleben einer Krebserkrankung im Kindesalter mit einer geringeren Lebensqualität und einem geringeren psychischen Wohlbefinden assoziiert ist [8].

Damit gewinnt die Betreuung der Patientinnen und Patienten in der Nachsorgephase an Bedeutung. Neben der medizinischen Nachsorge potenzieller Rezidive und therapie- und krankheitsbedingter Spätfolgen stellt die psychosoziale Versorgung eine zentrale Aufgabe der Nachsorge dar [9]. Wesentliche Aspekte sind die Unterstützung bei der Krankheitsverarbeitung, die Reintegration in den Alltag, die Sicherstellung der Adhärenz hinsichtlich Kontrolluntersuchungen und weiterführenden Therapien, Präventionsmaßnahmen zur Aufrechterhaltung der psychischen Gesundheit und sozialrechtliche Beratung [9]. Darüber hinaus kann die Gesundheits- und Selbstmanagementkompetenz im Rahmen eines Nachsorgeangebots durch Patient:inneninformationen gestärkt werden [10]. Dies wird besonders vor dem Hintergrund relevant, dass sich einige Spätfolgen, die erst im Erwachsenenalter auftreten, durch eine kontinuierliche Nachsorge und Modifikation des Lebensstils beeinflussen lassen. Studien zeigen, dass Überlebende einer Krebserkrankung im Kindesalter in Bezug auf ihr Gesundheitsverhalten (z.B. Ernährung, Bewegung) zum Teil einen ungesünderen Lebensstil als ihre Peers verfolgen [11–13]. Um eine Veränderung des Lebensstils zu erreichen, ist es notwendig, dass die Jugendlichen selbst umfassend über ihre Erkrankung und die medizinischen notwendigen Verhaltensweisen informiert sind. Bisher gibt es kaum Evidenz zu integrativen Nachsorgekonzepten unter Berücksichtigung medizinischer, pflegerischer und psychosozialer Expertise für Überlebende einer Krebserkrankung im Kindes- und Jugendalter über die ersten 5 Jahre nach Abschluss der Therapie hinaus. Auch fehlen bislang wissenschaftliche Untersuchungen zur Prävalenz psychosozialer Belastungen sowie zum Krankheitswissen und zur Gesundheitskompetenz von Kindern und Jugendlichen, die Krebs überlebt haben, sowie zu deren Unterstützungsbedarf in der Nachsorgephase.

### 3. Zu untersuchende Fragestellungen der Studie

Vor diesem Hintergrund wurden folgende Fragestellungen untersucht:

Zum einen sollen eine **systematische Prozessanalyse** eines neuen Nachsorgekonzepts nach Abschluss der geregelten 5-Jahres-Nachsorge und eine systematische Untersuchung der psychosozialen Belastungen und Bedürfnisse der Betroffenen in dieser Nachsorgephase durchgeführt werden:

1. Welche somatischen und funktionellen Symptome und welche psychosozialen Belastungen treten in welcher Häufigkeit bei Patientinnen und Patienten im Kindes- und Jugendalter in der Langzeitnachsorge (nach Abschluss der 5-Jahres- Nachsorge) auf?
2. Welcher psychosoziale Unterstützungsbedarf wird von den Patientinnen und Patienten selbst und aus professioneller Sicht formuliert?
3. Welche Behandlungen und Diagnostik erfolgen in der Nachsorgesprechstunde und was sind zentrale Beratungsthemen?
4. Welche psychosozialen und medizinischen Behandlungsempfehlungen erhalten die Patientinnen und Patienten und welche Nachsorgeangebote werden während des Nachbeobachtungszeitraums in Anspruch genommen?
5. Wie zufrieden sind Patientinnen und Patienten mit der intensivierten medizinischen und der psychosozialen Nachsorge?

Das zweite Ziel ist eine umfassende **Evaluation der neu implementierten integrativen Nachsorgesprechstunde**. Diesbezüglich werden die Veränderungen zwischen Erst- und Folge-Befragung (12-Monats-Katamnese) hinsichtlich somatischer und funktioneller Symptome, psychosozialer Belastungen, Krankheitswissen und Gesundheitskompetenz untersucht sowie assoziierte Einflussfaktoren identifiziert.

6. Wie verändert sich die Symptombelastung (somatische und funktionelle Symptome, psychosoziale Belastung), das Krankheitswissen sowie die Gesundheitskompetenz (u.a. Wissen über die Diagnose, die Behandlung, mögliche Spätfolgen, die Transition in Erwachsenenonkologie) der Patientinnen und Patienten, die das neue Nachsorgekonzept in Anspruch nehmen?
7. Welche Prädiktoren gibt es für den Verlauf der Symptombelastung, des Krankheitswissens und der Gesundheitskompetenz?

Die Fragestellungen 1 und 2 wurden jeweils aus Patient:innenperspektive untersucht. Die in Anspruch genommenen Behandlungen und Nachsorgeangebote sowie die Zufriedenheit mit der Nachsorge wurden ebenfalls aus Patient:innenperspektive erfasst. Aufgrund der COVID-19 Pandemie während des Erhebungszeitraums konnten Teile der Fragestellungen der Prozessanalyse (Teile der Fragestellungen 3 und 4) und die Evaluation der Nachsorgesprechstunde nicht wie geplant untersucht werden. Dennoch wurden im Rahmen einer längsschnittlichen Befragung mit zwei Messzeitpunkten die Veränderungen

(Fragestellung 6) untersucht und auf Basis des ersten Messzeitpunktes Assoziationen zwischen den Faktoren (Fragestellung 7) analysiert.

## 4. Methodik

### 4.1. Studiendesign und Durchführung

Zur Erreichung der Forschungsziele wurde eine prospektive Mixed-Methods-Studie durchgeführt, die ein quantitatives und ein qualitatives Teilprojekt umfasste. Im Rahmen einer konsekutiven Fragebogenerhebung wurden Betroffene (und bei <15-jährigen auch ein Elternteil) zu zwei Messzeitpunkten: Baseline (T1) und zwölf Monate später (T2, Katamnese) befragt. Zum ersten Messzeitpunkt wurden darüber hinaus mit einer konsekutiv rekrutierten Teilstichprobe (Jugendliche zwischen 15 und 18 Jahren) semi-strukturierte Interviews durchgeführt. Die Studie war auf eine Gesamtdauer von 24 Monaten und einen Erhebungszeitraum von 21 Monaten (Baseline und Katamnese) angelegt. Aufgrund von Rekrutierungsverzögerungen infolge der COVID-19 Pandemie, wurde ein Antrag auf ausgabenneutrale Verlängerung um 6 Monate gestellt. Die lokale psychologische Ethikkommission des Zentrums für Psychosoziale Medizin des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf genehmigte das Forschungsprojekt (Studien-ID: LPEK-0384).

### 4.2. Ein- und Ausschlusskriterien der Studienpopulation

In die Studie eingeschlossen wurden alle Patient:innen ab 11 Jahren, die eine Krebserkrankung im Kindesalter hatten und sich in der Langzeitnachsorge ( $\geq 5$  Jahre nach Therapieabschluss) der Pädiatrischen Hämatologie und Onkologie (PHO) des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf befanden. Ausgeschlossen wurden Patient:innen, die die deutsche Sprache nicht ausreichend beherrschten, um die Fragebögen zu beantworten und die nach ärztlicher Einschätzung kognitiv, psychisch und/oder physisch nicht in der Lage waren, die Fragebögen auszufüllen bzw. an einem Interview teilzunehmen. Die Teilnehmenden der Studie, die mindestens 14 Jahre alt waren, konnten wählen, ob sie zusätzlich auch an dem qualitativen Studienteil teilnehmen wollten. Die quantitativen und qualitativen Daten wurden unabhängig voneinander ausgewertet und nicht systematisch miteinander verknüpft. Alle Teilnehmenden selbst sowie ein Elternteil mussten eine Einverständniserklärung zur Teilnahme unterschreiben.

### 4.3. Auswertungsstrategien

Die quantitative Auswertung der Daten zum ersten (T1) und zweiten Messzeitpunkt (T2) erfolgte anhand deskriptiver Verfahren wie Häufigkeiten, Mittelwerte und Standardabweichungen und Spannweiten. Mittels inferenzstatistischer Verfahren wurden Drop-Out-Analysen berechnet, um nicht-teilnehmende und teilnehmende Kinder und Jugendliche hinsichtlich ausgewählter Variablen zu vergleichen. Aufgrund der kleinen Stichprobengröße zu T2 wurden regressionsanalytische Modelle mit den Daten zu T1

berechnet, um Assoziationen zur Baseline zu erheben. Die statistischen Analysen wurden mit IBM SPSS Statistics 29 durchgeführt [14]. Die qualitativen Daten wurden mittels qualitativer Inhaltsanalyse nach Kuckartz ausgewertet [15]. Es wurde ein deduktiv-induktives Verfahren verwendet, sodass erste Schlüsselkategorien auf der Grundlage explorativer Forschungsfragen und auf Basis der gesichteten Literatur erstellt wurden. Die identifizierten Kategorien wurden dann überprüft und verfeinert und es wurden Unterkategorien anhand des Materials entwickelt. Für die qualitative Datenanalyse wurde die Software MAXQDA (2022) verwendet.

#### 4.4. Instrumente

##### 4.4.1. Gesundheitsbezogene Lebensqualität (KINDL-R)

Um die gesundheitsbezogene Lebensqualität zu erfassen, wurde der KINDL-R nach Ravens-Sieberer und Bullinger verwendet [16]. Das Instrument misst die gesundheitsbezogene Lebensqualität in sechs Unterskalen (Körperlich, Emotional, Selbstwert, Familie, Freunde und Schule), die in einen Bereich von 0 bis 100 transformiert werden. Aus der Summe der Items kann ein Gesamtwert berechnet werden. Die Teilnehmenden bewerteten ihre gesundheitsbezogene Lebensqualität in den letzten sieben Tagen auf einer 5-stufigen Likert-Skala, die von (1) „nie“ bis (5) „immer“ reicht. Höhere Werte bedeuten eine höhere Lebensqualität. Der KINDL-R hat sich als reliabel und valide erwiesen [16].

##### 4.4.2. Krankheitsbewältigung (KIDCOPE)

Die Krankheitsbewältigung der Kinder und Jugendlichen wurde mit dem Fragebogen KIDCOPE erfasst. Der KIDCOPE ist eine kurze Checkliste zur Messung der kognitiven und verhaltensbezogenen Bewältigung bei Kindern und Jugendlichen [17]. In der Checkliste werden Kinder und Jugendliche gebeten, die Häufigkeit und Wirksamkeit verschiedener Bewältigungsstrategien zu bewerten. Es wird zwischen vermeidenden (Ablenkung, sozialer Rückzug, Selbstkritik, Schuldzuweisung an andere, Wunschdenken und Resignation) und annähernden Bewältigungsstrategien (Problemlösung, soziale Unterstützung, kognitive Umstrukturierung, emotionaler Ausdruck) unterschieden. Die Items, die sich auf die Häufigkeit beziehen, werden auf einer 4-stufigen Likert-Skala bewertet, die von (0) „überhaupt nicht“ bis (3) „fast immer“ reicht. Die Items, die sich auf die Wirksamkeit beziehen, werden auf einer 5-stufigen Likert-Skala bewertet, die von (0) „überhaupt nicht“ bis (4) „sehr oft“ reicht. Der KIDCOPE zeigt eine angemessene Reliabilität und Validität [17].

##### 4.4.3. Verhaltensbezogene Stärken und Schwächen (SDQ)

Verhaltensbezogene Stärken und Schwächen wurden mittels der deutschen Version des Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ) erhoben, der emotionale und Verhaltensprobleme sowie prosoziales Verhalten bei Kindern und Jugendlichen erfassen [18]. Die Antworten wurden mittels einer dreistufigen Likert-Skala erfasst. Für die fünf Subskalen (emotionale Symptome, Verhaltensprobleme, Hyperaktivität, Beziehungsprobleme mit Gleichaltrigen, prosoziales Verhalten) können Punktwerte von 0-10 und ein Gesamtproblemwert von 0-40 berechnet werden. Anhand von Cut-off-Werten kann jede Skala in die

Kategorien "normal", "grenzwertig" und "auffällig" eingeteilt werden [19]. Der SDQ hat eine ausreichende Zuverlässigkeit und Validität [19,20].

#### 4.4.4. Unterstützungsbedürfnisse (SCNS-SF-34, modifiziert)

Die Unterstützungsbedürfnisse der Kinder und Jugendlichen wurden mittels einer modifizierten Version der Supportive Care Need Scale (SCNS-SF-34) erhoben [21]. Die SCNS-SF-34 in ihrer ursprünglichen Form besteht aus 34 Items, die darauf abzielen, die Bedürfnisse von Krebspatient:innen zu ermitteln. Sie beziehen sich auf fünf Bereiche: Psychologie, Gesundheitssystem und Informationen, körperliches und tägliches Leben sowie Sexualität. Die modifizierte Version besteht aus 24 Items, die im Hinblick auf die Unterstützungsbedürfnisse von Kindern und Jugendlichen in der Langzeitnachsorge angepasst wurden. Eine hohe Punktzahl bedeutet einen hohen wahrgenommenen Unterstützungsbedarf [21]. Die deutsche Version der SCNS-SF-4 zeigt robuste Evidenz hinsichtlich ihrer Reliabilität und Validität [22].

#### 4.4.5. Krankheitswissen und Gesundheitskompetenz

Das Krankheitswissen wurde anhand von acht selbst entwickelten Items bewertet, die das Wissen über die Diagnose, Behandlung, mögliche Spätfolgen, den Erhalt von Informationsmaterialien und Arztbriefen sowie den Zugang zu Untersuchungsprotokollen erfassten. Die Gesundheitskompetenz wurde anhand von 21 selbst entwickelten Items bewertet, die das Krankheitswissen sowie das Wissen über Nachsorgemaßnahmen und die Gesundheitsversorgung erfassten. Aus der Summe der Items wurde jeweils eine Gesamtpunktzahl berechnet. Höhere Werte bedeuteten weniger Krankheitswissen und eine geringere Gesundheitskompetenz.

#### 4.4.6. Gesundheitsbezogene Selbstwirksamkeit

Die gesundheitsbezogene Selbstwirksamkeit wurde mit drei selbstentwickelten Items bewertet, die das Vertrauen der Teilnehmenden in (1) das Adressieren von Anliegen gegenüber medizinischem Fachpersonal, (2) die Umsetzung des Nachsorgeplans und (3) die Ausführung von Aktivitäten und Maßnahmen, die zur Förderung ihrer eigenen Gesundheit erforderlich sind, untersuchen. Es wurde eine 4-stufige Likert-Skala gewählt, die von (1) „zuversichtlich“ bis (4) „nicht zuversichtlich“ reichte. Aus der Summe der Items wurde eine Gesamtpunktzahl berechnet. Höhere Werte bedeuten eine niedrigere gesundheitsbezogene Selbstwirksamkeit.

#### 4.4.7. Inanspruchnahme von medizinischen und psychosozialen Nachsorgemaßnahmen und Versorgungsangeboten im Katamnesezeitraum

Die Inanspruchnahme der Kinder und Jugendlichen wurde mittels einer Liste von medizinischen und psychosozialen Nachsorgemaßnahmen und Versorgungsangeboten (z.B. Kinderärzt:in, Physiotherapie, Kinder- und Jugendpsychotherapie, Psychosozialer Dienst) erhoben. Die Antworten wurden auf einer 4-stufigen Likert-Skala bewertet, die von (1) „nein bis (4) „ja, 5x oder häufiger“ reichte. Eine Liste potenzieller Gründe für die Nicht-Inanspruchnahme von psychosozialer Unterstützung mit einem dichotomen Item (1) „trifft zu“ und (2) „trifft nicht zu“ bewertet.

#### 4.4.8. Bewertung des Nachsorgeangebots (Patient:innenzufriedenheit)

Die Bewertung des Nachsorgeangebots wurde mit sieben Items erfasst, die sich auf die Zufriedenheit der Kinder und Jugendlichen mit der Nachsorge, den erhaltenen Angeboten und Unterstützungsmaßnahmen beziehen.

#### 4.4.9. Routinedaten aus medizinischer Dokumentation

Routinedaten wie Geschlecht, Diagnose, Zeitraum seit Diagnosestellung sowie durchgeführte Behandlungen (u.a. Operation, Chemotherapie, Radiotherapie) wurden in pseudonymisierter Form für Nicht-Teilnehmende und Teilnehmende aus der medizinischen Dokumentation entnommen.

Die in der Studie zu Messzeitpunkt 1 und 2 eingesetzten Instrumente finden sich in Tabelle 1.

**Tabelle 1.** Eingesetzte Instrumente

Variablen	Instrumente	Messzeitpunkte	
		T1*	T2**
<b>Patient:innen-/Elternfragebogen</b>			
Lebensqualität	KINDL-R [16]	X	X
Krankheitsbewältigung	KIDCOPE [17]	X	X
Verhaltensbezogene Stärken und Schwächen (SDQ)	SDQ [18]	X	X
Unterstützungsbedürfnisse	SCNS <sup>1</sup> [21]	X	X
Krankheitswissen und Gesundheitskompetenz	selbstentwickelt	X	X
Inanspruchnahme von medizinischen und psychosozialen Nachsorgemaßnahmen und Versorgungsangeboten im Katamnesezeitraum	selbstentwickelt		X
Bewertung des Nachsorgeangebots (Patient:innenzufriedenheit)	selbstentwickelt		X
<b>Routinedaten aus elektronischer Patient:innenakte</b>		<b>Kontinuierliche Erfassung zu den Nachsorgeterminen</b>	
Diagnose, Zeitraum seit Diagnosestellung, durchgeführte Behandlungen (u.a. Operation, Chemotherapie, Radiotherapie)		X	

**Anmerkungen.** \*T1 = Baseline-Erhebung; T2 = \*\*12 Monate nach T1.

<sup>1</sup>modifiziert im Hinblick auf die Unterstützungsbedürfnisse von Kindern und Jugendlichen in der Langzeitnachsorge.

#### 4.5. Anpassungen aufgrund der COVID-19 Pandemie

Aufgrund der COVID-19-Pandemie und damit verbundenen Engpässen in der personellen Besetzung von Seiten der klinischen Partner:innen konnte das integrative Nachsorgekonzept in der Klinik für Pädiatrischen Hämatologie und Onkologie (PHO) nicht so umgesetzt werden wie ursprünglich geplant. Daher wurde die Langzeitnachsorge als erweitertes Angebot mit optionalem psychosozialen Versorgungsangebot implementiert. Die medizinische Sprechstunde wurde im Rahmen der Routinen der Ambulanz der Pädiatrischen Hämatologie und Onkologie des UKE umgesetzt. Ein psychosozialer Nachsorgetermin wurde bedarfsorientiert realisiert.

Darüber hinaus war die Erreichbarkeit der Studienstichprobe durch die veränderten Klinikabläufe im Rahmen der Pandemie weiterhin erschwert. Für alle Studienphasen und Arbeitspakete wurden

Strategien und Routinen entwickelt, die im Rahmen der Gegebenheiten reibungslose Abläufe ermöglichten und eine höchstmögliche Ausschöpfung der Stichprobe unterstützten. Die ursprüngliche Fallzahlkalkulation konnte, trotz der Bemühungen einer multizentrischen Gewinnung, sensibler Ansprache, sorgfältiger Stichprobenpflege und verlängerten Erhebungsphase nicht wie geplant erreicht werden.

## 5. Ergebnisse

Insgesamt kamen 183 Kinder für die Teilnahme am quantitativen Studienteil in Frage. Siebzehn von ihnen wurden von der Befragung ausgeschlossen, weil sie eines oder mehrere der Ausschlusskriterien erfüllten oder verstorben waren. Somit erhielten 167 Kinder und Jugendliche die Einladung zur Teilnahme an der Studie, inkl. Studienmaterialien, -informationen und Einwilligungserklärungen, per Post. An dem quantitativen Studienteil nahmen insgesamt 58 Kinder und Jugendliche zu T1 und 26 Kinder und Jugendliche zu T2 teil. Am qualitativen Studienteil nahmen 18 Jugendliche teil.

### 5.1. Quantitativer Studienteil

#### 5.1.1. Stichprobenbeschreibung

Die soziodemografischen Daten der Stichprobe zu T1 sind in Tabelle 2 dargestellt. Die Mehrheit der Teilnehmenden war männlich (59%), im Alter zwischen 15 und 18 Jahren (MW= 15; Range= 11-18) und gab an, 1-2 Geschwisterkinder zu haben (66%). Die meisten Kinder lebten mit beiden Elternteilen zusammen und sprachen zuhause Deutsch. Auf die Frage, ob sich innerhalb der Familie die Dinge geleistet werden könnten, die es zum Leben braucht, antwortete die Mehrheit mit „ja, ohne Probleme“. Fast die Hälfte der Befragten besuchte das Gymnasium (47%).

**Tabelle 2.** Soziodemografische Daten von 58 Kindern und Jugendlichen in der Langzeitnachsorge

Charakteristika	N (%)
Geschlecht	
weiblich	23 (39.7)
männlich	34 (58.6)
divers	1 (1.7)
Alter, in Jahren	MW = 15.4 (R: 11 - 18)
11 - 14	19 (32.8)
15 - 18	39 (66.1)
Geschwisterkinder, Anzahl*	
keine	7 (12.1)
1 - 2	38 (65.5)
3 - 5	12 (20.6)
Wohnsituation	
mit beiden Elternteilen	44 (75.9)
nur mit der Mutter	10 (17.2)
nur mit dem Vater	3 (5.1)
Familienwohngruppe	1 (1.7)

Charakteristika	N (%)
gesprochene Sprache	
deutsch	51 (87.9)
andere	7 (12.1)
Subjektiv eingeschätztes Einkommen der Familie*	
ja, ohne Probleme	52 (89.7)
ja, aber nur knapp	6 (10.3)
Schule/Ausbildung**	
Gymnasium	27 (46.6)
Realschule	2 (3.4)
Berufsschule	10 (17.2)
Gesamtschule/Stadteilschule	9 (15.5)
Hauptschule	1 (1.7)
andere	8 (29.3)

**Anmerkungen.** \* „Könnt ihr in eurer Familie die Dinge leisten, die ihr zum Leben braucht?“ \*\*1 fehlende Angabe (1.7%).

Die medizinischen Daten der Kinder und Jugendlichen in der Langzeitnachsorge sind in Tabelle 3 dargestellt. Die Mehrheit der Betroffenen gab an, in der Kindheit an Leukämie erkrankt gewesen zu sein (55%). Ein Kind berichtete von einer weiteren Krebserkrankung in der Kindheit. Das durchschnittliche Erkrankungsalter der Stichprobe lag bei knapp 5 Jahren (Range: 0 - 11 Jahre) und die Mehrheit erkrankte im Alter von 0 - 3 Jahren (43%). Die große Anzahl der Betroffenen wurde ausschließlich mittels Chemotherapie behandelt (55%).

**Tabelle 3.** Medizinische Daten von 58 Kindern und Jugendlichen in der Langzeitnachsorge

Charakteristika	N (%)
Primärdiagnose	
Leukämie	32 (55.2)
Lymphom	8 (13.8)
Hirntumor	7 (12.1)
Wilmstumor	2 (3.4)
Sarkom	4 (6.9)
Neuroblastom	1 (1.7)
andere	4 (6.9)
Rezidiv	
nein	58 (93.1)
ja	4 (6.9)
Alter bei Diagnose, in Jahren	MW = 4.9; (R: 0 - 11 Jahre)
0-3	25 (43.1)
4-7	17 (36.2)
8-11	12 (20.7)
Therapie	
ausschließlich Operation	4 (6.9)
ausschließlich Chemotherapie	32 (55.2)
Operation und Chemotherapie	6 (10.3)
Operation, Chemotherapie und Strahlentherapie	5 (8.6)
andere	11 (19)

### 5.1.2. Gruppenvergleiche Teilnehmende und Nicht-Teilnehmende

In Tabelle 4 sind die Ergebnisse des Chi<sup>2</sup>-Tests zum Vergleich zwischen teilnehmenden und nicht-teilnehmenden Kindern und Jugendlichen in der Langzeitnachsorge dargestellt. Von den teilnehmenden Jugendlichen, die an der Studie teilnahmen, waren 40% weiblich. Die Mehrheit erhielt in der Kindheit die Diagnose Leukämie (55.2%). Ein deskriptiver Vergleich zwischen Teilnehmenden und Nicht-Teilnehmenden zeigt, dass es Unterschiede zwischen den Stichproben gibt. Unter den Nicht-Teilnehmenden waren mehr weibliche Überlebende, mehr Kinder und Jugendliche mit einem Hirntumor, weniger Kinder und Jugendliche mit Leukämieerkrankungen und weniger Kinder und Jugendliche mit Lymphomen. Die Unterschiede sind nicht statistisch signifikant.

**Tabelle 4.** Gruppenunterschiede zwischen Teilnehmenden und Nicht-Teilnehmenden Kindern und Jugendlichen

Gruppe	Teilnehmende (n=58)	Nicht-Teilnehmende (n=104)	Vergleich Teilnehmende vs. Nicht-Teilnehmende
Geschlecht weiblich (%)	39.7	45.2	Chi <sup>2</sup> (2)=2.154, p=.341, phi=.115
Diagnose Hirntumor (%)	12.1	18.1	Chi <sup>2</sup> (1)=1.012, p=.314, phi=-.079
Diagnose Leukämie (%)	55.2	41.0	Chi <sup>2</sup> (1)=3.041, p=.081, phi=.137
Diagnose Lymphom (%)	13.8	12.4	Chi <sup>2</sup> (1)=0.066, p=.797, phi=.020

### 5.1.3. Gesundheitsbezogene Lebensqualität (KINDL-R)

In Tabelle 5 ist die selbstberichtete gesundheitsbezogene Lebensqualität (HRQoL) der Kinder und Jugendlichen dargestellt. Die Skala kann Werte von 0 – 100 annehmen. Der Mittelwert der gesamten gesundheitsbezogenen Lebensqualität (KINDL-R Gesamtscore) betrug MW = 74.4 Punkte (SD = 11.5). Die Mittelwerte der Subskalen variierten zwischen MW = 68.2 (SD = 18.3) und MW = 78.1 (SD = 15.6). Die selbstberichtete gesundheitsbezogene Lebensqualität der Kinder und Jugendlichen ist im Vergleich zur deutschen Normstichprobe höher (MW<sub>Norm</sub> = 73.0; SD = 10.2).

**Tabelle 5.** Gesundheitsbezogene Lebensqualität (KINDL-R) von 58 Kindern und Jugendlichen

Körperlich		Psychisch		Selbstwert		Familie		Freunde		Schule		Gesamt	
MW	SD	MW	SD	MW	SD	MW	SD	MW	SD	MW	SD	MW	SD
69.8	21.4	78.1	15.6	68.5	18.5	85.8	14.9	75.7	15	68.2	18.3	74.4	11.5

**Anmerkungen.** MW = Mittelwert, SD = Standardabweichung.

### 5.1.4. Kognitive und verhaltensbezogene Bewältigung bei Kindern und Jugendlichen (KIDCOPE)

In Tabelle 9 ist dargestellt, welche Bewältigungsstrategien in der Stichprobe angewandt wurde, aufgeteilt nach vermeidenden und annähernden Formen, und für wie wirksam die Strategie bewertet wurde. Es wurden alle Bewältigungsstrategien von den Kindern und Jugendlichen verwendet. Die am häufigsten genutzte Bewältigungsstrategie ist die Ablenkung (62%), und die Mehrheit der Jugendlichen bewertet sie als wirksam (60%). Annähernde Bewältigungsstrategien werden in der vorliegenden Stichprobe häufiger verwendet und insgesamt als wirksamer bewertet. Die von den Teilnehmenden am wirksamsten bewertete Strategie ist die Soziale Unterstützung (99%).

Tabelle 9. Verwendete Bewältigungsstrategien und ihre wahrgenommene Wirksamkeit (KIDCOPE)

vermeidende Bewältigung		
Strategie	Anwendung (%)	Wirksamkeit (%)
Ablenkung	36 (62.1)	20 (60.6)
Sozialer Rückzug	17 (29.3)	6 (35.3)
Selbstkritik	17 (29.3)	1 (6.7)
Beschuldigung anderer	13 (22.4)	4 (33.3)
Wunschdenken	17 (29.3)	3 (17.6)
Resignation	20 (34.5)	8 (47.1)
annähernde Bewältigung		
Strategie	Anwendung	Wirksamkeit
Kognitives Umordnen	31 (53.4)	23 (76.7)
Problemlösen	27 (46.6)	19 (79.2)
Affektäußerung	23 (39.7)	18 (81.8)
Soziale Unterstützung	23 (39.7)	22 (99.0)

**Anmerkungen.** Anwendung ja/nein; Wirksamkeit ja/nein.

#### 5.1.5. Fragen zu Stärken und Schwächen (SDQ)

In Abbildung 1 sind die fünf Subskalen (Emotionale Probleme, Verhaltensauffälligkeiten, Hyperaktivität, Probleme mit Gleichaltrigen, Prosoziales Verhalten) sowie die Gesamtskala des SDQ dargestellt. Die Mehrheit der Jugendlichen liegt im normalen Bereich (Gesamtskala: 81%). Auf der Skala für Emotionale Probleme zeigen die meisten Jugendlichen Auffälligkeiten (16%). Die wenigsten Jugendlichen sind auf der Skala Verhaltensauffälligkeiten auffällig (3.4%).

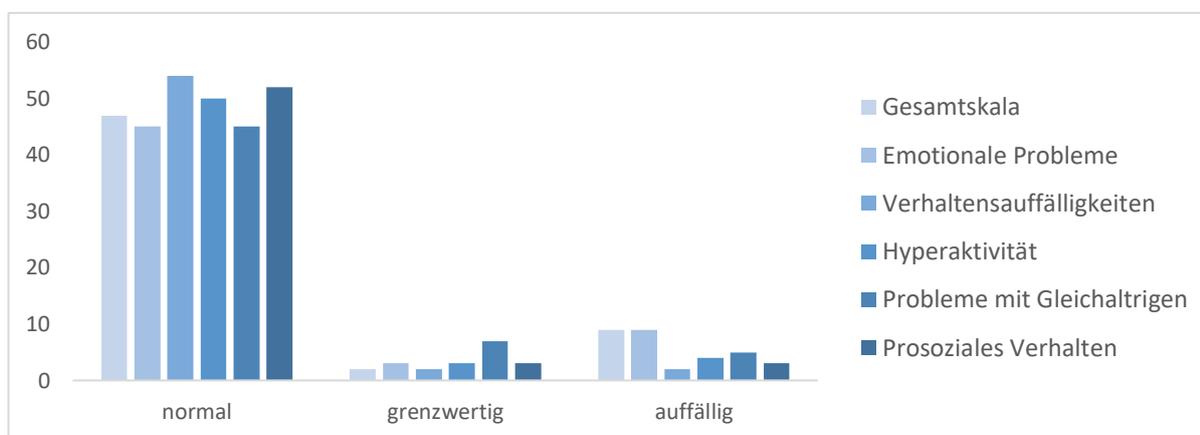


Abbildung 1. Deskriptive Ergebnisse der Stärken und Schwächen für 58 Kinder und Jugendliche in der Langzeitnachsorge.

#### 5.1.6. Unterstützungsbedürfnisse (SCNS, modifiziert)

In Tabelle 10 sind die subjektiven Unterstützungsbedürfnisse abhängig vom Umfang des Bedarfs (gering, mittel, hoch) dargestellt. Die Mehrheit der Teilnehmenden gab an, Unterstützungsbedarf in den Bereichen Umgang mit Gefühlen (31%), Konzentrationsschwierigkeiten (31%), Energiemangel/Müdigkeit (33%) oder Progredienzangst (31%) zu haben. Die meisten Jugendlichen gaben an, bereits Unterstützung im Bereich Energiemangel/Müdigkeit (22%) zu bekommen. Keine Unterstützung erhielten die Jugendlichen in den Bereichen Sexualität, Rehabilitation, Einschränkungen,

Progredienzangst, Sprechen in Privatleben/Schule, Informationen/professionelle Hilfe, wobei hier insgesamt wenige Teilnehmende ein Bedürfnis nach Unterstützung angeben.

**Tabelle 10.** Unterstützungsbedürfnisse von 58 Kindern und Jugendlichen in der Langzeitnachsorge

Subjektives Unterstützungsbedürfnis	Kein Bedürfnis nach Unterstützung, N (%)		Bedürfnis nach Unterstützung, N (%)			
	kein Problem	bereits unterstützt	gering	mittel	hoch	Gesamt
Umgang mit Gefühlen	32 (55.2)	3 (5.2)	12 (20.7)	2 (3.4)	4 (6.9)	18 (31.0)
Umgang mit Erkrankung/Behandlung/Folgen	39 (67.2)	1 (1.7)	8 (13.8)	3 (5.2)	3 (5.2)	14 (24.2)
Umgang mit Familie/Freunden	40 (69)	2 (3.4)	9 (15.5)	1 (1.7)	2 (3.4)	12 (20.6)
Sexualität	44 (75.9)	-	7 (12.1)	1 (1.7)	-	8 (13.8)
Probleme in der Schule	37 (63.8)	4 (6.9)	8 (13.8)	4 (6.9)	2 (3.4)	14 (24.2)
Konzentrationsschwierigkeiten	32 (55.2)	5 (8.6)	13 (22.4)	4 (6.9)	1 (1.7)	18 (31.0)
Körperliche Beschwerden	42 (72.4)	1 (1.7)	7 (12.1)	4 (6.9)	1 (1.7)	12 (20.6)
Schlafschwierigkeiten	42 (72.4)	1 (1.7)	8 (13.8)	3 (5.2)	1 (1.7)	12 (20.6)
Energiemangel/Müdigkeit	36 (62.1)	13 (22.4)	13 (22.4)	5 (8.6)	1 (1.7)	19 (32.7)
Subjektives Unterstützungsbedürfnis	Kein Bedürfnis nach Unterstützung, N (%)		Bedürfnis nach Unterstützung, N (%)			
	kein Problem	bereits unterstützt	gering	mittel	hoch	Gesamt
Rehabilitation	39 (67.2)	-	7 (12.1)	3 (5.2)	1 (1.7)	11 (19.0)
Krankenversicherung	42 (72.4)	1 (1.7)	7 (12.1)	2 (3.4)	1 (1.7)	10 (17.2)
Spezialisierte Beratungsstellen	42 (72.4)	1 (1.7)	8 (13.8)	2 (3.4)	1 (1.7)	11 (19.0)
Unwohlsein	38 (65.5)	2 (3.4)	10 (17.2)	3 (5.2)	1 (1.7)	14 (24.2)
Einschränkungen	45 (77.6)	-	7 (12.1)	1 (1.7)	2 (3.4)	10 (17.2)
Progredienzangst	37 (63.8)	-	7 (12.1)	6 (10.3)	5 (8.6)	18 (31.0)
Sprechen in Privatleben/Schule	44 (75.9)	-	9 (15.5)	-	1 (1.7)	10 (17.2)
Informationen/professionelle Hilfe	43 (74.1)	-	8 (13.8)	-	2 (3.4)	10 (17.2)
Austausch	44 (75.9)	1 (1.7)	7 (12.1)	1 (1.7)	2 (3.4)	10 (17.2)
Gestaltung eines gesunden Lebensstils	40 (69)	4 (6.9)	7 (12.1)	1 (1.7)	2 (3.4)	10 (17.2)
Altersgerechte Informationen	38 (65.5)	4 (6.9)	7 (12.1)	3 (5.2)	2 (3.4)	12 (20.4)
Selbstständige Organisation	39 (67.2)	3 (5.2)	6 (10.3)	1 (1.7)	4 (6.9)	11 (18.9)
Transition	35 (60.3)	1 (1.7)	9 (15.5)	2 (3.4)	1 (1.7)	12 (20.4)
(Un-)Fruchtbarkeit	35 (60.3)	6 (10.3)	8 (13.8)	1 (1.7)	-	9 (15.5)

### 5.1.7. Erfahrungen und Wissen im Kontext der Erkrankung, Behandlung und Nachsorge

In Tabelle 11 sind die Erfahrungen mit der Erkrankung und das Wissen der Kinder und Jugendlichen über die Erkrankung und Behandlung dargestellt. Nahezu alle Teilnehmenden gaben an, die Krebsdiagnose zu kennen (98%), wobei 10% angaben, eher nicht oder überhaupt nicht über ihre Erkrankung aufgeklärt worden zu sein. In 8% der Fälle wurden die erhaltenen Informationen über die Erkrankung nicht verstanden. In Bezug auf die in der Kindheit durchgeführten Behandlungen gaben fast ein Fünftel der Betroffenen (17%) an, nicht aufgeklärt worden zu sein. Unter denjenigen, die angaben, über ihre Behandlung informiert worden zu sein, berichteten 10% die Informationen nicht verstanden zu haben. Die Mehrheit der Teilnehmenden gab an, einigermaßen bis ganz genau zu wissen, welche Therapie sie in ihrer Kindheit erhalten haben (88%) und welche Spätfolgen und Folgeerkrankungen nach Überleben einer Krebserkrankung im Kindesalter auftreten können (81%). Etwa die Hälfte der Jugendlichen gab an, eher keine bis überhaupt keine Informationsmaterialien erhalten zu haben (43%). Erhaltenes Informationsmaterial wurde von der Mehrheit verstanden (76%). Mehr als die Hälfte der Jugendlichen berichtete, keinen Zugang zu den eigenen Untersuchungsprotokollen und Ergebnissen zu haben (52%). Hingegen gaben die Hälfte der Teilnehmenden an, Zugang zu Arztbriefen zu haben (50%), wobei mehr als jede:r dritte Betroffene angab, diese (eher) nicht zu verstehen (34%).

**Tabelle 11.** Erfahrungen mit der Erkrankung und Behandlung von 58 Kindern und Jugendlichen, N (%)

	ja, ganz genau	eher ja, einigermaßen	eher nein	nein, überhaupt nicht	fehlende Werte
<b>Wissen über Diagnose</b>	38 (65.5)	19 (32.8)	-	-	1 (1.7)
<b>Aufklärung über die Erkrankung</b>	31 (53.4)	16 (27.6)	3 (5.2)	3 (5.2)	5 (8.6)
<b>Informationen verstanden</b>	30 (56.6)	18 (34.0)	3 (5.7)	1 (1.9)	1 (1.9)
<b>Aufklärung über die Behandlung</b>	35 (60.3)	11 (19.0)	8 (13.8)	2 (3.4)	2 (3.4)
<b>Informationen verstanden</b>	32 (64.0)	9 (18.0)	5 (10.0)	-	4 (8.0)
<b>Wissen über die Therapie</b>	34 (58.6)	17 (29.3)	4 (6.9)	2 (3.4)	1 (1.7)
<b>Wissen über Spätfolgen/Folgeerkrankungen</b>	31 (53.4)	16 (27.6)	9 (15.5)	1 (1.7)	1 (1.7)
<b>Erhalt von Informationsmaterial</b>	12 (20.7)	17 (29.3)	14 (24.1)	11 (19.0)	4 (6.9)
<b>Inhalte des Informationsmaterials verstanden</b>	14 (37.8)	14 (37.8)	4 (10.8)	1 (2.7)	4 (10.8)
<b>Zugang zu Untersuchungsprotokollen/Ergebnissen</b>	17 (29.3)	8 (13.8)	16 (27.6)	14 (24.1)	3 (5.2)

	ja, ganz genau	eher ja, einigermaßen	eher nein	nein, überhaupt nicht	fehlende Werte
Erhalt der Arztbriefe	19 (32.8)	10 (17.2)	17 (29.3)	10 (17.2)	2 (3.4)
Verständlichkeit der Arztbriefe	9 (23.7)	13 (34.2)	9 (23.7)	4 (10.5)	3 (7.9)

Tabelle 12 stellt das Wissen über und die Erfahrungen mit Nachsorgemaßnahmen der Kinder und Jugendlichen dar. Insgesamt gaben 40% der Teilnehmenden an, (eher) keinen individuellen Plan für ihre eigene Nachsorge zu haben. Die Mehrheit unter ihnen (59%) berichtete, (eher) keinen Kalender oder Ablaufschema für die Nachsorgeorganisation erhalten zu haben. Im Gegensatz dazu gaben nahezu alle Jugendlichen an, die Bedeutung der Nachsorge zu kennen (88%) und regelmäßig Kontrolluntersuchungen wahrzunehmen (97%). Zusätzlich gaben 86% der Betroffenen an, zu wissen, welche medizinischen Nachsorgeuntersuchungen in welchen Abständen notwendig sind. Allerdings berichtete mehr als jede:r dritte Jugendliche (41%), kein Wissen über weitere Nachsorgemöglichkeiten (z.B. Psychoonkolog:innen) zu haben. Fast jede:r fünfte Teilnehmende (17%) gab an, sich nicht gesund zu ernähren, und nahezu jede:r vierte Teilnehmende (24%) berichtete, nicht regelmäßig Sport zu treiben. Schließlich berichtete die Mehrheit der Befragten, ihren Medienkonsum nicht auf maximal 1,5 Stunden pro Tag zu begrenzen (74%).

**Tabelle 12.** Wissen über und Erfahrung mit Nachsorgemaßnahmen von 58 Kindern und Jugendlichen

	ja, ganz genau	eher ja, einigermaßen	eher nein	nein, überhaupt nicht	fehlende Werte
Plan für die Nachsorge	19 (32.8)	13 (22.4)	9 (15.5)	14 (24.1)	3 (5.2)
Organisation der Nachsorge	8 (13.8)	12 (20.7)	14 (24.1)	20 (34.5)	4 (6.9)
Wissen von Wichtigkeit der Nachsorge	46 (79.3)	5 (8.6)	4 (6.9)	1 (1.7)	2 (3.4)
Wahrnehmen von Kontrolluntersuchungen	53 (91.4)	3 (5.2)	-	1 (1.7)	1 (1.7)
Wissen über Untersuchungen der medizinischen Nachsorge	33 (56.9)	17 (29.3)	4 (6.9)	1 (1.7)	3 (5.2)
Wissen über weitere Nachsorgemöglichkeiten	19 (32.8)	13 (22.4)	17 (29.3)	7 (12.1)	2 (3.4)
Relevanz von gesunder Ernährung	25 (43.1)	22 (37.9)	8 (13.8)	2 (3.4)	1 (1.7)
Relevanz von Sport	32 (55.2)	11 (19.0)	11 (19.0)	3 (5.2)	1 (1.7)
Einschränkung des Medienkonsums	4 (6.9)	10 (17.2)	21 (36.2)	22 (37.9)	1 (1.7)

Die Mehrheit der Jugendlichen gab an, über die verfügbaren medizinischen Ansprechpartner:innen informiert zu sein (69%), während die Mehrheit nicht darüber informiert war, welche psychosozialen Ansprechpartner:innen zu Verfügung stehen (66%). Auch über weitere Programme und nicht-medizinische Programme zur Aufrechterhaltung und Prävention von Folgeerkrankungen berichtete die Mehrheit, nicht informiert zu sein (59%). Schließlich gab etwa die Hälfte der Befragten an, keine Empfehlungen für weitere Versorgungsprogramme (z.B. Physiotherapie) erhalten zu haben (52%).

**Tabelle 13.** Erfahrungen mit der (Gesundheits-)Versorgung von 58 Kindern und Jugendlichen, N (%).

	ja, ganz genau	eher ja, einigermaßen	eher nein	nein, überhaupt nicht	fehlende Werte
Wissen über medizinische Ansprechpartner	30 (51.7)	10 (17.2)	6 (10.3)	10 (17.2)	2 (3.4)
Wissen über psychosoziale Ansprechpartner	12 (20.7)	5 (8.6)	14 (24.1)	24 (41.4)	3 (5.2)
Wissen über weitere Programme	10 (17.2)	9 (15.5)	16 (27.6)	18 (31)	5 (8.6)
Empfehlungen für Versorgungsangebote erhalten	12 (20.7)	11 (19)	16 (27.6)	14 (24.1)	5 (8.6)

Fast jede:r fünfte Teilnehmende gab an, regelmäßig Medikamente einzunehmen (17%). Von diesen waren alle über die Wirkung und die richtige Dosierung aufgeklärt. Zwei der Teilnehmenden wusste (eher) nichts über die Nebenwirkungen der eingenommenen Medikamente (3%).

**Tabelle 14.** Erfahrungen mit Medikamenten von 17 Kindern und Jugendlichen (%).

	ja	nein	fehlende Werte
Regelmäßige Einnahme von Medikamenten	10 (17.2)	47 (81)	1 (1.7)

	ja, ganz genau	eher ja, einigermaßen	eher nein	nein, überhaupt nicht	fehlende Werte
Wissen über Wirkung	7 (12.1)	3 (5.2)	-	-	1 (1.7)
Wissen über Nebenwirkungen	3 (5.2)	5 (8.6)	1 (1.7)	1 (1.7)	1 (1.7)
Aufklärung über Dosierung	9 (15.5)	1 (1.7)	-	-	1 (1.7)

Bezüglich der Selbstwirksamkeit hinsichtlich des Gesundheitsmanagements gab jede:r fünfte Teilnehmende an, (eher) nicht zuversichtlich zu sein, die ihn/sie beschäftigenden Angelegenheiten bei den Ärzt:innen anzusprechen (21%). Hinsichtlich der Umsetzung des Nachsorgeplans äußerten 14% der Jugendlichen (eher) nicht zuversichtlich zu sein, während die Umsetzung von Aktivitäten zur Förderung des eigenen Gesundheitszustandes von der Mehrheit als zuversichtlich eingeschätzt wurde (85%).

**Tabelle 15.** Selbstwirksamkeit hinsichtlich des Gesundheitsmanagements von 58 Kindern und Jugendlichen (%).

	sehr zuversichtlich	eher zuversichtlich	eher nicht zuversichtlich	nicht zuversichtlich	fehlende Werte
Dinge ansprechen	29 (50)	15 (25.9)	10 (17.2)	2 (3.4)	2 (3.4)
Umsetzung Nachsorgeplan	25 (43.1)	17 (29.3)	4 (6.9)	4 (6.9)	8 (13.8)
Umsetzung Aktivitäten für Förderung des Gesundheitszustands	32 (55.2)	17 (29.3)	4 (6.9)	2 (3.4)	3 (5.2)

#### 5.1.8. Inanspruchnahme von medizinischen und psychosozialen Nachsorgemaßnahmen und Versorgungsangeboten im Katamnesezeitraum

Die Inanspruchnahme von medizinischen und psychosozialen Nachsorgemaßnahmen und Versorgungsangeboten im Katamnesezeitraum sind in Tabelle 16 dargestellt. Die Mehrheit der Teilnehmenden nahm weder medizinische noch psychosoziale Versorgungsangebote in Anspruch. Die Hälfte der Kinder und Jugendlichen nahm in den letzten 6 Monaten die hausärztliche Versorgung in Anspruch (50%). Fachärztliche Angebote wurden von mehr als jeder:m vierten Teilnehmenden wahrgenommen (27%). Die Kinder und Jugendlichen nahmen keine ergotherapeutischen Angebote in Anspruch. Darüber hinaus nahm mehr als jede:r vierte Teilnehmende kinder- und jugendpsychotherapeutische Angebote in Anspruch (27%). An (Gesprächs-)Gruppen mit anderen betroffenen Jugendlichen nahmen drei der Teilnehmenden teil (11%). Zwei der Befragten nahm den psychosozialen Dienst der Kinderonkologie in Anspruch (8%).

Als Gründe für die Nicht-Inanspruchnahme von psychosozialen Versorgungsangeboten wurde von der Mehrheit der Teilnehmenden kein Bedarf genannt (58%). Weitere Gründe waren, dass nicht mehr über die Erkrankung gesprochen werde (42%), der Wunsch bestehe, ohne Hilfe mit der ehemaligen Erkrankung umzugehen (35%), keine entsprechenden Angebote bekannt seien (89%), das Gefühl, durch das soziale Umfeld ausreichend unterstützt zu sein (73%), entsprechende Angebote zu weit entfernt seien (19%) und zu lange Wartezeiten bestünden (8%).

**Tabelle 16.** Inanspruchnahme und Barrieren der Inanspruchnahme von medizinischen und psychosozialen Versorgungsangeboten im Katamnesezeitraum von 26 Kindern und Jugendlichen, N (%).

Inanspruchnahme medizinischer Versorgungsangebote					
	nein	ja, einmalig	ja, 2-4x	ja, 5x oder häufiger	fehlende Werte
Hausarzt/-ärztin bzw. Kinderarzt/-ärztin	11 (42.3)	6 (23.1)	6 (23.1)	1 (3.8)	2 (7.7)
Facharzt/-ärztin	11 (42.3)	4 (15.4)	2 (7.7)	1 (3.8)	8 (30.8)
Rehabilitations-maßnahme	20 (76.9)	1 (3.8)	-	-	5 (19.2)
Physiotherapie	19 (73.1)	2 (7.7)	-	3 (11.5)	2 (7.7)
Logopädie	23 (88.5)	-	-	1 (3.8)	2 (7.7)
Ergotherapie	24 (92.3)	-	-	-	2 (7.7)
Neuropsychologisches Training	23 (88.5)	1 (3.8)	-	-	2 (7.7)
Ernährungsberatung	23 (88.5)	1 (3.8)	-	-	2 (7.7)
Sport/Fitnessstraining	14 (53.8)	-	-	9 (34.6)	3 (11.5)
Inanspruchnahme psychosozialer Versorgungsangebote					
	nein	ja, einmalig	ja, 2-4x	ja, 5x oder häufiger	fehlende Werte
Kinder- und Jugendpsychotherapie	17 (65.4)	1 (3.8)	2 (7.7)	4 (15.4)	2 (7.7)
Kunst-/ oder Musiktherapie	23 (88.5)	-	1 (3.8)	-	2 (7.7)
(Gesprächs-) Gruppe mit anderen betroffenen Jugendlichen	21 (80.8)	-	2 (7.7)	1 (3.8)	2 (7.7)
Beratungsdienst der Schule	23 (88.5)	1 (3.8)	-	-	2 (7.7)
Psychosozialer Dienst der Kinderonkologie	22 (84.6)	1 (3.8)	1 (3.8)	-	2 (7.7)
Erlebnispädagogisches Angebote	19 (73.1)	3 (11.5)	-	-	4 (15.4)
Barrieren der Inanspruchnahme von psychosozialen Versorgungsangeboten					
	trifft zu	trifft nicht zu	fehlende Werte		
Kein Bedarf	15 (57.7)	9 (34.6)	2 (7.7)		
Es wird nicht mehr über die ehemalige Erkrankung gesprochen	11 (42.3)	12 (46.3)	3 (11.5)		
Wunsch, allein/ohne Hilfe mit der ehemaligen Erkrankung umzugehen	9 (34.6)	14 (53.8)	3 (11.5)		
Keine entsprechenden Angebote bekannt	23 (88.5)	1 (3.8)	2 (7.7)		
Gefühl, durch Umfeld ausreichend unterstützt zu sein	19 (73.1)	5 (19.2)	2 (7.7)		
Körperlich nicht in der Lage, entsprechendes Angebot wahrzunehmen	-	24 (92.3)	2 (7.7)		
Angebot kam zum falschen Zeitpunkt	1 (3.8)	23 (88.5)	2 (7.7)		
Entsprechendes Angebot ist zu weit weg	5 (19.2)	19 (73.1)	2 (7.7)		
Zu lange Wartezeiten	2 (7.7)	20 (76.9)	4 (15.4)		

### 5.1.9. Bewertung des Nachsorgeangebots (Patient:innenzufriedenheit)

Die Bewertung des Nachsorgeangebots und die Patient:innenzufriedenheit zum Katamnesezeitpunkt sind in Tabelle 17 dargestellt. Die Mehrheit der Kinder und Jugendlichen gab an, die Nachsorgetermine 1-2x im Jahr wahrzunehmen (69%) und bewertete das Angebot als gut (62%). Die meisten Kinder und Jugendlichen würden die Nachsorge an eine:n Freund:in weiterempfehlen (81%) und gaben an, dass die meisten bis fast alle Bedürfnisse durch die Nachsorge erfüllt werden (85%). Die Teilnehmenden waren sowohl mit der erhaltenen Hilfe im Rahmen der Nachsorge (77%), als auch mit der medizinischen (77%) und psychosozialen Nachsorge (58%) weitgehend bis sehr zufrieden. Insgesamt vier Kinder und Jugendliche waren mit der psychosozialen Nachsorge ziemlich unzufrieden (15%). Der Mehrheit der Befragten halfen die Angebote im angemesseneren Umgang mit ihren Problemen (54%).

**Tabelle 17.** Bewertung des Nachsorgeangebots (Patient:innenzufriedenheit) von 26 Kindern und Jugendlichen im Katamnesezeitraum, N (%).

	1-2x im Jahr	Jedes 2. Jahr	gar nicht	fehlende Werte	
Häufigkeit der Nachsorgetermine	18 (69.2)	5 (19.2)	2 (7.7)	1 (3.8)	
	sehr gut	gut	weniger gut	schlecht	fehlende Werte
Bewertung der Nachsorgeangebote	6 (23.1)	16 (61.5)	2 (7.7)	-	2 (7.7)
	eindeutig nicht	eigentlich nicht	im Allgemeinen ja	eindeutig ja	fehlende Werte
Weiterempfehlung der Nachsorge an Freund:in	2 (7.7)	1 (3.8)	8 (30.8)	13 (50.0)	2 (7.7)
	fast alle Bedürfnisse	die meisten Bedürfnisse	nur wenige Bedürfnisse	keines der Bedürfnisse	fehlende Werte
Bedürfnisse durch Nachsorge erfüllt	13 (50.0)	9 (34.6)	-	-	4 (15.4)
	ziemlich unzufrieden	leicht unzufrieden	weitgehend zufrieden	sehr zufrieden	fehlende Werte
Zufriedenheit mit der erhaltenen Hilfe	-	2 (7.7)	7 (26.9)	13 (50.0)	4 (15.4)
Zufriedenheit mit medizinischer Nachsorge	1 (3.8)	1 (3.8)	7 (26.9)	13 (50.0)	4 (15.4)
Zufriedenheit mit psychosozialer Nachsorge	4 (15.4)	-	6 (23.1)	9 (34.6)	7 (26.9)
	ja, eine ganze Menge	ja, etwas	nein, eigentlich gar nicht	Dinge wurden schwieriger	fehlende Werte
Angebote helfen, mit Problemen angemessener umzugehen	7 (26.9)	7 (26.9)	3 (11.5)	-	9 (34.6)

### 5.1.10. Vorhersage des Krankheitswissens

Die Ergebnisse der schrittweisen linearen Regression (Methode: stepwise regression) zur Identifikation von assoziierten Faktoren mit dem Krankheitswissen sind in Tabelle 18 dargestellt. In der Regression

konnten weibliches Geschlecht ( $\beta = .308, p = .026$ ) und jüngeres Alter bei Diagnose ( $\beta = .046, p = .038$ ) als signifikant mit dem Krankheitswissen assoziierte Faktoren identifiziert werden. Die Faktoren Alter, Diagnose (Hirntumor, Lymphom, Leukämie, Neuroblastom, Wilmstumor, Sarkom), Lebensqualität, Selbstwirksamkeit wurden im Rahmen der schrittweisen Regression als nicht signifikant assoziierte Faktoren ausgeschlossen. Insgesamt kann mit diesem Modell eine moderate Varianzaufklärung von 16.2% (korrigiertes  $R^2 = .126$ ) erreicht werden.

**Tabelle 18.** Schrittweise Regressionsanalyse mit dem Krankheitswissen als Abhängige Variable, n=49.

	b	SE	$\beta$	T	p	95% KI	
						UG	OG
(Konstante)	13.054	2.275		5.738	<.001	8.477	17.630
*Geschlecht	2.992	1.298	.308	2.305	<b>.026</b>	.380	5.603
Alter bei Diagnose	-.460	.225	-.274	-2.047	<b>.046</b>	-.913	-.008

**Anmerkungen.** \*weiblich.  $R^2 = .162$ ; korr.  $R^2 = .126$ ;  $F(2, 47) = 4.535$ ;  $p = .016$ ; Ausgeschlossene Variablen: Alter, Diagnose (Hirntumor, Lymphom, Leukämie, Neuroblastom, Wilmstumor, Sarkom), Lebensqualität, Selbstwirksamkeit.

### 5.1.11. Vorhersage von Gesundheitskompetenz

Die Ergebnisse der schrittweisen linearen Regression (Methode: stepwise regression) zur Identifikation von assoziierten Faktoren mit der Gesundheitskompetenz sind in Tabelle 19 dargestellt. In der Regression konnte das weibliche Geschlecht als signifikant mit der Gesundheitskompetenz assoziierte Faktoren identifiziert werden ( $\beta = .281, p = .033$ ). Die Faktoren Alter, Alter bei Diagnose, Diagnose Hirntumor, Lymphom, Leukämie, Diagnose Neuroblastom, Diagnose Wilmstumor, Diagnose Sarkom und Lebensqualität wurden im Rahmen der schrittweisen Regression als nicht signifikant assoziierte Faktoren ausgeschlossen. Insgesamt kann mit diesem Modell eine geringe Varianzaufklärung von 7.9% (korrigiertes  $R^2 = .062$ ) erreicht werden [23].

**Tabelle 19.** Schrittweise Regressionsanalyse mit der Gesundheitskompetenz als Abhängige Variable, n=58.

Koeffizienten	b	SE	$\beta$	T	p	95% KI	
						UG	OG
(Konstante)	35.479	3.693		9.607	<.001	28.081	42.876
*Geschlecht	5.300	2.421	.281	2.190	<b>.033</b>	.451	10.149

**Anmerkungen.** \*weiblich;  $R^2 = .079$ ; korr.  $R^2 = .062$ ;  $F(1, 57) = 4.795$ ;  $p = .033$ .

Ausgeschlossene Variablen: Alter, Alter bei Diagnose, Diagnose (Hirntumor, Lymphom, Leukämie, Neuroblastom, Wilmstumor, Sarkom), Lebensqualität.

## 5.2. Qualitativer Studienteil

Die Ergebnisse aus den teilstrukturierten qualitativen Interviews mit N=18 bzw. N=21 Jugendlichen nach einer Krebserkrankung wurden bereits in zwei Publikationen veröffentlicht:

Winzig, J., Inhestern, L., Sigmund, D., Paul, V., Hail, L., Rutkowski, S., Escherich, G., & Bergelt, C. (2024). And what about today? Burden and support needs of adolescent childhood cancer survivors in long-term follow-up care—A qualitative content analysis. *Child: Care, Health and Development*, 50(1), e13207. <https://doi.org/10.1111/cch.13207>

Winzig, J., Inhestern, L., Sigmund, D., Paul, V., Hail, L.-A., Rutkowski, S., Escherich, G., & Bergelt, C. (2024). Exploring the perspective of adolescent childhood cancer survivors on follow-up care and their concerns regarding the transition process-A qualitative content analysis. *Cancer Medicine*, 13(10), e7234. <https://doi.org/10.1002/cam4.7234>.

Im Folgenden werden die zentralen Ergebnisse zusammenfassend dargestellt.

### 5.2.1. Belastungen und Unterstützungsbedarf

Die Mehrheit der Jugendlichen berichtet von **anhaltenden körperlichen Folgen** der Krebserkrankung im Kindesalter und ihrer Behandlung. Es wurden sowohl sichtbare körperliche Folgen (z.B. Narben und kahle Stellen am Kopf) als auch systemische Erkrankungen (z.B. Epilepsie und Schilddrüsenunterfunktion) genannt. Ebenso anhaltende Schmerzen in verschiedenen Körperteilen (z.B. Knochen, Rücken, Kopf, Knie, Bauch, Hals und Füßen) sowie extreme Erschöpfung nach sportlicher Aktivität wurden beschrieben. Im Vergleich zu Gleichaltrigen hätten die jugendlichen Überlebenden weniger Muskeln und Ausdauer. Infolge der Einschränkungen hätten einige Teilnehmende ihre Hobbys anpassen müssen. Es wurden unterschiedliche Arten von **kognitiven Beeinträchtigungen** in verschiedenen Situationen (z.B. in der Schule, zuhause, bei den Hausaufgaben oder bei der Arbeit) beschrieben. Einige Jugendliche berichteten, sie würden sich leichter ablenken zu lassen, weniger in der Lage zu sein, sich auf eine Sache zu konzentrieren, mehr Zeit für das Einlesen in Themen zu benötigen und Hausaufgaben langsamer zu erledigen. Zudem würden, insbesondere im schulischen Kontext, Müdigkeit, Erschöpfung und Abgeschlagenheit erlebt werden. Einige der Teilnehmenden berichteten, **Schwierigkeiten in sozialen Interaktionen** und wenig soziale Kontakte zu haben. Als Gründe hierfür werden Zurückhaltung, fehlendes Vertrauen, Schwierigkeiten auf Gleichaltrige zuzugehen, Faulheit und Gleichgültigkeit bezüglich Freundschaften genannt. Die am häufigsten genannten psychosozialen Belastungen der Jugendlichen waren eigene Sorgen und Ängste sowie die Sorgen und Ängste ihres Umfelds (z.B. der Eltern). Ängste vor dem Fortschreiten und Wiederauftreten der Krebserkrankung sowie das Wissen, dass jederzeit ein Rückfall auftreten könnte, Grübeln und negative Gedanken um existenzielle Fragen wurden als **psychosoziale Belastung** beschrieben. Darüber hinaus beschrieben die Jugendlichen, sich Sorgen um die sich sorgenden Eltern zu machen. Auch anhaltende Erinnerungen (z.B. Mobbing-Erfahrungen aufgrund der Krebserkrankung, Konfrontation mit krankheits- und behandlungsbedingten Veränderungen) seien belastend.

Die anhaltenden Auswirkungen von Krebs im Kindesalter und die damit verbundene Belastung der Überlebenden erfordern praktische und emotionale Unterstützung. Der am häufigsten genannte praktische Unterstützungsbedarf bezieht sich auf **organisatorische Anliegen** in der Nachsorge (z.B. Unterstützung bei der Organisation und Koordination sowie in der Begleitung und Wahrnehmung der Nachsorgetermine). Alle Teilnehmenden gaben an, die adäquate praktische Unterstützung

entsprechend ihres Unterstützungsbedarfs durch ihre Eltern zu erhalten. Darüber hinaus berichteten die Jugendlichen, Unterstützung hinsichtlich ihrer gesundheitlichen Versorgung und schulischen Anliegen zu benötigen. Bezüglich der **emotionalen Unterstützungsbedürfnisse** berichteten die Jugendlichen, dass diese durch verschiedene Personen erfüllt werden. Die am häufigsten genannte emotionale Bezugsperson ist die Mutter. Weitere Ansprechpersonen sind Eltern, Geschwister, Freund:innen, Lehrer:innen oder Betreuer:innen. Die Jugendlichen berichteten das Bedürfnis nach Mitgefühl, Fürsorge, Zusammenhalt und der Möglichkeit, über ihre Erkrankung zu sprechen. Darüber hinaus wurde berichtet, psychologische Gespräche in Anspruch zu nehmen oder nehmen zu wollen. Wenn psychosoziale Unterstützung in Anspruch genommen wurde, sei diese als hilfreich wahrgenommen worden. Zu den Gründen für die Nicht-Inanspruchnahme von psychosozialer Unterstützung gehörten das Fehlen eines Unterstützungsangebots, die Überzeugung, dass andere eine solche Unterstützung dringender benötigen und das Gefühl, selbst keine Unterstützung zu benötigen. Ebenso wurde der Bedarf eines niederschweligen Austauschs mit anderen Überlebenden von Krebs in der Kindheit, Gemeinschaftsangebote wie Sportreisen von den Jugendlichen genannt. Schließlich gab es auch einige Überlebende, die explizit keine Unterstützung wünschten.

#### 5.2.2. Nachsorge und Transition

Die folgenden Ergebnisse beziehen sich auf die Perspektive der Überlebenden einer Krebserkrankung im Kindesalter in Bezug auf die **Nachsorge** und die **Transition** in die Erwachsenenmedizin. Alle qualitativ befragten Jugendlichen berichteten, zufrieden bis sehr zufrieden mit der Nachsorge zu sein. Die Nachsorgetermine würden als entspannt und gut organisiert wahrgenommen werden. Einige äußerten darüber hinaus auch Dankbarkeit für die erhaltene Nachsorge. Trotz des Sicherheitsgefühls und der reduzierten Sorgen um das Wiederauftreten der Erkrankung, äußerten einige Jugendliche den Wunsch nach einer verbesserten Nachsorge. Dabei wurde ein größerer Bedarf an Informationen zu Unterstützungsangeboten (z.B. Selbsthilfegruppen oder Psychotherapie) sowie an Aufklärung durch das Gesundheitspersonal zu ihrer Erkrankung, den möglichen Spätfolgen und der Struktur der Nachsorgetermine betont.

Die meisten Überlebenden fühlen sich in der Kinderklinik gut aufgehoben und berichteten, dass ihnen das Gesundheitspersonal respektvoll und auf Augenhöhe begegne. Das Stellen von Fragen, Äußern von Bedenken sowie ein Gefühl von Vertrauen und Sicherheit wurden in diesem Zusammenhang genannt. Nur wenige Überlebende äußerten den Eindruck, ihnen werde nicht auf Augenhöhe begegnet (z.B. ausschließliche Kommunikation mit den Eltern).

Hinsichtlich der Transition in die Erwachsenenmedizin wurden die Überlebenden nach ihrer früheren Krebserkrankung im Kindesalter, der Behandlung, die sie erhalten haben, und ihrem Alter zum Zeitpunkt der Diagnose gefragt. Die meisten Teilnehmenden berichteten, über diese Informationen in Kenntnis zu

sein. Auch berichteten die Jugendlichen, sich der möglichen Spätfolgen ihrer Krebserkrankung und deren Behandlung bewusst zu sein. Bezüglich des wahrgenommenen Informationsumfangs ergaben sich Unterschiede. Während einige Jugendliche berichteten, über konkrete Symptome infolge einer Behandlung Bescheid zu wissen, waren sich andere diesbezüglich unsicher oder berichteten, nie über mögliche Spätfolgen informiert worden zu sein. Im Zusammenhang mit der Unsicherheit bzw. Unwissenheit berichteten die Jugendlichen Nervosität. Trotz des Wissens über mögliche Spätfolgen berichteten einige Jugendliche, nicht belastet zu sein. Gründe hierfür waren das Vertrauen in die behandelnden Ärzt:innen und die Akzeptanz der Spätfolgen als Teil des Überlebens. Einige Jugendliche äußerten im Zusammenhang mit dem Wissen über Spätfolgen Ängste, die durch positives Denken und dem Verdrängen negativer Gedanken bewältigt werden würden.

Die meisten Jugendlichen berichteten, hauptsächlich von ihren Eltern Informationen zu Diagnose, Behandlung und möglichen Spätfolgen erhalten zu haben und nur wenige Informationen von medizinischem Personal, meist aber in altersgerechter Form erhalten zu haben. Während sich die Mehrheit der Teilnehmenden umfassend informiert fühlte, empfanden einige Jugendliche den Informationsumfang als nicht ausreichend, sodass sie sich selbst über Internet, Videos und Bücher informiert hätten. Das Gefühl von Unsicherheit, ein Mangel an Informationen über den Transitionsprozess und Vertrautheit mit dem Kinderkrankenhaus und den Behandelnden wurden von der Mehrheit als Hauptgründe genannt, sich nicht für die Transition in die Erwachsenenmedizin bereit zu fühlen. Die Jugendlichen ziehen es vor, weiterhin im pädiatrischen Gesundheitssystem versorgt zu werden. Als Unterstützung für eine bessere Vorbereitung auf die bevorstehende Transition wurde der Bedarf an detaillierteren Informationen über den Transitionsprozess selbst und die Erwachsenenversorgung genannt. Darüber hinaus hielten es die Jugendlichen für wichtig, dass ihre Eltern sie stärker einbeziehen. Es wurde auch der Wunsch nach einer festen Kontaktperson geäußert, mit der über den Übergangsprozess gesprochen werden könne und an die Fragen gestellt werden könnten. Einige wenige berichteten, sich auf den Übergang vorbereitet zu fühlen. In diesem Zusammenhang wurde das Wissen darüber, was sie in der Erwachsenenversorgung erwartet, das Gefühl, zu alt für die pädiatrische Versorgung zu sein, oder das Vertrauen in ihre Fähigkeit, ihre eigene Gesundheitsversorgung zu managen, genannt.

## 6. Diskussion

Im Rahmen der vorliegenden Studie wurden durch quantitative und qualitative Zugänge unterschiedliche Aspekte der Lebens- und Versorgungssituation von Kindern und Jugendlichen analysiert, die eine Krebserkrankung im Kindesalter überlebt haben.

### 6.1. Somatische und funktionelle Symptome sowie psychosoziale Belastungen

Aufgrund der dargestellten Anpassungen an die COVID-19 Pandemie wurden somatische und funktionelle Symptome sowie die psychosoziale Belastung der Überlebenden vor allem im qualitativen Studienteil erfasst. Hinsichtlich der somatischen und funktionellen Symptome zeigen sich langfristige Folgen, die die Kinder und Jugendlichen auch noch Jahre nach Abschluss der Therapie erleben. Diese haben Auswirkungen auf ihren Lebensalltag, da systemische Erkrankungen und anhaltende Schmerzen mit mehr Erschöpfung nach körperlicher Aktivität und weniger körperlicher Leistungsfähigkeit einhergehen. Auch kognitive Beeinträchtigungen wurden in verschiedenen Situationen beschrieben, ebenso wie Schwierigkeiten in sozialen Interaktionen. Darüber hinaus berichteten die Teilnehmenden anhaltende Auswirkungen und Belastungen auf der psychosozialen Ebene. Insbesondere eigene sowie die Sorgen und Ängste ihres Umfelds, Ängste vor dem Fortschreiten und Wiederauftreten der Erkrankung und anhaltende Erinnerungen an belastende Erfahrungen wurden genannt.

Im quantitativen Studienteil zeigt sich, dass die gesundheitsbezogene Lebensqualität im Vergleich zur deutschen Normstichprobe ähnlich ist ( $MW_{\text{Überlebende}} = 74.4$ ;  $MW_{\text{Norm}} = 73.0$ ). Es wird angenommen, dass die Betroffenen bei der Bewertung ihrer Lebensqualität Vergleiche zwischen ihrer Erkrankungsphase und ihrem gegenwärtigen Zustand nach Genesung ziehen, während die Kinder in der Normstichprobe ihren gesunden Zustand als Referenz heranziehen. Die im qualitativen Studienteil berichteten anhaltenden Folgen verdeutlichen die Notwendigkeit einer kontinuierlichen Unterstützung und langfristigen Nachsorge sowie die individualisierte psychosoziale Unterstützung, um die Bewältigung und Anpassung an das Leben nach der Krebserkrankung zu fördern.

### 6.2. Psychosozialer Unterstützungsbedarf

Die Ergebnisse aus der quantitativen und qualitativen Teilstudie zeigen, dass sich aus den anhaltenden Folgen der Krebserkrankung individuelle psychosoziale Unterstützungsbedürfnisse der Kinder und Jugendlichen ergeben, wobei die Betroffenen in einigen Bereichen keine Unterstützung erhielten. Die identifizierten Bereiche, in denen keine Unterstützung geleistet wird, zeigen potenzielle Lücken in der Versorgung auf, die es zu adressieren gilt. Die Verfügbarkeit von Unterstützungsangeboten in Bereichen wie Sexualität, Rehabilitation, Einschränkungen, Progredienzangst, Sprechen in Privatleben/Schule, Informationen/professionelle Hilfe sollte erhöht werden, um möglichen Bedürfnissen der Kinder und Jugendlichen in diesen Bereichen besser gerecht zu werden.

Im qualitativen Studienteil wurde darüber hinaus der Wunsch nach Austausch mit anderen Betroffenen und psychologischen Gesprächen geäußert. Es zeigt sich, dass die psychosozialen Unterstützungsbedürfnisse überwiegend von den Eltern der Kinder und Jugendlichen erfüllt werden. Damit unterstreichen die Ergebnisse das Abhängigkeitsverhältnis zwischen den Überlebenden und ihren Eltern. Auch während der Nachsorge bleiben die Eltern für die meisten krebsbedingten Anliegen zuständig, so dass die Jugendlichen in der Kinderrolle verharren. Familiensystemische Interventionen in der Langzeitnachsorge von pädiatrischen und jugendlichen Überlebenden könnten eine Möglichkeit darstellen, um ihnen einerseits bei der Bewältigung altersspezifischer Entwicklungsaufgaben zu helfen und andererseits die Eltern zu befähigen, ihre Kinder bei der Entwicklung ihrer Autonomie zu unterstützen.

### 6.3. Psychosoziale und medizinische Behandlungsempfehlungen und Inanspruchnahme von Nachsorgeangeboten während des Nachbeobachtungszeitraums

Psychosoziale und medizinische Behandlungsempfehlungen konnten aufgrund der Anpassungen an die COVID-19 Pandemie nicht erfasst werden. Daher wurden die Kinder und Jugendlichen quantitativ und qualitativ zu ihrer Inanspruchnahme von weiteren Nachsorgeangeboten befragt. Aus der quantitativen Teilstudie geht hervor, dass die Mehrheit der Kinder und Jugendlichen keine weiteren psychosozialen und/oder medizinische Versorgungsangebote in Anspruch genommen hat. Es wird deutlich, dass nur zum Teil der fehlende Bedarf für entsprechende Angebote als Grund für die Nicht-Inanspruchnahme genannt wird, sondern auch andere Barrieren die Kinder und Jugendlichen daran hindern, entsprechende Nachsorgeangebote in Anspruch zu nehmen. Die Ergebnisse aus dem qualitativen Studienteil unterstützen diese Annahme. Insbesondere wird die Barriere des fehlenden Wissens über entsprechende Angebote als Grund für die Nicht-Inanspruchnahme genannt. Für die Versorgung bedeutet dies, dass ein Bedarf hinsichtlich einer umfangreichen Informationsversorgung und Sensibilisierung für zusätzlich unterstützende, nicht-medizinische Nachsorgemöglichkeiten (z.B. Psychoonkolog:innen, psychosoziale Ansprechpartner:innen, Austausch mit Betroffenen) besteht. Außerdem sollten die Kinder und Jugendlichen partizipativ in den Entscheidungsprozess über die für sie am besten geeignete Unterstützung einbezogen werden, um adäquate und individualisierte Angebote bereitzustellen. Dadurch könnte der Zugang zu psychosozialen Nachsorge- und Unterstützungsangeboten erleichtert und die Teilnahme der Kinder und Jugendlichen gefördert werden.

### 6.4. Zufriedenheit mit der intensivierten medizinischen und der psychosozialen Nachsorge

Hinsichtlich der Patient:innenzufriedenheit zeigten der quantitative und qualitative Studienteil, dass die Kinder und Jugendlichen zufrieden bis sehr zufrieden mit der medizinischen Nachsorge sind. Hinsichtlich der psychosozialen Nachsorge gaben im quantitativen Studienteil einige Teilnehmende an, unzufrieden

zu sein. Auch im qualitativen Studienteil wurde mehrfach der Wunsch nach einer verbesserten psychosozialen Nachsorge geäußert. Dabei wurde ein größerer Bedarf an Informationen zu Unterstützungsangeboten (z.B. Selbsthilfegruppen oder Psychotherapie) sowie an Aufklärung durch das Gesundheitspersonal zu ihrer Erkrankung, den möglichen Spätfolgen und der Struktur der Nachsorgetermine betont. Für die Versorgung bedeutet das, dass Maßnahmen ergriffen werden müssen, die die Kommunikation zwischen den unterschiedlichen Professionen des Gesundheitspersonals und den Betroffenen verbessern. Dies könnte durch spezifische Schulung und Sensibilisierung des Gesundheitspersonals bezüglich ihrer kommunikativen Fähigkeiten erreicht werden.

### 6.5. Symptombelastung, Krankheitswissen und Gesundheitskompetenz

Die Veränderung der Symptombelastung, des Krankheitswissens sowie der Gesundheitskompetenz der Patient:innen, die das neue Nachsorgekonzept in Anspruch nahmen, konnte aufgrund der dargestellten Anpassungen hinsichtlich der COVID-19 Pandemie nicht vollständig erfasst werden. Stattdessen wurde im quantitativen Studienteil der Fokus auf die Erfahrungen mit der Erkrankung und das Wissen über die Erkrankung und Behandlung gelegt. Die meisten Kinder und Jugendlichen berichten, ihre Krankheitsgeschichte zu kennen, wobei einige Überlebende angaben, sowohl über die Erkrankung als auch über die Behandlungen nicht (ausreichend) aufgeklärt worden zu sein. Es zeichnet sich ein begrenzter Zugang zu Informationen sowie ein bestehendes Defizit im Verständnis von Informationsmaterialien ab. Im qualitativen Studienteil zeigt sich, dass sich die Betroffenen infolgedessen unsicher und unvorbereitet auf die Transition in die Erwachsenenversorgung fühlen. Angesichts der Ergebnisse ist für die Versorgung von entscheidender Bedeutung, die Gesundheitskompetenz der Jugendlichen zu stärken, indem die Bereitstellung von verständlichem Informationsmaterial gefördert und Raum für Fragen geboten wird. Darüber hinaus sollten die individuellen Informationsbedürfnisse berücksichtigt werden, um das Verständnis der Jugendlichen bezüglich der eigenen Erkrankung zu stärken. Schließlich besteht die Notwendigkeit, die Überlebenden ausdrücklich und proaktiv nach ihrem Befinden und ihrem individuellen Bedarf zu fragen, um Unsicherheiten und Sorgen in Bezug auf die Erwachsenenversorgung zu reduzieren und eine erfolgreiche Transition zu gewährleisten. Schließlich ist eine enge Zusammenarbeit zwischen dem medizinischen Fachpersonal, den Patient:innen und ihren Familien erforderlich, um sicherzustellen, dass die Bedürfnisse und Fragen der Betroffenen adäquat adressiert werden können.

### 6.6. Mit Krankheitswissen und Gesundheitskompetenz assoziierte Faktoren

Aufgrund eines niedrigen Rücklaufs und der kleinen Stichprobengröße zum zweiten Erhebungszeitpunkt konnten keine Prädiktoren für den Verlauf der Symptombelastung, des Krankheitswissens und der Gesundheitskompetenz identifiziert werden. Stattdessen wurden Regressionsmodelle unter

Verwendung der Baseline-Daten gerechnet, um assoziierte Faktoren zu identifizieren. Die quantitativen Ergebnisse legen nahe, dass weibliche Jugendliche ein höheres Maß an Krankheitswissen und eine bessere Gesundheitskompetenz aufweisen. Darüber hinaus zeigt sich, dass ein jüngeres Alter bei Diagnosestellung mit einem verbesserten Krankheitswissen einhergeht. Da unsere Ergebnisse darauf hinweisen, dass männliche Überlebende einer Krebserkrankung im Kindesalter tendenziell größere Wissensdefizite hinsichtlich ihrer Erkrankung und der Nachsorge haben, kann es für die Versorgung von besonderer Bedeutung, den Fokus verstärkt auf die Informationsbereitstellung und Aufklärung von männlichen Überlebenden einer Krebserkrankung im Kindesalter zu legen. Die identifizierten Defizite könnten durch gezielte Programme und unterstützende Interventionen angegangen werden, um den spezifischen Bedürfnissen der Überlebenden gerecht zu werden. Diese Maßnahmen sollen ihnen dabei helfen, ein umfassendes Verständnis ihrer Erkrankung und der notwendigen langfristigen Nachsorge zu entwickeln.

### 6.7. Limitationen

An Limitationen ist zunächst eine kleine Stichprobengröße für eine inferenzstatistische Auswertung zu nennen, die bei der Interpretation der Ergebnisse zu berücksichtigen ist. Der Verlauf von Symptomen und die Veränderung des Krankheitswissens und der Gesundheitskompetenz konnte aufgrund einer kleinen Stichprobengröße zum zweiten Messzeitpunkt nicht dargestellt werden. Stattdessen wurden assoziierte Einflussfaktoren mit den Baseline-Daten identifiziert. Zweitens konnte aufgrund der COVID-19 Pandemie das integrative Nachsorgekonzept nicht wie geplant implementiert werden, sodass keine Aussagen über Effekte der integrativen Sprechstunde getroffen werden können. Daher wurde aus Perspektive der Kinder und Jugendlichen erfasst, welche Erfahrungen sie mit der Nachsorge und der im Rahmen der Nachsorge erhaltenen Behandlungen und Empfehlungen gemacht haben.

## 7. Fazit

Die Studie beleuchtet die individuelle Situation von pädiatrischen und jugendlichen Langzeit-Überlebenden einer Krebserkrankung im Kindesalter. Es wurde eine Vielzahl somatischer und funktioneller Symptome sowie psychosoziale Belastungen identifiziert, die eine spezifische psychosoziale Unterstützung sowohl für die Betroffenen selbst als auch für ihre Eltern erfordern. Darüber hinaus wurden Barrieren ermittelt, die die Inanspruchnahme bereits bestehender Nachsorgeangebote einschränken. Die Ergebnisse legen nahe, dass eine gezielte Entwicklung von Maßnahmen zur Überwindung dieser Hindernisse und zur Verbesserung der Effektivität der vorhandenen Angebote notwendig ist. Ferner wurde die Zufriedenheit der Betroffenen mit der intensivierten medizinischen und psychosozialen Nachsorge erhoben. Die Ergebnisse deuten darauf hin, dass Optimierungsbedarf hinsichtlich der psychosozialen Nachsorge besteht, um den Bedürfnissen der Patient:innen gerecht zu werden. Zuletzt wurde das Krankheitswissen und die Gesundheitskompetenz

der Kinder und Jugendlichen systematisch erfasst. Die Ergebnisse unterstreichen die Notwendigkeit der Implementierung gezielter Informations- und Aufklärungsmaßnahmen, um Unsicherheiten und Sorgen seitens der Betroffenen zu verringern und ihre Selbstmanagementfähigkeiten zu stärken. Insgesamt ermöglichen die umfangreichen quantitativen und qualitativen Ergebnisse dieser Studie fundierte Aussagen über die Versorgung und den Bedarf von Kindern und Jugendlichen in der Langzeitnachsorge.

## 8. Danksagung

Im Rahmen dieses Projekts bedanken wir uns aufrichtig bei allen teilnehmenden Patient:innen und ihren Eltern/Sorgeberechtigten, die ihre Erfahrungen großzügig mit uns geteilt und uns unterstützt haben, indem sie einen oder sogar zwei Fragebögen ausgefüllt haben. Ein besonderer Dank geht an die Jugendlichen, die sich bereit erklärten, an einem Interview teilzunehmen und uns damit einen tiefen Einblick in ihr Leben nach dem Überleben einer Krebserkrankung im Kindesalter gewährt haben. Zusätzlich möchten wir unsere Wertschätzung den ärztlichen und psychosozialen Mitarbeiter:innen aus der pädiatrischen Hämatologie und Onkologie des UKE ausdrücken, die uns mit ihrer Expertise und ihrem klinischen Wissen unterstützend beraten haben. Ebenfalls bedanken wir uns herzlich bei allen wissenschaftlichen Hilfskräften und Praktikant:innen, die das Projekt tatkräftig unterstützt haben.

## 9. Literaturverzeichnis

- [1] Erdmann F, Kaatsch P, Grabow D, et al. German Childhood Cancer Registry - Annual Report 2019 (1980-2018). Institute of Medical Biostatistics, Epidemiology and Informatics (IMBEI) at the University Medical Center of the Johannes Gutenberg University Mainz; 2020.
- [2] Erdmann F, Frederiksen LE, Bonaventure A, et al. Childhood cancer: Survival, treatment modalities, late effects and improvements over time. *Cancer Epidemiology* 2021;71:101733.
- [3] Tallen G, Vetter C, Yiallourous, M. Kinderkrebsinfo - Langzeitnachsorge bei Krebs im Kindesalter. Available at: [https://www.gpoh.de/kinderkrebsinfo/content/patienten/nachsorge/spaetfolgen\\_\\_\\_langzeitnachsorge/einfuehrung/index\\_ger.html](https://www.gpoh.de/kinderkrebsinfo/content/patienten/nachsorge/spaetfolgen___langzeitnachsorge/einfuehrung/index_ger.html). Accessed September 7, 2022.
- [4] Dickerman JD. The Late Effects of Childhood Cancer Therapy. *Pediatrics* 2007;119:554–68.
- [5] Oeffinger KC, Eshelman DA, Tomlinson GE, et al. Grading of late effects in young adult survivors of childhood cancer followed in an ambulatory adult setting. *Cancer* 2000;88:1687–95.
- [6] Oeffinger KC, Nathan PC, Kremer LCM. Challenges After Curative Treatment for Childhood Cancer and Long-Term Follow up of Survivors. *Pediatric Clinics of North America* 2008;55:251–73.
- [7] Ness KK, Gurney JG. Adverse Late Effects of Childhood Cancer and Its Treatment on Health and Performance. *Annu Rev Public Health* 2007;28:279–302.
- [8] Zeltzer LK, Recklitis C, Buchbinder D, et al. Psychological Status in Childhood Cancer Survivors: A Report From the Childhood Cancer Survivor Study. *JCO* 2009;27:2396–404.
- [9] Jendrian S, Steffens K, Schmalfeldt B, et al. Quality of life in patients with recurrent breast cancer after second breast-conserving therapy in comparison with mastectomy: the German experience. *Breast Cancer Res Treat* 2017;163:517–26.
- [10] Schuster S, Langer T. Im Überleben alleingelassen: Spätfolgen nach Krebsbehandlung im Kindesalter. *Forum* 2014;29:215–7.
- [11] Carretier J, Boyle H, Duval S, et al. A Review of Health Behaviors in Childhood and Adolescent Cancer Survivors: Toward Prevention of Second Primary Cancer. *Journal of Adolescent and Young Adult Oncology* 2016;5:78–90.
- [12] Nathan PC, Ford JS, Henderson TO, et al. Health Behaviors, Medical Care, and Interventions to Promote Healthy Living in the Childhood Cancer Survivor Study Cohort. *JCO* 2009;27:2363–73.
- [13] Ness KK, Leisenring WM, Huang S, et al. Predictors of inactive lifestyle among adult survivors of childhood cancer: A report from the Childhood Cancer Survivor Study. *Cancer* 2009;115:1984–94.
- [14] IBM Corp. IBM SPSS Statistics for Macintosh 2019.
- [15] Kuckartz U. Qualitative Inhaltsanalyse: Methoden, Praxis, Computerunterstützung. 4. Auflage. Weinheim Basel: Beltz Juventa; 2018.
- [16] Ravens-Sieberer U, Bullinger M. Assessing health-related quality of life in chronically ill children with the German KINDL: first psychometric and content analytical results. *Qual Life Res* 1998;7:399–407.
- [17] Spirito A, Stark LJ, Williams C. Development of a Brief Coping Checklist for Use with Pediatric Populations. *J Pediatr Psychol* 1988;13:555–74.
- [18] Goodman R. The Strengths and Difficulties Questionnaire: A Research Note. *Child Psychology Psychiatry* 1997;38:581–6.
- [19] Klasen H, Woerner W, Rothenberger A, et al. [German version of the Strength and Difficulties Questionnaire (SDQ-German)--overview and evaluation of initial validation and normative results]. *Prax Kinderpsychol Kinderpsychiatr* 2003;52:491–502.
- [20] Lohbeck A, Schultheiß J, Petermann F, et al. Die deutsche Selbstbeurteilungsversion des Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ-Deu-S): Psychometrische Eigenschaften, Faktorenstruktur und Grenzwerte. *Diagnostica* 2015;61:222–35.
- [21] Boyes A, Girgis A, Lecathelinais C. Brief assessment of adult cancer patients' perceived needs: development and validation of the 34-item Supportive Care Needs Survey (SCNS-SF34). *Evaluation Clinical Practice* 2009;15:602–6.
- [22] Sklenarova H, Haun MW, Krümpelmann A, et al. Psychometric evaluation of the German Version of the Supportive Care Needs Survey for Partners and Caregivers (SCNS-P&C-G) of cancer

patients. *Eur J Cancer Care* 2015;24:884–97.

- [23] Cohen J. *Statistical power analysis for the behavioral sciences*. 2nd ed. Hillsdale, N.J: L. Erlbaum Associates; 1988.

## 10. Anhang

### 10.1. Veröffentlichungen

#### Kongresse

Kongresse	Vortragstyp	Thema
Symposium des Hamburger Netzwerks für Versorgungsforschung, 2021	Poster	Vorläufige Ergebnisse der qualitativen Interviews
Nachwuchstag für Versorgungsforschung am UKE (yCHCR), 2022	Poster	Ergebnisse der qualitativen Interviews
DKVF 2022	Poster	Ergebnisse der qualitativen Interviews
DKVF 2024 (Abstract eingereicht)	Vortrag oder Poster	Quantitative Ergebnisse

#### Publikationen

Titel	Journal	Publikation
And what about today? Burden and support needs of adolescent childhood cancer survivors in long-term follow-up care - A qualitative content analysis	Child: Care, Health and Development	2023
Exploring the perspective of adolescent childhood cancer survivors on follow-up care and their concerns regarding the transition process – A qualitative content analysis	Cancer Medicine	2024