

Fachforum „Jung & Krebs“

12. Juni 2024, Online (Zoom-Konferenz)

- Veranstaltungsdokumentation -

Inhaltsverzeichnis

Einführung.....	S. 3
Fachinput - Ausbildung & Beruf.....	S. 6
➤ <i>Anne Taubert, Nationales Centrum für Tumorerkrankungen (NCT) Heidelberg</i>	
Fachinput - Kinderwunsch & Familienplanung.....	S. 11
➤ <i>Dr. med. Anna Katharina Dietl, Uniklinikum Erlangen</i>	
Fachinput - Versorgungsbedarfe in der Langzeit-Nachsorge.....	S. 25
➤ <i>Prof. Dr. med. Thorsten Langer & PD Dr. med. Judith Gebauer, Universitätsklinikum Schleswig-Holstein, Campus Lübeck</i>	
Breakout Session - Ausbildung & Beruf.....	S. 35
Breakout Session - Kinderwunsch & Familienplanung.....	S. 37
Breakout Session - Langzeit-Nachsorge.....	S. 39
Abschließender Hinweis.....	S. 41

Einführung

Der Paritätische Gesamtverband hat anlässlich des Monats der Krebsüberlebenden am 12. Juni 2024 gemeinsam mit der Deutschen Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs (DSfjEmK) ein Online-Fachforum zum Thema „Jung & Krebs“ organisiert, um die Herausforderungen und Bedarfe junger Erwachsener (18-39 Jahre) mit und nach ihrer Krebserkrankung sowie politisch notwendige Weichenstellungen für eine bessere Unterstützung und Versorgung in den Blick zu nehmen. Im Rahmen kurzer Fachinputs sowie vertiefender Breakout Sessions wurden die folgenden Themenschwerpunkte gesetzt:

1. Ausbildung und Beruf
2. Kinderwunsch und Familienplanung
3. Versorgungsbedarfe in der Langzeit-Nachsorge

Die Veranstaltung bot Raum für den gemeinsamen Austausch von Fachwissen und Erfahrungen und richtete sich dabei insbesondere an junge Betroffene/ Überlebende, politische Entscheidungsträger*innen, Kosten- und Leistungsträger sowie die medizinische, pflegerische und psychoonkologische Fachpraxis.

Hintergrund der Veranstaltung:

Pro Jahr erkranken etwa 16.500¹ junge Menschen zwischen 18 und 39 Jahren an Krebs. Eine Krebsdiagnose ist für Patient*innen aller Altersgruppen ein gravierender Einschnitt in die Lebens- und Zukunftsplanung. Jedoch unterscheiden sich die Problemstellungen und Herausforderungen sowie die zur Verfügung stehenden Versorgungsangebote und Unterstützungsmöglichkeiten für junge Krebspatient*innen deutlich sowohl von Patient*innen aus dem Bereich der pädiatrischen Onkologie als auch der Onkologie bei Erwachsenen ab 40 Jahren.

Neben den herausfordernden Fragen rund um die auszuwählende Behandlung rücken häufig auch Themen wie der Kinderwunsch und die Familienplanung, eine mögliche Unterbrechung des Ausbildungs-/ Berufsweges bzw. Hürden bei der Wiederaufnahme der Berufstätigkeit und daraus resultierende wirtschaftliche und soziale Notlagen in den Vordergrund junger Patient*innen.

Diese sind aufgrund der verhältnismäßig geringen Fallzahlen eine in Wissenschaft, Versorgung und Öffentlichkeit nach wie vor unterrepräsentierte Gruppe - bei gleichzeitig überproportional hoher durchschnittlicher Heilungsrate (über 80 %).

¹ <https://junge-erwachsene-mit-krebs.de/neue-zahlen-zur-haeufigkeit-von-krebserkrankungen-bei-jungen-erwachsenen-verfuegbar/>

Das rückt nicht nur spezifische Versorgungsbedarfe mit Blick auf eine langfristige Nachsorge in den Fokus, sondern birgt gerade auch für die Krebsforschung ein bislang nicht ausgeschöpftes Erkenntnispotenzial, wie z.B. zur Erforschung von Spätfolgen der Erkrankung und Behandlung (z.B. Strahlen- und Chemotherapie).

[Informationen zur Deutschen Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs - Informieren, Beraten und Vernetzen von jungen Betroffenen:](#)

Die Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs ist im Juli 2014 von der Deutschen Gesellschaft für Hämatologie und Medizinische Onkologie e. V. (DGHO) gegründet worden. Ihre Arbeit ist als gemeinnützig anerkannt und wird durch Spenden finanziert. Durch die Förderung von Wissenschaft und Forschung sowie des öffentlichen Gesundheitswesens sollen junge Menschen mit Krebs unterstützt und begleitet werden. Das Ziel der Stiftung ist es, die Therapiemöglichkeiten und Versorgungssituation und damit die Lebensqualität und Zukunftsperspektiven der jungen Betroffenen nachhaltig zu verbessern. Die Stiftung versteht sich als Ansprechpartnerin für Patient*innen, Angehörige, Wissenschaftler*innen, Unterstützer*innen und die Öffentlichkeit. In enger Zusammenarbeit mit jungen Betroffenen werden Angebote und Projekte konzipiert, um über das Thema „Jung & Krebs“ aufzuklären und dafür zu sensibilisieren.

[Auswahl einzelner Stiftungsprojekte](#)

Erste Hilfe

Anhand individueller Erfahrungen wird vom Umgang mit der Diagnose, der Erkrankung selbst und der Bewältigung alltäglicher Situationen berichtet. In verschiedenen Videoclips kommen junge Betroffene zu Wort und stellen sich Fragen und Problemen, die direkt nach der Diagnose entstehen. Ergänzt werden die Videos durch einen „Erste-Hilfe-Flyer“, der anschaulich und kompakt Tipps von jungen Betroffenen vermittelt: <https://junge-erwachsene-mit-krebs.de/jung-und-krebs/erste-hilfe/>

TREFFPUNKTE

In ganz Deutschland wurden regionale TREFFPUNKTE etabliert, um den Austausch der Betroffenen untereinander und die gegenseitige Unterstützung zu fördern. Neben Unterstützung und Austausch informieren und sensibilisieren die TREFFPUNKTE die Öffentlichkeit über die Erkrankung und den Umgang mit dieser in verschiedenen Lebensbereichen:

<https://junge-erwachsene-mit-krebs.de/jung-und-krebs/treffpunkte/>

Individuelle Beratung im JUNGEN KREBSPORTAL

Das Projekt bündelt in verschiedenen Kategorien alle Informations- und Hilfeangebote der Stiftung und steht als Browser- und App-Anwendung zur Verfügung. Flaggschiff des Portals ist der Bereich der individuellen Beratung. Junge Betroffene können individuelle Fragestellungen an ein hochqualifiziertes Berater*innenteam richten und erhalten in Online-Chats, Telefonaten oder persönlichen Gesprächen vor Ort Antworten. Parallel dazu haben die jungen Erwachsenen die Möglichkeit, sich themen- oder diagnosespezifisch von anderen Betroffenen in einer Tandem-Partnerschaft begleiten zu lassen:

<https://www.junges-krebsportal.de/portal>

Kontakt:

Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs
Chausseestraße 50, 10115 Berlin

<https://junge-erwachsene-mit-krebs.de/>

info@junge-erwachsene-mit-krebs.de

Fachinput Ausbildung & Beruf

Fachforum "Jung & Krebs"

Anne Taubert

Dipl. Sozialpädagogin, Weiterbildung WPO

Sozialdienst, Nationales Centrum für Tumorerkrankungen, Heidelberg



NATIONALES CENTRUM
FÜR TUMORERKRANKUNGEN
HEIDELBERG

getragen von:
Deutsches Krebsforschungszentrum
Universitätsklinikum Heidelberg
Thoraxklinik-Heidelberg
Deutsche Krebshilfe

Ausbildung/Studium

- „Ab wann muss ich mein Ausbildungsjahr wiederholen?“ Wie viele Fehlzeiten darf ich haben?“
- „Gibt es Unterschiede bzgl. dem Vorgehen gegenüber der Schule gegenüber dem Ausbildungsbetrieb“
- „Ich bin im 1. Ausbildungsjahr. Kann ich Ausbildungsjahre wiederholen? Was kann ich tun, wenn ich meine Ausbildung nicht abschließen kann?“
- „Hilft mit ein Schwerbehindertenausweis zu haben, damit ich einfacher ein Krankheitssemester anmelden kann? Wie viele Krankheitssemester darf ich haben, damit ich noch BaföG bekomme?“
- „Bekomme ich einen Nachteilsausgleich für meine Klausuren, wenn ich jetzt länger krank bin?“

Berufstätigkeit

- „Kann ich mich auch nur tageweise Krankschreiben lassen? Ich würde gern an den Tagen wo es mir gut geht arbeiten.“
- „Wie bin ich finanziell abgesichert, wenn ich nach der Therapie nicht mehr Vollzeit arbeiten kann?“
- „Wer unterstützt mich, wenn ich mit meinem Arbeitgeber meinen beruflichen Wiedereinstieg planen will? Ich weiß nicht, ob ich noch alle Aufgaben übernehmen kann, wie vor der Erkrankung.“

Beratungsschwerpunkte im Sozialdienst

- Fragen zur beruflichen Situation gehen häufig mit Fragen zur finanziellen Absicherung einher
 - Krankengeld
 - Arbeitslosengeld
 - Erwerbsminderungsrente
 - BaföG
 - Ergänzende Leistungen und einmalige Zahlungen (Wohngeld, Bürgergeld, Härtefonds)

Beratungsschwerpunkte im Sozialdienst

- Vereinbarkeit von Therapie und Arbeit/Ausbildung/Studium bei kurativen aber auch chronischen Krankheitsverläufen
- Übergang von der Therapiezeit zum beruflichen Wiedereinstieg gestalten
 - Medizinische und berufliche Rehabilitation
 - Wiedereingliederung
 - Betriebliches Wiedereingliederungsmanagement (BEM)

Kinderwunsch und Familienplanung nach Krebs - Fertilitätserhalt

Dr. med. Anna Katharina Dietl
anna.dietl@uk-erlangen.de

Frauenklinik
Universitäts-Fortpflanzungszentrum Franken (UFF)



Kinderwunsch nach Krebs

Onkologischen Therapien können neben Krebszellen auch andere Zellen temporär, manchmal dauerhaft schädigen

- Hierzu gehören Keimzellen
- Krebserkrankungen können sich bei Frauen und Männern auf die Möglichkeit Kinder zu bekommen auswirken



Fertilitätserhalt – entscheidender Lebensqualitätsfaktor

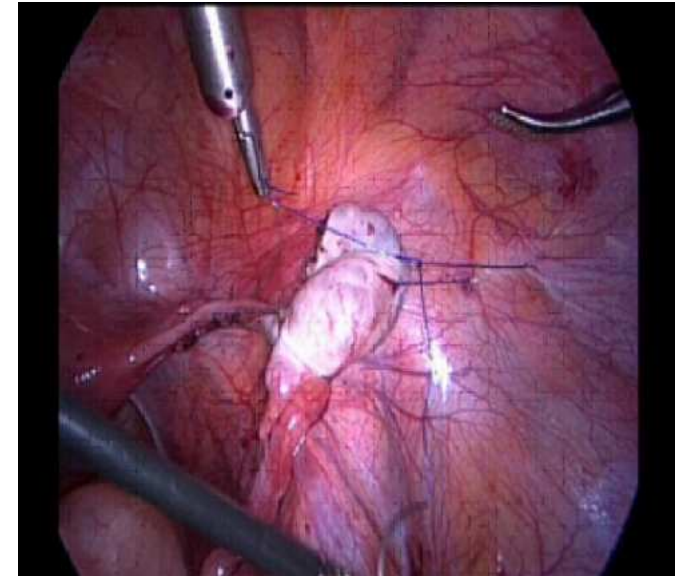
S2K-Leitlinie Fertilitätserhalt bei onkologischen Erkrankungen (AWMF 015/082)

- Drohende Infertilität ähnlich belastend wie Krebserkrankung
- 76 % der Betroffenen wünschen sich zukünftig ein Kind
- Jede 7. Patientin wäre bereit Einbußen eigener onkologischer Sicherheit in Kauf zu nehmen bei Kinderwunscherfüllung

- Mögliche vorzeitige ovarielle Insuffizienz belastet Betroffene und Partner
- Rückkehr in „normales Leben“ nach Therapie bei perspektivischer Kinderlosigkeit nicht denkbar dadurch deutlicher Lebensqualitätsverlust

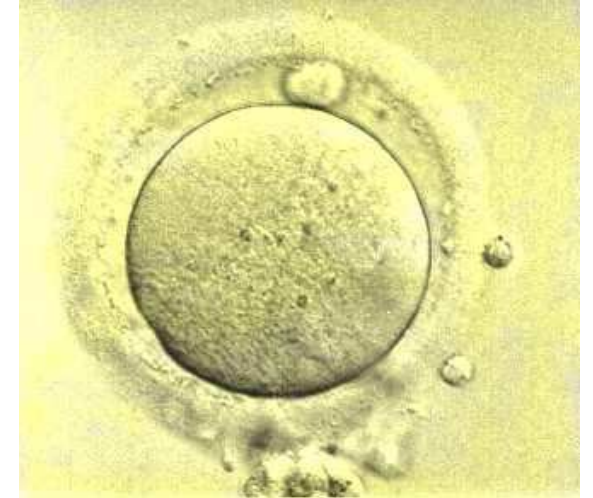
Ovariopexie / Transposition der Ovarien

- Vor Strahlentherapie des kleinen Beckens operative Verlegung der Eierstöcke aus dem Bestrahlungsfeld
- Die Effektivität zum Erhalt der Eierstockfunktion ist hoch.
- Eileiterdurchtrennung oft notwendig, um Eierstöcke weit genug verlegen zu können.
 - Schwangerschaft durch künstliche Befruchtung möglich



Einfrieren (= Kryokonservierung) von reifen Eizellen

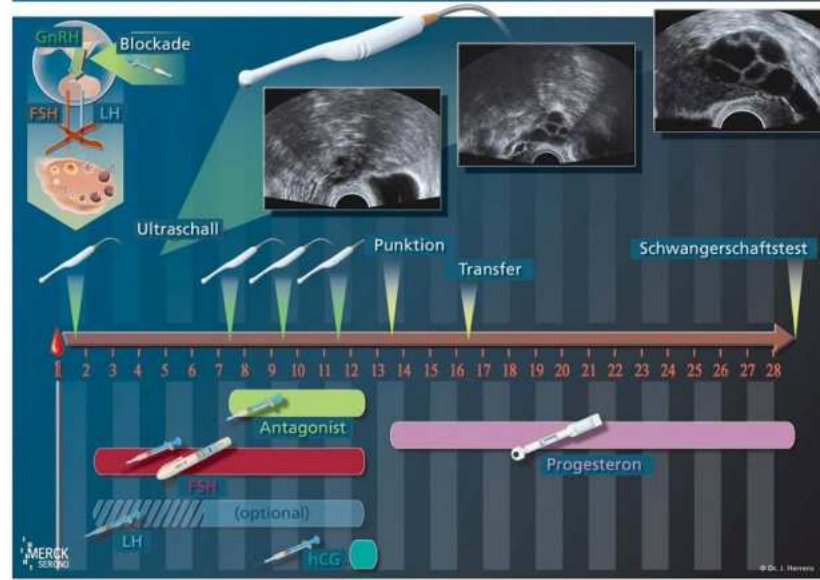
- Etabliertes Verfahren bei Mädchen ab der Pubertät und bei Frauen
- Risiken sind gering
- Geburtenchance bei Frauen < 35 Jahre: ca. 30-40% / Transfer
- Nachteil: Stimulationsbehandlung notwendig → hierfür ist ein Zeitfenster von ca. 10-14 Tagen vor Beginn der Chemotherapie notwendig!



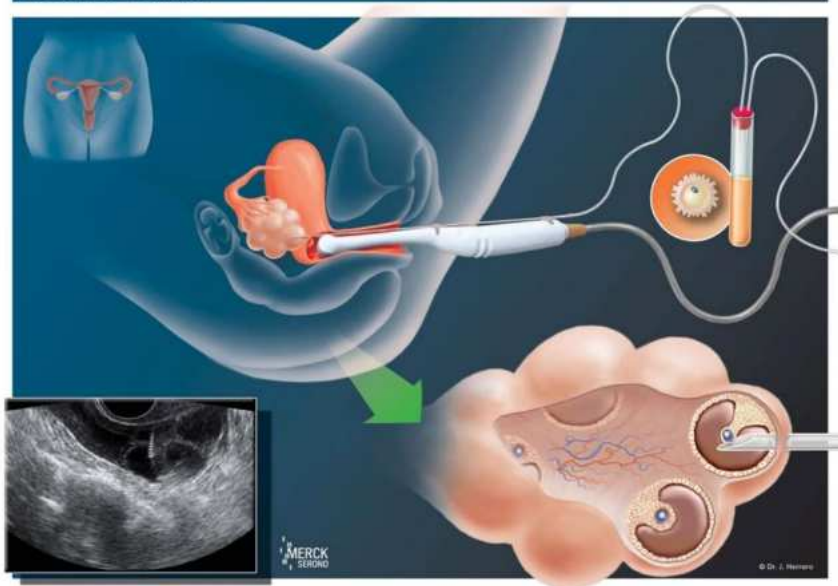
Die Befruchtung: In-vitro-Fertilisation (IVF) und intrazytoplasmatische Spermieninjektion (ICSI)



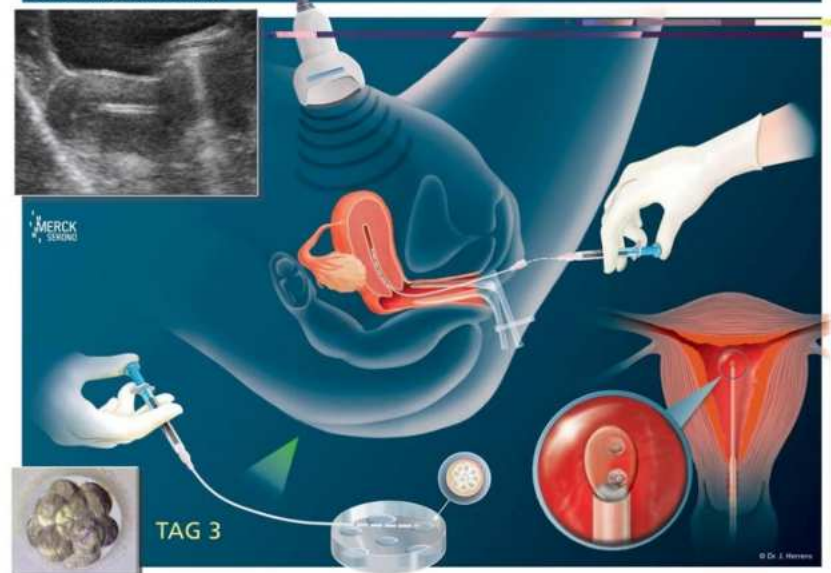
Die Stimulation der Eierstöcke, Antagonistenprotokoll



Die ovarielle Punction



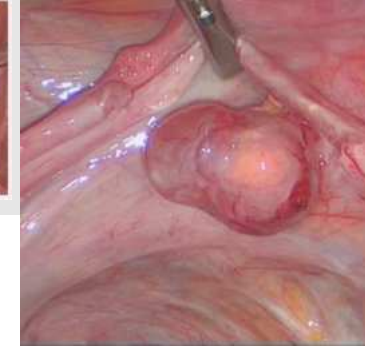
Der Embryonentransfer



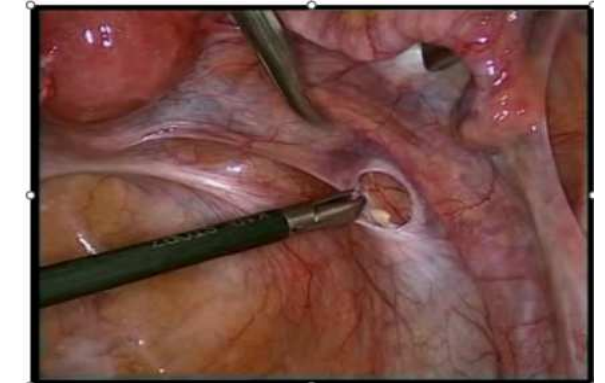
Frauenklinik
 Universitäts-Fortpflanzungszentrum Franken (UFF)

Uniklinikum
 Erlangen

Kryokonservierung von Eierstockgewebe



- Etabliertes Verfahren
- Auch bei Mädchen vor der Pubertät möglich
- Vorteil:
 - Keine Stimulationsbehandlung/ Verschiebung der Chemotherapie
Spontanschwangerschaften möglich
 - Wiederherstellung der hormonellen Funktion
- Geburtenrate beträgt derzeit ca. 21- 40%
- Nachteil:
 - Operativer Eingriff in Narkose (Bauchspiegelung notwendig)
 - bei bösartiger Zellkontamination im Eierstockgewebe (z.B. bei Leukämie) ist die Replantation des Gewebes nur stark eingeschränkt möglich.



Medikamentöser Schutz - Gabe von GnRH-Agonisten

- Medikamente (z.B. monatlichen Spritzen), die während der Chemotherapie gegeben werden, um die Eierstöcke „ruhig“ zu stellen.
 - Wie wirksam dieser Schutz für die Fruchtbarkeit ist, ist wissenschaftlich noch nicht abschließend bewiesen.
 - Daher, wenn gewünscht und möglich, sollte die Gabe von GnRH-Agonisten nicht als einzige Maßnahme durchgeführt werden, sondern mit einer anderen fruchtbarkeitserhaltenden Maßnahme kombiniert werden.



Methoden zum Fruchtbarkeitserhalt bei Jungen und Männern

■ Nach der Pubertät:

- Kryokonservierung von Spermien aus Ejakulat oder von Hodengewebe (TESE)
 - Die Verfahren sind sicher
 - Viele Schwangerschaften wurden so schon erzielt



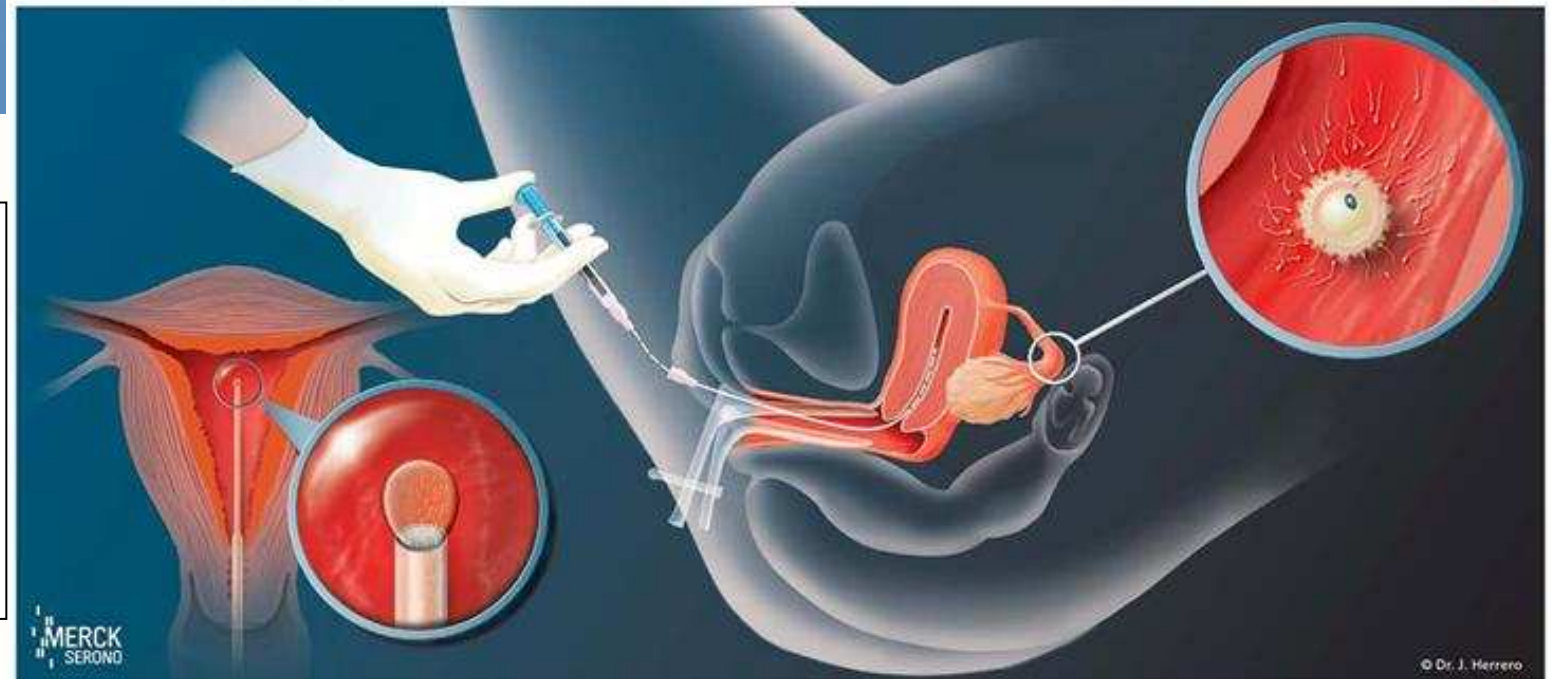
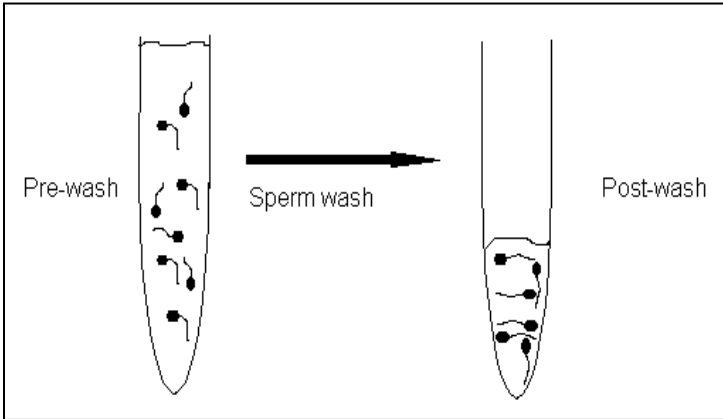
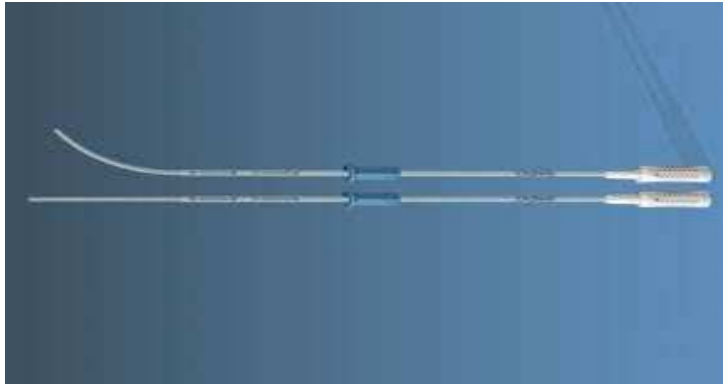
■ Vor der Pubertät:

- Kryokonservierung von Hodengewebe zur Gewinnung von Stammzellen aus denen versucht werden kann Spermien zu generieren (experimentell!)

Kinderwunsch bei beeinträchtigter oder erloschener Spermienproduktion

Leicht eingeschränkte Spermienqualität	Intrauterine Insemination
Mittelgradig bis schwer eingeschränkte Spermienqualität	Intracytoplasmatische Spermieninjektion (ICSI)
Persistierenden Azoospermie (bleibendes Fehlen von Spermien in der Samenflüssigkeit)	Versuch der Gewinnung von Spermien mit Hilfe einer Hodenbiopsie (Testikuläre Spermienextraktion (TESE)).
Keine eignen Spermien mehr vorhanden	Samenspende Hierbei wird die Eizelle der Partnerin je nach Ausgangslage durch Insemination, IVF oder ICSI mit dem Samen eines Spenders befruchtet.

IUI

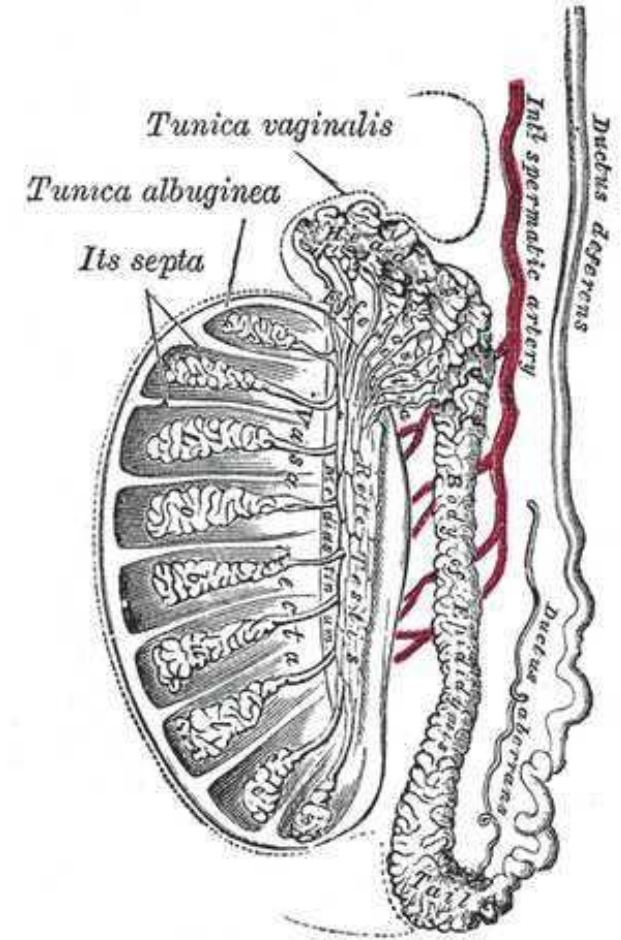
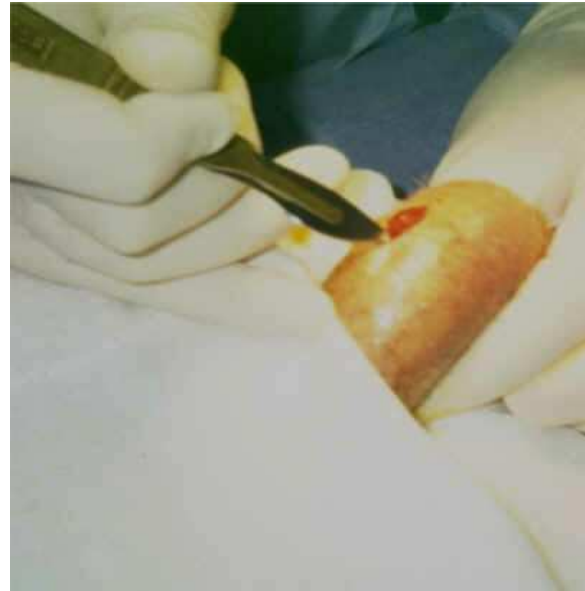


Frauenklinik
Universitäts-Fortpflanzungszentrum Franken (UFF)

Uniklinikum
Erlangen

Testikuläre Spermienextraktion (TESE)

- Je nach vorausgegangener Erkrankung und Therapie können in bis zu 50% der Fälle lebende Spermien gewonnen werden. Diese Spermien können dann für eine ICSI verwendet werden



Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit



Langzeitnachsorge nach einer Krebserkrankung

Überlebt=Geheilt=Gesund?

**Judith Gebauer und Thorsten Langer
UKSH, Campus Lübeck**

Spätfolgen....

...treten nach Abschluss der onkologischen Therapie auf (keine Akutkomplikationen!)

...nehmen mit zunehmenden Abstand von der onkologischen Erkrankung zu
...können alle Organsysteme betreffen und reichen von leichten Einschränkungen bis zu schweren Erkrankungen

...Im Alter von 50 Jahren sind Langzeitüberlebende einer Krebserkrankung im Kindes- oder Jugendalter im Durchschnitt bereits von über 17 chronischen Erkrankungen betroffen

Aber:

- Das Risiko für Spätfolgen hängt stark von der erhaltenen Therapie ab

Spätfolgen....

...treten nach Abschluss der onkologischen Therapie auf (keine Akutkomplikationen!)

...nehmen mit zunehmenden Abstand von der onkologischen Erkrankung zu
...können alle Organsysteme betreffen und reichen von leichten Einschränkungen bis zu schweren Erkrankungen

...Im Alter von 50 Jahren sind Langzeitüberlebende einer Krebserkrankung im Kindes- oder Jugendalter im Durchschnitt bereits von über 17 chronischen Erkrankungen betroffen

Aber:

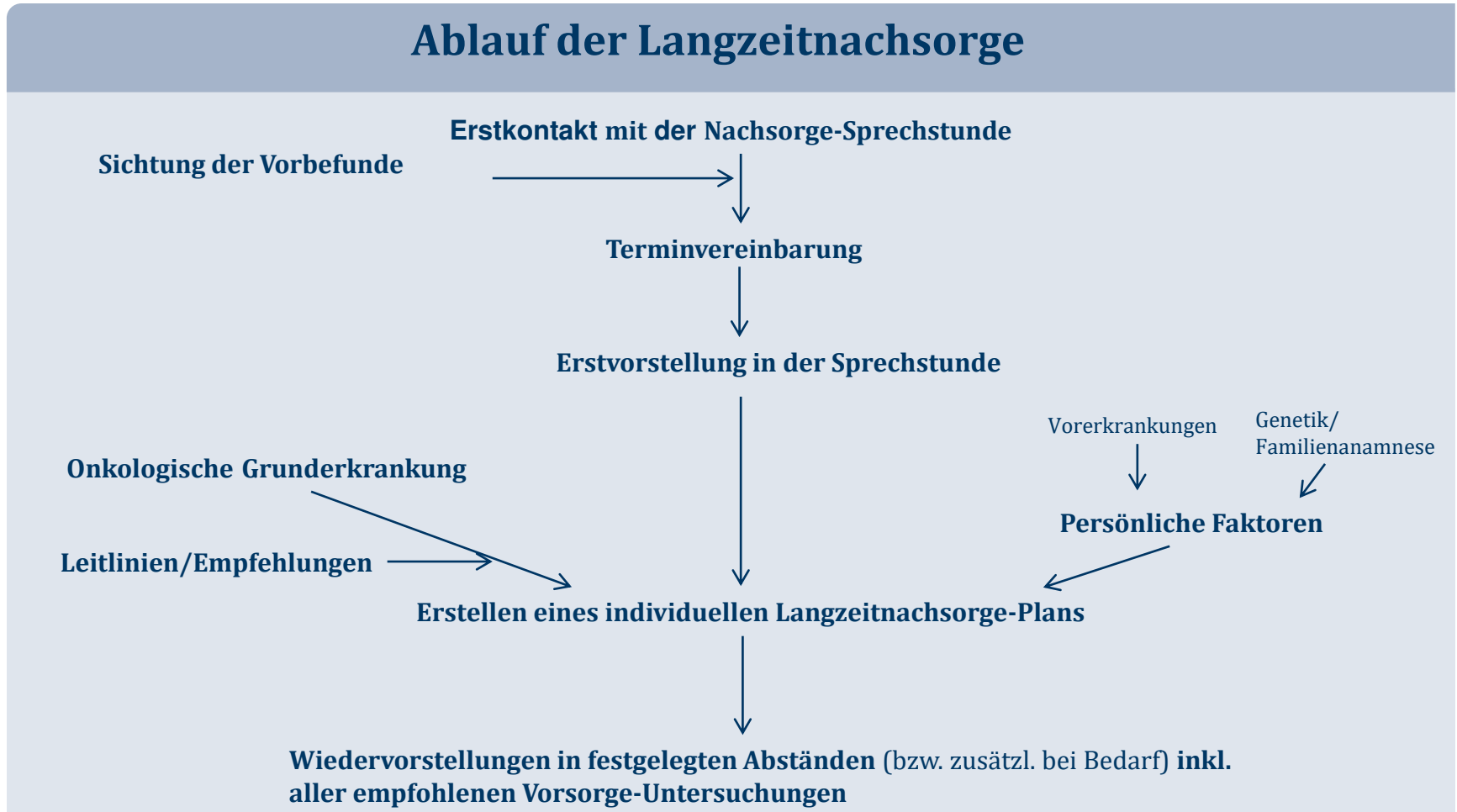
- Das Risiko für Spätfolgen hängt stark von der erhaltenen Therapie ab
- Viele Spätfolgen können, wenn sie rechtzeitig erkannt werden, gut behandelt werden

Interdisziplinäre Nachsorge-Sprechstunde

für Krebsüberlebende, die die reguläre onkologische Nachsorge bereits abgeschlossen haben

- spezielle Vorsorgeuntersuchungen je nach individuellem Risikoprofil
 - Information über neue wissenschaftliche Erkenntnisse zu Langzeitfolgen nach Krebstherapie und ggf. Anpassung des Vorsorgeplans
 - Übermittlung zu Spezialisten beim Auftreten von speziellen Fragestellungen
 - Vermittlung einer psychologischen oder sozialrechtlichen Beratung
 - Empfehlungen zur persönlichen gesundheitlichen Vorsorge
- **Prävention, Früherkennung und Behandlung von Langzeitfolgen einer Krebserkrankung und -behandlung**

Ablauf der Langzeitnachsorge



Risikostratifizierung

Gruppe 1: niedriges Risiko für Spätfolgen:

- Pat., die nur eine Operation erhalten haben (Ausnahme: Hirntumorpatienten)
- Pat. mit ALL ohne Radiatio
- Pat. mit nicht-erblichem Retinoblastom ohne Radiatio

→ WV in der Sprechstunde: 1x/5 Jahre

Gruppe 2: mittleres Risiko für Spätfolgen:

- Pat., die nur eine Chemotherapie erhalten haben (Ausnahme: ALL und nicht-erbliches Retinoblastom)
- Patienten, die eine Chemotherapie und Operation erhalten haben (Ausnahme: nicht-erbliches Retinoblastom)
- Pat. mit Hirntumor, die nur eine Operation hatten

→ WV in der Sprechstunde: alle 2 Jahren

Gruppe 3: hohes Risiko für Spätfolgen:

- alle Patienten nach KMT
- alle Patienten nach Radiatio (ggf. + Chemotherapie/+ Operation)

→ WV in der Sprechstunde: jährlich

Säulen der multimodalen, interdisziplinären Langzeitnachsorge

**Management Vorerkrankungen/
Prädispositionen**

- Nahtloser Übergang aus Akut- in Langzeitnachsorge
- Zusammenarbeit mit Hausarzt*innen
- genetische Prädisposition

**Reguläre Implementierung von
Supportivangeboten**

- Psychoonkologie
- Psychosoziale Nachsorge
- Ernährungs-/Sportberatung
- Rauchentwöhnung

Risiko-adaptierte Vorsorge

- Rechtzeitige Diagnose und Behandlung von Spätfolgen
- Reduktion Morbidität und Mortalität
- Verbesserung gesundheitsbezogene Lebensqualität

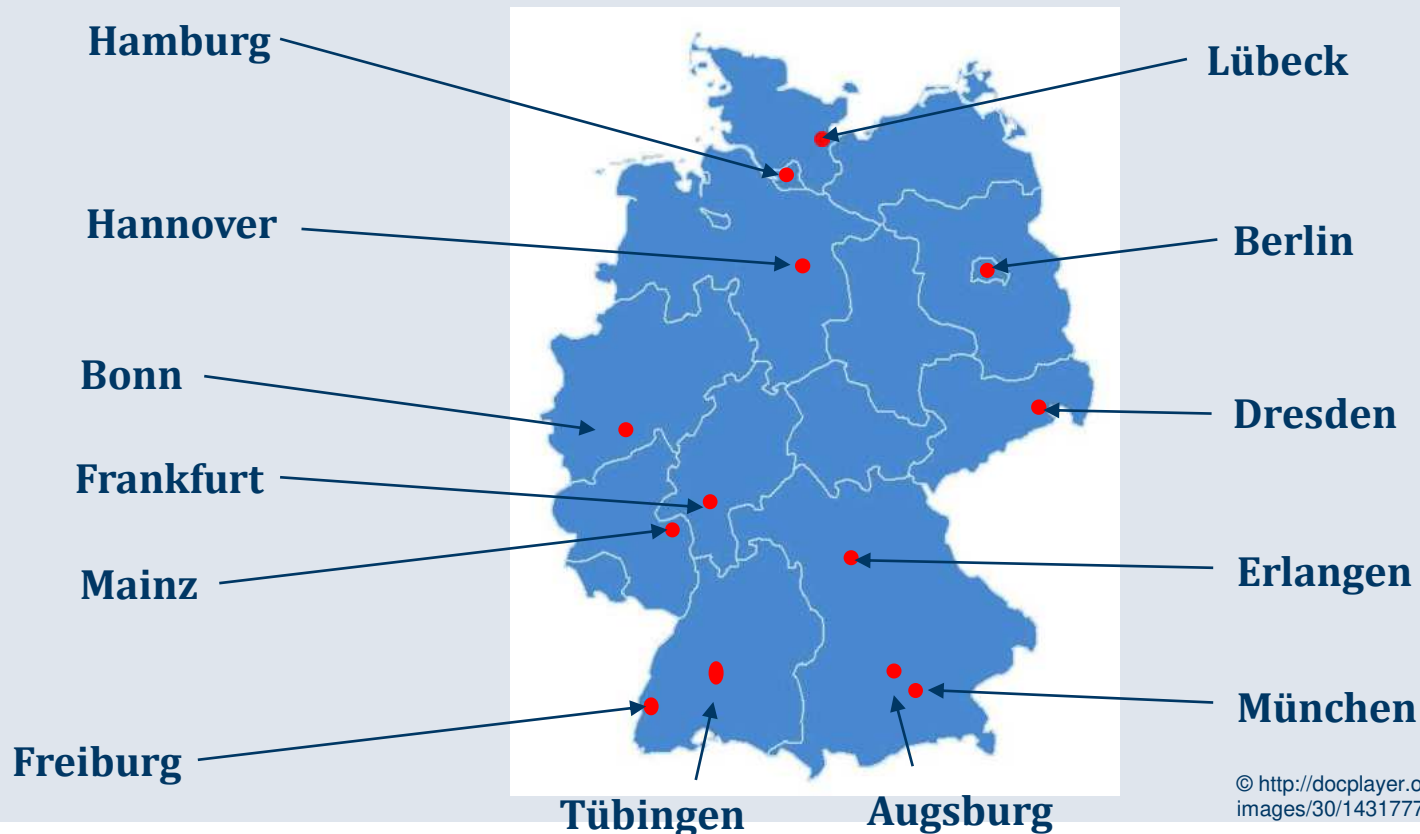
Begleitende wissenschaftliche Evaluation

- Nachsorge-Datenbank/ Biobank
- Optimierung Screeningmaßnahmen
- Regelmäßiger Studieneinschluss
- Modifikation onkologischer Therapien

Online-basierte / digitale Angebote

- Homepage
- Survivor-App
- Digitale Informationsveranstaltungen
- Videosprechstunde

Nationale Kooperation von Nachsorge-Kliniken



© <http://docplayer.org/docs-images/30/14317779/images/3-0.jpg>

Zusammenfassung

- Langzeitüberlebende einer Krebserkrankung haben ein erhöhtes Risiko für spätere Folgeerkrankungen
 - Viele dieser Folgeerkrankungen können im Anfangsstadium sehr gut behandelt werden
- Risiko-adaptierte Vorsorgeuntersuchungen
- Bundesweit spezialisierte interdisziplinäre Nachsorge-Sprechstunden

Vielen Dank!



Breakout Session - Ausbildung & Beruf

Die Diagnose Krebs und ihre Behandlung sind eine schwere Belastung für junge Erwachsene und treffen die jungen Betroffenen in einem Lebensabschnitt, der eigentlich von beruflichem und privatem Aufbruch geprägt sein sollte. Die Zeit der Therapie stellt einen Einschnitt und Bruch nicht nur in der persönlichen Biografie, sondern auch im beruflichen Werdegang dar. Junge Erwachsene stehen am Beginn ihrer Ausbildung, ihres Studiums oder dem ersten Job und werden jäh aus dem Alltag gerissen. Nach überstandener Therapie und dem erfolgreichen Kampf zurück in diesen entstehen neue und zusätzliche Hürden mit Blick auf die Beschäftigungssituation:

- Ist es Betroffenen möglich, in das Unternehmen und die Position zurückzukehren?
- Wenn nicht, welche Ansprüche auf adäquate Positionen bestehen?
- Wie gehen Betroffene im Kollegium mit der Erkrankung um?
- Welche Unterstützung erfahren Betroffene seitens der Arbeitgebenden?
- Welche Leistungen stehen den Betroffenen seitens der Sozialträger zu?
- Wer berät Arbeitgebende und Arbeitnehmende im Prozess der Rückkehr?
- Was ist Wiedereingliederungsmanagement und wer ist dafür zuständig?
- Welche Herausforderungen gibt es beim Wiedereinstieg?

Fragestellungen, rechtliche Regelungen und der Umgang mit dem Thema „Ausbildung & Beruf“ sind komplex und vielfältig. Um sich dieser Komplexität zu nähern und das Thema in einem ersten Schritt greifbar zu machen und einzugrenzen, wurden die Perspektiven der Arbeitnehmenden und Arbeitgebenden näher beleuchtet und ein Blick auf die Situation Auszubildender geworfen.

Zum Einstieg gaben zwei junge Betroffene, die sich ehrenamtlich im Netzwerk der Stiftung engagieren, persönliche Einblicke in das Thema. *Marvin* erhielt im ersten Ausbildungsjahr die Diagnose Hodenkrebs. Sein Ausbildungsbetrieb unterstützte ihn von Beginn an, half bei der Zuarbeit mit Lehr- und Lernmaterialien und passte Lehrgänge an. Er konnte dank umfassender Unterstützung seine Ausbildung mit einem halben Jahr Verzögerung erfolgreich abschließen. *Chey* erhielt kurz nach Ablauf der Probezeit die Diagnose Darmkrebs. Wäre die Diagnose auf einen früheren Zeitpunkt gefallen, hätte *Chey* sich zusätzlich den finanziellen und sozialen Folgen der Erkrankung gegenübergesehen. Nach langer Therapie stieg *Chey* schrittweise wieder ein, wobei die eigenen Ressourcen falsch ein- und die mentale und körperliche Leistungsfähigkeit überschätzt wurden.

Im Anschluss stellte *Anne Katrin Hülsmann* vom Berliner Verein „Leben nach Krebs e.V.“ die erfolgreiche Workshop-Reihe „ZinsA - Zurück ins Arbeitsleben“ vor. Leben nach Krebs e.V. ist eine Initiative von Krebsüberlebenden im erwerbsfähigen Alter, die als Interessenvertretung auftritt und verschiedene Beratungsangebote bereitstellt. Die Workshop-Reihe (ZinsA) bietet für Betroffene eine professionelle Beratung zu Unterstützungsangeboten, Grundsatzfragen und rechtlichen Aspekten, um den Wiedereinstieg individuell zu gestalten und erfolgreich zu meistern.

Rebecka Heinz von der Initiative #einevonacht präsentierte Beratungsangebote, die sich speziell an Arbeitnehmer*innen richten. Sie und ihr Team unterstützen Unternehmen beim Prozess des Reboarding. Mit maßgeschneiderten Angeboten werden Fach- und Führungskräfte im Prozess begleitet, unternehmensinterne Guidelines erarbeitet, Erste-Hilfe-Pakete geschnürt und in Workshopformaten für den Arbeitsalltag in die Praxis umgesetzt.

Beide Referentinnen betonten, dass das reguläre Wiedereingliederungsmanagement (BEM – Berufliches Eingliederungsmanagement) dringend neu gedacht werden muss. Arbeitnehmende und Arbeitgebende müssen gleichermaßen individuelle Unterstützung und professionelle Beratung erfahren, um die Rückkehr in den Beruf auf beiden Seiten erfolgreich und ressourcenorientiert zu gestalten und Ängste und Unwissenheit abzubauen.

Die Rückkehr in den beruflichen Alltag ist herausfordernd und Bedarf individueller Angebote und Beratung. Nach Rundumbetreuung während der Therapie und im Anschluss an die Rehabilitation sind Betroffene auf sich allein gestellt und fühlen sich im Alltag oft alleingelassen. Die Begleitung Krebsüberlebender mit Blick auf den beruflichen Werdegang muss mitgedacht werden. Der Austausch auf Augenhöhe, das Schaffen von Empathie in der Arbeitswelt und das Verständnis für chronisch Erkrankte sollten zentraler Bestandteil werden. Nach erfolgreich überstandener Therapie beginnt die Gesundung und die Betroffenen werden i.d.R. wieder aktiver Teil der (Arbeits-/ Leistungs-)Gesellschaft. Die persönlichen Ressourcen der Betroffenen, sowohl körperlich als auch mental, müssen dabei in den Fokus gerückt werden und insbesondere in den Prozess der Wiedereingliederung bestimmend einfließen. Gleichzeitig müssen Unternehmen umfassend und auf ihre Situation zugeschnitten informiert und darin bestärkt werden, den Prozess gemeinsam mit den Arbeitnehmenden und ggf. mit Hilfe externer Unterstützung zu gehen.

Weiterführende Informationen:

Hier geht's zur Workshop-Reihe ZinsA:

<https://leben-nach-krebs.de/zinsa-workshops/>

Ansprechpartnerin: Anne Katrin Hülsmann

ak.huelsmann@leben-nach-krebs.de

Und hier geht's zur Initiative #einevonacht:

<https://eine-von-acht.de/>

Ansprechpartnerin: Rebecka Heinz

rebecka.heinz@einevonacht.de



#einevonacht

Breakout Session - Kinderwunsch & Familienplanung

Junge Erwachsene, die an Krebs erkranken, können heute glücklicherweise zu über 80 % geheilt werden. Doch infolge der teilweise sehr intensiven Therapien – bspw. in Form von chemo- und/ oder strahlentherapeutischen Interventionen – kann es zur Schädigung von Keimgewebe und Keimzellen und damit zu einem Verlust der Fruchtbarkeit kommen.

Die jungen Patient*innen erleben die Diagnose nicht selten als tiefen Einschnitt in ihre bisherige Lebensplanung. Viele von Ihnen haben sich zu diesem Zeitpunkt noch nicht mit Fragen der Familiengründung auseinandergesetzt. Hier ist die Aufklärung über fruchtbarkeitserhaltende Maßnahmen gerade von ärztlicher Seite entscheidend, da das Konservieren von Spermien, Hodengewebe, Eizellen oder Eierstockgewebe eine Zukunftsperspektive und die Aussicht auf eigene Kinder zum Zeitpunkt der Heilung geben kann.

Mit dem Terminservice- und Versorgungsgesetz (TSVG) wurde die Kryokonservierung von Keimzellen und Keimzellgewebe am 11. Mai 2019 zur Leistung der gesetzlichen Krankenversicherung (GKV). Nach der Erstellung der Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA) und der Fertigstellung der Abrechnungsziffern wurde die gesetzliche Regelung nach § 27a Abs. 4 SGB V für die Kryokonservierung von Spermien, Hodengewebe und unbefruchtete Eizellen am 1. Juli 2021 in der Praxis wirksam². Am 1. Juli 2023 folgte die Regelung für das Einfrieren von Eierstockgewebe³.

² <https://www.g-ba.de/themen/methodenbewertung/kryokonservierung-von-ei-und-samenzellen>

³ <https://www.g-ba.de/presse/pressemitteilungen-meldungen/1066>

Zu Beginn der Breakout Session berichteten vier junge Betroffene - *Emilia, Nadine, Bettina* und *Sebastian* - aus dem Netzwerk der Stiftung von ihren Erfahrungen mit einer Krebsdiagnose und der Entscheidung, fruchtbarkeitserhaltende Maßnahmen in Anspruch zu nehmen.

Sie gaben einen Einblick in die persönliche Motivation und unterstrichen die Bedeutung dieser Verfahren. Die Aussicht auf die Rückkehr in ein selbstbestimmtes Leben und die Möglichkeit der Familiengründung geben Hoffnung und Mut, sich den Therapien zu stellen. Dies bestätigten auch weitere Betroffene, die an der Session teilnahmen.

Einig war man sich auch darüber, dass die Aufklärung über das Thema besser und vollständiger wird, Zeit aber i.d.R. eine wichtige Rolle spielt. Beratende wünschen sich in diesem Zusammenhang kompakte Informationen zum Themenkomplex „Krebs & Kinderwunsch“, welche sie bei Nachfragen herausgeben können.

Im Verlauf der Session kamen zudem Fragen auf zur bestehenden Problematik der Kostenübernahme bei bestimmten Tumorentitäten, wie z.B. dem hormonrezeptorpositiven Brustkrebs oder der Langzeitlagerung. Manche Kryobanken können nicht direkt mit den Krankenkassen abrechnen.

Weiterhin bestand großes Interesse bei den Betroffenen an Informationen über die letztliche Nutzung der kryokonservierten Materialien, auch Jahre später. Häufig wurde z.B. gefragt:

- Wann ist eine Nutzung möglich und sinnvoll? Wie viel Zeit sollte nach Ende der Therapie vergehen?
- Wie sieht es mit einer „nachträglichen Kryokonservierung“ aus, z.B. zwischen zwei Therapieeinheiten oder nach Abschluss einer Therapie?
- Können auch Anschlusstherapien für eine Schwangerschaft unterbrochen werden? Bspw. Antihormontherapien, die oftmals 5-10 Jahre dauern. Und falls ja, unter welchen Umständen ist dies möglich?
- Welche Regelungen gibt es zur Finanzierung einer Kinderwunschbehandlung?

Hierzu klärte *Dr. med. Anna Katharina Dietl* auf und ging auf die individuellen Fragen der anwesenden Betroffenen ein. Auch die Stiftung bemüht sich um eine Zusammenstellung der wichtigsten Informationen zu diesen Aspekten.

Weiterführende Informationen:

Die wichtigsten Fragen zum Thema „Fruchtbarkeitserhalt“ werden im Video der Deutschen Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs gemeinsam mit der MediosApotheke Berlin beantwortet - hier geht es zum Video:

<https://www.youtube.com/watch?v=VsjiGIn9MN0>

In einem weiteren Video schildert *Emilia* ihre persönlichen Erfahrungen mit dem Thema „Krebs & Kinderwunsch“: <https://www.youtube.com/watch?v=HiVuivMdm0g>

Breakout Session - Langzeit-Nachsorge

Nach einer abgeschlossenen Krebstherapie stehen Betroffene u.a. auch vor Fragen der nicht-hämato-onkologischen Nachsorge, die oftmals überfordernd sind und häufig auch nicht ausreichend gut durch die behandelnden Stellen beantwortet oder begleitet werden.

Zum Einstieg der Breakout Session wurde eine Videobotschaft eines jungen Betroffenen eingespielt, der sich ehrenamtlich im Netzwerk der Stiftung engagiert und in dem Video seine Nachsorge-Erfahrungen teilt. *Cosimo* erhielt im Alter von 27 Jahren die Diagnose Hodenkrebs. Gespürt hat er den Tumor zum ersten Mal während des ersten Corona-Lockdowns im März 2020. Während die urologische und onkologische Nachsorge reibungslos verliefen, hat er insbesondere mit Blick auf mögliche Langzeit-Folgen der Krebstherapie Hilfestellungen vermisst und sich alleingelassen gefühlt. Auf Eigeninitiative, teilweise aber erst Jahre später bei bereits vorhandenen Symptomen bzw. Folgebeeinträchtigungen, ist er dann selbst auf entsprechende Fachärzt*innen zugegangen. Hier hätte er sich gewünscht, bereits während oder spätestens bei Abschluss seiner Krebstherapie einen strukturierten und individuell abgestimmten, nicht-onkologischen Nachsorge-Plan zu erhalten. An den bestehenden Behandlungsübergängen gehen nach wie vor zu viele Informationen und Hilfestellungen verloren. Nicht zuletzt könnten durch etablierte Nachsorge-Programme auch kassenseitige Folgetherapiekosten reduziert werden.

Im Anschluss an das Video traten junge Betroffene, Fachexpertinnen und Fachexperten sowie Interessierte gemeinsam in den Austausch. Dabei wurden Erfahrungen und Hinweise geteilt, Fragen diskutiert und politische Forderungen abgeleitet.

Schnell wurde deutlich, dass *Cosimos* Geschichte kein Einzelfall ist. Immer wieder wurde betont, dass es viele Schnittstellen während und nach der Krebstherapie gibt und es insbesondere bei der nicht-onkologischen Nachsorge zu Versorgungsbrüchen

kommt bzw. Versorgungslücken existieren und vielen Betroffenen strukturierte Informationen und Wegweiser gefehlt haben. Der prävalente Fachkräftemangel im Gesundheitswesen steht als negatives Vorzeichen vor alledem.

Auch wurde die sog. „Transition“ diskutiert, d.h. der Übergang von der Kinder-/ Jugendmedizin in die Erwachsenenversorgung. Mit Beginn der Volljährigkeit stellen sich im Versorgungsprozess häufig Zuständigkeitsfragen. Viele Betroffene, die noch aktive Nachsorge bräuchten, gehen in diesem Transitionsprozess verloren.

Deutlich wurde in der Breakout Session nicht zuletzt auch: Nachsorge ist Vorsorge. Die Heilungschancen sind bei jungen Menschen überdurchschnittlich hoch (über 80 %), d.h. es gibt aus dieser Betroffenenengruppe sehr viele Langzeitüberlebende mit i.d.R. regulären Lebenserwartungen. Gleichzeitig wissen wir noch sehr wenig über Langzeitfolgen der Therapien und sog. Spättoxizitäten (bspw. Herz- Kreislauf-Erkrankungen oder Osteoporose nach Bestrahlungen).

Was braucht es also?

Es besteht großer Bedarf an standardisierten (onkologischen, aber auch nicht-onkologischen) Nachsorgeplänen, die dann z.B. modular/ individuell angepasst und bestenfalls auch in Form von digitalen Nachsorgepässen angeboten werden können.

Psychoonkologische Angebote der Krebsberatungsstellen sowie Angebote der Selbsthilfe sind insbesondere zur Begleitung von Versorgungsübergängen essenziell wichtig und hilfreich. Ebenso können Tandem-Partnerschaften unter jungen Betroffenen den Erfahrungs- und Informationsaustausch befördern, dies hat sich in der Praxis bereits bewährt.

Auch die Errichtung spezieller Nachsorgekliniken, wie sie beispielsweise in den USA unter dem Namen „Survivor-Clinics“ bereits etabliert sind, würden sich viele Betroffene auch in Deutschland wünschen.

Es besteht zudem ein hoher Bedarf an der weiteren Erforschung von Langzeitfolgen unterschiedlicher Krebstherapien und bestehenden, insbesondere nicht-onkologischen Nachsorge-Bedarfen bei jungen Betroffenen/ Überlebenden.

Weiterführende Informationen:

Aktuell wird ein interessantes Projekt⁴ an der Charité Berlin (Survivorship Clinic) erprobt und durch den Innovationsausschuss beim Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) gefördert.

⁴ <https://innovationsfonds.g-ba.de/projekte/neue-versorgungsformen/survivorship-sprechstunde-fuer-langzeitueberlebende-mit-gynaekologischer-tumorerkrankung-survivorship-clinic.354>

Abschließender Hinweis:

Im Rahmen eines Satellitensymposiums während des Hauptstadtkongresses 2024 in Berlin haben die Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs (DSfjEmK) und die Deutsche Gesellschaft für Hämatologie und Medizinische Onkologie e. V. (DGHO) den 22. Band der Gesundheitspolitischen Schriftenreihe der DGHO „Recht auf Vergessenwerden – Keine Benachteiligungen von jungen Erwachsenen mit Krebs mehr zulassen“ vorgestellt. Hier geht es zur Schriftenreihe:

<https://www.dgho.de/aktuelles/presse/pressemeldungen/recht-auf-vergessenwerden-benachteiligungen-von-patientinnen-und-patienten-mit-krebserkrankungen-jetzt-auch-in-deutschland-stoppen>

Berlin, 08. August 2024

Kontakt:

gesundheit@paritaet.org