

Kinder, Jugendliche und Krebs: Netzwerk ActiveOncoKids (NAOK)

Bewegungsförderung und Sporttherapie in der Kinderonkologie



In der Ausgabe 35 hatten wir einen interessanten Artikel zum Thema Krebs, Sport und Bewegung. Nun knüpfen wir daran an und stellen Ihnen das bundesweite Netzwerk ActiveOncoKids (NAOK) vor, denn Bewegung und Sport in der Kinderonkologie verdient deutlich mehr Beachtung!

Bewegung und Sport sind für Kinder und Jugendliche wichtige Elemente eines gesunden Heranwachstums [1]. Bewegung findet in verschiedenen Settings statt; in der Schule in Form von Sportunterricht, im Sportverein, aber auch informell auf Spiel- und Bolzplätzen, im Park oder in Kleinkindgruppen. Neben dem Spaß an der Bewegung steht immer auch die Förderung der motorischen Entwicklung und der Gesundheit im Mittelpunkt. Bei gesunden Kindern findet diese Förderung automatisch statt – bei Kindern und

Jugendlichen mit einer Krebserkrankung hingegen wird diese durch kleine Patientenzimmer, fehlende Angebote und soziale Isolation aufgrund der Infektanfälligkeit stark gebremst.

Inaktivität führt zu weiteren Problemen

In Studien konnte eindeutig gezeigt werden, dass Kinder und Jugendliche sich während der Krebstherapie viel weniger bewegen als vor der Erkrankung und weniger als ihre gesunden Gleichaltrigen

[2, 3]. Die Folgen dieser Inaktivität sind sichtbar in einer reduzierten motorischen Leistungsfähigkeit und Muskelschwäche während und nach der Therapie [4, 5]. Auch in der Nachsorge einer kinderonkologischen Erkrankung sind neben den therapiebedingten Spätfolgen, die sich unter anderem in Form von kardialen, endokrinologischen und/oder muskuloskelettalen Einschränkungen äußern können, reduzierte Aktivitätslevel und eingeschränkte körperliche Belastbarkeit nachgewiesen [6, 7]. Diese Abwärtsspirale der körperlichen Dekonditionierung kann zusätzlich auch die Spätfolgen der Therapie weiter verschlechtern.

Wie im Artikel von Freerk Baumann und Elisa Zavatta in der Ausgabe 35 der EANU (S. 14-20) eindrücklich beschrieben wurde, liegen viele wissenschaftliche Erkenntnisse und praxisbezogene Beispiele vor, dass Sport und Bewegung Patientinnen und Patienten mit Krebserkrankungen auf physischer, psychischer, sozialer und kognitiver Ebene positiv unterstützt. Trotz der vielen Gemeinsamkeiten der onkologischen Bewegungstherapie muss dieser supportive Behandlungsansatz auch die Unterschiede der Zielgruppen in den Fokus rücken.

80 % der Betroffenen überleben eine kindliche Krebserkrankung

Mit jährlich ca. 2.200 Fällen gehören onkologische Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter (< 18 Jahren) zu den seltenen Erkrankungen. Die häufigsten Krebsarten sind die Leukämien (30 %), Tumore des zentralen Nervensystems (24 %) und Lymphome (14 %). Weitere Diagnosen, die seltener auftreten, sind Weichteilsarkome, Knochentumore, periphere

Nervenzelltumore, Nierentumore, Keimzelltumore, Karzinome, Retinoblastome und Lebertumore. Durch die verbesserten medizinischen und supportiven Therapien hat sich die Prognose in den letzten Jahrzehnten stark verbessert, sodass rund 80 % der Betroffenen eine kindliche Krebserkrankung mindestens 15 Jahre überleben [8].

Obwohl die wissenschaftliche Grundlage in der Kinderonkologie wegen niedriger Inzidenzen viel kleiner ist, liegen auch hier deutliche Hinweise für positive Auswirkungen von Bewegungsförderung und Sporttherapie für diese junge Zielgruppe vor [9]. Die Machbarkeit einer Behandlungsbegleitenden – also vom Zeitpunkt der Diagnose bis in die Langzeitnachsorge andauernden – Sporttherapie wurde in vielen Studien gezeigt [10]. Darüber hinaus zeichnen sich positive Auswirkungen auf die kardiopulmonale Leistungsfähigkeit, die Muskelkraft [11], die gesundheitsbezogene Lebensqualität und die starke Ermüdung (Fatigue) [12] ab. Neben diesen patientenrelevanten Outcomes werden zunehmend auch Zusammenhänge zwischen körperlicher Aktivität und längerer Überlebensdauer beobachtet [13]. Im internationalen Vergleich ist die Versorgungssituation in Deutschland vergleichsweise gut, wie kürzlich in einem systematischen Screening vorhandener Angebote gezeigt wurde [14].

Bei Kindern und Jugendlichen sind andere Konzepte notwendig als bei Erwachsenen

Dennoch finden Bewegungsangebote in den Akutkliniken meist nur an den großen Kliniken statt und durch die weiten Ein-



zugsgebiete auf der einen und niedrigen Fallzahlen auf der anderen Seite haben Kinder wenige Möglichkeiten eines heimatnahen Trainings in Krebsportgruppen. Im Gegensatz zur Erwachsenenonkologie sind daher andere Konzepte notwendig, Kinder und Jugendliche nach einer Krebserkrankung an den Sport anzubinden, um die Bewegungsfreude aufzubauen und zu erhalten.

Viele Kinder und Jugendliche bleiben jedoch mit ihren individuellen Bewegungsbarrieren, die nach einer Krebstherapie von hormonellen Veränderungen, über kardiale Dysfunktionen, orthopädische Probleme bis hin zu psychischen Folgeschäden reichen können, allein. Inaktivität und „Bewegungsfrust“ können die Folgen sein und die Gesundheit, Selbstständigkeit und das Wohlbefinden der vorbelasteten Kinder, Jugendlichen und irgendwann auch erwachsenen Überlebenden einer kindlichen Krebserkrankung, negativ beeinflussen [15–17].

Gründung und Struktur des Netzwerks ActiveOncoKids (NAOK)



Das Netzwerk ActiveOncoKids (NAOK) vereint Mitglieder aus den Bereichen Sportwissenschaft, Medizin, Psychologie, Pädagogik und Physiotherapie und hat das Hauptziel, Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen in allen Phasen einer Krebsbehandlung (Akuttherapie, Erhaltungstherapie, Nachsorge) Sport- und Bewegungsangebote zu ermöglichen und diese wissenschaftlich zu begleiten. Die Idee des bundesweiten Netzwerkes entstand 2012 im Rahmen eines durch Prof. Dr. J. Boos initiierten Workshops zum Thema „Sporttherapie in der Kinderonkologie“. Teilnehmende aus unterschiedlichen Fachgebieten sahen den entste-

henden Mehrwert der Vernetzung ihres Arbeitsfeldes vor allem darin, vorhandene Expertise allgemein zugänglich zu machen und Synergieeffekte zu nutzen.

NAOK ist angebunden an das Universitätsklinikum Essen

Diese Idee wurde in Workshops, Newslettern, gemeinsamen Forschungsprojekten (bspw. Netzwerk ActiveOncoKids Research Group, finanziert durch die Deutsche Forschungsgemeinschaft) und der individuellen Beratung von sportwissenschaftlichen, medizinischen und pädagogischen Fragestellungen umgesetzt. Initiiert und koordiniert am Universitätsklinikum Münster und von Beginn an unterstützt durch eine nationale Steuerungsgruppe, wuchsen die Netzwerk-Aufgaben, sodass ausgehend von einem interdisziplinären Antragstellerkreis im Jahr 2019 eine 3-jährige Koordinationsstelle durch die Deutsche Krebshilfe bewilligt wurde. Diese Koordinationsstelle wurde mit Gabriele Gauß in die Arbeitsgruppe von Dr. Miriam Götte am Universitätsklinikum Essen angebunden und integriert.

Seit der Herbst-Tagung der Gesellschaft für Pädiatrische Hämatologie und Onkologie (GPOH) im November 2019 zählt sich das NAOK als offizielle Arbeitsgemeinschaft zur Fachgesellschaft zugehörig. Im Januar 2020, auf dem 4. NAOK-Workshop im Waldpiraten-Camp der Deutschen Kinderkrebsstiftung, tagte erstmalig eine Mitgliederversammlung und wählte satzungskonform die NAOK-Steuerungsgruppe für zwei Jahre. Diese setzt sich aus den folgenden Sportwissenschaftlern/-innen zusammen: Dr. Miriam Götte (Universitätsklini-

kum Essen; NAOK-Sprecherin), Dr. Sabine Kesting (Technische Universität München + Kinderklinik München Schwabing), PD Dr. Joachim Wiskemann (Nationales Zentrum für Tumorerkrankungen, Heidelberg), Robert Erschig (Rehabilitationsklinik Katharinenhöhe), Dr. Julia Däggelmann (Deutsche Sporthochschule Köln), Markus Wulftange (Universitätsklinikum Leipzig) und Gabriele Gauß (Universitätsklinikum Essen, Netzwerk-Koordination).

Ziel ist ein flächendeckendes Angebot im gesamten Bundesgebiet

Zum aktuellen Zeitpunkt zählt das NAOK bundesweit 25 Standorte (<https://www.activeoncokids.de/standorte>), die regelmäßig in der Akuttherapie, der Erhaltungstherapie und/oder der Nachsorge Bewegungsförderung und/oder Sporttherapie anbieten. Dazu zählen neben den Akuthäusern die Rehakliniken Katharinenhöhe, SyltKlinik und Bad Oexen, das Waldpiraten-Camp der DKKS und weitere Bewegungsförderer wie „MeerLebenSurf“ und das Partnernetzwerk OnkoAktiv für Erwachsene.

Wenn gleich die Nord-Südachse einzelner Bewegungsangebote im NAOK von Sylt bis Bern reicht und die West-Ost-Achse von Essen bis Dresden, bieten lediglich 18 der 60 in der GPOH kooperierenden deutschen Kliniken, Abteilungen und Behandlungseinrichtungen eine individuelle Sporttherapie an. Dieses offensichtliche Verbesserungspotential führt zu einem der Hauptziele des NAOK - nämlich dem flächendeckenden Ausbau eines bewegungsfördernden und sporttherapeutischen Angebotes. Dafür steht allen Kliniken eine Beratung und aktive Unterstützung durch das NAOK zur Verfügung.

Um Nachsorgeangebote zu fördern, die sich der Herausforderung stellen müssen, dass Betroffene in weiten Einzugsgebieten wohnen, zielt das Netzwerk auf die Entstehung von NAOK-Zentren wie beispielsweise dem Zentrum Ruhr ab. Klinikübergreifend soll den Betroffenen somit ein Rahmen ermöglicht werden, in dem sie sich ohne Leistungsdruck ausprobieren können.

Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene erhalten direkte Beratung zu Angeboten

Neben dem Aufbau von Strukturen berät das NAOK Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene direkt, kostenfrei und ressourcenorientiert zu jeglichen sport - onko - spezifischen Fragen. Dabei steht das gemeinsame Herausfinden und Umsetzen von individuellen Bewegungs-

wünschen unter Beachtung relevanter Einschränkungen sowie dem Abbau von Barrieren im Mittelpunkt. Zu den konkreten Schritten zählt das Finden von passenden Angeboten, inkl. der Organisation von Probeeinheiten, dem Informations-transfer von wichtigem Hintergrundwissen sowie die Anbindung an Bewegungsaktionen im NAOK. Weiterhin bietet das NAOK Schülerinnen und Schülern eine Unterstützung beim Wiedereinstieg in den Schulsport an und fungiert auch als Ansprechpartner für Lehrerinnen und Lehrer.

Zeitnah startet eine monatlich virtuell stattfindende Sportstunde. In 60 Minuten wird interaktiv mit verschiedenen Schwierigkeitsgraden gemeinsam trainiert, werden spezielle Fragen individuell beantwortet und Sportarten von fachkundigen Gästen vorgestellt. Anschlie-

Zielgruppe	Angebot
Betroffene	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Sportberatung und konkrete Anbindung und Begleitung ▪ Digitale Sportstunde ▪ Ansprechpartner für jegliche Fragestellung rund um das Thema „Sport und Bewegung“
Behandler teams und Fachexperten	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Beratung: Vorträge, Schulungen und Workshops ▪ Unterstützung: Auf- und Ausbau von Bewegungsangeboten und Sporttherapie ▪ Information: Newsletter ▪ Vernetzung und Austausch: Teilnahme am Workshop (nächster Workshop 23. bis 24. 09.2021 in Essen) ▪ Ansprechpartner für jegliche Fragestellung rund um das Thema „Sport und Bewegung“
Partner, Kooperationen und Weitere	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Präsenz und Austausch auf Tagungen, in Seminaren und bei Veranstaltungen

Tabelle 1: Auflistung des NAOK-Angebotes nach Zielgruppen geordnet



Band können die Einheiten auf dem NAOK-Youtube-Channel (https://www.youtube.com/channel/UCpFNcD7e_Clg-PciLI1Nbi-w) wiederholt angeschaut werden.

Inhalte der Sporttherapie in der Kinderonkologie

Da Kinder keine kleinen Erwachsenen sind, unterscheiden sich die Inhalte einer Sparteinheit auch in vielen Aspekten von denen im Erwachsenenbereich. So umfassen Bewegungsförderung und Sporttherapie für Kinder und Jugendliche Elemente, die sich altersabhängig an Inhalten des Schulsports und der Sportartvorerfahrung orientieren. So wird das Bild der Kinderkrebstation während der Sporttherapie beispielweise durch Rollbretter, Tennisschläger, Medizinbälle,

Softfootbälle, eine Koordinationsleiter und Luftballons komplettiert.

Individuelle Angebote, keine Standardprogramme

Durch die unterschiedlichen Erfahrungen und Interessen der Kinder, aber vor allem auch durch die Nebenwirkungen der medizinischen Therapien und der Art der Krebserkrankung, können kaum standardisierte Bewegungsprogramme beschrieben werden. In Abhängigkeit aller zugrundeliegenden Voraussetzungen wird vielmehr die Bewegungseinheit an jedes Kind individualisiert angepasst. Unter Berücksichtigung allgemein gültiger Trainingsprinzipien (Warm-Up, Hauptteil, Cool Down) und didaktischen Grundlagen (vom Leichten zum Schweren, vom Einfachen zum Komplexen, ...), werden

Ausdauer, Kraft, Koordination und Beweglichkeit altersentsprechend trainiert und geschult.

Während jüngere Kinder vor allem spielerische Elemente zur Motivation brauchen, wollen Jugendliche häufig gezielt trainieren, Kraft aufbauen und ihre Mobilität und Selbstständigkeit erhalten. Die in der internationalen Literatur am häufigsten zitierten Bewegungsinterventionen in den stationären Phasen finden meist in Einzelbetreuung statt, mit einer Häufigkeit von 3-5 Einheiten pro Woche, mit einer Dauer von 10-60 Minuten und

Sportwissenschaftliche Betreuung auch in der Nachsorge

In der Nachsorge einer Krebserkrankung darf die sportwissenschaftliche Betreuung nicht abbrechen, sondern sollte sich vertieft auf die Hinführung zu einem langfristig aktiven Lebensstil fokussieren. Dazu gehören eine Verbesserung der körperlichen Leistungsfähigkeit, ein Aufbau des Selbstvertrauens in den eigenen Körper und das Finden einer langfristig gern ausgeübten Sportart. An vielen Standorten im Netzwerk haben sich Schnuppertage in verschiedenen Sport-

arten etabliert, um neue Bewegungen in einem geschützten Rahmen auszuprobieren und diese dann langfristig heimatnah im organisierten Sport und der Freizeit weiterzuführen.

Vor allem Individualsportarten, ausgeübt in Kleingruppen, wie beispielsweise Klettern, Stand Up Paddling (SUP)

und Surfen empfehlen sich, da die Kinder und Jugendlichen selbstbestimmt und in ihrem eigenen Tempo und Schwierigkeitsgrad ihre (Bewegungs-)Möglichkeiten entdecken können. In der Praxis hat sich das Buddy-Konzept etabliert, das die Betroffenen einlädt, Geschwister oder Freunde miteinzubeziehen. So kommt es neben einer verstärkten Motivation seitens der Betroffenen auch zu einer Ver-



Abbildung 1. Kinder trainieren ihre motorischen Fähigkeiten spielerisch – auch Voltigieren auf dem Rollbrett ist möglich.

bestehend aus einem kombinierten und abwechslungsreichen Training [10]. Allgemeine Rahmenbedingungen, wie die Absprachen im interdisziplinären Behandlungsteam, Aufklärung und Einbeziehung der Eltern und wenn möglich Geschwister, Einhaltung hygienischer Maßnahmen und Berücksichtigung des Allgemeinzustandes sind in der Literatur konsistent beschrieben [18, 19].

tiefung der Interaktion und gegenseitigen Unterstützung. In der Praxis hat sich gezeigt, dass die sichtbare Unterscheidung von Kindern mit Krebs und deren Buddys - in Neoprenanzüge gekleidet und alle als Anfänger - auf einem Surfbrett, oft schwierig bis unmöglich ist und dadurch Inklusion automatisch passiert.



Abbildung 2. Windsurfen eignet sich in der Krebsnachsorge und ist auch bspw. nach Sarkomen, mit Prothesen oder mit Gleichgewichtsschwierigkeiten möglich.

Aber auch Ski- und Wassersportfreizeiten zählen an mehreren NAOK Standorten (u.a. Münster, Essen, München, Ludwigsburg, Hildesheim) zur regelmäßig stattfindenden rehabilitativen Nachsorgetherapie.

Neben der sportlichen Aktivität und den damit verbundenen positiven Effekten auf den Gesundheitszustand fördern auch die Erholung in der Natur und die Teilhabe an Aktionen, die von den Betroffenen selbst gewünscht - aber lange Zeit als unmöglich eingestuft wurden, die physische, psychische und soziale Krankheits- und Therapieverarbeitung [20, 21].

Ausblick und Fazit

Es gibt keine Argumente gegen – und viele Argumente für eine kontinuierliche Sporttherapie und Bewegungsförderung in der Kinderonkologie. Die Inhalte müssen individualisiert angepasst werden, um die körperlichen und psychischen

Voraussetzungen der Kinder und Jugendlichen zu berücksichtigen und die Motivation und den Trainingserfolg zu erhöhen. Es gibt viele Beispiele für erfolgreiche Implementierungen in der Praxis und bei Bedarf kann eine Unterstützung jederzeit über das Netzwerk ActiveOncoKids von Betroffenen, aber auch Kliniken und Vereinen angefragt werden.

Auch Forschungskooperationen sind notwendige Schritte, um Wirksamkeiten verschiedener Interventionen zu überprüfen und die Sporttherapie gezielt für eine Reduzierung von Nebenwirkungen und möglicherweise auch den Erfolg der Krebsbekämpfung einzusetzen.

Über den Ausbau der Versorgungskonzepte, Forschungsprojekte und der Strukturen soll in der Zukunft jedem Kind und jedem Jugendlichen eine Bewegungsförderung ermöglicht werden. Ein nächster wichtiger Schritt ist die Erstellung einer S2k Leitlinie mit geplanter Publikation im Herbst 2021.

Adressen und hilfreiches Material

Im Folgenden werden standortübergreifende Angebote aufgelistet. Zusätzlich gibt es lokale Initiativen und Projekte, die gerne über das Netzwerk angefragt werden können.

Für Kinder, Jugendliche, junge Erwachsene und Ihre Familien

- Netzwerk ActiveOncoKids (<https://activeoncokids.de>)
- MeerLebenSurf, Sylt (<https://meerlebensurf.com/>)
- Waldpiraten-Camp der DKKS, Heidelberg (<https://www.waldpiraten.de/>)
- Regenbogenfahrt der DKKS für junge Erwachsene <https://www.regenbogenfahrt.de/home.html>)
- Anpfiß ins Leben; Hoffenheim und Umgebung (<https://www.anpfißinsleben.de/amputierte.html>)
- Beinamputiert-was-geht (<https://www.beinamputiert-was-geht.de/reha-und-sport/sport/>)
- Kinderkrebsinfo (https://www.kinderkrebsinfo.de/index_ger.html)
- Krebsinformationsdienst am Deutschen Krebsforschungszentrum (<https://www.krebsinformationsdienst.de/>)

Explizit für Jugendliche und (junge) Erwachsene

- Stiftung Junge Erwachsene mit Krebs (<https://junge-erwachsene-mit-krebs.de/>)
- Netzwerk OnkoAktiv, Heidelberg (<https://www.nct-heidelberg.de/fuer-patienten/beratungsangebote/bewegung/netzwerk-onkoaktiv.html>)
- Sport- und Bewegungsangebot für Krebspatienten, Kiel (https://www.uksh.de/Onkologisches_Zentrum_Kiel/Sport_+und+Bewegungstherapie-p-106.html)
- Onkologische Trainings- und Bewegungstherapie, Kölner Konzept (<https://www.cio-koeln-bonn.de/leben-mit-krebs/bewegung/bewegung-und-krebs>)
- Rudern gegen Krebs (<https://www.rudern-gegen-krebs.de/index.htm>)
- Verein zur Förderung der Segeltherapie, Münster (<https://www.dein-ms.de/vereine-und-soziales/vereinphysiosail>)
- Care for CAYA ([https://www.uke.de/kliniken-institute/zentren/universitaet-res-cancer-center-hamburg-\(ucch\)/leben-nach-krebs-programm/junge-erwachsene-care-for-caya/index.html](https://www.uke.de/kliniken-institute/zentren/universitaet-res-cancer-center-hamburg-(ucch)/leben-nach-krebs-programm/junge-erwachsene-care-for-caya/index.html))



AUTORIN

Dr. rer. medic. Miriam Götte

Arbeitsgruppenleitung
Sport- und Bewegungstherapie
in der Kinderonkologie und
Sprecherin des Netzwerk
ActiveOncoKids

E-Mail:
miriam.goette@uk-essen.de



AUTORIN

Gabriele Gauß

Sportwissenschaftlerin, M.A.,
Kordinatorin des Netzwerk
ActiveOncoKids

E-Mail:
gabriele.gauss@uk-essen.de

Universitätsklinikum Essen

Klinik für Kinderheilkunde 3, Abteilung für Hämatologie und Onkologie

Hufelandstraße 55, 45122 Essen

Hinweis: Zu diesem Beitrag gibt es eine umfangreiche Literaturliste.
Diese können Sie gerne anfordern unter info@eanu.de