



Netzwerk
activeoncokids

Netzwerk ActiveOncoKids

–

Konzept der zentralen Sportberatung im deutschsprachigen Raum für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene in allen Phasen einer onkologischen Behandlung.



Impressum

Netzwerk ActiveOncoKids Zentrale am
Universitätsklinikum Essen

Autorinnen und Autoren

Netzwerk ActiveOncoKids Zentrale am
Universitätsklinikum Essen

Gabriele Gauß	NAOK-Koordination	Clinic of Pediatrics III, Hematology and Oncology, University Hospital Essen, Essen, Germany
PD Dr. Miriam Götte	NAOK-Projektleitung	Clinic of Pediatrics III, Hematology and Oncology, University Hospital Essen, Essen, Germany & West German Cancer Centre Essen, University Hospital Essen, Essen, Germany
Dr. Sabine Kesting	NAOK-Sprecherin	Department of Pediatrics and Children's Cancer Research Centre, Children's Hospital Munich Schwabing, Department Clinical Medicine, TUM School of Medicine and Health, Technical University of Munich, Munich, Germany & Institute of Preventive Pediatrics, Department Health and Sport Sciences, TUM School of Medicine and Health, Technical University of Munich, Munich, Germany
Prof. Dr. Joachim Boos	NAOK-Beirat	Pediatric Hematology and Oncology, University Children's Hospital Münster, Münster, Germany

Inhalt

Zentrale Ziele der NAOK-Sportberatung.....	4
Bewerbung der NAOK-Sportberatung.....	4
5-Phasen Beratungsmodell in der NAOK-Sportberatung	5
Phase 1 – Vorbereitung.....	7
Phase 2 – Anamnese	7
Phase 3 – Organisation.....	8
NAOK-Beratungsansatz zur Bewegungsförderung und -motivation mit dem Schwerpunkt Barrierenmanagement	12
Fazit	14
Literatur	19

Zentrale Ziele der NAOK-Sportberatung

Die NAOK-Sportberatung bietet betroffenen Familien und jungen Erwachsenen die Möglichkeit herausfinden, welche Bewegungsangebote je nach Therapiephase, Vorkenntnissen und Zielen geeignet sind und wie der Zugang zu diesen realisierbar ist. Dabei werden die individuellen Wünsche und Ziele berücksichtigt, heimatnahe Angebote gefunden, lokale Trainer*innen/Vereine eingebunden sowie Onkologie-spezifische Bewegungsprojekte wie beispielsweise Bewegungscamps für Betroffene nach einer Amputation oder Segeltörns nach einer Transplantation vermittelt. Ein weiterer inhaltlicher Fokus liegt sowohl auf der (Re-)Integration in den Schulsport.

Bewerbung der NAOK-Sportberatung

Das NAOK-Zentrale bewirbt das Beratungsangebot über drei Wege: (1) Initiativkontakt, (2) direkte Vermittlung und (3) Veranstaltungen. Als Initiativkontakt (1) werden alle Kontakte gezählt, bei denen sich Betroffene direkt an das NAOK-Zentrale wenden, die über verschiedene Kanäle von der NAOK-Sportberatung erfahren haben. Dazu zählen die Homepage (<https://www.activeoncokids.de/>), Verlinkungen auf assoziierte Internetseiten (u.a. Deutsche Krebshilfe; Kinderkrebsinfo), Soziale Medien (Instagram, Facebook) sowie Printmaterialien, die in den Kliniken ausliegen:

- Trainingsbroschüre „Auf geht’s“ (QR-Code; 1)
- Flyer für Betroffene und Behandlungsteams (QR-Code; 2)



Ein weiterer Weg zur Anbindung an die NAOK-Sportberatung ist die Vermittlung über das lokale Klinikpersonal, das über Vorträge oder Fachtagungen vom NAOK erfahren hat (2). Das multiprofessionelle Team eines kinderonkologischen Zentrums kann Kontakt zur NAOK-Zentrale aufnehmen (via Telefon, E-Mail oder persönlich). Die dritte Option ist die Präsenz der NAOK-Zentrale auf Veranstaltungen für Betroffene (3), die dort direkt angebunden werden (u.a. Aktionstage der NAOK-Zentren, bundesweite Camps, Seminare, Selbsthilfegruppen).

Weiterentwicklungen

Nach einem Einbruch der Anfragen durch die Corona-Pandemie, steigen die Kontaktaufnahmen durch die Nutzung von Social-Media-Kanälen und neuen Printmaterialien stetig an und zeigen einen starken punktuellen Zuwachs nach jedem Besuch von Patient*innen-Veranstaltungen. Nach persönlicher Kontaktaufnahme zum klinikinternen Behandlungsteam inkl. der Vorstellung der NAOK-Sportberatung erhöht sich die Anzahl der Anfragen, da die Behandler*innen aktiv für die NAOK-Sportberatung werben und die Familien und Betroffenen direkt vor Ort informieren. So fließt seit einem Besuch in der Rehaklinik Katharinenhöhe im November 2021 der Hinweis auf die NAOK-

Beratung sowohl in den Reha-Abschlussbrief als auch ins Abschlussgespräch mit ein. Darin werden auch die Sportlehrer*innen konkret auf das Angebot aufmerksam gemacht und angeregt, sich bei Bedarf bzgl. eines Austausches oder einer konkreten Unterstützung an das NAOK zu wenden.

5-Phasen Beratungsmodell in der NAOK-Sportberatung

Für die NAOK-Sportberatung nutzt die NAOK-Zentrale ein Beratungsmodell mit 5-Phasen (Abbildung 1), welches sich nach dem Konzept des agilen Systems mit zunehmender Anzahl an NAOK-Sportberatungen weiterentwickelt und flexibel die individuellen Gegebenheiten berücksichtigt (Wohnortnähe, Sozialstatus, familiäre Gesamtbelastung, Komorbiditäten, Bewegungsvorerfahrung). Es umfasst folgende fünf Phasen; „Vorbereitung“, „Anamnese“, „Organisation“, „Probephase“ und „Feedback“. An drei Messzeitpunkten (t0 = Anamnese; t1 = nach 4 Wochen; t2 = nach 16 Wochen) werden Daten zur Zielsetzung und -erfüllung sowie zur Wahrnehmung subjektiv empfundener Erschöpfung und Belastung erhoben.

Terminvereinbarung
&
Erklärung des Ablaufs

Kontaktaufnahme und
Anamnese mit
Wünschen/Ziele &
Definition der weiteren
Schritte

Basisinformationen,
Recherche &
Netzwerkaktivierung

Konkrete Planung und
Erprobung &
Abgleich von
Erwartungen und
Möglichkeiten

Abgleich der Zielerfüllung
&
Gegebenenfalls erneuter
Einstieg in Phase 2



Abbildung 1: 5-Phasen Modell der NAOK-Sportberatung

Phase 1 – Vorbereitung

Während der ersten Kontaktaufnahme wird ein Gesprächstermin vereinbart, der als Telefongespräch oder in Präsenz stattfindet. Erfolgt die Kontaktaufnahme über die Eltern, wird bei Kindern ab ca. acht Jahren der/die Betroffene gebeten, am vereinbarten Gespräch teilzunehmen. Zu Beginn wird kurz das NAOK vorgestellt. Die multiprofessionelle Struktur des Netzwerkes einschließlich seiner Finanzierung durch die DKH ist ebenso Teil des Erstgespräches wie die Informationen zum Datenschutz. Vor allem aber wird die Arbeitsgrundlage geklärt: es geht hier nicht darum, erneut Verpflichtungen und Belastungen auf sich zu nehmen - die Inanspruchnahme ist völlig freiwillig und vor allem über den Wunsch der Patient*innen begründet. [24].

Phase 2 – Anamnese

Die Anamnese wird in sechs Kategorien erhoben:

1. Grunddaten (bspw. Geburtsdatum, Wohnort, Kontaktmöglichkeiten).
2. Onkologie-spezifische Daten (bspw. Datum und Art der Erstdiagnose, Behandlungsphase).
3. Krankheitsspezifische Daten (Nebendiagnose(n), Spät- und Langzeitfolgen, Besonderheiten in der Krankengeschichte).
4. Bewegungsspezifische Daten (früheres und aktuelles Bewegungsverhalten; Teilnahme am Schulsport, wenn schulpflichtig; Erhalt eines sporttherapeutischen Angebotes während der Erkrankung).
5. Ziele und Wünsche seitens der/des Betroffenen (bspw. Wasser vs. Natur vs. Sporthalle; Individual vs. Mannschaft; Musik vs. Ruhe; Action vs. Entspannung; Bälle vs. ohne Bälle; Wunschtage).
6. Subjektive Einschätzung der physischen und psychischen Erschöpfung und Belastbarkeit zu drei Messzeitpunkten (t0 = Anamnese; t1 = nach 4 Wochen; t2 = nach 16 Wochen); seit Beratung 151).



→ Der QR-Code führt zum Anamnesebogen.

Im Dialog werden mögliche Sportarten hinsichtlich Risiken und Chancenabgewogen und organisatorische Themen (Erreichbarkeit, Zeitaufwand, Personalbedarf) diskutiert um die weitere Planung darauf aufzubauen [25].

Phase 3 – Organisation

In der Organisationsphase werden die von den Betroffenen und ihren Eltern benannten Ziele einzeln betrachtet und Wege zur Teilnahme an Bewegungsprogrammen vorgestellt. Die vorab gesammelten Informationen auf struktureller und persönlicher Ebene sowie die (Kooperations-)Partner (Abbildung 2) werden eingebunden. Das Vorgehen in der Organisationsphase richtet sich nach dem Setting, in dem der Sport stattfinden soll. Zeitnah nach der Anamnese erhalten alle Betroffenen eine E-Mail. Diese fasst das Besprochene zusammen, formuliert die nächsten Schritte seitens der Beratungsperson und stellt Basis-Informationen (NAOK-YouTube-Kanal, Social Media, allgemeine Trainingsempfehlungen, zur Zielgruppe passende erlebnispädagogische Projekte etc.) zur Verfügung. Es wird darauf hingewiesen, dass sie eine weitere E-Mail mit gezielten und individualisierten Angeboten erreichen wird. Diese zweite E-Mail beinhaltet zudem auch die Bitte, die Bewegungsangebote zu begutachten und anschließend eine Rückmeldung zu geben, was als interessant und relevant empfunden wird. Dies kann gemeinsam in der Familie oder durch die betroffene Person selbst erfolgen. Daraufhin werden die nächsten Schritte zur konkreten Umsetzung vorgenommen.



Abbildung 2 Kooperationspartner und Unterstützer des NAOK

Vorgehen im Setting Organisierter Sport

- Kontaktieren von Ansprechpersonen des organisierten Sports.
- Einbindung der NAOK-Standorte vor Ort und des Wissens der NAOK-Mitglieder.
- Kontaktieren der Übungsleiter*innen geeigneter (Vereins-)Sportgruppen.
- Prüfung, ob das Angebot, die pädagogische Herangehensweise und die Gruppenleistungsstärke dem Bedarf und den Wünschen entsprechen.
- Absprache bzgl. Probetraining.
- Information an die Übungsleiter*innen über die Vorerfahrungen, die eventuellen Einschränkungen und die Möglichkeit, Unterstützung über das NAOK zu erhalten.

Vorgehen im Setting Schulsport

- Einladung und Terminvereinbarung zum Gespräch mit Sportlehrer*innen per Telefon oder Videokonferenz; nach Absprache mit den Eltern entweder mit oder ohne ihre Anwesenheit bzgl. (Re-)Integration in den Schulsport.
- Einbindung eines Expert*innen für Schulsportthemen aus dem NAOK.
- Beleuchtung der Problemstellung aus allen Perspektiven.
- Gemeinsames Erarbeiten von Lösungen wie bspw. Lehrer*innen-Fortbildungen, Zustellung von relevanten Informationsbroschüren, Einbindung von inklusionsförderndem Fachpersonal oder konkrete Sportempfehlungen der behandelnden Mediziner*innen.

Vorgehen bei Setting-übergreifenden Ziele: Verbesserung von Langzeit- und Spätfolgen der medizinischen Therapie und der Teilhabe sowie Stärkung der Selbstwirksamkeit

- Verbesserung der medizinisch und therapiebedingten Spät- und Langzeitfolgen der betroffenen Person durch (sport-)therapeutische Angebote im geschützten Rahmen mit anderen Betroffenen.
- Organisation von z.B. Reittherapie, Schwimmkurse, Personal Training oder Physio-/Ergotherapie.
- Einbindung von Stiftungen und Organisationen bei ggf. entstehender finanzieller Überbelastung für die Familie.
- Erstellung von individualisierten Trainingsplänen durch die NAOK-Zentrale.

- Kontaktaufnahme und bei Bedarf Schulung von therapeutischem Personal durch die NAOK-Zentrale.
- Psychosoziale Unterstützungsangebote auf Wunsch für den Austausch mit anderen Betroffenen sowie mit Fachpersonal, Auf- und Ausbau von Selbsthilfegruppen, Beratungsplattformen und verschiedenen Projekten im NAOK.
- Verbesserung der Alltagsmobilität bspw. durch das Angebot, barrierefreie Fahrräder auszuprobieren und eine gezielte Beratung durch NAOK-Mitglieder zu erhalten.
- Bekanntmachung der Angebote der klinikübergreifenden NAOK-Zentren (Ruhr, Nord, Bayern, Rhein-Main-Necker, Mitteldeutschland), der klinikinternen NAOK-Standorte und weiterer kooperierender Partner*innen und Einrichtungen.
- Bekanntmachung von Informationszugängen (Homepage, Flyer etc.) sowie die Namen und Kontakte der Ansprechpersonen.

Phase 4 – Probephase

In der Probephase lernen die Betroffenen unverbindlich das Sportangebot, erproben die entwickelten Umsetzungsideen, testen die infrastrukturellen Gegebenheiten auf Machbarkeit und gleichen die Rahmenbedingungen (Gruppengröße und -zusammensetzung) sowie die Zielstellung mit den eigenen Bedürfnissen ab. Je nach Erreichbarkeit der verantwortlichen Ansprechpersonen am Heimatort und der Umsetzungsmöglichkeiten in der zu beratenden Familie können zwischen Erstgespräch und Probephase wenige Tage bis mehrere Wochen vergehen.

Phase 5 - Feedback

Sowohl nach vier (t1) als auch nach ca. 16 Wochen (t2), gerechnet ab dem Beginn der Probephase, wird durch die NAOK-Zentrale telefonisch Kontakt aufgenommen und der aktuelle Stand, der Grad der Zielerreichung sowie die subjektive Einschätzung der Belastbarkeit und Erschöpfung standardisiert durch Erfragen und Dokumentieren evaluiert sowie mit den Angaben von t0 (Phase 2; Anamnese) verglichen. Sollte sich die Intervention aus Phase 4 als ungeeignet oder unpassend erweisen, wird die Recherche erneut gestartet und ein Wiedereinstieg in Phase 3 (Organisation) erfolgt.

Weiterentwicklungen

Durch die große Heterogenität des Kollektivs der NAOK-Beratung, wurde auch die Datensammlung der zu erfassenden Aspekte ausgeweitet und über die Datenbank REDCap aufgezeichnet, um die

Diversität der Problemlagen und Bedürfnisse systematisch zu erfassen und zu dokumentieren. Erst seit der 151. Beratung werden die Betroffenen bzw. ihre Eltern zusätzlich zur Anamnese gebeten, subjektiv die physische und psychische Erschöpfung sowie die Belastbarkeit (t0, t1, t2) einzuschätzen, verbunden mit dem Ziel, einen möglichen Erfolg messbar zu machen. Um die Beratungsqualität weiterhin zu optimieren, sollten die Betroffenen bei Bedarf gebeten werden, ein Video von sich zu aufnehmen, in dem sie im Bewegungskontext (bspw. Gang nach prothetischer Versorgung, Gleichgewichtstatus nach Hirntumor, Ausprägung der Hemiparese, Grad der Adipositas) zu sehen sind und den letzten Arztbrief zur Verfügung zu stellen.

NAOK-Beratungsansatz zur Bewegungsförderung und -motivation mit dem Schwerpunkt Barrierenmanagement

Jede NAOK-Sportberatung zielt auf die optimale Begleitung der Betroffenen ab. Ob diese zeitnah gelingt oder von Barrieren begleitet ist, hängt von verschiedenen Faktoren wie u.a. dem Familiensystem, den lokalen Netzwerken und örtlichen Angeboten, einer angemessenen Kommunikationsform und der vorhandenen Zeitressource ab. Hierbei wird ausschließlich auf die bereits aufgetretenen Barrieren eingegangen, die dokumentiert wurden und für die Beratung eine Herausforderung darstellten.

Problemebenen

Die bei der Vermittlung in bestehende Sportstrukturen entstehenden Schwierigkeiten beziehen sich auf drei wesentliche Faktoren: a) familiär-sozioökonomische Strukturen, b) ein fehlendes lokales Netzwerk und c) fehlende passende Angebote.

- a) Zu den familiär-sozioökonomischen Strukturen zählen Sprachbarrieren bei Menschen mit Migrationshintergrund und starke psychische und physische Belastungssyndrome seitens der Eltern, denen es dadurch unmöglich ist, ihre Kinder zum Sport zu begleiten oder sie bei organisatorischen Aspekten (Fahrtweg, Sportkleidung, Anmeldung) zu unterstützen. Trotz mehrerer Förder-Initiativen in Deutschland wie bspw. „Kein Kind ohne Sport“ und „Bildungsgutscheine“, stellt auch die finanzielle Situation der Eltern bei diversen Angeboten eine Barriere dar. Die KIGGS-Studie, deren Ziel es war, das Sportverhalten von Kindern und Jugendlichen abzubilden, bestätigt, dass Kinder, die nicht regelmäßig Sport treiben, überproportional häufig aus Familien mit niedrigem Sozialstatus, Migrationshintergrund und aus den neuen Bundesländern kommen. Starke Aktivitätsdefizite weisen Mädchen mit niedrigem Sozialstatus und Migrationshintergrund auf [26].

- b) Ein fehlendes lokales Netzwerk wird dann sichtbar, wenn die Betroffenen in Kliniken behandelt werden, in denen die NAOK-Zentrale zum aktuellen Zeitpunkt keine konkrete Ansprechperson für bewegungsbezogene Fragestellungen hat. So können regionale Besonderheiten, Sportfreigaben, persönliche Einschätzungen und ggf. auch Ergebnisse motorischer Testverfahren nach Einverständnis der Betroffenen oft nicht oder nur rudimentär erfragt werden. Die entstehende Informationslücke muss dann über die Familie selbst geschlossen werden, was zu einem Mehraufwand für die zu Beratenden führt. Weiterhin muss hier aufgeführt werden, dass die Recherche in Regionen, in denen die Sportstrukturen und Ansprechpersonen im Internet nicht abgebildet sind, mit einem hohen Zeitaufwand verbunden ist. Es bedarf in diesem Fall vieler Kontaktaufnahmen und Telefongespräche.
- c) Faktor drei bezieht sich auf fehlende Angebote, die vor allem in strukturschwachen und ländlichen Regionen entstehen. Diese Beratungen sind besonders herausfordernd, da die Sportinfrastruktur in vielen kleinen Ortschaften wenig Auswahl zulässt. So fehlen häufig ebenso Sportstätten wie Schwimmhallen, Fitnessräume oder Sporthallen sowie qualifiziertes Personal. Auch dies bestätigt die KIGGS-Studie [27]. Die vorhandenen Vereine verfügen zumeist über wenige Sparten oder ein passendes Vereinsangebot ist nur mit langen Fahrstrecken zu erreichen. Unabhängig vom Wohnort haben Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit schwerwiegenden Einschränkungen wie Ataxie, Amputation oder körperlich eingeschränkter Leistungsfähigkeit per se wenig Auswahlmöglichkeiten.

Kommen mehrere Faktoren zusammen, ist eine Umsetzung der Ziele nur durch persönliches Engagement einzelner Klinikmitarbeiter*innen, Trainer*innen oder Familienmitglieder erfolgreich.

Interventionsoptionen

Den zuvor genannten Problemebenen, welche die Beratung erschweren können, stehen drei Interventionsoptionen gegenüber, die das Gelingen der NAOK-Beratung unterstützen. Diese beziehen sich auf a) eine zugewandte Kommunikation, b) ein großes Netzwerk und c) die Zeitressource.

- a) Eine zugewandte Kommunikation stellt den Menschen mit seinen Bedürfnissen, Wünschen und Voraussetzungen in den Mittelpunkt und geht empathisch und individuell auf die Betroffenen ein. Dazu zählt im ersten Schritt eine ausführliche Anamnese ohne Zeitvorgabe in einem persönlichen (Telefon-)Gespräch, ggf. mit leichter Sprache. Dies ermöglicht einen umfassenden Einblick in die vorherrschende Situation sowie in die Wünsche, Ängste und Schwierigkeiten. Die Erfahrung zeigt, dass ein Erstgespräch per Telefon seitens der zu Beratenden einem Video-Anruf bevorzugt wird.

Es hat den Vorteil, dass es ohne komplizierte Technik und mit einer gewissen Distanz zu führen ist. Dadurch werden Unsicherheiten und Barrieren mit einer fremden Person in Kontakt zu treten, abgebaut. Die Sichtbarkeit des minderjährigen Kindes bei Videokonferenzen führte mehrfach zu Ängsten seitens der Betroffenen. Etabliert hat sich bisher, mit Einverständnis der Betroffenen, die behandelnde Klinik und die dortige Ansprechperson (zumeist ein NAOK-Mitglied) mit der Bitte, um Einschätzung zu kontaktieren. Die Kommunikationsstruktur in der NAOK-Beratung ist ressourcenorientiert, ohne Druck und offen. Sie verfolgt das Ziel, den Betroffenen Vertrauen zu vermitteln und sie darin zu bestärken, ihre Bewegungsziele motiviert und zielstrebig zu verfolgen.

- b) Ein großes Netzwerk, das vorwiegend aus Akteur*innen des kideronkologischen Settings und des organisierten Sports besteht. Dieses hilft maßgeblich in der Beratung dabei, relevante Einschätzungen zu erhalten, regionale Angebote zu empfehlen, inklusive und zielgruppenentsprechende Vereine zu finden, über Camps und Sportaktionen für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit chronischen Erkrankungen informiert zu sein und kritische Fallbeispiele professionsübergreifend zu diskutieren (Tabelle 1).
- c) Die Zeitressource ist ein wesentlicher Faktor. Im Aufgabenbereich der NAOK-Zentrale ist die NAOK-Sportberatung als fester Bestandteil verankert und im Arbeitsbereich mit einem festen Zeitkontingent eingeplant. Dies ermöglicht eine Beratung und Anbindung, die sich zeitlich am Bedarf orientieren kann und zulässt kreative Lösungen mit Expert*innen zu erarbeiten wie bspw. das Nutzen von Online-Möglichkeiten und das intensive Recherchieren oder sogar den Aufbau von passenden Angeboten.

Fazit

Mehrere Studien zeigen, dass Bewegung ein wichtiger Baustein in allen Phasen einer (kinder-) onkologischen Erkrankung ist [28, 29]. Die Barriere, selbst nach Angeboten zu suchen, ist häufig unüberwindbar. Die Angst vor Abweisung und die mühevollen Recherche nach passenden Bewegungsangeboten, führen häufig dazu, dass Betroffene in eine Handlungsstarre verfallen und keine Möglichkeit sehen, den Zugang zu Bewegungsangeboten zu finden. Es stellt sich also die Frage, wie die Betroffenen von einer Intentionsabsicht „Ich würde gerne.“ in eine konkrete Handlung „Ich tue es.“ kommen. Hier zeigt sich die Relevanz einer gut vernetzten Beratungszentrale, die leicht zugänglich ist, die Ängste und Wünsche der Betroffenen ernst nimmt, sich konzeptgeleitet auf die Suche nach passenden Bewegungsangeboten macht und die Familien dabei unterstützt ins Handeln zu kommen. Obwohl in vielen kideronkologischen Behandlungsteams ein Grundwissen über die Relevanz von regelmäßiger Bewegung vorhanden ist, können zum aktuellen Zeitpunkt weder alle Betroffenen während der medizinischen Therapie noch in der Nachsorge ein umfassendes Bewegungs- und

Beratungsangebot erhalten und an geeignete Sportangebote angebunden werden. Um diesen Bedarf abzudecken, wurde u.a. das NAOK implementiert [23], um neben der konkreten Anbindung von Betroffenen an Bewegungsangebote, auch Kliniken beim Auf- und Ausbau von Bewegungsangeboten zu unterstützen und ein erprobtes Beratungskonzept für die NAOK-Standorte in den Kliniken zur Verfügung zu stellen. Langfristig soll dies sicherstellen, dass allen Betroffenen direkt eine behandlungsbegleitende Bewegungstherapie und Sportberatung angeboten werden kann. Aktuell bieten 33 (55%) der kinderonkologische Zentren in Deutschland ein Bewegungsangebot an, welche mit der NAOK-Zentrale kooperieren [30]. Da diese aber nur mit wenigen Ausnahmen die zeitlichen Ressourcen für eine umfassende Beratung und Anbindung aufbringen können, bietet das NAOK eine zentrale Beratung an. Da es zum aktuellen Zeitpunkt keine veröffentlichten Daten zu Sportberatungskonzepten bei chronisch kranken Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen gibt, wurde ein explorativer Ansatz für das Konzept der NAOK-Beratung gewählt. Dabei lag der Fokus stets auf einer ressourcenorientierten und individuellen Unterstützung durch ein multiprofessionelles Netzwerk (Abbildung 3).

Tabelle 1 Fallbeispiele

Fall	I	II	III	IV	V	VI
Besondere Problemstellung	sehr besorgte Familie; ländliche Gegend; Fehlen eines Sportangebot in der Akutklinik (kein NAOK-Standort)	keine Sportvorerfahrung; Immunsuppression	ländliche Region; ängstlich und unsicher im Verhalten; Vergleich mit „sportlichem Können“ vor der Erkrankung	Teilnahme an körperlicher Aktivität nur im Rollstuhl möglich	Fehlen einer Ansprechperson, da behandelndes Krankenhaus kein NAOK-Standort	Fehlen familiärer Unterstützung und sozialer Einbindung
Alter / ♀ ♂	4 / männlich	6 / weiblich	9 / männlich	12 / männlich	17 / männlich	23 / weiblich
Erkrankung	Leukämie	Hirntumor	Wilms-Tumor	Knochentumor	Lymphom	Hirntumor
Therapiephase	Akuttherapie	Akuttherapie	Nachsorge	Nachsorge	Dauertherapie	Nachsorge
Rekrutierung	Recherche im Internet durch Familienmitglied	Printmaterialien in der Klinik	Weiterempfehlung durch befreundete Familie	Zuweisung über Rehaklinik; Kontaktaufnahme durch Sportlehrerin	Empfehlung durch Oberärztin der behandelnden Klinik (kein NAOK-Standort)	NAOK-Präsenz auf einem Junge-Leute-Seminar
Nebenwirkungen; Spät- und Langzeitfolgen	keine	Gleichgewichtsstörung; leichte Retardierung	Eingeschränkte körperliche Leistungsfähigkeit, v.a. Koordination	Amputation und Unsicherheit im Umgang mit der Hüft-Ex-Prothese	Fatigue und körperliche Erschöpfung	Starke Seheinschränkung; Gleichgewichtsstörung; Depressionen und Fatigue
Zielstellung	Aufrechterhaltung körperlicher Leistungsfähigkeit; Aufrechterhaltung Bewegungsfreude	Verbesserung der motorischen Fähigkeiten; Spaß und Freude; optimale Bewegungsförderung	Ausleben von Bewegungsfreude trotz reduzierter Fitness mit Gleichaltrigen; Stärkung der	Optimale Unterstützung bei Teilhabe im Schulsport	Schaffen der physischen Voraussetzung für die Teilnahme an einer Bergtour im Rahmen der Abschlussklasse über fünf Tage; Wiedererwerb der	Soziale Kontakte; Stärkung des Selbstwertgefühls; Mobilität; Verbesserung der physischen Leistungsfähigkeit

Resilienz durch Sport
(wie bereits vor der
Erkrankung auch
schon als Ressource
bekannt)

physischen
Leistungsfähigkeit

Methode

Kontaktaufnahme mit Klinik
und Bitte um Ausstellung
eines Rezeptes zur
Bewegungstherapie über den
behandelnden Arzt;

Online-Schulung der
behandelnden
Physiotherapeutin;
Anbindung an Online-
Sportprogramm InterActive
(Finanzierung über
DuMusstKämpfen!);
wiederholende
Beratungsgespräche zum
Thema „Bewegter Alltag“;
Bereitstellung von
motivierenden
Bewegungsvideos

Anbindung an
kooperierende Universität
und Begleitung einer
Studentin, die einmal
wöchentlich das
Sportprogramm zuhause
anbietet; Anbindung an
Ambulanzsport am NAOK-
Standort; Anbindung an
NAOK-Zentrum inkl.
Kletterkurse, Skifahrt und
wöchentlicher
Sportgruppe

Kontaktaufnahme
über
Landessportbund,
dann
Stadtsporthund und
letztlich Verein mit
intensiver Schulung
des Trainers mit
Vereinbarung
Probetraining;
Recherche Erlebnis-
pädagogischer
Angebote

Einbindung der NAOK-Expertise
der Sportlehrer*innen und
Weiterreichung eines Readers und
weiterer Literatur; Einbindung
Reha- und
Behindertensportverband;
Versuch der Einbindung eines
Integrationshelfenden; Anfrage
nach Fortbildungen zum Thema
„Rollstuhl-Integration“ für
Lehrerinnen mit dieser
Fragestellung im eigenen
Bundesland bei den
Sportinstituten der Universitäten,
den Lehrersportverbänden, den
Landessportverbänden, den
Behindertensportverbänden, beim
Schul- und Kultusministerium,
Initiativen für Menschen mit
Amputationen

NAOK-Expertise und
Kontaktaufnahmen zur
sportwissenschaftlichen
Fakultät; Suche und
Schulung eines Personal-
Coaches; Klärung
Finanzierungskonzept

Anbindung und Integration
verschiedenster
Veranstaltungen, Projekte
und Programme und
Aktionsangebote im
Bewegungskontext; Finden
eines Vereinsangebotes;
Ansprechbar sein und
Fragen beantworten;
Vermittlung an Experten
im NAOK zur Radberatung
und Testung

Ergebnisse	<p>Verbesserung des Fitnesszustandes durch</p> <ul style="list-style-type: none"> • 1–2*wöchentlich Bewegungsangebot in einer Physiopraxis am Heimatort • 1*wöchentlich Onlinesport mit Sportwissenschaftlerin aus dem NAOK • Regelmäßige Inanspruchnahme des NAOK-YouTube-Kanals <p>Druck- und Angstabbau bezüglich Intensität und Häufigkeit von Bewegung während der Akuttherapie durch Telefongespräche und Literaturempfehlungen</p>	<p>Verbesserung Fitnesszustand und Erhalt/Steigerung der Bewegungsfreude</p> <p>Regelmäßige Teilnahme an Bewegungseinheiten im kideronkologischen Kontext mit Austausch ebenfalls ehemals erkrankter Kinder und deren Eltern</p> <p>Sammeln von Bewegungserfahrungen im Outdoorsportbereich Wasser, Schnee, Kletterwand</p>	<p>Stärkung Selbstvertrauen</p> <p>Finden von neuen Freunden</p> <p>Verbesserung des Fitnesszustandes</p> <p>Teilnahme am bundesweiten Flugprojekt mit dem LSC Leverkusen und Flugerfahrung</p>	<p>Angebot des BSV, einen Rollstuhl-Basketball-Tag für die Klasse zu organisieren, um Verständnis bei den Mitschülern zu ermöglichen</p> <p>Vereinbarung, dass sich Lehrerin bei konkreten Fragestellungen zur inhaltlichen Anpassung der Lehrplaninhalte an das NAOK wenden darf</p> <p>Teilnahme an einem Bewegungscamp für Kinder mit Amputationen</p> <p>Sicherheit seitens der Sportlehrerin</p>	<p>Schulung des Trainers und Anbindung an ein zweimal wöchentlich stattfindendes Personal Training für sechs Monate (finanziert über ein Spendenprojekt und die örtliche Elterninitiative) mit späterer Anbindung an ein Fitnessstudio</p> <p>Unterstützung des Trainings durch Schreiben eines Trainingsplans zur Verbesserung der Grundlagenausdauer</p> <p>Stärkung sozialer Bindungen und des Selbstwertes durch die erfolgreiche Teilnahme an der Wanderfahrt seiner Abschlussklasse</p>	<p>Sicherung der Mobilität durch angepasstes Fahrrad</p> <p>Teilhabe und Verbesserung Fitnesszustand durch wöchentliches Rudern im Verein; Sport-, Ernährungs- und Psychosoziale Beratung im Care for Caya – Programm</p> <p>Sammeln von Bewegungserfahrungen im Outdoorsportbereich Wasser, Schnee, Kletterwand mit Stärkung der Selbstwirksamkeit und Austausch mit anderen Betroffenen</p>
-------------------	--	---	---	---	---	---

Literatur

1. Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH)/ AG Netzwerk ActiveOncoKids (NAOK), *S2k-Leitlinie Bewegungsförderung und Bewegungstherapie in der pädiatrischen Onkologie*. 2021, AWMF: https://www.awmf.org/uploads/tx_szleitlinien/025-036l_S2k_Bewegungsfoerderung-Bewegungstherapie-in-der-p%C3%A4diatrischen_Onkologie_2021-10.pdf.
2. Spix, C. and M. Kaiser. *Übersicht über die wichtigsten Ergebnisse aus dem Jahresbericht 2019*. 2021; Available from: <https://www.kinderkrebsregister.de/dkk/ergebnisse/wichtigste-ergebnisse.html>.
3. Armstrong, G.T., et al., *Reduction in Late Mortality among 5-Year Survivors of Childhood Cancer*. New England Journal of Medicine, 2016. **374**(9): p. 833-842.
4. Vlachos, I., et al., *Psychosocial adaptation of families with children newly diagnosed with cancer in the Greek population amidst the socioeconomic crisis*. J Psychosoc Oncol, 2023: p. 1-14.
5. Bates, C.R., et al., *Barriers and facilitators of family rules and routines during pediatric cancer treatment*. J Pediatr Nurs, 2023.
6. Schulte, F., et al., *Systematic review and meta-analysis of health-related quality of life in pediatric CNS tumor survivors*. Pediatr Blood Cancer, 2017. **64**(8).
7. Gurney, J.G., et al., *Social outcomes in the Childhood Cancer Survivor Study cohort*. J Clin Oncol, 2009. **27**(14): p. 2390-5.
8. Christiansen, H.L., et al., *Providing Children and Adolescents Opportunities for Social Interaction as a Standard of Care in Pediatric Oncology*. Pediatric Blood & Cancer, 2015. **62**(S5): p. S724-S749.
9. Yildiz Kabak, V., et al., *Short and long-term impairments of cardiopulmonary fitness level in previous childhood cancer cases: a systematic review*. Support Care Cancer, 2019. **27**(1): p. 69-86.
10. Söntgerath, R. and K. Eckert, *Impairments of Lower Extremity Muscle Strength and Balance in Childhood Cancer Patients and Survivors: A Systematic Review*. Pediatric Hematology and Oncology, 2015. **32**(8): p. 585-612.
11. Yahya, N. and H.A. Manan, *Neurocognitive impairment following proton therapy for paediatric brain tumour: a systematic review of post-therapy assessments*. Support Care Cancer, 2021. **29**(6): p. 3035-3047.

12. Erdmann, F., et al., *Childhood cancer: Survival, treatment modalities, late effects and improvements over time*. *Cancer Epidemiology*, 2021. **71**: p. 101733.
13. Kandula, T., et al., *Chemotherapy-Induced Peripheral Neuropathy in Long-term Survivors of Childhood Cancer: Clinical, Neurophysiological, Functional, and Patient-Reported Outcomes*. *JAMA Neurol*, 2018. **75**(8): p. 980-988.
14. Landier, W., S. Armenian, and S. Bhatia, *Late effects of childhood cancer and its treatment*. *Pediatr Clin North Am*, 2015. **62**(1): p. 275-300.
15. Varedi, M., et al., *Balance impairment in survivors of pediatric brain cancers: risk factors and associated physical limitations*. *J Cancer Surviv*, 2021. **15**(2): p. 311-324.
16. Simon Basteck 1, Wiebke K. Guder 3ORCID,Uta Dirksen 1,2ORCID,Arno Krombholz 4,Arne Streitbürger 3,Dirk Reinhardt 1,2ORCID andMiriam Götte 1,2,*ORCID, *Effects of an Exercise Intervention on Gait Function in Young Survivors of Osteosarcoma with Megaendoprosthesis of the Lower Extremity—Results from the Pilot Randomized Controlled Trial proGAIT*. 2022.
17. Larsen, M.H., et al., *The gap between expectations and reality: A qualitative study of psychosocial challenges of young childhood cancer survivors from the PACCS study*. *Eur J Cancer Care (Engl)*, 2022. **31**(6): p. e13696.
18. Suh, E., et al., *Late mortality and chronic health conditions in long-term survivors of early-adolescent and young adult cancers: a retrospective cohort analysis from the Childhood Cancer Survivor Study*. *Lancet Oncol*, 2020. **21**(3): p. 421-435.
19. Demark-Wahnefried, W., et al., *Survivors of childhood cancer and their guardians*. *Cancer*, 2005. **103**(10): p. 2171-80.
20. Cheung, A.T., et al., *Parental perspectives on promoting physical activity for their children surviving cancer: A qualitative study*. *Patient Educ Couns*, 2021. **104**(7): p. 1719-1725.
21. Martinez-Santos, A.E., et al., *A systematic review of the educational experiences and needs of children with cancer returning to school*. *J Adv Nurs*, 2021. **77**(7): p. 2971-2994.
22. Kesting, S., et al., *Cardiology in the Young Association of European Paediatric and Congenital Cardiology practical recommendations for surveillance and prevention of cardiac disease in childhood cancer survivors: the importance of physical activity and lifestyle changes From the Association of European Paediatric and Congenital Cardiology Working Group Sports Cardiology, Physical Activity and Prevention, Working Group Adult Congenital Heart Disease, Working Group Imaging and Working Group Heart Failure*. *Cardiology in the Young*, 2024.
23. Götte, M., et al., *A National Implementation Approach for Exercise as Usual Care in Pediatric and Adolescent Oncology: Network ActiveOncoKids*. *Pediatric Exercise Science*, 2022. **34**(4): p. 219-226.

24. UNION, D.E.P.U.D.R.D.E. *VERORDNUNG (EU) 2016/679 DES EUROPÄISCHEN PARLAMENTS UND DES RATES*. 2016 [cited 2023 24.10.].
25. Boos, P.D.J. and D.S. Taraks, *Schwerpunkt Inklusion und Sport*. Zeitschrift über Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit speziellen Bedürfnissen, 2019/2020. **65**.
26. Mauz, E., et al., *Cohort profile: KiGGS cohort longitudinal study on the health of children, adolescents and young adults in Germany*. International Journal of Epidemiology, 2019. **49**(2): p. 375-375k.
27. Krug, S., et al., *Sport- und Ernährungsverhalten bei Kindern und Jugendlichen in Deutschland – Querschnittergebnisse aus KiGGS Welle 2 und Trends*. Journal of Health Monitoring, 2018(3): p. 3--22.
28. Zang, W., et al., *Effect of concurrent training on physical performance and quality of life in children with malignancy: A systematic review and meta-analysis*. Frontiers in Public Health, 2023. **11**.
29. Caru, M., et al., *A scoping review to map the evidence of physical activity interventions in post-treatment adolescent and young adult cancer survivors*. Crit Rev Oncol Hematol, 2022. **171**: p. 103620.
30. Gauß, G. and M. Götte. *Standorte der Akutversorgung und der Nachsorge*. 2023 [cited 2023 02.06.]; Available from: <https://www.activeoncokids.de/standorte/>.