

Glossar zu den beiden Empfehlungspapieren "Datenerhebung und Datenanalyse" und "Bedarfsgerechte Versorgungsmodelle" der Arbeitsgruppe „Langzeitüberleben nach Krebs“ (AG LONKO) im Nationalen Krebsplan

Dr. B. Hiller (DKFZ), Dr. S. Weg-Remers (DKFZ), PD Dr. V. Arndt (DKFZ), Prof. Dr. C. Bergelt (UKE HH)

Glossar

NKP = Nationaler Krebsplan: Koordinierungs- und Kooperationsprogramm, das alle für die onkologische Versorgung verantwortlichen Akteure des Gesundheitswesens einbindet, um die komplexer werdenden Herausforderungen der Krebsbekämpfung gemeinsam anzupacken und hierzu vor allem die Krebsfrüherkennung, die onkologische Versorgungsqualität und die Patientenorientierung zu stärken und weiterzuentwickeln. 2008 vom Bundesministerium für Gesundheit, der Deutschen Krebsgesellschaft, der Deutschen Krebshilfe und der Arbeitsgemeinschaft Deutscher Tumorzentren initiiert, Koordination durch das Bundesministerium für Gesundheit mit Unterstützung des Projektträgers DLR. Vier Handlungsfelder mit 13 übergreifenden Zielen und 40 Teilzielen sowie mehrere Querschnittsthemen, mehr unter <https://www.bundesgesundheitsministerium.de/themen/praevention/nationaler-krebsplan.html>

AG LONKO = Arbeitsgruppe "Langzeitüberleben nach Krebs" im Nationalen Krebsplan, Aufgabe: Erarbeitung wissenschaftlich fundierter Empfehlungen zur Konzeption von Forschungsvorhaben sowie möglicher Maßnahmen zur bedarfs- und zielgruppengerechten Weiterentwicklung der Versorgung von Personen mit/nach einer Krebserkrankung

UAG Versorgungsmodelle = Unterarbeitsgruppe "Bedarfsgerechte Versorgungsmodelle"

UAG Daten = Unterarbeitsgruppe "Datenerhebung und Datenanalyse"

Cancer Survivor	engl. für "Krebsüberlebende", nach gängiger gesundheitspolitischer Definition alle Personen mit und nach einer Krebsdiagnose, unabhängig davon, ob die Krankheit noch aktiv ist oder nicht
Cancer Survivorship	engl. für den gesamten Zeitraum nach einer Krebsdiagnose einschließlich der biopsychosozialen Herausforderungen, Belastungen und Risiken, <i>s.a. Begriff -> Überleben</i>
Cancer Survivorship-Programme	Die derzeitige reguläre Krebsnachsorge zielt auf das individuelle Vorbeugen, Erkennen und Behandeln körperlicher Symptome und Einschränkungen, des Fortschreitens oder eines Rückfalls der Erkrankung und der psychosozialen Langzeit- und Spätfolgen und auf die gesundheitliche Lebensqualität ab. Die Angebote der individuellen Krebsnachsorge sind für die meisten Tumorpatientinnen und -patienten in Anlehnung an die Versorgungsmedizin-Verordnung (VersMedV) und der dort definierten Heilungsbewährung derzeit auf etwa fünf Jahre ausgelegt. Im Gegensatz zur regulären Krebsnachsorge sehen Cancer Survivorship-Programme keine zeitliche Begrenzung, sondern eine bei Bedarf lebens-

	<p>lange, evidenzbasierte Betreuung vor. Aus dem Blickwinkel des Gesundheitswesens sind deshalb die Erfassung von Bedürfnissen, Bedarfen und Problemen Betroffener notwendig, auch unter Berücksichtigung spezifischer Bevölkerungsgruppen. Wichtig ist zudem die Erfassung der allgemeinen sozialen und wirtschaftlichen Auswirkungen von Krebs sowie die Organisation einer für alle Betroffenen gleichermaßen zugänglichen Nachsorge und Empfehlungen im Hinblick auf ein förderliches Gesundheitsverhalten zur Prävention.</p>
CAYA	<p>Abkürzung für engl. "children, adolescents and young adults" = Kinder (bis zu 14 Jahre), Jugendliche (von 15 bis 17 Jahre) und junge Erwachsene (von 18 bis 39 Jahre)</p>
Krankheitsfolgen: Langzeitfolgen, Spätfolgen	<p><i>Langzeitfolgen</i> sind körperliche, funktionelle und psychosoziale Folgen einer Krebserkrankung oder der Krebstherapie, die sich bereits während der Behandlung zeigen und darüber hinaus anhalten können, z.B. Verlust eines Körperteils und nachfolgende Prothesenversorgung.</p> <p><i>Spätfolgen</i> sind körperliche, funktionelle und psychosoziale Folgen einer Krebserkrankung oder der Krebstherapie, die erst mit zeitlicher Verzögerung nach Ende der Behandlung auftreten, nach Monaten oder Jahren, z.B. Zweittumore.</p>
Langzeitüberlebende	<p>Bisher fehlt in der Onkologie eine international einheitliche Definition des Zeitraums nach der Diagnosestellung:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Als Langzeitüberlebende gelten je nach Kontext vor allem Menschen, die voraussichtlich geheilt sind und eine normale Lebenserwartung haben, aber ggfs. noch unter körperlichen, psychischen oder sozialen Folgen leiden. • Eine weitere Definition ist unabhängig vom tatsächlichen Gesundheitszustand bzw. dem Behandlungsbedarf wegen eines Rückfalls oder einer Chronifizierung. Danach gelten alle Menschen als Langzeitüberlebende, deren Diagnosestellung fünf Jahre und länger zurückliegt.
Lost in Transition- Problematik	<p>Diese Problematik betrifft sowohl Patientinnen und Patienten als auch Behandlerinnen und Behandler:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Patientinnen und Patienten haben Schwierigkeiten, nach Abschluss der Therapie oder der derzeitigen Form der Nachsorge ihre zukünftigen gesundheitlichen Ansprechpartner zu finden. • Behandlerinnen und Behandler verlieren den Kontakt zu Betroffenen und erhalten keine weiteren Informationen zum weiteren Verlauf.
Risikoprofil	<p>Nicht alle Krebspatientinnen und Krebspatienten müssen im Verlauf einer spezifischen Erkrankung mit den gleichen Problemen und Belastungen rechnen. Um zukünftig eine gezielte Betreuung in "Survivorship"-Programmen gestalten zu können, sind Datenerhebungen zum individuellen Risikoprofil bzw. zur Zuordnung zu definierten Risikogruppen erforderlich.</p>
Prävention	<p><i>Primärprävention</i> setzt auf die Verhinderung von (Krebs-)Erkrankungen. Zielgruppe für Maßnahmen der Primärprävention sind Gesunde bzw. Menschen ohne Krankheitszeichen, darunter auch besondere Risikogruppen.</p> <p><i>Sekundärprävention ist bei Krebs die Früherkennung von Erkrankungen, bevor erste Symptome auftreten, beispielsweise durch Screening der Bevölkerung und/oder von Personen mit besonderem Risiko, wie etwa</i></p>

	Cancer Survivors (im Rahmen der Nachsorge). <i>Tertiärprävention beschreibt die Krebsnachsorge zur Vorbeugung von Krankheitsspätfolgen und Rückfällen, sie ist ein Teilziel von Cancer Survivorship-Programmen.</i>
Überleben	Beim Thema "Cancer Survivorship" erstmals 1985 von F. Mullan ¹ definierte Zeiten nach der Diagnosestellung: <ul style="list-style-type: none"> • Akutes oder initiales Überleben (engl. acute survival) = Beginn mit der Diagnose. Diagnostik und Therapie stehen im Vordergrund. • Verlängertes Überleben (engl. extended survival) = Beginn mit dem Ende der Primärtherapie, der Remission oder Konsolidierung. In dieser Zeit stehen Nachuntersuchungen, ggfs. weitere Therapie im Vordergrund. Das Risiko eines Rückfalls wirkt sich auf die psychische Situation Betroffener aus. • Dauerhaftes Überleben (engl. permanent survival) = oft mit Heilung gleichgesetzt. Gesundheitliche und soziale Langzeitfolgen können aber bestehen bleiben.

Studienakronyme, Projektkürzel

AYA-LE	Längsschnittstudie zur Situation Jugendlicher und junger Erwachsener Leipzig (engl. adolescents and young adults, s.a. Begriff -> CAYA) im Forschungsbereich "Junge Erwachsene mit Krebs", Universitätsklinikum Leipzig, s.a. https://www.uniklinikum-leipzig.de/einrichtungen/medizinische-psychologie/Seiten/junge-erwachsene-langzeitfolgen-krebserkrankung.aspx und https://www.uniklinikum-leipzig.de/einrichtungen/medizinische-psychologie/Seiten/junge-erwachsene-fortsetzung-laengsschnittstudie.aspx
CAESAR	Cancer Survivorship – a multi-regional population based study: Eine bevölkerungsbezogene Längsschnittstudie zur Erhebung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei 7000 Männern und Frauen in 6 Bundesländern mit einer mindestens 5 Jahre zurückliegenden Diagnose von Brust-, Darm- oder Prostatakrebs (Baseline 2009/2010) und Nacherhebung 2018/2019; weitere Details s.a. https://www.dkfz.de/de/klinepi/Projekte/Caesar-Studie.html
CARE for CAYA	Comprehensive Assessments and Related interventions to Enhance long-term outcome in Children, Adolescents and Young Adults", durch den Innovationsfonds beim Gemeinsamen Bundesausschuss gefördertes Präventionsprogramm, s.a. https://innovationsfonds.g-ba.de/projekte/neue-versorgungsformen/das-care-for-caya-programm-praeventionsprogramm-fuer-junge-patienten-nach-ueberstandener-krebserkrankung-im-kindes-jugend-und-jungen-erwachsenenalter-cayas.112 und https://www.uke.de/kliniken-institute/zentren/universitaet%20res-cancer-center-hamburg-(ucch)/leben-nach-krebs-programm/junge-erwachsene-care-for-caya/
FamKi-Onko-V	Familien mit krebserkranktem Kind nach Abschluss der Akuttherapie, Analysen zur biopsychosozialen Bedarfen und Implikationen für die Versorgung,

¹ Mullan, F., Seasons of survival: reflections of a physician with cancer. N Engl J Med, 1985. 313(4): p. 270-3

	durch den Innovationsfonds beim Gemeinsamen Bundesausschuss geförderte Studie, mehr unter https://innovationsfonds.g-ba.de/projekte/versorgungsforschung/famki-onko-v-familien-mit-krebskrankem-kind-nach-abschluss-der-akuttherapie-analysen-zu-biopsychosozialen-bedarfen-und-implikationen-fuer-die-versorgung.342
Familien-SCOUT	Projekt zur Unterstützung von Familien mit krebserkranktem Elternteil und minderjährigen Kindern im Raum Bonn und Aachen, durch den Innovationsfonds beim Gemeinsamen Bundesausschuss gefördertes Projekt, mehr unter https://innovationsfonds.g-ba.de/projekte/neue-versorgungsformen/familien-scout-sectoren-und-phasenuebergreifende-unterstuetzung-fuer-familien-mit-krebserkranktem-elternteil.188 und https://www.ukaachen.de/kliniken-institute/familien-scout/ueber-familien-scout/ sowie https://www.ciobonn.de/behandlung-im-cio/therapien/projekt-familien-scout
isPO	Integrierte, sektorenübergreifende Psychoonkologie in NRW, durch den Innovationsfonds beim Gemeinsamen Bundesausschuss geförderte Studie, s.a. https://innovationsfonds.g-ba.de/projekte/neue-versorgungsformen/ispo-integrierte-sektoreuebergreifende-psychoonkologie.103 und https://cio.uk-koeln.de/forschung/versorgungsforschung/ispo-projekt/
PIKKO	Patienteninformation, -kommunikation und Kompetenzförderung in der Onkologie zur Verbesserung der Kommunikation mit Patientinnen und Patienten und Förderung der Gesundheitskompetenz, durch den Innovationsfonds beim Gemeinsamen Bundesausschuss gefördertes Projekt, mehr unter https://innovationsfonds.g-ba.de/projekte/neue-versorgungsformen/pikko-patienteninformation-kommunikation-und-kompetenzfoerderung-in-der-onkologie.97 und https://www.pikko.de/
Survivorship Clinic	Sprechstunde für Langzeitüberlebende mit gynäkologischer Tumorerkrankung – "Survivorship Clinic an der Klinik für Gynäkologie mit Zentrum für Onkologische Chirurgie der Charité", durch den Innovationsfonds beim Gemeinsamen Bundesausschuss gefördertes Projekt, mehr unter https://innovationsfonds.g-ba.de/projekte/neue-versorgungsformen/survivorship-sprechstunde-fuer-langzeitueberlebende-mit-gynaekologischer-tumorerkrankung-survivorship-clinic.354 und https://survivorship-clinic.de/
VERDI	Verlauf der diagnostischen Abklärung bei Krebspatienten, Erfassung der Abläufe und als Anschlussstudie der gesundheitsbezogenen Lebensqualität im Langzeitverlauf nach Brustkrebs, kolorektalen Tumoren und Magenkrebs, Krebsregister Saarland, Hintergründe und Literatur s. u.a. http://www.gbe.saarland.de/medien/download/40_Jahre_EKRS.pdf
VersKiK	Versorgung, Versorgungsbedarf und -bedürfnisse von Personen nach einer Krebserkrankung im Kindes- oder Jugendalter, durch den Innovationsfonds beim Gemeinsamen Bundesausschuss geförderte Studie, s.a. unter https://innovationsfonds.g-ba.de/projekte/versorgungsforschung/verskik-versorgung-versorgungsbedarf-und-beduerfnisse-von-personen-nach-einer-krebserkrankung-im-kindes-oder-jugendalter.305 und https://www.pmvforschungsguppe.de/projekte/verskik.html