

**AG LONKO („Langzeitüberleben nach Krebs“) im Nationalen Krebsplan
Unterarbeitsgruppe „Bedarfsgerechte Versorgungsmodelle“
(Kurzform: UAG „Versorgungsmodelle“)**

Empfehlungspapier

Stand: 18.06.2021

Sprecherin/Sprecher: Prof. Dr. Corinna Bergelt, Prof. Dr. Dr. Uwe Koch-Gromus

Mitglieder der AG: Frau Prof. Dr. Bergelt, Herr Prof. Dr. Bokemeyer, Frau PD Dr. Hilgendorf, Herr Prof. Dr. Dr. Koch-Gromus, Herr Prof. Dr. Langer, Herr Prof. Dr. Rick, Herr PD Dr. Seifart

Inhaltsverzeichnis

Hintergrund der AG-Arbeit	2
1. Langzeitüberleben nach Krebs	3
2. Leitprinzipien zur Ausgestaltung von Survivorshipprogrammen	7
2.1 Frühe Identifikation von Langzeit-/Spätfolgen und präventive Orientierung.....	7
2.2 Soziale und berufliche Situation der Langzeitüberlebenden	8
2.3 Finanzielle Auswirkungen der Krebserkrankung	9
2.4 Differenzierung der Angebote nach Lebensalter und zeitliche Veränderungen von Spät- und Langzeitfolgen und Bedürfnissen.....	10
2.5 Berücksichtigung der Angehörigen	10
2.6 Aufbau auf bestehenden Strukturen.....	11
3. Forschungsbedarfe	11
3.1 Modul 1: Erfassung individueller und gruppenspezifischer Bedarfe.....	11
3.2 Modul 2: Analyse des bereits bestehenden Versorgungssystems	13
3.2.1 Literaturanalyse	13
3.2.2 Bestandsaufnahme bereits vorhandener Survivorshipprogramme in Deutschland	14
3.2.3 Analyse vorhandener Versorgungsstrukturen	14
3.2.4 Potentiale für Survivorship-Ansätze innerhalb vorhandener Versorgungsstrukturen	15
3.3 Modul 3: Erprobung neuer Versorgungsmodelle.....	15
3.3.1 Eckpunkte und Anforderungen eines komplexen Survivorshipprogramms	16
3.3.2 Vergabe- und Evaluationskriterien für Modellprojekte.....	18
3.3.3 Besonderer Erkenntnisbedarf / Spezifische Gruppen	18
3.4 Modul 4: Auswertung und Integration der Ergebnisse des Modellprogramms	19

Hintergrund der AG-Arbeit

Aufgrund von diagnostischen und therapeutischen Fortschritten in der Onkologie und entsprechend steigenden Überlebensaussichten ist ein stetiger Zuwachs der Gruppe von Langzeitüberlebenden mit und nach Krebs in Deutschland zu verzeichnen. Dieser erfreulichen Entwicklung stehen jedoch häufig auch unerwünschte, individuell unterschiedlich ausgeprägte medizinische, psychische und soziale Folgen und Belastungen sowie Einschränkungen der Lebensqualität bei Betroffenen (und ihren Angehörigen) gegenüber, z. B. durch Langzeitnebenwirkungen der Therapie oder Auswirkungen der Erkrankung auf die Lebens- und Berufsperspektive. Derartige unerwünschte Nebenwirkungen gab es auch schon früher, diese standen aber gesellschaftspolitisch und medizinisch zu wenig im Fokus.

Im Rahmen des Nationalen Krebsplans (NKP) sollen Wissenslücken hinsichtlich der Versorgungssituation von Krebs-Langzeitüberlebenden identifiziert und geschlossen werden, um perspektivisch bedarfsgerechte und strukturell schlüssige Versorgungskonzepte entwickeln zu können.

Vor diesem Hintergrund hat die Steuerungsgruppe des NKP eine Experten-Arbeitsgruppe „Langzeitüberleben nach Krebs (AG LONKO)“ ab 2018 eingerichtet.

In den Jahren 2018 und 2019 haben verschiedene Unterarbeitsgruppen der AG LONKO des NKP einzelne Aspekte des Themas Langzeitüberleben bei Krebs bearbeitet. In einem neuen Schritt wurden jetzt die bisherigen Unterarbeitsgruppen zu zwei neuen Unterarbeitsgruppen (UAGen) fachlich-inhaltlich zusammengeführt. Neben der hier bearbeiteten Thematik „bedarfsgerechte Versorgungsmodelle“ in der UAG „Versorgungsmodelle“ bearbeitet die UAG „Daten“ die Thematik „Datenerhebung und -analyse“. In die nachfolgende Darstellung fließen bisherige Diskussionsergebnisse aus der ersten Phase der AG LONKO sowie die Vorarbeiten der vormaligen verschiedenen Unterarbeitsgruppen mit ein.

Die UAG „Versorgungsmodelle“ verfolgt die Mission, Empfehlungen zu Maßnahmen zu entwickeln, die eine bedarfsorientierte und bedarfsgerechte Versorgung von Langzeitüberlebenden mit und nach Krebs in Deutschland gewährleisten. Dabei sollen interdisziplinäre und multiprofessionelle Gesichtspunkte sowie besondere Problemlagen bei Langzeitüberlebenden berücksichtigt werden. Diese Versorgungsmodelle sind ständig an die Entwicklungen der Therapien und der sozialrechtlichen Rahmenbedingungen dynamisch anzupassen.

1. Langzeitüberleben nach Krebs

Die Fortschritte in der Behandlung von Krebserkrankungen führen dazu, dass ein immer größer werdender Anteil der Betroffenen die Krankheit überlebt. Die medizinischen Fortschritte führen auch dazu, dass im Gesundheitswesen immer mehr von einer Krebserkrankung Betroffene mit Krankheits- und Behandlungsfolgen sowie Spät- und Langzeitfolgen der Krebserkrankung und -behandlung versorgt werden müssen, da die Behandlungsmöglichkeiten (Operation, Chemotherapie, Immuntherapie, Strahlentherapie, Zelltherapie, Hormontherapie) zum Teil mit erheblichen Nebenwirkungen und dem Risiko von Langzeit- und Spätfolgen verbunden sind. Während Langzeitfolgen gemäß ihrer Definition^{1,2} während der Akuttherapie beginnen und jahrelang andauern können, treten Spätfolgen erst Monate oder auch noch viele Jahre nach Ende der Krebstherapie auf. Häufige Langzeitnebenwirkungen und Spätfolgen von Krebstherapien können beispielsweise sein:

- Kardiotoxizität (Herzkrankungen)
- Polyneuropathien
- Infertilität
- Erschöpfung/Fatigue
- Depressionen
- Rezidiv- und Progredienzängste
- Wachsende berufliche Probleme
- Finanzielle und soziale Probleme.

Es hat sich etabliert, die Überlebenden der Erkrankung mit dem englischen Begriff „Survivor“ zu bezeichnen und von „Cancer Survivorship“ zu sprechen. Für Patientinnen und Patienten, deren Diagnosestellung mehr als fünf Jahre zurückliegt, wird häufig die Bezeichnung „Langzeitüberlebende“ verwendet. Epidemiologische Schätzungen gehen davon aus, dass mindestens 4,5 Millionen Menschen in Deutschland mit oder nach einer Krebserkrankung leben, und dass etwa zwei Drittel dieser Cancer Survivor als Langzeitüberlebende gelten können³.

Da die Überlebenden nach einer Krebserkrankung (Survivor) eine Vielzahl erkrankungs- und behandlungsbedingter Langzeit- und Spätfolgen im körperlichen, funktionellen, psychischen und sozialen Bereich erleben können^{4,5}, haben sie Bedarf

¹ Stein KD, Syrjala KL, Andrykowski MA (2008). Physical and psychological long-term and late effects of cancer. *Cancer*, 112(11 Suppl):2577-92.

² Aziz NM, Rowland JH (2003). Trends and advances in cancer survivorship research: challenge and opportunity. *Semin Radiat Oncol*, 13(3):248-66.

³ Arndt V (2019). „Cancer survivorship“ in Deutschland – Epidemiologie und Definitionen. *FORUM DKG*, 34(2):158-64.

⁴ Aaronson NK, Mattioli V, Minton O, Weis J, Johansen C, Dalton SO, Verdonck-de Leeuw IM, Stein KD, Alfano CM, Mehnert A, de Boer A, van de Poll-Franse LV (2014). Beyond treatment - Psychosocial and behavioural issues in cancer survivorship research and practice. *EJC Suppl*, 12(1):54-64.

⁵ Arndt V, Koch-Gallenkamp L, Jansen L, Bertram H, Eberle A, Holleczeck B, Schmid-Hopfner S, Waldmann A, Zeissig SR, Brenner H (2017). Quality of life in long-term and very long-term cancer survivors versus population controls in Germany. *Acta Oncol*, 56(2):190-97.

an Versorgungsangeboten, die zum einen ganzheitlich die verschiedenen vorhandenen Langzeit- und Spätfolgen und Problembereiche adressieren und zum anderen präventiv die Wahrscheinlichkeit der Entstehung weiterer Langzeit- und Spätfolgen reduzieren. Unter Expertinnen und Experten besteht ein hoher Konsens darüber, dass das deutsche Versorgungssystem für Langzeitüberlebende bislang keine adäquat strukturierten und ganzheitlichen Versorgungsangebote systematisch vorhält und daher deutlicher Handlungsbedarf besteht. Vor allem international gibt es inzwischen umfangreiche Forschungsergebnisse zum Thema Langzeitüberleben. In einzelnen Teilbereichen liegen gut fundierte Übersichtsarbeiten vor, bspw. im Hinblick auf einzelne Indikationsbereiche⁶ oder Gruppen von Betroffenen⁷, in anderen – ebenfalls sehr wichtigen – Bereichen ist die bisherige Forschung noch defizitär. Darüber hinaus stammen die meisten der vorliegenden Publikationen, insbesondere in Bezug auf Versorgungspläne und -modelle, aus dem angloamerikanischen Raum^{8,9,10,11}, und es ist offen, inwieweit eine Übertragbarkeit auf das deutsche Gesundheitssystem gegeben ist.

Survivorshipprogramme: Die übergeordnete Zielsetzung von Survivorshipprogrammen ist es, Patientinnen und Patienten nach Ende der akutmedizinischen Behandlung im Übergang von Erkrankung zu Krebsüberleben zu begleiten und sie hinsichtlich des jeweiligen individuellen Beratungs- und Behandlungsbedarfes angemessen zu versorgen, um die mittel- und langfristigen Auswirkungen von Erkrankung und Behandlung soweit möglich zu verringern. Die Notwendigkeit einer solchen Begleitung und der Gestaltung des Übergangs wurde eindrücklich vom Institut of Medicine in der Schrift „From Cancer Patient to Cancer Survivor: Lost in Transition“ formuliert¹².

Die übergeordneten Zielsetzungen solcher Programme sind¹³:

⁶ Baik SH, Gallo LC, Wells KJ (2016). Patient Navigation in Breast Cancer Treatment and Survivorship: A Systematic Review. *J Clin Oncol*, 34(30):3686-96.

⁷ Barnett M, McDonnell G, DeRosa A, Schuler T, Philip E, Peterson L, Touza K, Jhanwar S, Atkinson TM, Ford JS (2016). Psychosocial outcomes and interventions among cancer survivors diagnosed during adolescence and young adulthood (AYA): a systematic review. *J Cancer Surviv*, 10(5):814-31.

⁸ Runowicz CD, Leach CR, Henry NL, Henry KS, Mackey HT, Cowens-Alvarado RL, Cannady RS, Pratt-Chapman ML, Edge SB, Jacobs LA, Hurria A, Marks LB, LaMonte SJ, Warner E, Lyman GH, Ganz PA (2016). American Cancer Society/American Society of Clinical Oncology Breast Cancer Survivorship Care Guideline. *CA Cancer J Clin*, 66(1):43-73.

⁹ Mollica MA, Falisi AL, Geiger AM, Jacobsen PB, Lunsford NB, Pratt-Chapman ML, Townsend JS, Nekhlyudov L (2020). Survivorship objectives in comprehensive cancer control plans: a systematic review. *J Cancer Surviv*, 14(2):235-43.

¹⁰ Halpern MT, Viswanathan M, Evans TS, Birken SA, Basch E, Mayer DK (2015). Models of Cancer Survivorship Care: Overview and Summary of Current Evidence. *J Oncol Pract*, 11(1):e19-27.

¹¹ McCabe MS, Bhatia S, Oeffinger KC, Reaman GH, Tyne C, Wollins DS, Hudson MM (2013). American Society of Clinical Oncology statement: achieving high-quality cancer survivorship care. *J Clin Oncol*, 31(5):631-40.

¹² National Research Council (2006). *From Cancer Patient to Cancer Survivor: Lost in Transition*. (Washington, DC: The National Academies Press. <https://doi.org/10.17226/11468>), National Research Council.

¹³ Hewitt M, Greenfield S, Stovall E, eds., *Committee on Cancer Survivorship: Improving Care and Quality of Life, Institute of Medicine and National Research Council. From Cancer Patient to Cancer Survivor: Lost in Transition*. (Washington: National Academies Press, 2005). Adaptiert zitiert nach: Schilling G, Stein A, Quidde J, Bokemeyer C (2014). Survivorship-Programme. Ziele und Inhalte einer strukturierten Betreuung. *FORUM DKG*, 28:202-05.

1. Erkennen und Therapie medizinischer und psychosozialer Langzeit- und Spätfolgen
2. Angebot verschiedener Interventionen, um die Auswirkungen der Krebstherapie und -erkrankung in medizinischer und psychosozialer Hinsicht zu mindern
3. Verbesserte Koordination zwischen Spezialistinnen und Spezialisten und nachsorgenden Ärztinnen und Ärzten
4. Prävention von Tumorrezidiven, Zweittumoren und anderen Spätkomplikationen

Im deutschen Gesundheitswesen sind grundsätzlich zahlreiche Versorgungsangebote für Langzeitüberlebende nach einer Krebserkrankung vorhanden, die die genannten Zielsetzungen jeweils separat in Teilen adressieren. Neben der medizinischen Nachsorge gibt es vielfältige Angebote wie psychosoziale Krebsberatungsstellen, Rehabilitationsmaßnahmen, psychoonkologische Versorgung, therapeutische Angebote wie Physio- oder Ergotherapie etc., die – über die Versorgungssektoren verteilt – in unterschiedlichen Settings und unter verschiedenen Rahmenbedingungen nebeneinander verfügbar sind. Darüber hinaus spielen in der Versorgung von Langzeitüberlebenden auch selbsthilfebezogene Organisationen sowie digitale Informations- und Beratungsangebote (z.B. Krebsinformationsdienst des DKFZ, Junges Krebsportal) eine wichtige Rolle. Diese Informations- und Beratungsangebote werden zunehmend und unvermeidlich durch wissenschaftlich ungesicherte Informationen im Internet und den sozialen Medien überlagert.

Die Selbsthilfe ist für viele Langzeitüberlebende schon seit langem eine bewährte Instanz in Bezug auf eine fachlich begründete Begleitung und Beratung von Betroffenen durch Betroffene – sowohl im Hinblick auf persönliche Erfahrungen im Umgang mit Langzeit- und Spätfolgen als auch auf sozialrechtliche Ansprüche sowie hinsichtlich der Unterstützung bei der Bewältigung der psychischen Krankheitsfolgen.

Trotz bereits zahlreicher grundsätzlich für die Betreuung der Langzeitüberlebenden vorhandener Versorgungsangebote ist die Entwicklung von spezifischen ganzheitlichen Survivorship-Programmen aus verschiedenen Gründen notwendig:

1. Über diese vielfältigen verschiedenen Angebote hinweg findet keine systematische Bedarfserfassung der Situation und Bedürfnisse der Langzeitüberlebenden statt. Es fehlt dementsprechend eine Instanz, die einen systematischen Überblick über die Situation und die Bedarfe und Bedürfnisse der Langzeitüberlebenden hat und die eine bedarfsgerechte Versorgung steuern und eine gezielte Inanspruchnahme spezifischer Angebote initiieren könnte.
2. Die vorhandenen Angebote werden für die Betroffenen weder strukturiert noch in irgendeiner Form systematisiert. Es ist also von einzelnen Behandelnden oder den Betroffenen selbst abhängig, ob spezifische Versorgungsangebote wie beispielsweise rehabilitative Maßnahmen oder spezifische therapeutische

Interventionen zum einen bekannt sind und zum anderen in Anspruch genommen werden. Im Hinblick auf die Inanspruchnahme von Angeboten ist es für die Betroffenen selbst eine zusätzliche Hürde, dass die Angebote von ganz unterschiedlichen Personen und Institutionen durchgeführt werden, über verschiedene Versorgungssektoren verteilt sind und jeweils unterschiedliche Zugangsbedingungen vorhanden sind. Dies bedingt, dass es unter Umständen vor allem von vorhandenen oder erworbenen spezifischen Kenntnissen und/oder der Eigeninitiative der Betroffenen abhängt, ob eine bestimmte Behandlung oder Therapiemaßnahme in Anspruch genommen werden kann. Vor dem Hintergrund der Belastungen der Betroffenen und ihrer insgesamt vulnerablen Situation kann dies nicht als zufriedenstellende Versorgungssituation angesehen werden.

3. Die diversen Angebote sind nicht gleichermaßen flächendeckend vorhanden und erreichbar. So ist es beispielsweise in einem Ballungsraum sehr viel einfacher, Zugang zu spezifischen Angeboten (beispielsweise psychoonkologische Versorgung) zu erhalten und diese verkehrstechnisch zu erreichen als in ländlichen Gebieten.

Vor diesem Hintergrund ist trotz der umfangreichen Versorgungsangebote davon auszugehen, dass eine individuell passende bedarfsgerechte Versorgung der Betroffenen derzeit nicht systematisch sichergestellt ist. Unter Expertinnen und Experten sowie denjenigen, die in der medizinischen und psychosozialen Versorgung von Langzeitüberlebenden tätig sind, herrscht daher Konsens darüber, dass die Entwicklung von ganzheitlichen Survivorshipprogrammen dringend erforderlich ist. Diese Programme müssen zum einen die Anforderung erfüllen, eine Systematisierung sowohl im Hinblick auf das Assessment von Spät- und Langzeitfolgen als auch im Hinblick auf eine Systematisierung und Strukturierung von Versorgungsangeboten vorzunehmen. Zum anderen müssen die Programme eine ganzheitliche Versorgung im Hinblick auf somatische, funktionelle, psychische und soziale Spät- und Langzeitfolgen ermöglichen, die auf die individuelle Situation der Betroffenen zugeschnitten ist und den Bedarfen und Bedürfnissen der einzelnen Betroffenen gerecht wird.

Neuere Entwicklungen: An den onkologischen Spitzenzentren sowie bei der Förderung von onkologischer Spitzenzentren und der Förderung von Modellvorhaben bspw. im Rahmen des beim Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) angesiedelten Innovationsfonds gibt es inzwischen einzelne erste Modellprogramme, in denen eine Bedarfserfassung, Strukturierung von Angeboten und bedarfsorientierte Versorgung mit spezifischen präventiv orientierten Behandlungsbausteinen erfolgen. Zum Anforderungsprofil onkologischer Spitzenzentren gehört inzwischen auch die Einrichtung eines Angebotes für Langzeitüberlebende nach Krebs.

Seit ein paar Jahren gibt es in einzelnen Teilbereichen konzeptionell sehr gut fundierte Modellvorhaben, in denen neue interdisziplinäre Survivorshipprogramme erprobt

werden. Beispielhaft ist hier das Programm CARE for CAYA (Comprehensive Assessments and Related interventions to Enhance long-term outcome in Children, Adolescents and Young Adults)¹⁴ zu nennen, das in einem Zeitraum von 44 Monaten im Rahmen eines durch den beim G-BA angesiedelten Innovationsfonds geförderten Projektes deutschlandweit in 14 regionalen CAYA-Zentren umgesetzt und evaluiert wird.

2. Leitprinzipien zur Ausgestaltung von Survivorshipprogrammen

Der Zeitpunkt des Beginns des Langzeitüberlebenden wird in der internationalen Literatur unterschiedlich definiert. So wird häufig zwischen verschiedenen Stadien des Überlebens unterschieden. Häufig wird hier das frühe (akute) vom mittleren und vom Langzeit-Überleben (ab fünf Jahre nach Abschluss der Akutbehandlung) unterschieden. Für die nachfolgenden Empfehlungen folgt die UAG „Versorgungsmodelle“ der Position, dass das Überleben mit dem Zeitpunkt der Diagnosestellung beginnt und dementsprechend Programme für die Langzeitüberlebenden bereits während der Akutphase der Behandlung, auch im Sinne von prähabilitativen Maßnahmen^{15,16,17} mitgedacht und angestoßen werden müssen. Die Hauptaufgabe der Survivorshipprogramme liegt jedoch in der Identifikation und Versorgung von Spät- und Langzeitfolgen der Krebserkrankung, ohne dass hier eine zeitliche Begrenzung festgelegt werden kann.

Für die konzeptionelle Gestaltung von Survivorshipprogrammen sind nach dem Verständnis der Arbeitsgruppe die folgenden wichtigen Prinzipien hervorzuheben:

2.1 Frühe Identifikation von Langzeit-/Spätfolgen und präventive Orientierung

Grundanliegen eines Survivorshipprogramms muss die frühe Identifizierung von Langzeit- und Spätfolgen der Erkrankung und Therapie sowie das Vorhalten spezifischer Angebote für die Behandlung und das Management von Spät- und Langzeitfolgen (s.o.) sein.

¹⁴ Kurzbeschreibung im Internet verfügbar unter: <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>

¹⁵ Prähabilitation: Durchführung multidisziplinärer Interventionen vor einer Operation oder Therapie, die darauf abzielen, Nebenwirkungen und Folgen der Operation oder Therapie zu vermindern.

¹⁶ Silver JK, Baima J (2013). Cancer prehabilitation: an opportunity to decrease treatment-related morbidity, increase cancer treatment options, and improve physical and psychological health outcomes. *Am J Phys Med Rehabil*, 92(8):715-27.

¹⁷ Faithfull S, Turner L, Poole K, Joy M, Manders R, Weprin J, Winters-Stone K, Saxton J (2019). Prehabilitation for adults diagnosed with cancer: A systematic review of long-term physical function, nutrition and patient-reported outcomes. *Eur J Cancer Care (Engl)*, 28(4):e13023.

Darüber hinaus sollen die Ansätze präventiv orientiert sein, um möglichen Spät- und Langzeitfolgen vorzubeugen. Entsprechend sollten die Programme auch auf die Veränderung von Risikofaktoren und das Gesundheitsverhalten der Betroffenen abzielen. Dabei sollten Möglichkeiten der Sekundär- und Tertiärprävention sowie der Navigation durch ein komplexes Gesundheitssystem ebenso wie die Stärkung von Selbstmanagementkompetenzen adressiert werden. Bereits vorhandene Angebote der medizinischen Nachsorge und der Rehabilitation sind hierbei von zentraler Bedeutung, entsprechen aber aufgrund ihrer jetzigen Ausgestaltung und der fehlenden Koordination der verschiedenen Angebote nicht dem komplexen Bedarf der Langzeitüberlebenden. Letzteres verweist noch einmal darauf, dass die vorhandenen Behandlungselemente vergleichsweise unverbunden nebeneinander stehen und damit nicht sicherstellen, dass sowohl die somatischen und funktionellen als auch die psychischen und sozialen Bedarfe und Bedürfnisse der Betroffenen adressiert werden.

2.2 Soziale und berufliche Situation der Langzeitüberlebenden

Die Programme müssen auch Veränderungen in der sozialen und beruflichen Situation der Betroffenen berücksichtigen. Besondere Aufmerksamkeit sollte dem Risiko der sozialen Ungleichheit in der Versorgung gewidmet werden. Von zentraler Bedeutung sind dabei die nach der Erkrankung gegebene berufliche Situation und die Fortsetzung der Erwerbstätigkeit beziehungsweise Ausbildung oder Wiedereingliederung und andere Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben. Basierend auf Daten der Deutschen Rentenversicherung kehren ca. 20-30% der Krebserkrankten nicht in den bisher ausgeübten Beruf oder an die bisherige Arbeitsstelle zurück.

Bedeutsame Einflussfaktoren sind hier die persönliche Motivation der Betroffenen und die objektiven und subjektiven Bedingungen am Arbeitsplatz. Infolgedessen und wegen der krankheitsbedingt vorhandenen oder nur vermuteten Leistungseinschränkungen sind Krebserkrankte stärker als Nicht-Erkrankte von Arbeitslosigkeit bzw. Langzeitarbeitslosigkeit bedroht. Hier spielen neben soziodemographischen und berufsspezifischen Faktoren auch erkrankungsspezifische Aspekte eine wichtige Rolle¹⁸. So haben beispielsweise Patientinnen und Patienten mit weit fortgeschrittener Blut- oder Lymphdrüsenkrebserkrankung ein deutlich erhöhtes Risiko bezüglich einer Langzeitarbeitslosigkeit. In Bezug auf das Lebensalter der Betroffenen konnte gezeigt werden, dass ein höheres Lebensalter und eine geringere Schulausbildung die Teilhabe am Erwerbsleben ungünstig beeinflussen und die Mortalität erhöhen.

Insofern bedürfen diese Gruppen besonderer Aufmerksamkeit im Hinblick auf berufliche Fragen und soziale Folgen der Erkrankung. Gleichzeitig ist zu berücksichtigen, dass bei jungen Erwachsenen, bedingt durch den Umstand, dass diese häufig während der Berufsausbildung oder in einer Lebensphase erkranken, in

¹⁸ Rick O, Kalusche EM, Dauelsberg T, König V, Korsukewitz C, Seifart U (2012). Reintegration von Krebspatienten ins Erwerbsleben. *Dtsch Arztebl Int*, 109(42):702-8.

der die beruflichen Aufstiegschancen definiert werden, sich die Problematik der sozialen und beruflichen Langzeitfolgen in dieser Altersgruppe besonders gravierend darstellt. So äußerten Patientinnen und Patienten in einer Longitudinalstudie zur Lebenszufriedenheit nach abgeschlossener Tumorthherapie im Alter von 18 bis 39 Jahren in Deutschland die größte Unzufriedenheit in den Bereichen Arbeit und Beruf sowie Einkommen und finanzielle Absicherung¹⁹. In diesem Zusammenhang ist neben einer strukturierten und risikoadaptierten Langzeitnachsorge auch ein „Recht auf Vergessen“ zu fordern. Die Benachteiligung von Langzeitüberlebenden über eine Zeit von 5 Jahren Rezidivfreiheit hinaus, beispielsweise bei der Verbeamtung, bei der Vergabe von Krediten, oder bei der Aufnahme in eine private Krankenversicherung, ist nicht gerechtfertigt²⁰. Es ist daher notwendig, eine übergreifende Lösung zu finden und für deren Durchsetzung Sorge zu tragen. Dies geht jedoch weit über die behandelte Thematik der UAG „Versorgungsmodelle“ hinaus. Zudem wird die Initiative unter anderem auch auf europäischer Ebene von der Organisation Youth Cancer Europe („Right to be forgotten“) vorangetrieben.

2.3 Finanzielle Auswirkungen der Krebserkrankung

Angesichts der Bedeutung von Erwerbsarbeit für den finanziellen und sozialen Status in unserer Gesellschaft stellt die Diagnose Krebs ein relevantes soziales und somit auch finanzielles Problem für die Betroffenen dar, da eine Berentung oder der krankheitsbedingte Verlust des Arbeitsplatzes mit erheblichen finanziellen Konsequenzen für die Betroffenen einhergehen^{21,22}. So sind laut einer Studie aus Deutschland, die die Lebensqualität von Krebserkrankten untersuchte, Frauen von den Einschränkungen ihres finanziellen Auskommens durch die Krebserkrankung und -behandlung stärker betroffen als Männer²³.

Für Langzeitüberlebende, die aufgrund langandauernder Arbeitsunfähigkeit nach 78 Wochen von der gesetzlichen Krankenkasse kein Krankengeld mehr erhalten, besteht ein erhebliches existenzielles Risiko, da die nachfolgenden finanziellen Leistungen bei Arbeitslosigkeit wie auch bei Erwerbsminderungsrente in der Regel deutlich geringer ausfallen. Zudem kann das Problem auftreten, dass aufgrund von fehlenden

¹⁹ Leuteritz K, Friedrich M, Sender A, Nowe E, Stoebel-Richter Y, Geue K (2018). Life satisfaction in young adults with cancer and the role of sociodemographic, medical, and psychosocial factors: Results of a longitudinal study. *Cancer*, 124(22):4374-82.

²⁰ Freund M, König V, Faber G, Seifart U (2019). *Finanzielle und soziale Folgen der Krebserkrankung für junge Menschen. Gesundheitspolitische Schriftenreihe der DGHO, Band 16* (Deutsche Gesellschaft für Hämatologie und Medizinische Onkologie – DGHO e. V.).

²¹ Laros N, Sungu-Winkler KT, Gutermuth S, Wartenberg M, Hohenberger P, Seifart U, Kasper B (accepted for publication). CAREER AND FINANCIAL SITUATION OF PATIENTS DIAGNOSED WITH SOFT TISSUE SARCOMAS. *Oncology Research and Treatment*

²² Seifart U, Schmielau J (2017). Return to Work of Cancer Survivors. *Oncol Res Treat*, 40(12):760-63.

²³ Geue K, Sender A, Schmidt R, Richter D, Hinz A, Schulte T, Brahler E, Stobel-Richter Y (2014). Gender-specific quality of life after cancer in young adulthood: a comparison with the general population. *Qual Life Res*, 23(4):1377-86.

Beitragszahlungen keine Renten-Anwartschaften erworben wurden, so dass der Weg in die Erwerbsminderungsrente nicht immer möglich ist²⁴.

Für einen umfassenden Überblick über die finanziellen und sozialen Folgen einer Krebserkrankung im jungen Erwachsenenalter wird auf die gleichnamige gesundheitspolitische Schriftenreihe der Deutschen Gesellschaft für Hämatologie und Onkologie verwiesen²⁵.

2.4 Differenzierung der Angebote nach Lebensalter und zeitliche Veränderungen von Spät- und Langzeitfolgen und Bedürfnissen

Bei der Entwicklung und Ausgestaltung von Programmen zur Versorgung von Langzeitüberlebenden muss beachtet werden, dass unterschiedliche und zum Teil sehr spezifische Bedarfe verschiedener Gruppen von Betroffenen hinsichtlich ihres Lebensalters und der jeweiligen Krankheitsphase berücksichtigt werden müssen. So ist davon auszugehen, dass die Bedarfe und Bedürfnisse von Langzeitüberlebenden nach einer Krebserkrankung im Kindes-, Jugend- und jungen Erwachsenenalter (Fokus auf Autonomieentwicklung, Fertilitätserhalt, Schule und Ausbildung)²⁶ sich deutlich von den Bedarfen und Bedürfnissen von Betroffenen im mittleren Lebensalter (mit Fokus auf beispielsweise Fragen der Erwerbstätigkeit) und von Betroffenen im höheren Lebensalter (Fokus auf Komorbiditäten und altersbedingte Einschränkungen) unterscheiden. Darüber hinaus ist zu beachten, dass sich die Belastungen und Bedarfe der einzelnen Betroffenen im Verlauf von Behandlung, Nachsorge und Langzeitüberleben verändern. Entsprechend sollten im Rahmen eines Monitoringprozesses Anpassungen im Individualfall vorgenommen werden.

2.5 Berücksichtigung der Angehörigen

Auch Angehörige und enge Bezugspersonen sollten in Survivorshipprogrammen berücksichtigt werden, da Lebenspartnerinnen und -partner sowie Kinder und bei jüngeren Patientinnen und Patienten auch deren Eltern und Geschwisterkinder von der Erkrankung in vielerlei Hinsicht mitbetroffen sein können. Zu nennen sind hier unter anderem psychische Belastungen basierend auf der Sorge um das erkrankte Familienmitglied, sowie soziale Auswirkungen durch Wegfall oder Einschränkungen von Berufstätigkeit und damit verbundenen Einkommenseinbußen. Darüber hinaus nehmen Angehörige und enge Bezugspersonen häufig pflegerische und

²⁴ Seifart U, Bohnenkamp H, Jackisch C (2016). Armut durch Krebs. Wenn Menschen als Folge der Erkrankung in soziale Notlagen geraten. *Hessisches Ärzteblatt*, (3):102-04.

²⁵ Freund M, König V, Faber G, Seifart U (2019). *Finanzielle und soziale Folgen der Krebserkrankung für junge Menschen. Gesundheitspolitische Schriftenreihe der DGHO, Band 16.* (Deutsche Gesellschaft für Hämatologie und medizinische Onkologie-DGHO e.V.).

²⁶ Hilgendorf I, Bergelt C, Bokemeyer C, Kaatsch P, Seifart U, Stein A, Langer T (2021). Long-term follow-up of children, adolescents and young adult cancer survivors. *Oncology Research and Treatment*, DOI: 10.1159/000514381

unterstützende Tätigkeiten während der Erkrankung und im Management der Krankheitsfolgen wahr.

2.6 Aufbau auf bestehenden Strukturen

Die Entwicklung von Survivorshipprogrammen sollte auf den bereits vorhandenen Versorgungsstrukturen aufbauen und bestehende und sehr gut etablierte Angebote wie beispielsweise Krebsberatungsstellen, Rehabilitationskliniken, Selbsthilfeorganisationen und auch die medizinische Nachsorge im ambulanten Sektor im Sinne der Langzeitüberlebenden besser vernetzen. Allerdings fehlt es in diesen Bereichen bislang an koordinierenden Instanzen, um diese Angebote sinnvoll miteinander zu verbinden.

3. Forschungsbedarfe

Ausgehend von der konsentierten Zielsetzung, dass Krebserkrankte nach Abschluss der Primärtherapie bedarfsgerechte ganzheitliche (somatische und psychosoziale) Unterstützungsangebote mit präventiver und rehabilitativer Orientierung erhalten sollten, ist aus Sicht der Arbeitsgruppe ein mehrere Module umfassendes Forschungs- und Modellprogramm erforderlich. Beim gegenwärtigen Diskussionsstand sehen wir drei miteinander eng verknüpfte Bereiche.

- Modul 1: **Erfassung individueller und gruppenspezifischer Bedarfe**, um darauf aufbauend entsprechende evidenzbasierte Versorgungsangebote zielgenau entwickeln und zuweisen zu können.
- Modul 2: **Analyse des bereits bestehenden Versorgungssystems** im Hinblick auf bereits bestehende komplexe Survivorshipprogramme und Versorgungsansätze.
- Modul 3: **Entwicklung und Erprobung neuer Versorgungsstrukturen und -modelle für Langzeitüberlebende**. Diese sollten bestehende Strukturen berücksichtigen, miteinander vernetzen und weiterentwickeln, auch indem Flexibilisierung und neue Kooperationen entwickelt und erprobt werden.
- Modul 4: **Auswertung und Integration der Ergebnisse des Modellprogramms**

3.1 Modul 1: Erfassung individueller und gruppenspezifischer Bedarfe

Für eine Versorgungsplanung im Rahmen von Survivorshipprogrammen bedarf es einer systematischen Erfassung der individuellen Belastungen und Bedarfe in den Bereichen funktionelle Einschränkungen, psychische Krankheitsfolgen und der

sozialen, beruflichen und familiären Auswirkungen der Krebserkrankung vor allem im Zeitraum ab Ende der Akuttherapie. Das Assessment sollte dabei nicht nur den/die Langzeitüberlebende, sondern bei Bedarf auch deren Familienangehörige (Partner/innen, Kinder und ggf. Eltern) berücksichtigen. Neben den Einschränkungen und Belastungen der Langzeitüberlebenden sollte das Assessment auch mögliche individuelle, familiäre und soziale Ressourcen erfassen.

Hinsichtlich der Bedarfe von Überlebenden nach einer Krebserkrankung im Kindes- und Jugendalter werden derzeit im Innovationsfonds beim G-BA die Projekte „VersKiK“ und „FamKi-Onko-V“ gefördert^{27,28}. Um zeitnah auch im Bereich der im Erwachsenenalter Erkrankten die in den verschiedenen Teilgruppen existierenden Belastungen, Bedarfe und Bedürfnisse der Langzeitüberlebenden erfassen zu können, werden zunächst multizentrische und für die verschiedenen Krebserkrankungen **repräsentative Querschnittsuntersuchungen** empfohlen. Diese Untersuchungen sollten auf der inhaltlichen Ebene die ganze Bandbreite der möglichen somatischen, funktionellen und psychosozialen Spät- und Langzeitfolgen in Abhängigkeit von der eingesetzten Tumorthherapie erfassen. Gleichzeitig sollten die Studien so konzeptioniert sein, dass unterschiedliche Zeitabstände zur Diagnosestellung abgebildet werden, zum Beispiel, indem Teilstichproben in einem Zeitabstand von 1, 2, 4, 6, 8 und 10 Jahren nach Diagnosestellung in hinreichender Zahl eingeschlossen werden. Für bestimmte Patientengruppen mit hohem kurativen Potential und gleichzeitig langer Therapiedurchführung müssen Survivorshipfragen bereits während der Akutphase adressiert werden. Darüber hinaus sind Gruppen besonders zu berücksichtigen, die ein hohes Risiko haben, nicht an ihren bisherigen Arbeitsplatz oder in ihren bisherigen Beruf zurückkehren zu können. Die Ergebnisse dieser Studien liefern zeitnah wesentliche Daten für die Entwicklung und Erprobung neuer, ggf. modular strukturierter Versorgungsmodelle für Langzeitüberlebende.

Wegen der methodisch bedingt eingeschränkten Aussagekraft von Querschnittsstudien im Hinblick auf Verlaufsprozesse und individuelle Veränderungen über die Zeit sollten außerdem **multizentrische Längsschnittstudien** durchgeführt werden. Dabei sollten besonders relevante Teilgruppen von Langzeitüberlebenden und Gruppen mit besonderen Bedarfen berücksichtigt werden. Die Ergebnisse der Längsschnittstudien eignen sich insbesondere dazu, bestehende oder neu entwickelte Versorgungsmodelle im Detail abzustimmen auf die sich verändernden Belastungssituationen und Bedarfe von Langzeitüberlebenden. In diesem Bereich ist die internationale Forschung ebenso wie die nationale Forschung bislang wenig aussagekräftig. Weiterhin ist zu bedenken, dass sich Therapien und Langzeit- und Spätfolgen bedingt durch medizinische Fortschritte verändern. Auch vor diesem Hintergrund können Ergebnisse von

²⁷ Kurzbeschreibung im Internet verfügbar unter: <https://innovationsfonds.g-ba.de/projekte/versorgungsforschung/verskik-versorgung-versorgungsbedarf-und-beduerfnisse-von-personen-nach-einer-krebserkrankung-im-kindes-oder-jugendalter.305>

²⁸ Kurzbeschreibung im Internet verfügbar 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>

Längsschnittstudien individuelle Veränderungsprozesse im Verlauf des Survivorships abbilden. Diese können für die Feinabstimmung der Modellprojekte wichtige Informationen liefern.

Bei den längsschnittlichen Studienansätzen sollen auch die Angehörigen als Überlebende zweiter Ordnung mitberücksichtigt werden, da sie von den Folgen und Auswirkungen der Krebserkrankung unter Umständen stark mitbetroffen sind.

Die Querschnitts- und Längsschnittstudien in der hier vorgeschlagenen Form sollen dazu beitragen, vorläufige Erkenntnisse zur bedarfsgerechten Ausgestaltung neuartiger Versorgungsmodelle für Langzeitüberlebende entwickeln zu können. Vor der Vergabe von Projekten, die sich auf diesen Themenbereich fokussieren, ist zu prüfen, inwieweit laufende Projekte, beispielsweise des Innovationsfonds, diese Fragestellungen bereits aufgreifen.

3.2 Modul 2: Analyse des bereits bestehenden Versorgungssystems

Zur Analyse der aktuellen Versorgung von Langzeitüberlebenden sind Bestandsaufnahmen der in Deutschland bestehenden Survivorship-Angebote erforderlich. Ziel dieser Versorgungsanalysen muss es sein, dabei auch Bedarfslücken in einzelnen Interventionsbereichen (Sozialmedizin, Psychoonkologie, Ernährungsmedizin, Sportwissenschaften, Patientenschulungen, Rehabilitation, berufliche Reintegration), in bestimmten Regionen und bei Gruppen von Langzeitüberlebenden je nach Erkrankung und Behandlungsmodalität zu identifizieren. Darüber hinaus ist zu erfassen, wo und wie die jeweiligen Angebote strukturell eingebunden sind und wie sich die Inanspruchnahme darstellt und inwieweit sie mindestens die in den entsprechenden erkrankungsbezogenen S3-Leitlinien formulierten Anforderungen erfüllen. Bei den Bestandsaufnahmen soll insbesondere die bestehende Evidenz zur Wirksamkeit der Angebote berücksichtigt werden. Darüber hinaus sind eventuell bestehende Schnittstellenprobleme und Einschränkungen durch fehlende Flexibilisierung der Angebote sowie mögliche, die Versorgung einschränkende Defizite in der Kommunikation von und zwischen Akteuren der Versorgung zu überprüfen. Dies schließt auch Analysen der bisherigen Beteiligung der Selbsthilfe im Rahmen der Versorgung von Langzeitüberlebenden ein.

Für die Umsetzung dieser umfassenden Versorgungsanalysen ist die Umsetzung mehrerer Arbeitsschritte und -pakete notwendig:

3.2.1 Literaturanalyse

Sorgfältige **Analyse publizierter Survivorshipprogramme**. Hierzu sollten auch vorliegende Erkenntnisse aus in den letzten Jahren vor allem in der internationalen Literatur publizierten Übersichtsarbeiten herangezogen und integrativ analysiert werden.

3.2.2 Bestandsaufnahme bereits vorhandener Survivorshipprogramme in Deutschland

Während strukturierte Survivorship-Programme sowohl für Kinder nach Tumorthherapie^{29,30} als auch für Patientinnen und Patienten nach Blutstammzelltransplantation^{31,32} frühzeitig etabliert wurden und Modellcharakter besitzen, werden diese Programme für weitere Zielgruppen zunehmend in den onkologischen Spitzenzentren sowie an einzelnen Universitätsklinken als konzeptionelle Komponenten diskutiert und zum Teil erprobt.

Hier sind beispielsweise Survivorship-Sprechstunden an einzelnen Standorten sowie unterschiedliche Schwerpunkte setzende Modellprojekte im Rahmen des Innovationsfonds beim G-BA (z.B. CARE for CAYA³³, Survivorship³⁴, Familien-SCOUT³⁵, isPO³⁶, PIKKO³⁷) zu nennen. Die Projekte sind noch nicht abgeschlossen, somit liegen noch keine Ergebnisse vor.

3.2.3 Analyse vorhandener Versorgungsstrukturen

Das deutsche Gesundheitswesen verfügt über ein breites Spektrum von Angeboten (u. a. Rehabilitationsangebote, (Krebs-)Beratungsstellen, ambulante Therapien), die bereits jetzt Elemente einer Versorgung von Langzeitüberlebenden in unterschiedlichen Teilaspekten umsetzen. Um diese qualitativ und quantitativ einschätzen zu können, bedarf es einer Analyse vorhandener Versorgungsstrukturen. Dieser Arbeitsschritt kann zum Teil auf bereits vorliegende, vom BMG und der

²⁹ Gebauer J, Baust K, Bardi E, Grabow D, Stein A, van der Pal HJ, Calaminus G, Langer T (2020). Guidelines for Long-Term Follow-Up after Childhood Cancer: Practical Implications for the Daily Work. *Oncol Res Treat*, 43(3):61-69.

³⁰ <https://www.nachsorge-ist-vorsorge.de/>

³¹ Hilgendorf I, Greinix H, Halter JP, Lawitschka A, Bertz H, Wolff D (2015). Long-term follow-up after allogeneic stem cell transplantation. *Dtsch Arztebl Int*, 112(4):51-8.

³² Ayuk F, Bug G, Hemmati P, Hilgendorf I, Tichelli A, Wagner E-M (2016). Langzeitnachsorge nach SZT. In: *LEITLINIEN zur allogenen Stammzelltransplantation von der Deutschen Arbeitsgemeinschaft für Knochenmark und Blutstammzelltransplantation (DAG-KBT)*, Deutsche Arbeitsgemeinschaft für Knochenmark und Blutstammzelltransplantation (DAG-KBT) (Hrsg.), https://www.dag-kbt.de/files/downloads/Leitlinien_Kap-11_Langzeitnachsorge%20nach%20SZT.pdf.

³³ Kurzbeschreibung im Internet verfügbar unter: <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>

³⁴ Kurzbeschreibung im Internet verfügbar unter: <https://innovationsfonds.g-ba.de/projekte/neue-versorgungsformen/survivorship-sprechstunde-fuer-langzeitueberlebende-mit-gynaekologischer-tumorerkrankung-survivorship-clinic.354>

³⁵ Kurzbeschreibung im Internet verfügbar unter: <https://innovationsfonds.g-ba.de/projekte/neue-versorgungsformen/familien-scout-sectoren-und-phasenuebergreifende-unterstuetzung-fuer-familien-mit-krebserkranktem-elternteil.188>

³⁶ Kurzbeschreibung im Internet verfügbar unter: <https://innovationsfonds.g-ba.de/projekte/neue-versorgungsformen/ispo-integrierte-sektoreuebergreifende-psychoonkologie.103>

³⁷ Kurzbeschreibung im Internet verfügbar unter: <https://innovationsfonds.g-ba.de/projekte/neue-versorgungsformen/pikko-patienteninformation-kommunikation-und-kompetenzfoerderung-in-der-onkologie.97>

Deutschen Krebshilfe geförderte Projekte und Bedarfsanalysen aus dem Bereich Psychoonkologie und Krebsberatungsstellen aufbauen und auch die vorliegenden Leitlinien berücksichtigen. Inhaltlich werden hierzu vor allem Strukturbefragungen im Bereich der stationären Versorgung und der onkologischen Zentren und deren ambulanter Netzwerke einschließlich der Verbindungen zu Selbsthilfeorganisationen sowie der Rehabilitationskliniken erforderlich sein. Darüber hinaus sollten auch ambulante Versorgungsstrukturen dahingehend analysiert werden, ob sie sich in entsprechenden Versorgungsstrukturen einbringen oder diese selbst organisieren können. Dabei könnte zum Beispiel der Berufsverband der niedergelassenen Hämatologen und Onkologen in Deutschland e.V. oder andere Berufsverbände als Zugang genutzt werden.

3.2.4 Potentiale für Survivorship-Ansätze innerhalb vorhandener Versorgungsstrukturen

Aufbauend auf den vorherigen Analysen sollte das Fachwissen von Expertinnen und Experten aus den verschiedenen Versorgungssektoren und -strukturen dazu genutzt werden, innovative Ideen und Lösungsansätze zur Entwicklung und Ausgestaltung multidisziplinärer Survivorshipprogramme zu entwickeln. Hier können Expertenpanels im Sinne von Delphi-Techniken ein wichtiger methodischer Ansatz sein. Dabei sollten in einem ersten Schritt kleinere Gruppen von Expertinnen und Experten aus dem jeweiligen Versorgungssektor oder der Angebotsstruktur (beispielsweise zertifizierte onkologische Zentren, Rehabilitationskliniken, Niedergelassene aus den Bereichen Hämatologie und Onkologie / Pädiatrie / Gynäkologie / Urologie / Gastroenterologie / Pneumologie / Dermatologie oder anderen Fachgebieten und Krebsberatungsstellen) Ideen dazu beisteuern, inwieweit die eigene Versorgungsstruktur bzw. Interventionsform zum Fokus eines integrierten, ggf. modular gestalteten Survivorshipprogramms weiterentwickelt werden kann oder zumindest zu einem solchen substantiell beitragen könnte. Hierbei sollten auch Vertreterinnen und Vertreter der Patientenselbsthilfe beteiligt sein.

Nachdem diese Ideen für die verschiedenen Versorgungssektoren und Angebotsstrukturen entwickelt wurden, könnte in einem zweiten Schritt eine integrative Expertengruppe Lösungsansätze für Organisationsmodelle entwickeln, die auf der Basis dieser Vorarbeiten vorhandene Strukturen durch Flexibilisierung oder andere Maßnahmen so verändern und miteinander vernetzen, dass eine umfassende multidisziplinäre Langzeitbetreuung von Langzeitüberlebenden ermöglicht wird.

3.3 Modul 3: Erprobung neuer Versorgungsmodelle

Zeitlich nach hinten versetzt zu den beiden zuvor genannten Modulen bedarf es innovativer Survivorshipprogramme, die in Modellprojekten initiiert und bezüglich

zentraler Fragen wie Vernetzung, Umsetzbarkeit, Inanspruchnahme und Wirksamkeit systematisch evaluiert werden sollten.

Die Auswahl der zu fördernden Modellprojekte sollte unterschiedlichen Ansprüchen genügen und die unter Punkt 3.2.4 genannten Potentiale berücksichtigen. Zum einen sollten Modellprojekte in Bereichen gefördert werden, in denen die Versorgung bislang besonders defizitär ist (siehe Punkt 3.3.3 besonderer Erkenntnisbedarf/spezifische Gruppen). Zum anderen sollte bei der Auswahl von Projekten für das Modellprogramm eine hohe Diversität im Hinblick auf Anbindung, Organisationsform und Koordination sichergestellt werden, um insbesondere im Bereich Organisation und Struktur neue Erkenntnisse zu sammeln (siehe Punkt 3.3.1 Eckpunkte und Anforderung eines komplexen Survivorshipprogramms). So erscheint es wünschenswert, dass nicht nur Modelle an onkologischen Versorgungszentren, sondern auch anderer Organisationsformen wie Rehabilitationskliniken oder ambulanter Netzwerke von niedergelassenen Praxen oder anderen medizinischen Berufsgruppen erprobt werden. Weiterer Erkenntnisbedarf besteht bezüglich der Rolle potenziell koordinierender Instanzen (beispielsweise Navigator oder Case Manager) innerhalb der Survivorshipprogramme.

Die Ergebnisse aus Modul eins und Modul zwei können hierbei Hinweise geben in Bezug auf die aktuellen Praktiken hinsichtlich der Indikation, des Beginns und der zeitlichen Ausgestaltung der Programme. Es ist jedoch explizit auch Teil des Moduls drei (neue Versorgungsmodelle) hier Ansätze über die bereits bestehenden Lösungsansätze hinaus zu erproben.

3.3.1 Eckpunkte und Anforderungen eines komplexen Survivorshipprogramms

Im Rahmen eines Forschungsprogramms zu Modellprojekten sind vor allem Vorhaben zu fördern, die den folgenden zentralen Eckpunkten und Anforderungen eines komplexen Survivorshipprogramms gerecht werden:

- Systematisches, regelmäßiges, individuelles Assessment der Einschränkungen und Bedarfe der Langzeitüberlebenden inklusive Dokumentation. Es muss eine Organisationsstruktur vorhanden sein, die die Dokumentation der Langzeit- und Spätfolgen in entsprechenden Dokumentationssysteme sicherstellt (Datamanager).
- Das Angebot sollte eindeutig auf mehrere wichtige und relevante Krankheitsfolgen ausgerichtet sein und dabei berücksichtigen, dass die Problematik von Langzeitüberlebenden in der Regel gleichzeitig unterschiedliche Bereiche von somatischen, psychischen und sozialen Langzeit- und Spätfolgen umfasst, die einem Wandel unterliegen können.
- Die Angebotsstruktur muss die Kompetenz unterschiedlicher Fachdisziplinen berücksichtigen und zielt auf die Etablierung eines multidisziplinären, sektorübergreifenden Versorgungsangebots ab. In der Regel sollte mindestens

ärztliche, psychologische und sozialpädagogische Expertise vorhanden sein. Darüber hinaus sollen bedarfsabhängig weitere Berufsgruppen mit besonderer Expertise wie z.B. die onkologische Fachpflege für die Behandlung einzelner relevanter Krankheitsfolgen einbezogen sein.

- Das Angebot soll ein vom jeweiligen Survivorshipprogramm zu definierendes Basisangebot beinhalten, das sich an alle bzw. große Gruppen von Langzeitüberlebenden richtet. Zusätzlich ist es im Rahmen der neuen Modellprojekte erforderlich, die Langzeit- und Spätfolgen spezifischer Zielgruppen zu adressieren (bspw. Patientinnen und Patienten mit Stomaversorgung, laryngektomierte Langzeitüberlebende, Patientinnen und Patienten mit chronischer Graft-versus-Host Erkrankung).
- Die verschiedenen, unterschiedliche Fachdisziplinen berücksichtigenden Angebote können entweder von der Einrichtung selbst vorgehalten werden oder in einer verbindlichen (und vertraglich vereinbarten) Kooperation innerhalb eines Netzwerkes erbracht werden.
- Es muss eine Organisationsstruktur vorhanden sein, die die Angebote steuert, die den Zugang zu den Angeboten gewährleistet und die die Kontinuität der Begleitung der Langzeitüberlebenden sicherstellt (z. B. Navigator oder Case Manager).
- Die geförderten Modellprojekte sollten Konzepte beinhalten, wie auch häufig benachteiligte Gruppen (z. B. niedriger sozioökonomischer Status oder Migrationshintergrund) erreicht werden können.

Weitere wichtige **Nebenkriterien** sind in Abhängigkeit vom jeweiligen Vorhaben:

- Etablierte (regionale) Kooperationsstrukturen mit niedergelassenen behandelnden Ärztinnen und Ärzten und/oder Krebszentren
- Enge Vernetzung mit Krebsberatungsstellen und Selbsthilfeorganisationen
- Unterstützung im Kontakt oder bei Wiederaufnahme des Kontaktes zum eigenen Arbeitgeber oder zur Arbeitsverwaltung sowie Berufsförderungswerken und ähnlichen
- Klientelspezifische Vernetzung mit Angebotsstrukturen, die die besonderen Bedürfnisse der Langzeitüberlebenden berücksichtigen (beispielsweise ambulante Pflegedienste als Bindeglied zwischen heimatnaher und zentrumsbezogener Versorgung)

3.3.2 Vergabe- und Evaluationskriterien für Modellprojekte

Für die Auswahl der zu fördernden Modellprojekte und deren Evaluation sollten aus Sicht der Arbeitsgruppe die nachfolgenden Kriterien zugrunde gelegt werden:

- Besondere **Relevanz** des adressierten Problems: Wird durch das Modell ein dringender Bedarf der Zielgruppe adressiert und fehlen bisher entsprechende Angebote? (siehe Abschnitt 3.3.3)
- **Innovativer Gehalt** und potenzieller Erkenntnisgewinn des gewählten Modells: Sind die gewählten Ansätze geeignet, das adressierte Problem durch Weiterentwicklung bereits vorhandener Angebote (vgl. Modul 3.2.4), durch bessere Vernetzung, durch stärkere Ausrichtung auf die jeweilige Zielgruppe oder durch die Implementierung neuer Versorgungs- oder Strukturelemente neuen erfolversprechenden Lösungen zuzuführen?
- **Transferierbarkeit** der Angebote: Ist das Modell potenziell auf andere Regionen oder andere Träger und Anbieter übertragbar oder existieren Konzepte dazu, wie diese Übertragbarkeit sichergestellt werden kann?
- **Evaluationskonzept**: Werden im Evaluationskonzept des Modells zentrale Elemente einer systematischen Evaluation angemessen berücksichtigt? Dazu gehört neben der Güte des vorgeschlagenen Untersuchungsdesigns (u.a. geeignete Messinstrumente und Messzeitpunkte sowie Vergleichsgruppen) vor allem die Analyse der Erreichbarkeit der angestrebten Zielgruppe (Inanspruchnahmequoten) und der Nachweis effizienter Programmgestaltung, gegebenenfalls der Niedrigschwelligkeit ebenso wie Analysen zur Akzeptanz der Angebote und zur Wirksamkeit im Hinblick auf das Management von Spät- und Langzeitfolgen. Abhängig von der jeweiligen Zielsetzung des Projektes können hier auch gesundheitsökonomische Analysen relevant sein.

3.3.3 Besonderer Erkenntnisbedarf / Spezifische Gruppen

Die bisherige Arbeit der AG LONKO des NKP weist, ebenso wie die vorhandene Literatur, darauf hin, dass bei einzelnen Gruppen von Langzeitüberlebenden ein besonders dringender Bedarf der Entwicklung neuer Versorgungskonzepte gegeben ist. Hier sind insbesondere einige besonders belastete und bislang wenig berücksichtigte Gruppen zu nennen, wie zum Beispiel ältere Menschen, sozial benachteiligte Gruppen, alleinstehende Personen und Menschen aus strukturschwachen Gebieten oder mit Migrationshintergrund.

Darüber hinaus gibt es einzelne Tumorentitäten bzw. Behandlungsfolgen, die mit einem spezifischen und intensiven Nachsorgebedarf, Langzeit- und Spätfolgenrisiko, und Stigmatisierungsrisiko assoziiert sind. Hier sind insbesondere folgende Gruppen zu nennen:

- Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene (CAYA): Besonders relevante Bereiche für diese Gruppe betreffen das hohe Risiko für Spät- und Langzeitfolgen, Fragen der Transition von der Kinder- und Jugend- in die Erwachsenenmedizin, Schule und Ausbildung, Armutrisiko, Fragen von Fertilität und Familiengründung etc.
- Ältere Menschen: besonders relevante Bereiche betreffen hier beispielsweise Multimorbidität, Pflegebedürftigkeit, soziale Isolation etc.
- Betroffene mit besonders gravierenden und spezifischen Erkrankungs- und Behandlungsfolgen (bspw. Patientinnen und Patienten nach Blutstammzelltransplantation, nach Laryngektomie, nach Stomaanlage sowie Patientinnen und Patienten mit starken kognitiven Einschränkungen, seltene Tumorerkrankungen)

Darüber hinaus gibt es verschiedene **Querschnittsbereiche**, die spezifische Problemlagen betreffen und potenziell für mehrere Gruppen von Langzeitüberlebenden relevant sein können. Hier sind vor allem **berufliche Aspekte** (Teilhabe am Arbeitsleben, Rückkehr zur Arbeit, zum Studium bzw. Berufsausbildung, Umschulungsmaßnahmen, Zufriedenheit am Arbeitsplatz) sowie **soziale und finanzielle Auswirkungen** der Erkrankung besonders relevant.

Da ein Teil der grundsätzlichen Problemlösung bei der Verbesserung der Versorgung der Langzeitüberlebenden darin besteht, vorhandene Angebote besser zu vernetzen, sollte es auch gezielte Analysen zu der Frage geben, wie durch unterschiedliche **Modelle der Koordination**, zum Beispiel durch Lotsen / Navigatoren, die Versorgung optimiert werden kann.

3.4 Modul 4: Auswertung und Integration der Ergebnisse des Modellprogramms

Die bisher skizzierten Forschungs-Module 1-3 liefern insbesondere Erkenntnisse bezüglich des besonderen Bedarfs an Versorgungsmaßnahmen für Langzeitüberlebende und zeigen auf, inwieweit dieser bereits durch vorhandene Angebote gedeckt wird oder durch Erkenntnisse, die aus Modellprojekten gewonnen wurden, adressiert werden kann.

Modul 4 soll diese Erkenntnisse für Deutschland in ein integriertes Gesamtmodell der Versorgung von Langzeitüberlebenden überführen. Diese Aufgabe sollte idealerweise durch ein Expertenpanel umgesetzt werden, das sich aus Expertinnen und Experten mit unterschiedlicher fachlicher Kompetenz sowie Expertinnen und Experten mit Verantwortung für die Gestaltung der Versorgung Krebskranker bzw. Langzeitüberlebender zusammensetzt. Für ein solches Gesamtmodell müssen dann in der

Folge auch Qualitätskriterien entwickelt und implementiert werden. Dazu gehören Dokumentationsstandards, Kataloge von strukturellen und Prozessqualitätsanforderungen. Bei letzterem kommt insbesondere der Entwicklung entsprechender Leitlinien besondere Bedeutung zu.

Die zeitliche und inhaltliche Verbindung und Verknüpfung der unterschiedlichen Module geht aus Abbildung 1 hervor.

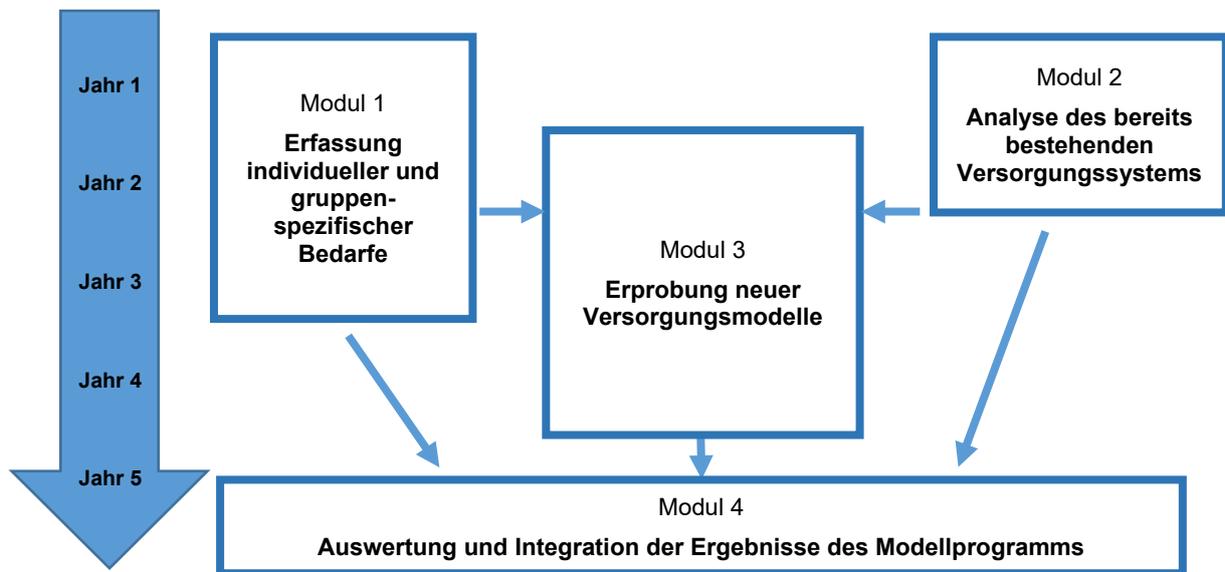


Abb. 1: Zeitliche und inhaltliche Verbindung und Verknüpfung der Module des Forschungsprogramms