

Empfehlungen für Langzeitnachsorge als letzter Schritt einer erfolgreichen Krebsbehandlung

Basierend auf den Ergebnissen von EU-CAYAS-NET, dem bisherigen Wissen der IGHG, früheren PanCare-Projekten (PanCareSurFup, PanCareLIFE, PanCareFollowUp und PanCareSurPass) sowie den Empfehlungen zu Versorgungsmodellen wurden Empfehlungen für die Implementierung einer optimalen LTFU-Versorgung für *survivors* in Europa entwickelt.

Die Empfehlungen sind in mehrere Hauptthemen unterteilt, um ein klares Bild aller Aspekte zu schaffen, die erforderlich sind, um Nachzeitnachsorge zu etablieren und anzubieten. Diese wird zur Verbesserung der Lebensqualität der *survivors* beitragen.

Zugang zu LTFU-Versorgung

Alle Überlebenden von Krebs in der Kindheit, Jugend und im jungen Erwachsenenalter (nachfolgend *survivors* genannt) sollten Zugang zu einer lebenslangen Langzeitnachsorge haben, um:

- Spätfolgen frühzeitig zu erkennen,
- Spätfolgen oder die allgemeinen Konsequenzen der Krebsbehandlung angemessen zu bewältigen zu können, und
- Unterstützung im Leben zu bieten, insbesondere im Umgang mit den körperlichen, psychologischen und gesellschaftlichen Folgen der Krebsbehandlung.

Die Schwelle für den Besuch der Langzeitnachsorgeklinik sollte für *survivors* so niedrig wie möglich sein, um sicherzustellen, dass sie nicht aus der Langzeitnachsorge herausfallen.

Der Zugang zu Langzeitnachsorgekliniken sollte für alle *survivors* einfach und barrierefrei sein.

Die Langzeitnachsorge sollte für die *survivors* kostenlos sein, z. B. durch die Krankenversicherung abgedeckt.

Organisation der Versorgung

- Eine spezialisierte Langzeitnachsorgeklinik ist der bevorzugte Rahmen für die Versorgung:
 - Diese Klinik sollte eng mit der Klinik verbunden sein, in der die Krebsbehandlung stattgefunden hat.
 - Die Klinik sollte mit anderen Spezialisten verbunden sein, die bei Bedarf konsultiert werden können.
- Für die Organisation der Langzeitnachsorge sollte eine spezielle Infrastruktur aufgebaut werden, um:
 - Eine angemessene Aufnahme und Überweisung von *survivors* sicherzustellen und um den Bedarf an Langzeitnachsorge zu überwachen.
 - Die allgemeinen Bedürfnisse jedes *survivors* mittels digitaler Tools, Behandlungsübersichten und Langzeitnachsorgeplänen zu überwachen.

- Die Langzeitnachsorge sollte leitlinienbasiert sein, um einen Versorgungsstandard zu schaffen:
 - Die PanCare- und IGHG-Leitlinien geben Orientierung zur Überwachung und Bewältigung von Spätfolgen..
 - Leitlinien sollten auf den neuesten Forschungsergebnissen und Expertenkonsens basieren und klare Empfehlungen bieten, wann und wie *survivors* überwacht werden sollten.
- Die Langzeitnachsorge sollte multidisziplinär sein:
 - Gemeinsame multidisziplinäre Konsultationen und eine Kombination von Terminen helfen, die Belastung sowohl für die *survivors* als auch für die Gesundheitsdienstleister zu minimieren.
- Die Langzeitnachsorge sollte einen ganzheitlichen Ansatz verfolgen und alle Lebensbereiche abdecken:
 - Diese Unterstützung sollte alle Aspekte des Lebens umfassen, z. B. Mentale Gesundheit und psychosoziale Betreuung, Lebensstilberatung sowie Unterstützung in Beruf und Bildung.
- *Survivors* und ihre Eltern/Betreuenden sollten proaktiv über Spätfolgen und die verfügbare Langzeitnachsorge informiert werden:
 - Die PanCare PLAIN Language Summaries können helfen, *survivors* und nicht-spezialisierte Gesundheitsdienstleister über Spätfolgen nach der Krebsbehandlung und den Bedarf an Langzeitnachsorge zu informieren.

Personalisierte Versorgung

- Die Langzeitnachsorge sollte eine Partnerschaft zwischen dem Gesundheitsfachpersonal und dem *survivor* sein:
 - Eine gestärkte Beziehung zwischen Gesundheitsfachkräften und *survivors* erhöht gegenseitiges Vertrauen, Offenheit und Therapietreue.
- *Survivors* sollten in ihre eigene Langzeitnachsorge einbezogen werden:
 - *Survivors* sollten ermutigt werden, ihre Bedürfnisse gegenüber den spezialisierten Gesundheitsdienstleistern zu kommunizieren.
- Die beteiligten Gesundheitsfachkräfte sollten die Langzeitnachsorge basierend auf der Behandlungshistorie und einem individuellen Versorgungsplan gemäß den Leitlinien zur Langzeitnachsorge durchführen. Dies umfasst:
 - Die Bereitstellung einer **Behandlungsübersicht** (Treatment Summary),¹
 - Die Umsetzung eines **Nachsorgeplans** (Survivorship Care Plan),² sowie
 - Optional die Nutzung des **Survivorship Passports (SurPass)**.³

1

<https://www.pancare.eu/pancarefollowup-care-intervention-replication-manual/treatment-summary-template/>

2

<https://www.pancare.eu/pancarefollowup-care-intervention-replication-manual/survivorship-care-plan-template/>

³ <https://www.pancaresurpass.eu/>

- Die personalisierte Langzeitnachsorge sollte auf die individuellen Bedürfnisse und Präferenzen in allen Lebensbereichen der *survivors* ausgerichtet sein:
 - Dies sollte sich auch in der Kommunikation mit dem *survivor* und/oder den Eltern/Betreuenden widerspiegeln. Offenheit über Spätfolgen und die Notwendigkeit einer fortlaufenden Gesundheitsversorgung hilft den *survivors*, sich an die neue Lebensrealität anzupassen.
- Die Transition von der pädiatrischen zur Erwachsenenversorgung und von der Nachsorge zur Langzeitnachsorge sollte erleichtert werden. Die *survivors* und ihre Betreuer sollten Unterstützung und Anleitung beim Eintritt in das neue Versorgungssystem erhalten.

Zusammenarbeit, Repräsentation und Verbesserung

- Die Zusammenarbeit aller Beteiligten (z. B. Gesundheitsfachkräfte, *Survivors* und ihre Eltern/Betreuenden, Patientenorganisationen, Netzwerke und Forschende) ist entscheidend, um eine optimale Langzeitnachsorge zu organisieren und umzusetzen:
 - Langzeitnachsorgekliniken sollten die (inter)nationale Zusammenarbeit fördern, um Wissen auszutauschen und die Weiterentwicklung voranzutreiben.
- Die Förderung des Bedarfs an Langzeitnachsorge und die Schaffung eines allgemeinen Bewusstseins sind wichtig, um eine Grundlage für die Implementierung der Langzeitnachsorge zu schaffen.
 - Um die Bedeutung einer personalisierten Langzeitnachsorge hervorzuheben.
- Gesundheitsfachkräfte sollten umfassend geschult werden, um Langzeitnachsorge anzubieten:
 - Langzeitnachsorge sollte als Spezialisierung anerkannt werden.
 - Gesundheitsfachkräfte, die in der Langzeitnachsorge tätig sind, sollten befähigt werden, sich über die neuesten Leitlinien und Erkenntnisse auf dem Laufenden zu halten.
 - Gesundheitsfachkräfte sollten die Möglichkeit haben, sich aktiv in internationale Netzwerke einzubringen, um Wissen auszutauschen.

Unterstützungssystem für *survivors* und ihre Eltern/Betreuende

- Peer-Beratung für Eltern/Betreuende und *survivors* ist entscheidend, um das Leben nach Krebs zu bewältigen:
 - Peer-Beratung sollte mit Ressourcen, Schulungen und Kapazitäten (z. B. Workshops für Betreuer) professionalisiert werden.
 - Peer-Beratung schafft ein Gefühl der Zugehörigkeit, verringert Einsamkeit, fördert das mentale Wohlbefinden und hilft, mit den Erfahrungen von Krebs und Spätfolgen umzugehen.