

**Empfehlungen und  
Fahrplan für die Umsetzung von**

# **Mindeststandards für Spezialisierte Krebsstationen für Jugendliche und Junge Erwachsene (AYA)**



## INHALTSVERZEICHNIS

<b>INHALTSVERZEICHNIS</b>	<b>2</b>
<b>ZUSAMMENFASSUNG</b>	<b>3</b>
<b>EINLEITUNG</b>	<b>5</b>
Die Notwendigkeit einer Altersgerechten Pflege	6
Die Notwendigkeit einer Ganzheitlichen Versorgung	7
Die Notwendigkeit einer Gerechten, Zugänglichen und Stärkenden Versorgung	8
Die Rationale	9
Der Prozess	10
<b>FORSCHUNGSERGEBNISSE, DIE IN UNSERE EMPFEHLUNGEN EINFLIEßEN</b>	<b>13</b>
Peer-Visits	13
Qualitative Berichte	14
Delphi-Methode	17
<b>ENTWICKLUNG UMFASSENDE DIENSTLEISTUNGEN FÜR JUGENDLICHE UND JUNGE ERWACHSENE IM KLINISCHEN UMFELD</b>	<b>23</b>
Teil A   Checkliste für Mindest Behandlungsstandards	23
<b>ENTWICKLUNG UMFASSENDE DIENSTLEISTUNGEN FÜR JUGENDLICHE UND JUNGE ERWACHSENE IM KLINISCHEN UMFELD</b>	<b>26</b>
Teil B   Umsetzungsfahrplan	26
<b>SCHLUSSFOLGERUNGEN</b>	<b>36</b>
<b>DANKSAGUNGEN UND BESONDERER DANK</b>	<b>38</b>
<b>LITERATUR</b>	<b>40</b>

## ZUSAMMENFASSUNG

Nach Angaben der Internationalen Agentur für Krebsforschung (IARC) wurde im Jahr 2022 bei über 150 000 jungen Menschen zwischen 15 und 39 Jahren in Europa eine Krebserkrankung diagnostiziert. Obwohl es sich um eine wichtige Bevölkerungsgruppe mit einzigartigen biologischen und psychosozialen Bedürfnissen handelt, haben Jugendliche und junge Erwachsene oft nur begrenzten Zugang zu spezialisierter onkologischer Versorgung, insbesondere außerhalb der großen städtischen Zentren in West- und Nordeuropa. Die derzeitigen Unterschiede in der Versorgung und den Behandlungsergebnissen machen deutlich, dass einheitliche Standards erforderlich sind, die sicherstellen, dass alle jungen Menschen, die mit einer Krebsdiagnose konfrontiert sind, eine angemessene und ganzheitliche Behandlung erhalten.

Um die Ziele des europäischen Plans zur Bekämpfung von Krebs<sup>1</sup> zu erreichen, in dem unter anderem die Bedürfnisse junger Menschen mit Krebs hervorgehoben werden, wurde das EU-CAYAS-NET-Konsortium aus dem EU4Health-Programm der Europäischen Union finanziert (grant number 101056918). Das Projekt begann im September 2022 und umfasste neun Begünstigte (und angeschlossene Unternehmen) und 28 assoziierte Partner aus 18 Ländern. Das übergeordnete Ziel von EU-CAYAS-NET besteht darin, die Versorgung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit einer Krebserkrankung zu verbessern, indem sinnvolle Verbindungen zwischen Patient:innen, Survivors, Angehörigen der Gesundheitsberufe und anderen Interessenvertreter:innen in der gesamten Europäischen Union gefördert werden. Eines der Ergebnisse des Projekts ist die von Patient:innen geführte Initiative zur Entwicklung von Empfehlungen, wie Mindeststandards für die Versorgung von Jugendlichen und jungen Erwachsenen in allen Krebsbehandlung Zentren in Europa erreicht werden können.

Dieses Positionspapier ist das Ergebnis eines methodengemischten und interdisziplinären Ansatzes, in den Erkenntnisse von Jugendlichen und jungen Erwachsenen, Gesundheitspersonal, Forscher:innen und anderen Interessengruppen eingeflossen sind. Es appelliert an politische Entscheidungsträger:innen, Angehörige der Gesundheitsberufe und

Interessenvertretungen, den besonderen Bedürfnissen von Jugendlichen und jungen Erwachsenen Priorität einzuräumen und sicherzustellen, dass sie Zugang zu einer hochwertigen Versorgung haben, die alle Aspekte ihrer Gesundheit und ihres Wohlbefindens berücksichtigt.

Die Empfehlungen sind umfassend, evidenzbasiert und umsetzbar und werden in zwei Teilen beschrieben:

- A. **Eine Checkliste** für Mindeststandards in die Gesundheitsversorgung, gegliedert in drei Kapiteln
  1. Altersgerechte bauliche Umgebung
  2. Organisation der klinischen Versorgung und Patientinnenpfade
  3. Unterstützende Dienstleistungen
- B. **Ein Fahrplan für die Umsetzung** mit acht Empfehlungen
  1. Aufbau eines nationalen Wissenszentrums
  2. Investitionen in Schulungen, Ausbildung und Ressourcenoptimierung
  3. Integration von Jugendlichen und jungen Erwachsenen – spezifische Versorgung in allen spezialisierten Krebsstationen
  4. Ausweitung des Zugangs zu psychischen Gesundheitsdiensten
  5. Befähigung von Jugendlichen und jungen Erwachsenen durch Teilnahme an Diskussionen über ihre Versorgung
  6. Verbesserung der Integration und Interoperabilität von Gesundheitssystemen und digitalen Gesundheitsplattformen
  7. Förderung von Forschung und Innovation
  8. Einsetzen für politische und praktische Änderungen

Mit Unterstützung des EU-CAYAS-NET-Konsortiums wird in diesem Positionspapier ein Rahmen skizziert, der auf die besonderen Bedürfnisse von an Krebs erkrankten Jugendlichen und jungen Erwachsenen eingeht. Durch die Hervorhebung bewährter Verfahren und Empfehlungen zur Standardisierung der Versorgung verspricht diese Initiative, das Wohlergehen tausender junger Europäer:innen zu verbessern und damit unter anderem die Vision des europäischen Plans zur Bekämpfung von Krebs zu verwirklichen.

## **EINLEITUNG**

Jugendliche und junge Erwachsene, die an Krebs erkrankt sind, stellen eine einzigartige und oft unterversorgte Bevölkerungsgruppe in der europäischen Gesundheitslandschaft dar. Krebs bei Jugendlichen und jungen Erwachsenen ist zwar weniger selten als bei Kindern, macht aber immer noch einen beträchtlichen Teil der Krebsbelastung in Europa aus. Jährlich erkranken mehr als 150.000 Menschen an Krebs, von denen die meisten noch lange nach der Krankheit weiterleben.<sup>2</sup>

Diese Bevölkerungsgruppe, die zum Zeitpunkt der Diagnose zwischen 15 und 39 Jahre alt ist, hat besondere biologische und psychosoziale Bedürfnisse. Trotz ihrer zunehmenden Anerkennung haben Jugendliche und junge Erwachsene immer noch einen ungleichen Zugang zu altersgerechter onkologischer Versorgung. Spezialisierte Dienstleistungen sind häufig auf große Zentren in West- und Nordeuropa, große städtische Gebiete oder private Einrichtungen beschränkt. Infolgedessen tragen kleinere Zentren, ländliche Gebiete oder nicht spezialisierte Dienste zu Ungleichheiten beim Zugang von Jugendlichen und jungen Erwachsenen zur angebotenen Versorgung und bei Behandlungsergebnissen bei. Dies unterstreicht die dringende Notwendigkeit einer gemeinschaftlichen Anstrengung, sich für **Mindeststandards für spezialisierte Krebsstationen für Jugendliche und junge Erwachsene** einzusetzen und diese festzulegen.



## Die Notwendigkeit einer Altersgerechten Pflege

Das Jugend- und junge Erwachsenenalter sind kritische Entwicklungsphasen, die von bedeutenden physiologischen, sozialen und emotionalen Veränderungen geprägt sind.<sup>3,4</sup> Für junge Menschen mit einer Krebserkrankung kann diese Diagnose wichtige Meilensteine in der Entwicklung stören, wie z. B. die Erlangung von Unabhängigkeit, das Streben nach Bildung, das Eingehen von Beziehungen und die Planung der Zukunft.<sup>5-7</sup> Die direkte oder indirekte Unterbrechung der Ausbildung und des sozialen Engagements von Jugendlichen und jungen Erwachsenen kann zu einer Isolation von Gleichaltrigen führen, die durch körperliche Veränderungen wie Haarausfall oder chirurgische Eingriffe noch verstärkt wird, was sich wiederum auf ihr Selbstwertgefühl und ihr Körperbild auswirkt.<sup>8,9</sup>



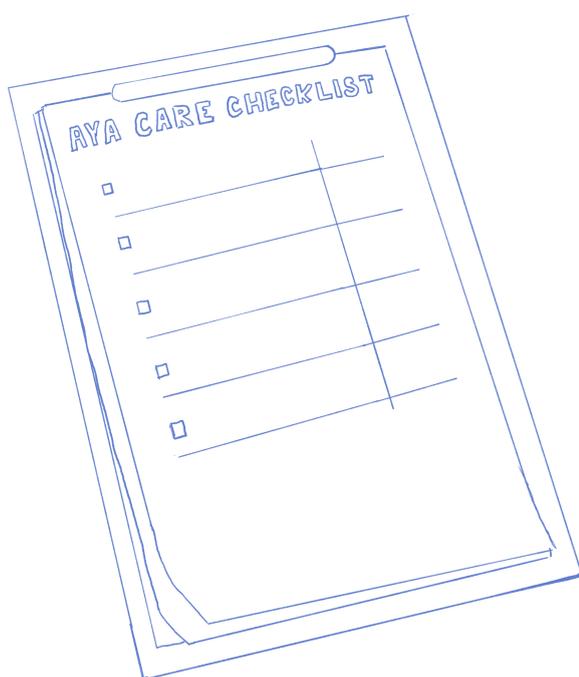
Darüber hinaus sind junge Krebspatient:innen mit besonderen Herausforderungen konfrontiert, die in der pädiatrischen oder erwachsenen onkologischen Standardbehandlung oft nicht angemessen behandelt werden. Dazu gehören besondere psychische Belastungen sowie praktische Probleme wie der Erhalt der Fruchtbarkeit und der Umgang mit den Spätfolgen einer Krebstherapie.<sup>10</sup> Der Fokus der medizinischen Gemeinschaft auf das Überleben überschattet oft diese entscheidenden Aspekte der Versorgung, so dass junge

Patient:innen nicht ausreichend auf die anhaltenden Auswirkungen ihrer Krankheit in ihrem zukünftigen Leben vorbereitet sind.

Junge Menschen, die eine Krebsbehandlung abgeschlossen haben, sehen sich oft mit anhaltender Angst und Unsicherheit über die Möglichkeit eines Wiederauftretens ihrer Krebserkrankung konfrontiert. Diese ständige Sorge kann ihr Leben überschatten, trotz der Fortschritte, die die Medizin bei der Behandlung von Krebs gemacht hat. Viele Jugendliche und junge Erwachsene haben eine vielversprechende Zukunft vor sich, doch die Angst vor einem Rückfall kann sie immer noch schwer belasten. Anstatt sich mit diesen Ängsten zu befassen, sollten sie sich darauf konzentrieren, ihre Jugend zu genießen und sich auf ihre Zukunft zu freuen.

## Die Notwendigkeit einer Ganzheitlichen Versorgung

Eine altersgerechte Versorgung krebskranker Jugendlicher und junger Erwachsener (AYA) bedeutet, den Grundsatz zu beherzigen: "Behandle die Patient:innen, nicht nur die Krebserkrankung." Dieser Ansatz erfordert eine medizinische Versorgung, die über die Behandlung der Krankheit selbst hinausgeht und auf die besonderen entwicklungsbedingten und psychosozialen Bedürfnisse der jungen Patient:innen eingeht. Ganzheitliche Betreuung geht über die medizinische Behandlung hinaus und umfasst auch psychologische und soziale Unterstützung, die für das allgemeine Wohlbefinden von entscheidender



Bedeutung sind. Die vorhandene Literatur unterstreicht die Bedeutung multidisziplinärer Ansätze, die medizinische, pflegerische, psychologische und soziale Dienste integrieren.<sup>11</sup> Regelmäßige, strukturierte Interaktionen mit einem vielfältigen Team von Fachleuten, die alle Phasen der Krankheit, einschließlich der langfristigen Nachsorge, umfassen, gewährleisten eine abgerundete Versorgungs

Erfahrung, die die vielschichtigen Herausforderungen junger Krebspatient:innen anerkennt und unterstützt.

Um dies zu erreichen, sind maßgeschneiderte Schulungen für Angehörige der Gesundheitsberufe von entscheidender Bedeutung. Unsere Empfehlungen basieren auf der Prämisse, dass die Ausstattung des medizinischen Personals mit den notwendigen Fähigkeiten und Kenntnissen für eine effektive Arbeit mit Jugendlichen und jungen Erwachsenen Patient:innen ein Umfeld schaffen kann, das die aktive Beteiligung der Patient:innen an der Versorgung und Entscheidungsfindung fördert.

Ein umfassendes und ganzheitliches Betreuungsmodell ist nicht nur eine Vorliebe, sondern eine Notwendigkeit, um sicherzustellen, dass Jugendliche und junge Erwachsene Patient:innen die Unterstützung erhalten, die sie benötigen, um 1) ihre Behandlung erfolgreich zu bewältigen und 2) weiterhin ein Leben zu führen, in dem die Krebserkrankung nicht ihre Zukunft bestimmt.

## **Die Notwendigkeit einer Gerechten, Zugänglichen und Stärkenden Versorgung**

Gerechter Zugang zur Krebsversorgung bedeutet, dass alle jungen Menschen unabhängig von ihrem Geschlecht, ihrer ethnischen Herkunft, ihrem Glauben, ihrer Kultur, ihrer sexuellen Orientierung, ihrer Religion oder ihrem sonstigen Status die beste Versorgung erhalten, die sie benötigen. Im Vergleich zu ihren gesunden Altersgenossen sind an Krebs erkrankte Jugendliche und junge Erwachsene oft mit erheblichen Beeinträchtigungen in ihrem Leben konfrontiert, unter anderem mit chronischen Gesundheitszuständen und einem höheren Grad an Behinderung.<sup>12,13</sup> Darüber hinaus sind sie, selbst wenn ihre Krebsbehandlung abgeschlossen ist, unter Umständen mit mehr finanziellen oder anderen Arten von Diskriminierung konfrontiert.<sup>14-18</sup>

Dies unterstreicht die Notwendigkeit an personalisierten und anpassungsfähigen Interventionen, die auf Jugendliche und junge Erwachsene zugeschnitten sind und die über die medizinische Behandlung hinausgehen und auch die Gesundheitsförderung und das psychologische Wohlbefinden einbeziehen. Die

Forschung hat gezeigt, dass Interventionen zur Verbesserung der Selbstwirksamkeit, der Bewältigungsmechanismen und der Kommunikation über Behandlungspräferenzen von entscheidender Bedeutung sind, doch gibt es nur wenige qualitativ hochwertige Interventionsstudien, und viele konzentrieren sich nur auf die Populationen während der Behandlung.<sup>19-21</sup> Dies kann problematisch sein, da sich die Bedürfnisse von Jugendlichen und jungen Erwachsenen oft bis weit in die Langzeitnachsorge erstrecken, in der das psychosoziale Wohlbefinden zu einer Priorität wird.<sup>22</sup> Die Stärkung von Jugendlichen und jungen Erwachsenen durch eine gerechte Versorgung bedeutet, dass sie Zugang zu maßgeschneiderten Interventionen erhalten. Indem wir einen gleichberechtigten Zugang zu solch vielfältigen und anpassungsfähigen Behandlungsoptionen sicherstellen, können wir die ganzheitliche Genesung besser unterstützen.

Das Sprichwort "Eine Größe passt nicht für alle" trifft sowohl auf die Patient:innen als auch auf die Gesundheitssysteme zu. Unsere Empfehlungen für Mindeststandards in der Versorgung respektieren und erkennen die erheblichen Anstrengungen und Maßnahmen an, die bereits bestehen.

Anstatt für die Einführung völlig neuer Initiativen einzutreten, betonen wir, wie wichtig es ist, die bestehenden Dienste besser auf die spezifischen Bedürfnisse der richtigen Personen abzustimmen. Ebenso schlagen wir anpassungsfähige Vorschläge vor, die auf die unterschiedlichen Strukturen und Anforderungen der verschiedenen Gesundheitssysteme zugeschnitten werden können.

## **Die Rationale**

Das Konzept der **Mindeststandards für spezialisierte Krebsstationen für Jugendliche und junge Erwachsene** verfolgt einen doppelten Zweck: die besonderen Bedürfnisse an Krebs erkrankter Jugendlicher und junger Erwachsener hervorzuheben und einen Schritt in Richtung einer altersgerechten und standardisierten Versorgung in der gesamten Europäischen Union zu tun.

Dieses Positionspapier soll als Aufruf an politische Entscheidungsträger:innen, Angehörige der Gesundheitsberufe und Interessengruppen dienen, den

besonderen Bedürfnissen von Jugendlichen und jungen Erwachsenen Vorrang einzuräumen und dafür zu sorgen, dass alle an Krebs erkrankten Jugendlichen und jungen Erwachsenen ein Mindestmaß an Versorgung und einen gleichberechtigten Zugang zu einer hochwertigen Versorgung in ganz Europa erhalten.

Trotz der Fortschritte im Bereich der Onkologie für Jugendliche und junge Erwachsene gibt es nach wie vor Ungleichheiten bei der Qualität und Verfügbarkeit der Versorgung. Dieses Dokument fasst Erkenntnisse aus erster Hand von jungen Menschen, ihren Gesundheitsdienstleister:innen und Forscher:innen zusammen, die mit dem Ziel gesammelt wurden, wesentliche Kriterien für Krebszentren für Jugendliche und junge Erwachsene darzustellen. Das Dokument enthält klare und umsetzbare Empfehlungen, um sicherzustellen, dass alle Jugendlichen und jungen Erwachsenen Zugang zu einer altersgerechten, ganzheitlichen und gerechten Versorgung haben.

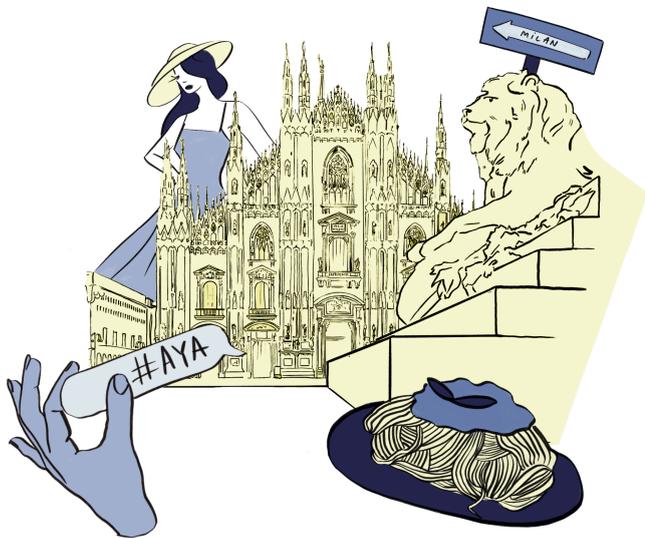
## Der Prozess

Die Methodik dieses Positionspapiers beruht auf einem interdisziplinären Ansatz mit gemischten Methoden, in dessen Mittelpunkt Jugendliche und junge Erwachsene stehen. Jede Komponente baute auf den vorangegangenen Schritten, Literaturlauswertungen und vorhandenem Wissen auf, um einen ganzheitlichen und umfassenden Ansatz für die Entwicklung von umsetzbaren und evidenzbasierten Empfehlungen zur Verbesserung der Krebsversorgung von Jugendlichen und jungen Erwachsenen in Europa zu gewährleisten.

Die Empfehlungen und das Verfassen dieses Papiers basierten auf einer Literaturrecherche, Peer Visits, qualitativen Berichten und einem Delphi-Prozess, der zu einer Diskussion am runden Tisch führte. Zunächst wurde zwischen



Oktober und Dezember 2022 eine Literaturrecherche durchgeführt, um die Bedürfnisse von Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit Schwerpunkt auf



psychosozialen Aspekten zu untersuchen. Es folgten Peer-Visits, bei denen Jugendliche und junge Erwachsene Gesundheitseinrichtungen besuchten und sich dort engagierten, um Daten zur Ermittlung der Stärken und Schwächen der Versorgung zu sammeln. In Kombination mit qualitativen Berichten flossen die sich daraus ergebenden Themen in ein Delphi-Verfahren ein, bei dem

Interessenvertreter:innen, darunter Jugendliche und junge Erwachsene und Angehörige der Gesundheitsberufe, gemeinsam Prioritäten für die Krebsversorgung von Jugendlichen und jungen Erwachsenen in ganz Europa ermittelten. Schließlich wurde eine Diskussion am runden Tisch durchgeführt, die sich auf Empfehlungen zur Verbesserung der klinischen Praxis und der Politik konzentrierte.

Eine detaillierte Methodik, die diesem Positionspapier zugrunde liegt, finden Sie hier:

[www.osf.io/vsujy](http://www.osf.io/vsujy)



Detaillierte Methodik

## Wer war an der Erstellung dieser Empfehlungen beteiligt?



### Working Group

- 28 members, 14 countries,
- 16 AYAs,
  - 5 HCPs
  - 7 administrative, management & communication

### PEER VISITS

- 10 AYAs per Peer Visit  
From 16 countries  
5 major European institutions visited

### DELPHI SURVEY

- Round 1:  
44 AYAs  
• 17 countries

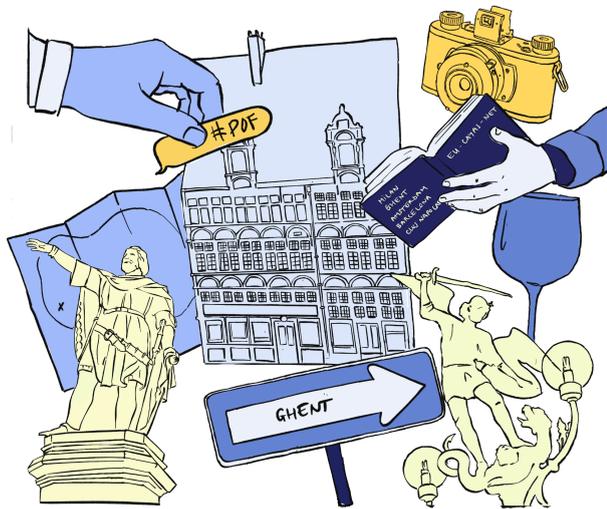
- 90 HCPs  
• 18 countries

### ONLINE ROUNDTABLE

- 7 HCP Speakers  
7 AYA Speakers  
13 Countries



## FORSCHUNGSERGEBNISSE, DIE IN UNSERE EMPFEHLUNGEN EINFLIEßEN



### Peer-Visits

Die Peer Visits trugen dazu bei, aus erster Hand Erkenntnisse und Wissen über die Abläufe und die Betreuung von Jugendlichen und jungen Erwachsenen an verschiedenen europäischen Standorten zu sammeln. Insgesamt war das Pflegeumfeld an allen Standorten dem Wohlbefinden der Jugendlichen und jungen Erwachsenen förderlich, mit privaten Zimmern und Bereichen für soziale

Interaktion, mit Einrichtungen, die es den Patient:innen ermöglichen, ihren Raum individuell zu gestalten, und mit Unterstützung für Familienaufenthalte.

Alle Zentren verfügten über gut etablierte multidisziplinäre Ansätze, die den Bedürfnissen der Patient:innen, einschließlich psychosozialer und sprachlicher Unterstützung, wirksam Rechnung trugen, auch wenn die Palliativversorgung nicht ausreichend integriert war. Genetische Beratung war verfügbar, aber nicht standardisiert, und die Kommunikation über klinische Studien war je nach Standort unterschiedlich, was auf die Notwendigkeit besserer Forschungs- und Informationsstrategien hinweist. Die Bereiche Ernährung und Bewegung wurden mit maßgeschneiderten Essensplänen und Sportprogrammen gut unterstützt. Dienstleistungen im Bereich der Fruchtbarkeit wurden gut umgesetzt, obwohl die Gespräche über sexuelle Gesundheit weniger formalisiert waren.

Psychosoziale Dienste waren zugänglich, aber es bestand ein ausgeprägter Bedarf an Fachkräften, die speziell für die Belange von Jugendlichen und jungen Erwachsenen ausgebildet sind, **insbesondere für Patient:innen mit Kindern**.

Schließlich gab es zwar Unterstützung im Bildungsbereich, doch wäre eine proaktive Unterstützung bei der Beschäftigung und Wiedereingliederung in das Arbeitsleben notwendig, um die Patient:innen umfassend zu unterstützen.

## Qualitative Berichte

### Welche Komponenten von Ressourcen im Bereich der Onkologie finden junge Patient:innen am nützlichsten?

Junge Menschen mit gelebter Erfahrung finden, dass *Multidisziplinarität*, *psychosoziale* Unterstützung und *klare, zugängliche* Informationen zu den wichtigsten Komponenten gehören, die Ressourcen im Bereich der Onkologie nützlich machen. **Multidisziplinäre Teams** bieten eine *zentrale Anlaufstelle*, wenn junge Menschen eine schwierige Zeit durchleben.

Umfassende Ansätze, die den Zugang zu Physiotherapie, Rehabilitation, Fruchtbarkeit, Beratung, psychologischen Diensten und Ernährungsberatung einschließen, haben sich sowohl **während** als auch **nach** der Behandlung als

**Was am besten helfen würde, sind krankheitsspezifische und wissenschaftlich belegte Informationen über Behandlungsmöglichkeiten, deren Vor- und Nachteile, Protokolle und Ergebnisse klinischer Studien in einer klaren und nichttechnischen Sprache. Zweitens wären auch Peer-Support-Netzwerke und multidisziplinäre Teams aus verschiedenen Fachärzt:innen von entscheidender Bedeutung.**

*weiblich, 36 Jahre bei der Diagnose, hämatologischer Krebs*

wichtig erwiesen. Solche Ansätze geben Jugendlichen und jungen Erwachsenen das Gefühl, dass sie als Ganzes behandelt werden und nicht nur als ihre Krebserkrankung. Um den **psychosozialen Bedürfnissen** gerecht zu werden, bieten Peer-to-Peer-Kontakte und Erfahrungsberichte anderer junger Patient:innen wichtige emotionale Unterstützung und ein Gefühl der Gemeinschaft, während der Zugang zu psychosozialen Diensten hilft, akute Probleme wie Angst und Depression zu

bewältigen. Patient:innen profitieren von **krankheitsspezifischen Informationen, die klar kommuniziert werden**, von umfassenden Ressourcen zu verschiedenen Aspekten ihrer Erkrankung und von Websites, die einen klaren Überblick über Krebsbehandlungen und Studien bieten - und das alles zum richtigen Zeitpunkt in ihrem Krankheitsverlauf (siehe unten). Wenn sichergestellt ist, dass junge Patient:innen Zugang zu wissenschaftlich korrekten Informationen in einem verständlichen Format haben, das idealerweise auf ihr Niveau der Gesundheitskompetenz abgestimmt ist, können sie fundierte Entscheidungen

über ihre Behandlung treffen und die notwendige finanzielle und praktische Unterstützung erhalten (**R1, R3, R6**).

## Welche spezifischen Ressourcen und Informationen benötigen Jugendliche und junge Erwachsene, und wann brauchen sie diese?

**Das Nützliche an Online-Ressourcen ist, dass sie jederzeit abgerufen werden können. Deshalb könnte zum Beispiel ein Ordner mit QR-Codes der beste Weg sein, um Informationen mit uns zu teilen.**

*männlich, 18 bei der Diagnose, Sarkom*

**Für die Behandlung von Krebspatient:innen in diesem Alter braucht man Psycholog:innen, die auf Onkologie spezialisiert sind, und ganz allgemein muss das Personal im Umgang mit den besonderen Bedürfnissen von jungen Menschen geschult werden. Die Pädiatrie ist nicht geeignet, ebenso wenig wie die Erwachsenenstation.**

*männlich, 15 bei der Diagnose, hämatologischer Krebs*

Die Ressourcen zur Unterstützung junger Krebspatienten sollten gut durchdacht sein und **kontinuierlich zur Verfügung stehen**, um den besonderen Herausforderungen in den verschiedenen Phasen der Krankheit gerecht zu werden. Psychologische Unterstützung ist beispielsweise in jeder Phase wichtig - bei der Diagnose, während der Behandlung und nach der Behandlung -, um den Patient:innen zu helfen, emotionalen Stress, Schmerzen und den Übergang zurück in den Alltag zu bewältigen. Vom Zeitpunkt der Diagnose an ist auch die kontinuierliche Aufklärung über die Krankheit, die Behandlungsmöglichkeiten und die langfristigen Risiken von entscheidender Bedeutung. Ressourcen wie die Erhaltung der Fruchtbarkeit, Gentests und der Zugang zu klinischen Studien sollten bereits bei der Diagnose eingeführt werden, aber auch während des gesamten Behandlungsprozesses

zugänglich bleiben. Spezifische Ressourcen wie Sozialarbeiter:innen und Hotlines für behandlungsbezogene Fragen sind besonders während der aktiven

Behandlungsphase hilfreich. **Insgesamt benötigen Jugendliche und junge Erwachsene einen ganzheitlichen Ansatz für die gesamte Dauer ihrer Erkrankung und insbesondere für die Zeit nach Abschluss der aktiven Behandlung.** Um die Zugänglichkeit und Flexibilität von Ressourcen zu fördern, können digitale Lösungen wie die Online-Plattform von EU-CAYAS-NET besonders effektiv sein (**R1, R4, R6**). Junge Menschen schätzen Online-Ressourcen, die ihnen unabhängig von ihrem Aufenthaltsort oder der Tageszeit zur Verfügung stehen.

Die nationalen Gesundheitssysteme sind großartig, wenn es darum geht, jemanden vom Stadium der Krebsdiagnose zum Stadium des Survivors zu bringen. Dieselben Systeme [die uns behandeln] lassen die Menschen im Stich, sobald ihr Leben nicht mehr in unmittelbarer Gefahr ist, und ein Überlebender einer Krebserkrankung ist mit seinem neuen Körper, neuen Symptomen und schrecklichen Nebenwirkungen auf sich allein gestellt.

*weiblich, 32 bei der Diagnose, Brustkrebs*

Ganzheitliche Wege sind das, was meiner Meinung nach für Krebspatient:innen, die an anderen Orten behandelt werden, am nötigsten ist. Als ich selbst Patientin war, musste ich mich neben der Chemotherapie über buchstäblich alle Aspekte meiner Krebserfahrung selbst informieren, recherchieren und Entscheidungen treffen – Finanzierung und Ernährung, Beruf und Fruchtbarkeit, Behandlungsmöglichkeiten, Physiologie, Medikamentenfindung und alles andere.

*weiblich, 36 bei der Diagnose, hämatologischer Krebs*

## Wie nutzen junge Menschen Technologie bei ihrer Krebsversorgung?

Insgesamt stehen sich viele Patient:innen Technologie positiv gegenüber und erkennen deren **Bedeutung und Nutzen für die Krebsbehandlung an.** Jugendliche und junge Erwachsene sind sich einig, dass die Technologie für den Fortschritt in der medizinischen Forschung, die Verbesserung der Kommunikation und die Verbesserung von Verfahren wie chirurgischen

**Bessere und mehr Technologie ist am besten, wenn sie mit der menschlichen Note, die wir brauchen, gut ausbalanciert ist.**

*männlich, 17 Jahre bei der Diagnose, hämatologischer Krebs*

Eingriffen, denen sich Patient:innen unterziehen, entscheidend ist. Darüber hinaus stellen Jugendliche und junge Erwachsene fest, dass digitale und technologische Lösungen, sofern sie verfügbar sind, **einen bequemen und einfachen Zugang zu ihren medizinischen Unterlagen** und **Terminvereinbarungen** durch Apps bieten und das **psychische Wohlbefinden** durch Ressourcen für Meditation und **Weiterbildung** während des Krankenhausaufenthalts unterstützen. Es gibt jedoch auch Herausforderungen: Strenge Datenschutzgesetze und System-Inkompatibilitäten können die

**Ich werde in einem Privatkrankenhaus betreut, und dort gibt es eine App, mit der ich auf meine Untersuchungen, Termine, Ergebnisse,... zugreifen kann, was wirklich wichtig ist.**

*weiblich, 22 bei der Diagnose, Gebärmutterhalskrebs*

Wirksamkeit der Technologie einschränken und zu Ungleichheiten beim Zugang aufgrund geografischer oder systemischer Faktoren führen. Jugendliche und junge Erwachsene befürworten besser vernetzte digitale Systeme, die einen nahtlosen Zugang zu Informationen und eine verbesserte Kommunikation zwischen Patient:innen und Gesundheitsdienstleister:innen ermöglichen, was besonders dann von Vorteil sein kann, wenn junge

Menschen umziehen (z. B. zum Studium ins Ausland) und fachliche Hilfe benötigen. Die Antworten zeigten einen Konsens über das Potenzial der Technologie, Patient:innen weiter zu stärken und ihre Versorgung Erfahrung zu optimieren, jedoch nicht auf Kosten des uneingeschränkten Zugangs zu einem fürsorglichen und spezialisierten medizinischen Team (**R1, R6, R7**).

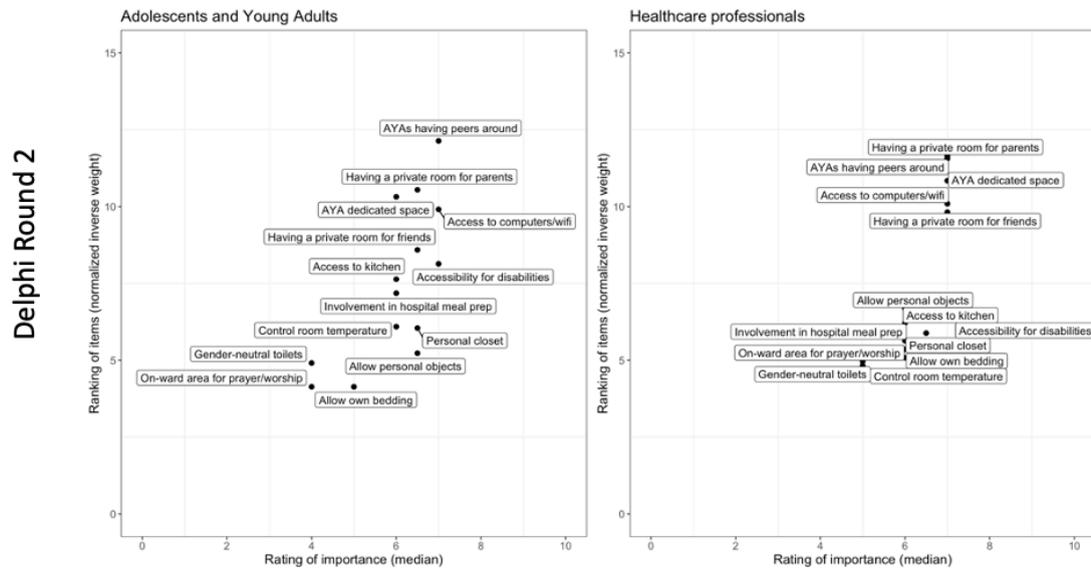
## **Delphi-Methode**

Das modifizierte Online-Delphi-Verfahren präsentierte die Themen, die sich aus der Literaturanalyse, den Peer-Visits und den qualitativen Antworten ergaben. In zwei weiteren Runden wurden Dienstleistungen und Themen skizziert, die auf einer Wichtigkeitsskala bewertet wurden (Runde 1) und nach Priorität geordnet wurden (Runde 2). Die Umfrage wurde über Konsortial Kanäle und Mailinglisten an die wichtigsten Interessengruppen verteilt: Jugendliche und junge

Erwachsene und medizinische Fachkräfte. Ziel war es, einen Konsens darüber zu erzielen, welche Prioritäten bei der Umsetzung der Krebsversorgung für Jugendliche und junge Erwachsene in verschiedenen Umfeldern in Europa gesetzt werden sollten. In diesem iterativen Prozess sollte herausgearbeitet werden, was Patienten:innen, Survivors und Fachkräfte des Gesundheitswesens als am wichtigsten und relevantesten für die Versorgung erachten, und es sollte festgestellt werden, wo ihre jeweiligen Expert:innenmeinungen voneinander abweichen.

### **Krebsversorgung**

Jugendliche und junge Erwachsene und Fachkräfte des Gesundheitswesens stimmten darin überein, dass es relativ wichtig ist, persönliche Gegenstände im Krankenhaus aufbewahren zu können, einen angemessenen Zugang für Menschen mit Behinderungen zu haben und Zugang zu einer Küche vor Ort zu haben. Während Jugendliche und junge Erwachsene jedoch die Notwendigkeit betonten, Gleichaltrige um sich zu haben, gaben Fachkräfte des Gesundheitswesens einem privaten Raum für Eltern von Patient:innen vor Ort den Vorrang.



Delphi Round 1

**Abbildung 1: Zweidimensionale Darstellung der Ergebnisse aus Runde 1 (Bewertung der Wichtigkeit) und Runde 2 (Rangfolge der Items) für Jugendliche und junge Erwachsene (links) und Fachkräfte im Gesundheitswesen (rechts).**

Die Items wurden in Runde 1 nach ihrer Wichtigkeit bewertet und in Runde 2 nach ihrer Priorität im Delphi-Verfahren geordnet. Jedes Item befindet sich somit in einem zweidimensionalen Raum, wobei die Achse von unten links nach oben rechts eine zunehmende Priorität darstellt. Wir sehen, dass Jugendliche und junge Erwachsene der Anwesenheit von Gleichaltrigen den Vorrang geben, während Fachkräfte des Gesundheitswesens einen privaten Raum für Eltern bevorzugen.

**Was Jugendliche und junge Erwachsene sagen:**

*„Ich denke, dass die Anwesenheit von Gleichaltrigen für Jugendliche und junge Erwachsene ein zentrales Bedürfnis ist, während der Unterschied, den wir bei der Bewertung beobachten, dass die Vertreter des Gesundheitswesens "einen Raum für die Eltern" bevorzugen, darauf zurückzuführen ist, dass diese immer noch in den Kategorien der [pädiatrischen] Kinder- und Erwachsenenversorgung denken und nicht an die Unabhängigkeit der Jugendlichen und jungen Erwachsenen Patient:innen.“*

Eine weitere interessante Divergenz zwischen Jugendlichen und jungen Erwachsenen und Fachkräften des Gesundheitswesens ergab sich bei der Bewertung der Wichtigkeit des uneingeschränkten Zugangs zu digitalen Gesundheitsakten; Jugendliche und junge Erwachsene hielten den digitalen Zugang für sehr wichtig, während Fachkräfte des Gesundheitswesens ihm geringere Bedeutung zugeschrieben haben. Diese Einschätzung spiegelt die

qualitativen Antworten aus den Peer Visits wider und unterstützt die Empfehlungen (**R1, R6, R7**).

### **Dienstleistungen für Jugendliche und junge Erwachsene während und nach der Krebsbehandlung**

Bei der Frage, welche Leistungen allen Jugendlichen und jungen Erwachsenen zur Verfügung stehen sollten, war eine spezielle Betreuung Koordination sowohl für Jugendliche und junge Erwachsene als auch für

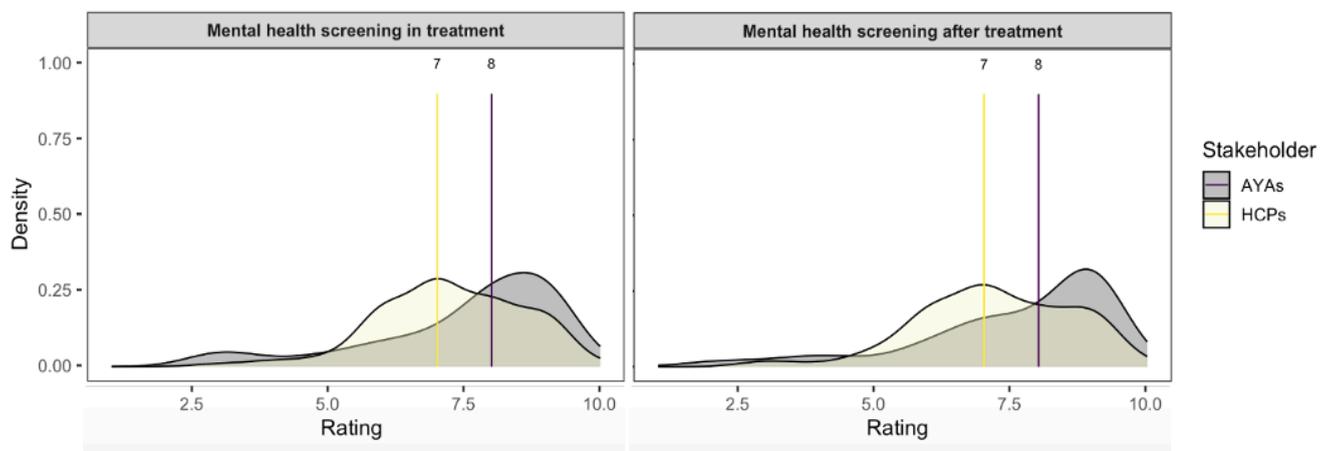


Angehörige der Gesundheitsberufe eine Priorität. Solche Koordinator:innen könnten Dienstleistungen übergreifend Unterstützung bieten, auch an Orten, an denen verschiedene Fachbereiche weniger integriert sind. Engagierte Pflegekoordinator:innen können eine wichtige Rolle für Personen mit geringerer Gesundheitskompetenz spielen und könnten die erfolgreiche Einbindung der Patient:innen in kritische Entscheidungsprozesse fördern (**R2, R5**). Ein Bereich, der weiter erforscht werden sollte, ist die Palliativversorgung, die von Gesundheitspersonal als wichtiger eingestuft wurde.

#### **Was Jugendliche und junge Erwachsene sagen:**

*„Wenn ich an Palliativmedizin denke, denke ich an den Tod. Mein Betreuer während der Behandlung, ein Facharzt für öffentliches Gesundheitswesen, hat sich die Zeit genommen, mir zu sagen, dass ich die Palliativmedizin in Anspruch nehmen sollte, weil sie dazu dient, das Leiden zu lindern und die Lebensqualität aller Patient:innen zu fördern, nicht nur derjenigen mit einer unheilbaren Krankheit. Ich glaube, viele junge Menschen wissen das nicht, vielleicht sogar einige Ärzte.“*

Darüber hinaus ist die psychische Gesundheit nach wie vor eine der größten Herausforderungen für Jugendliche und junge Erwachsene mit gelebter Erfahrung. Die jungen Menschen betonten, dass sie sowohl während als auch nach der Behandlung auf ihre psychische Gesundheit untersucht werden müssen (siehe Abbildung 2). Psychosoziale Dienste sollten auch von anderen sozialen Diensten (R4) abgegrenzt werden, die jungen Menschen bei anderen Herausforderungen wie Bildung, beruflicher Unterstützung oder logistischer Hilfe beim Zugang zur Versorgung helfen können.



**Abbildung 2: Dichte-Diagramm mit der mittleren Bewertung der Wichtigkeit der Items aus Delphi-Runde 1**

Die Linie stellt den Median der Wichtigkeit auf einer Skala von 0-10 für Jugendliche und junge Erwachsene bzw. Fachkräfte im Gesundheitswesen dar. Wir stellen fest, dass die Bedeutung von Vorsorgeuntersuchungen zur psychischen Gesundheit bei Jugendlichen und jungen Erwachsenen im Durchschnitt höher eingeschätzt wurde

## Was Jugendliche und junge Erwachsene sagen:

*Für die Behandlung von Jugendlichen und jungen Erwachsenen Patient:innen braucht man Psycholog:innen, die auf Onkologie spezialisiert sind, und generell muss das Personal im Umgang mit den besonderen Bedürfnissen von Jugendlichen und jungen Erwachsenen geschult werden. Die Pädiatrie ist nicht geeignet, ebenso wenig wie die Erwachsenenstation.*

Die vollständigen Ergebnisse der Delphi-Studie finden Sie hier: [www.osf.io/k4vdj/](http://www.osf.io/k4vdj/).



**Delphi-Empfehlungen**

# ENTWICKLUNG UMFASSENDER DIENSTLEISTUNGEN FÜR JUGENDLICHE UND JUNGE ERWACHSENE IM KLINISCHEN UMFELD

## Teil A | Checkliste für Mindest Behandlungsstandards

Die Entwicklung umfassender Dienstleistungen für Jugendliche und junge Erwachsene in klinischen Einrichtungen ist unerlässlich, um den besonderen Bedürfnissen junger Krebspatient:innen gerecht zu werden. Diese Checkliste bietet einen Leitfaden für Anfänger:innen zur Festlegung von Mindeststandards für die Versorgung, um ein unterstützendes und integratives Umfeld für Jugendliche und junge Erwachsene zu schaffen.

### Altersgerechtes bauliches Umfeld

- Umfeld:** Jugendliche und junge Erwachsene sollten in Abteilungen mit anderen Patient:innen in ähnlichem Alter behandelt werden.
- Soziale Räume:** Stellen Sie für Jugendliche und junge Erwachsene eigene Sozialräume zur Verfügung, in denen sie Zeit mit Gleichaltrigen und Freund:innen verbringen können.
- Konnektivität:** Stellen Sie den Zugang zu Computern und Wi-Fi sicher.
- Kontrolle und Komfort:** Ermöglichen Sie es Jugendlichen und jungen Erwachsenen, ihre Krankenhaus Umgebung selbst zu kontrollieren und zu gestalten (z. B. eigene Gegenstände, Kleidung und Bettwäsche mitzubringen und die Raumtemperatur zu kontrollieren). Stellen Sie sicher, dass für jede:n Patient:in ein privater Schrank zur Verfügung steht.

### Organisation der klinischen Versorgung und Patient:innenwege

- Multidisziplinäres Team:** Stellen Sie ein Team zusammen, das aus medizinischen, Hämatologie:innen, Strahlentherapeut:innen, chirurgischen Onkologie:innen, Krankenpflegepersonal, Sozialarbeiter:innen, Psycholog:innen und anderen Fachleuten besteht, die in der Betreuung von Jugendlichen und jungen Erwachsenen ausgebildet sind. Team gehören auch Expert:innen für Palliativmedizin, die reproduktive und sexuelle Gesundheit, Ernährung, Physiotherapie, Beschäftigungstherapie und psychisches Wohlbefinden gehören.
- Geschultes Fachpersonal:** Stellen Sie sicher, dass medizinisches Fachpersonal speziell geschult ist und Zugang zu ständiger Weiterbildung hat, um auf die besonderen Bedürfnisse jugendlicher und junger Erwachsener Patient:innen eingehen zu können.
- Fallmanagement:** Ein spezieller Koordinator/eine spezielle Koordinatorin für Jugendliche und junge Erwachsene sollte die Betreuung der Patient:innen und die Transition überwachen.
- Genetische Beratung:** Integrieren Sie genetische Tests und Beratung in die Patient:innen Versorgung.
- Zugang zu digitalen Aufzeichnungen:** Ermöglichen Sie uneingeschränkter Zugang zu digitalen Patient:innenakten.
- Klinische Studien:** Fördern Sie die Teilnahme an klinischen Studien und Forschungsarbeiten, die sich auf Jugendliche und junge Erwachsene konzentrieren. Bereitstellung zugänglicher, leicht verständlicher Informationen über klinische Studien und Erleichterung der Teilnahme Jugendlicher und junger Erwachsener an klinischer und translatorischer Forschung.

- Zweitmeinungen:** Erleichtern Sie den Zugang zu Zweitmeinungen zu Behandlungsoptionen.
- Unterstützende Maßnahmen:** Stellen Sie den Zugang zu Palliativmedizin, Schmerzmanagement und Symptomkontrolle sicher.
- Psychisches Wohlbefinden:** Binden Sie speziell ausgebildete Berater für psychische Gesundheit, Psycholog:innen, Psychotherapeut:innen und Psychiater:innen in das multidisziplinäre Team ein, um die psychische Gesundheit zu beurteilen, psychologische Unterstützung und Therapie für Patient:innen und ihre Familien anzubieten und psychiatrische Symptome während und nach der Krebsbehandlung zu behandeln.
- Überwachung der Spätfolgen und langfristige Nachsorge:** Stellen Sie für jede:n Patient:in einen Plan für die Langzeitnachsorge auf, der die langfristige Nachsorge, die Spätfolgen und die laufenden Gesundheitsbedürfnisse berücksichtigt. Sorgen Sie für einen nahtlosen Übergang zur langfristigen Nachsorge.
- Sexuelle Gesundheit:** Ermöglichen Sie Zugang zu Fachpersonal, welches Therapie und Unterstützung bei Problemen der sexuellen Gesundheit, bei Veränderungen der sexuellen Funktion und bei Intimitätsproblemen anbietet.
- Reproduktive Gesundheit:** Beziehen Sie Fruchtbarkeitsspezialist:innen in das multidisziplinäre Team ein, um Beratung und Behandlungsoptionen für die Erhaltung der Fruchtbarkeit und die Produktionsplanung vor, während und nach einer Krebsbehandlung anzubieten. Verwenden Sie Entscheidungshilfen für die Fertilitätserhaltung und Familienplanung.
- Ernährung:** Stellen Sie zertifizierten Ernährungsberater:innen zur Verfügung und bieten Sie entweder eine Küche an oder beziehen Sie die Patient:innen in die Menüplanung und die Auswahl der Mahlzeiten ein, wenn keine Küche vorhanden ist
- Erleichterte Versorgungspfade:** Ermöglichen Sie einen reibungslosen Übergang von der pädiatrischen zur Erwachsenen Versorgung. Der Einsatz von Technologie zur Verbesserung der Kommunikation und Koordination der Versorgung kann dabei unterstützt werden.
- Bewegungstraining und körperliche Rehabilitation:** Fördern Sie den Zugang zu körperlicher Betätigung und sportlichen Aktivitäten. Beziehen Sie Spezialist:innen für Bewegung und Physio-, oder Ergotherapeut:innen, die auf die onkologische Rehabilitation spezialisiert sind, in das multidisziplinäre Team ein.

### Unterstützungsdienste

- Unterstützung bei Ausbildung und Beruf:** Unterstützen Sie Patient:innen bei der Fortsetzung oder Wiederaufnahme der Ausbildung während und nach der Behandlung. Bieten Sie Berufsberatung und Ressourcen an, um den Patient:innen bei der Planung und Verfolgung ihrer beruflichen Ziele zu helfen.
- Familiäre und soziale Unterstützung:** Bieten Sie Unterstützungsdienste für Familien an, einschließlich Beratung und Selbsthilfegruppen.
- Unterstützung beim Transport:** Unterstützen Sie Patient:innen bei der Erstattung von Kosten oder der kostenlosen Beförderung zum Behandlungsort.
- Unterstützung bei der Kinderbetreuung:** Ermöglichen Sie kostenlose Kinderbetreuung für Jugendliche und junge Erwachsene mit Kindern, die zur Behandlung in die Klinik kommen.
- Unterstützung beim Wohnen:** Bieten Sie kostenlose oder kostengünstige Wohnungen auf dem Klinikgelände oder in der Nähe des Krankenhauses an.
- Versicherung, Finanzen und Rechtshilfe:** Stellen Sie sicher, dass ein:e Sozialarbeiter:in zur Verfügung steht und bei finanziellen und rechtlichen Fragen hilft und Zugang zu rechtlicher Unterstützung bietet

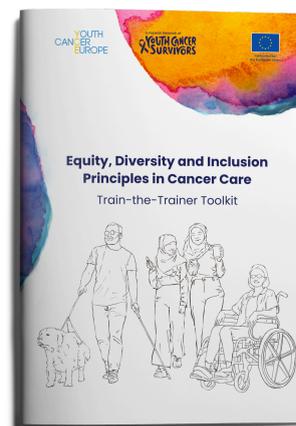
## Alle Dienstleistungen und Pflegeeinrichtungen inklusiv und zugänglich machen

Stellen Sie sicher, dass alle Dienste und Pflegeeinrichtungen der Inklusion und Zugänglichkeit Priorität einräumen. Dazu gehören u. a. das Angebot von Dolmetsch- und Übersetzungsdiensten, die Verwendung von Piktogrammen und die Bereitstellung leicht verständlicher Informationen für neurodiverse Patient:innen. Diese Ressourcen müssen leicht verfügbar sein, ohne dass die Patient:innen sie anfordern müssen. Die Einrichtungen sollten so gestaltet sein, dass sie für Menschen mit eingeschränkter Mobilität geeignet sind und Neurodiversität durch die Einrichtung von Ruhezeiten berücksichtigen. Darüber hinaus sollten integrative Einrichtungen wie geschlechtsneutrale Toiletten zur Verfügung stehen, ebenso wie ein multireligiöser Gebets- oder Gottesdienstraum, um den unterschiedlichen spirituellen Bedürfnissen aller Patient:innen gerecht zu werden. Dies sind nur einige wenige Beispiele dafür, wie Dienste und Pflegeeinrichtungen Inklusion und Zugänglichkeit für alle Menschen, denen sie dienen, sicherstellen können.

Weitere Informationen zur Verbesserung von Gerechtigkeit, Vielfalt und Inklusion (EDI) in der Krebsversorgung und zur Bereitstellung einer kultursensiblen Versorgung finden Sie im Positionspapier *Recommendations for Equitable, Diverse, and Inclusive Cancer Care in Europe*.<sup>23</sup>

---

Diese Checkliste hebt wesentliche Punkte hervor, die bei der Entwicklung von Versorgungsdiensten für Jugendliche und junge Erwachsene in klinischen Einrichtungen zu berücksichtigen sind. Unsere Empfehlungen bieten einen Fahrplan für die Erreichung einer voll funktionsfähigen und verbesserten Versorgung für alle Abteilungen für Jugendliche und junge Erwachsene in ganz Europa, um ein unterstützendes und integratives Umfeld für junge Krebspatient:innen zu gewährleisten.

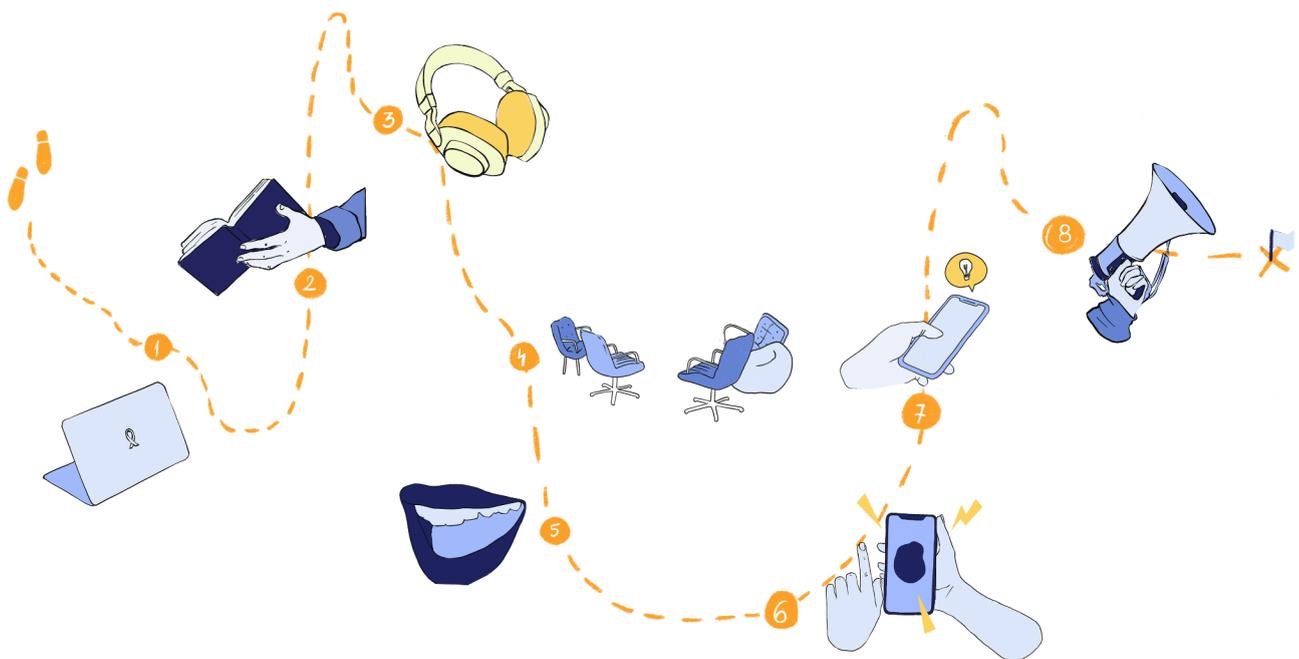


Empfehlungen für eine gerechte, vielfältige und integrative Krebsversorgung in Europa

# ENTWICKLUNG UMFASSENDER DIENSTLEISTUNGEN FÜR JUGENDLICHE UND JUNGE ERWACHSENE IM KLINISCHEN UMFELD

## Teil B | Umsetzungsfahrplan

Der nachstehende Umsetzungsfahrplan besteht aus **acht gezielten Empfehlungen**, die darauf abzielen, die Krebsversorgung von Jugendlichen und jungen Erwachsenen in Europa zu verbessern. Diese Empfehlungen basieren auf den Grundsätzen der altersgerechten Versorgung, der ganzheitlichen Unterstützung und der Chancengleichheit und gehen auf die besonderen Herausforderungen und Bedürfnisse von Jugendlichen und jungen Erwachsenen während ihrer Krebserkrankung ein. Von der Einrichtung nationaler Wissenszentren, dem Eintreten für politische Veränderungen und der Integration digitaler Gesundheitslösungen - dieser Fahrplan befähigt die Akteur:innen, ein unterstützendes Gesundheits Umfeld zu schaffen. Durch die Mobilisierung von Bemühungen auf europäischer und nationaler Ebene streben wir danach, die Behandlungsergebnisse und die Lebensqualität von Jugendlichen und jungen Erwachsenen zu verbessern, indem wir einen gerechten Zugang und eine personalisierte Versorgung sicherstellen.



## Empfehlung 1

### Entwicklung eines nationalen Wissens Zentrums für zuverlässige Informationen und Ressourcen im Zusammenhang mit Jugendlichen und jungen Erwachsenen

Um den besonderen Bedürfnissen an Krebs erkrankter Jugendlicher und junger Erwachsener gerecht zu werden, wird empfohlen, landesweit ein zentrales Wissenszentrum einzurichten, welches als verlässliche Quelle für Informationen und Ressourcen im Zusammenhang mit Krebs bei Jugendlichen und jungen Erwachsenen dient und standardisierte und geprüfte Schulungsmaterialien und Online-Inhalte anbietet. Es sollte umfassende Informationen über Krebsdiagnosen, Behandlungsmöglichkeiten und Unterstützungsdienste bereitstellen, die sowohl medizinische als auch psychosoziale Aspekte der Versorgung abdecken. Um die Zugänglichkeit zu gewährleisten, müssen alle Ressourcen angemessen übersetzt und kulturell angepasst sein.

Das Wissenszentrum sollte eine Verbindung zu verschiedenen Initiativen für Jugendliche und junge Erwachsene herstellen, einschließlich EU-finanzierter Projekte und deren Ergebnisse, um das Bewusstsein für laufende Arbeiten bei Forscher:innen, Angehörigen der Gesundheitsberufe und Jugendlichen und jungen Erwachsenen zu stärken. Um Jugendliche und junge Erwachsene bei der Navigation in dieser Fülle von Informationen zu unterstützen, könnte die Integration von KI-gesteuerten Sprachlernmodellen in Betracht gezogen werden, die auf die individuellen Gesundheitskompetenzen und Lernbedürfnisse zugeschnitten sind.

Die Europäische Kommission könnte die nationalen Wissenszentren durch regelmäßige Aktualisierungen und jährliche Überprüfungen der Leitlinien



unterstützen. Darüber hinaus sollte ein Mechanismus eingerichtet werden, mit dem Jugendliche und junge Erwachsene, Betreuungspersonen, Gesundheitspersonal oder Forscher:innen die Aufnahme fehlender oder unzulänglicher Informationen beantragen können. Dieser Ansatz wird dazu beitragen, dass das Wissenszentrum umfassend und reaktionsschnell bleibt und auf die sich entwickelnden Bedürfnisse ihrer Nutzer abgestimmt ist.

## Empfehlung 2

### Investitionen in Schulung, Ausbildung und Ressourcenoptimierung für Fachkräfte im Gesundheitswesen

Investitionen in Schulungs- und Weiterbildungsprogramme für Angehörige der Gesundheitsberufe sind unerlässlich, um ihre kulturelle Kompetenz und ihre Kommunikationsfähigkeiten zu verbessern, insbesondere im Umgang mit jungen an Krebs erkrankten Patient:innen mit unterschiedlichem Hintergrund. Um dies



zu erreichen, kann die Einrichtung von öffentlich-privaten Partnerschaften bei der Entwicklung und Durchführung dieser Schulungsmodule hilfreich sein. Darüber hinaus kann die **Einrichtung einer Vermittlungsplattform** für Dienstleistungen die Patient:innenversorgung weiter optimieren. Diese Plattform würde Gesundheitsdienstleister:innen dabei helfen, bestehende Interventionen zu identifizieren und zu nutzen, die sich bereits für bestimmte Szenarien als wirksam erwiesen haben, wie z. B. die kognitive Verhaltenstherapie (KVT) für Jugendliche



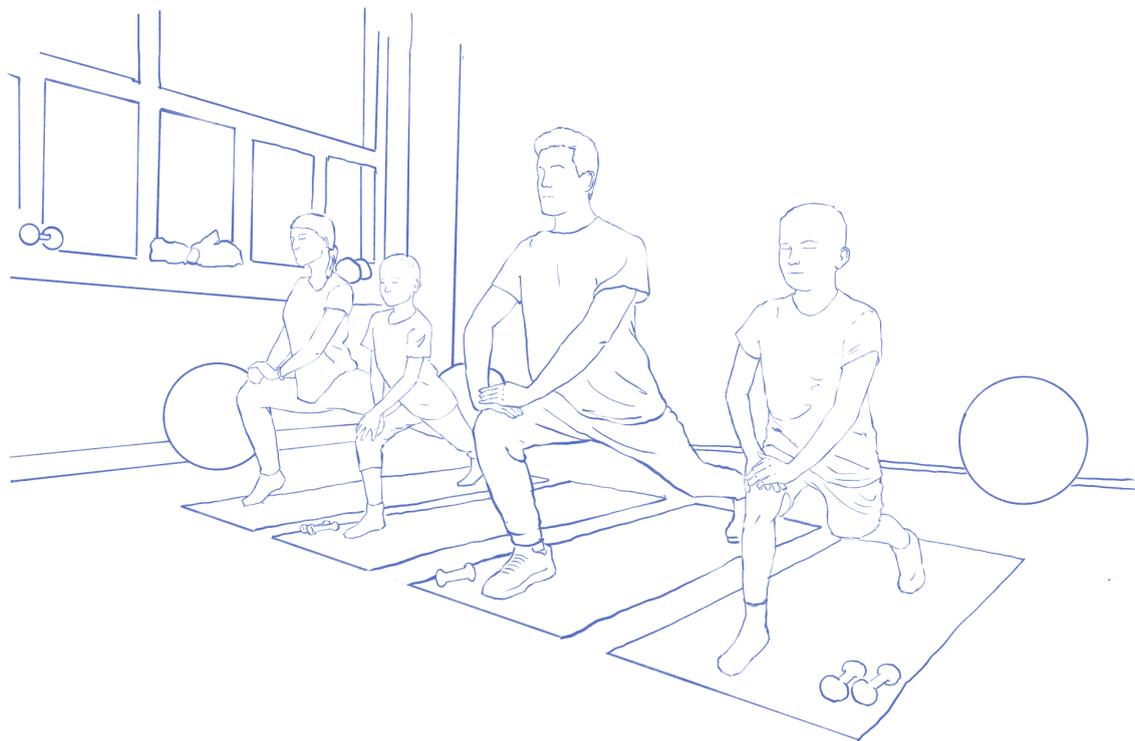
und junge Erwachsene, die Angst vor einem Rückfall der Erkrankung haben. Durch die Abstimmung der Maßnahmen auf die individuellen Bedürfnisse und Evidenzbasierten Interventionen können die Angehörigen der Gesundheitsberufe sicherstellen, dass ihre Ansätze nicht nur kultursensibel sind, sondern auch auf die besonderen Herausforderungen der einzelnen Patient:innen zugeschnitten sind. Diese strategische Investition in die Ausbildung und die Bereitstellung von Ressourcen wird die Gesamtqualität der Versorgung junger Patient:innen verbessern, ihre unterschiedlichen Bedürfnisse respektieren und ihre Behandlungserfahrungen verbessern.

### **Empfehlung 3**

#### **Integration der spezifischen Versorgung von Jugendlichen und jungen Erwachsenen in allen Bereichen der Krebsbehandlung**

Die Anerkennung von Jugendlichen und jungen Erwachsenen als besondere Gruppe in allen Krebsbehandlung Einrichtungen ist von wesentlicher Bedeutung, trotz der praktischen Einschränkungen, die viele Kliniken daran hindern, spezielle Stationen für Jugendliche und junge Erwachsene einzurichten. Jugendliche und junge Erwachsene werden oft mit pädiatrischen oder erwachsenen Patient:innen gruppiert, je nach Altersgrenze oder vorhandenem Fachwissen in einer bestimmten Einrichtung. Um diese Herausforderung zu bewältigen, sollten spezifische Strategien zur Integration der Betreuung von Jugendlichen und jungen Erwachsenen in bestehende Behandlungs Umgebungen umgesetzt werden, wie z. B. altersgerechte und für Jugendliche und junge Erwachsene relevante Bildungsressourcen, die sowohl in der Erwachsenen- als auch in der Kinderheilkunde verfügbar sind, die Sicherstellung, dass Jugendliche und junge Erwachsene Zugang zu Informationen haben, die ihrer Lebensphase und ihren Erfahrungen mit Krebs entsprechen, oder die Einrichtung von Bereichen in Kliniken, die auf die Bedürfnisse und Vorlieben junger Patient:innen zugeschnitten sind, mit Einrichtungen und Umgebungen, die den Komfort und das Engagement verbessern und so das Gefühl der Verbundenheit fördern und die Isolation von Jugendlichen und jungen Erwachsenen verringern. Zusätzlich zu diesen Integrationsstrategien ist es von entscheidender Bedeutung, dass diese Einrichtungen mit dem in der Empfehlung R1 vorgeschlagenen zentralen

Wissenszentrum verbunden ist, das als wertvolle Ressource dient und umfassende und standardisierte Informationen über Krebsdiagnosen, Behandlungsoptionen und Unterstützungsdienste bietet, die auf Jugendliche und junge Erwachsene zugeschnitten sind, um beispielsweise die Entwicklung von Patient:innen pfade zu erleichtern, die eine rechtzeitige Überweisung fördern, z. B. zur Erhaltung der Fruchtbarkeit vor Beginn der Behandlung. Darüber hinaus wird in Fällen, in denen multidisziplinäre Teams nicht nahtlos integriert werden können, die Einführung einer Versorgungskoordination empfohlen, um sicherzustellen, dass die spezifischen Bedürfnisse von Jugendlichen und jungen Erwachsenen angemessen berücksichtigt werden, und um das Engagement für eine maßgeschneiderte und einfühlsame Versorgung in allen Behandlungs Umgebungen zu verstärken.



## Empfehlung 4

### **Ausweitung des Zugangs zu psychosozialen Diensten, einschließlich Beratung auf Abruf und Selbsthilfegruppen während und nach der Behandlung**

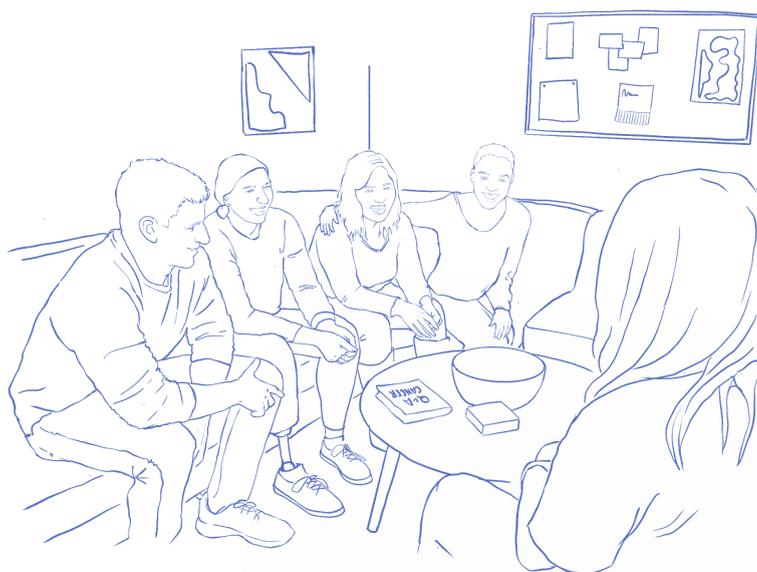
Die Ausweitung des Zugangs zu psychosozialen Diensten für Jugendliche und junge Erwachsene, die mit Krebs und darüber hinaus leben, ist von entscheidender Bedeutung, um ihre psychosozialen Bedürfnisse von der Diagnose bis zur Genesung nach der Behandlung zu erfüllen. Diese Erweiterung sollte Beratung und Selbsthilfegruppen auf Abruf umfassen, um Jugendliche und junge Erwachsene bei der Bewältigung der Herausforderungen der Behandlung und ihrer langfristigen Auswirkungen zu unterstützen, insbesondere in der Zeit nach der aktiven Behandlung, in der die Patient:innen häufig mit anhaltenden Nebenwirkungen und der Anpassung an das Leben nach der Krankheit zu kämpfen haben. Um sicherzustellen, dass diese Dienste den Bedürfnissen von Jugendlichen und jungen Erwachsenen gerecht werden, wird die **Entwicklung von Leistungsindikatoren (Key Performance Indicators, KPIs)** für psychosoziale Unterstützung empfohlen. Diese Leistungsindikatoren sollten in die nationalen Krebsbekämpfung Pläne integriert werden, um die lokalen Regierungen zu ermutigen, psychische Gesundheits- und Sozialdienste zu priorisieren und zu standardisieren und sicherzustellen, dass sie auf die spezifischen Herausforderungen junger Patient:innen zugeschnitten sind. Darüber hinaus kann eine Betreuung Koordinatorin, wie in Empfehlung R3 erörtert, die nahtlose Integration dieser Dienste in den Gesamt-Betreuungsplan der Patient:innen erleichtern und so die Zugänglichkeit und Wirksamkeit der psychosozialen Unterstützung während der Krebsbehandlung und Genesung verbessern.

## Empfehlung 5

### **Stärkung der Handlungskompetenz von Jugendlichen und jungen Erwachsenen durch Beteiligung an Diskussionen über die Gesundheitsversorgung und gemeinsame Entscheidungsfindung**

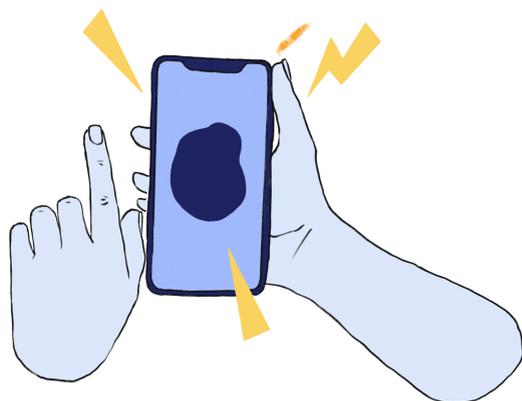
Auch wenn es wichtig ist, dass Ärzt:innen und medizinische Teams zunächst einzelne Fälle besprechen, ist die Einbeziehung von Jugendlichen und jungen

Erwachsenen in anschließende interdisziplinäre Tumorboards oder Fallbesprechungen, in denen ihre Behandlung besprochen wird, ein entscheidender Schritt zur Stärkung der Patient:innen und zur Verbesserung der gemeinschaftlichen Behandlungsplanung und Entscheidungsfindung. Wann immer *dies gewünscht und möglich ist und im Einklang mit dem Schutz der Privatsphäre und ethischen Erwägungen* steht, sollten Jugendliche und junge Erwachsene die Möglichkeit haben, sich mit ihren medizinischen Teams an einen Tisch zu setzen. Solche integrativen Ansätze ermöglichen es Jugendlichen und jungen Erwachsenen, unabhängig vom geografischen Standort oder dem Zugang zu multidisziplinären Teams über ihren Behandlungsweg mitzubestimmen. Um diese Initiative zu unterstützen, ist die **Entwicklung von Entscheidungshilfen, die die Gesundheitskompetenz verbessern**, von wesentlicher Bedeutung. Diese Bemühungen sollten in die anstehenden Forschungsprojekte einbezogen werden, um sicherzustellen, dass alle Beteiligten in der Lage sind, eine effektive Kommunikation und gemeinsame Entscheidungsfindung zu erleichtern. Indem wir Jugendliche und junge Erwachsene aktiv in die Diskussionen über die Behandlung einbeziehen und sie **mit geeigneten Instrumenten für eine sinnvolle Beteiligung ausstatten**, können wir sicherstellen, dass ihre besonderen Bedürfnisse und Perspektiven berücksichtigt werden, was letztlich zu einer individuellen und wirksameren Krebsbehandlung führt.



## Empfehlung 6

### Verbesserung der Integration und Interoperabilität von Gesundheitssystemen und digitaler Gesundheitsplattformen, um Jugendliche und junge Erwachsene Patient:innen und Hinterbliebene zu unterstützen



Die Verbesserung der Integration und Interoperabilität von Gesundheitssystemen und digitalen Gesundheitsplattformen ist von entscheidender Bedeutung, damit an Krebs erkrankte Jugendliche und junge Erwachsene ihre Versorgung besser steuern können. Da junge Menschen heutzutage häufig umziehen, um Bildungs- oder Berufsmöglichkeiten zu ergreifen, und Mobilität schätzen, ist es von entscheidender Bedeutung, dass digitale Lösungen wie die von den EU-Forschungsprogrammen unterstützten Programme wie z.B.

SmartCARE, MyHealth@EU und STRONG-AYA, die einen grenzüberschreitenden Datenabgleich ermöglichen, entwickelt und in die bestehenden Gesundheitsversorgung Systeme integriert werden. Diese Plattformen sollten so konzipiert sein, dass sie die nahtlose Koordinierung der Versorgung und den Informationsaustausch über verschiedene Gesundheitseinrichtungen hinweg erleichtern und sicherstellen, dass Jugendliche und junge Erwachsene unabhängig von ihrem Aufenthaltsort und unter Wahrung ihrer Privatsphäre auf ihre medizinischen Informationen und Unterstützungsdienste zugreifen können. Zusätzlich zu den technischen Verbesserungen sollten konzertierte Anstrengungen unternommen werden, um die Gesundheitskompetenz zu verbessern und Ressourcen und Tools innerhalb dieser digitalen Plattformen zu entwickeln, die speziell darauf zugeschnitten sind, Jugendlichen und jungen Erwachsenen zu helfen, ihre Gesundheit und Behandlungsoptionen besser zu verstehen und zu verwalten. Indem wir uns sowohl auf den technologischen Fortschritt als auch auf die pädagogische Unterstützung konzentrieren, können wir ein kohärentes und unterstützendes Gesundheits Umfeld für Jugendliche und junge Erwachsene Patient:innen und Survivors schaffen und sie in die Lage versetzen, eine aktive Rolle bei ihrer Behandlung und Versorgung zu übernehmen.

## Empfehlung 7

### Förderung von Forschung und Innovation in den Bereichen digitale Gesundheitstechnologien, altersgerechte medizinische Behandlung und Leben nach einer Krebserkrankung zur weiteren Verbesserung der Qualität Effektivität und Wirksamkeit der Krebsbehandlung für Jugendliche und junge Erwachsene in ganz Europa

Um die Qualität und Wirksamkeit der Krebsbehandlung von Jugendlichen und jungen Erwachsenen in ganz Europa weiter zu verbessern, müssen Forschung und Innovation in Bereichen wie digitale Gesundheitstechnologien, personalisierte Medizin und Leben nach einer Krebserkrankung gefördert werden. Die Initiativen sollten sich auf die Integration nationaler Register und neuartiger Patient:innen bezogener Ergebnis- und Erfahrung Messungen (PROM/PREM) konzentrieren, wie das Projekt STRONG-AYA zeigt. Diese Integration wird zu einem umfassenderen Verständnis der Patient:innenbedürfnisse und -ergebnisse führen und bessere Versorgungsstrategien ermöglichen. Darüber hinaus ist die **gemeinsame Entwicklung und Validierung von kulturell angepassten Patient:innen Instrumenten von entscheidender Bedeutung, um patient:innen bezogene Ergebnisse (PROs) effektiv für das eigene Versorgungsmanagement von Jugendlichen und jungen Erwachsenen zu nutzen**. Diese Instrumente sollten auf die unterschiedlichen kulturellen und individuellen Bedürfnisse der jungen Patient:innen zugeschnitten sein und ihre Fähigkeit verbessern, sich aktiv an ihren Behandlungsplänen zu beteiligen und diese zu beeinflussen. Schließlich kann die Entwicklung spezieller Lehrpläne zur Versorgung von Jugendlichen und jungen Erwachsenen für neue Hochschulabsolvent:innen oder Medizinstudierende die Kluft zwischen klinischer Praxis und Forschung überbrücken, insbesondere in Bezug auf datenbezogene Aspekte. Die Integration einer solchen spezialisierten Ausbildung in bestehende Ausbildungsrahmen wird die nächste Generation von Forscher:innen und Kliniker:innen darauf vorbereiten, innovative, datengestützte Verfahren einzuführen, die speziell auf die besonderen Herausforderungen von Jugendlichen und jungen Erwachsenen Patient:innen zugeschnitten sind.

## Empfehlung 8

### Einsetzen für Veränderungen in Politik und Praxis der Gesundheitssysteme, um die Herausforderungen und Ungleichheiten bei der Versorgung von Krebs von Jugendlichen und jungen Erwachsenen in ganz Europa anzugehen

Um die spezifischen Herausforderungen und Ungleichheiten, mit denen Jugendliche und junge Erwachsene bei der Krebsversorgung in Europa konfrontiert sind, wirksam anzugehen, ist es entscheidend, gezielte Maßnahmen und Praktiken auf Systemebene umzusetzen. Beispiele für solche Maßnahmen könnten Initiativen wie das "Right to be forgotten" sein, welches Überlebenden



einer Krebserkrankung die Möglichkeit gibt, ihre Krebserkrankung aus den Akten zu streichen, um eine mögliche Diskriminierung zu vermeiden. Ein weiterer wichtiger Bereich, auf den sich die Politik konzentrieren sollte, ist die Gewährleistung einer angemessenen Kostenerstattung für Behandlungen zur Erhaltung der Fruchtbarkeit.

Diese Beispiele verdeutlichen spezifische Bereiche, in denen politische Veränderungen die Gesundheitsversorgung von Jugendlichen und jungen Erwachsenen erheblich beeinflussen können.

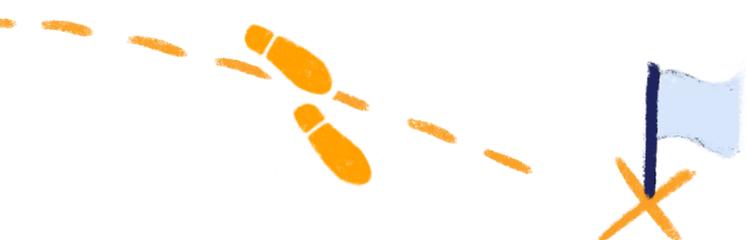
Die Umsetzung dieser politischen Maßnahmen sollte durch Initiativen der Europäischen Kommission (EK) und anderer einschlägiger europäischer Gremien wie dem Europäischen Parlament und dem Europäischen Rat vorangetrieben werden. Diese Gremien spielen eine zentrale Rolle bei der Anerkennung von Chancengleichheit und Gesundheitskompetenz als grundlegende Menschenrechte und beeinflussen damit die Gesundheitspolitik in den Mitgliedstaaten.

Auf nationaler Ebene sind die Interessenvertretungs- und Lobbyarbeit von Gesundheitsdienstleister:innen, nationalen medizinischen Fachgesellschaften, Patient:innen, Vertretungen und anderen Interessengruppen entscheidend für politische Veränderungen. Diese Gruppen können sich wirksam für eine auf Jugendliche und junge Erwachsene zugeschnittene Politik einsetzen und ihr Fachwissen und ihren Einfluss nutzen, um Initiativen anzuführen, die europäische Leitlinien in den lokalen Gesundheitssystemen anpassen und umsetzen. Indem sie sich sowohl auf europäischer als auch auf nationaler Ebene engagieren, können die Interessen Vertretungen sicherstellen, dass die politischen Verbesserungen umfassend sind, mit den europäischen Standards übereinstimmen und auf die lokalen Herausforderungen und Prioritäten eingehen

## SCHLUSSFOLGERUNGEN

Die Empfehlungen und der Fahrplan für die Umsetzung der **Mindeststandards für spezialisierte Krebs-Behandlungseinheiten für Jugendliche und junge Erwachsene** unterstreichen eine wichtige Initiative zur Verbesserung der Krebsversorgung für Jugendliche und junge Erwachsene in ganz Europa. Diese Empfehlungen beruhen auf den Grundsätzen einer altersgerechten, ganzheitlichen und gerechten Versorgung und bieten einen strategischen Rahmen, um den besonderen Bedürfnissen junger Menschen gerecht zu werden.

Bei der Umsetzung dieser Empfehlungen werden die Beteiligten ermutigt grenz- und fachübergreifend zusammenzuarbeiten, um sicherzustellen, dass die Umsetzung mit den lokalen Gegebenheiten der Gesundheitsversorgung übereinstimmt und gleichzeitig die europäischen Standards eingehalten werden. Indem wir die Bedürfnisse und Stimmen von Jugendlichen und jungen Erwachsenen in den Vordergrund stellen, wollen wir ein medizinisches Umfeld fördern, das ihr körperliches, emotionales und soziales Wohlbefinden unterstützt und letztlich die Behandlungsergebnisse und die Lebensqualität für alle jungen Menschen, die mit Krebs und darüber hinaus leben, verbessert.



## **DANKSAGUNGEN UND BESONDERER DANK**

### **Verfasserinnen**

Urška Košir, Katie Rizvi, Ana Maria Totovina

### **Gutachter:innen und Berater:innen**

Elena Arsenie-Constantinescu, Andrea Ferrari, Daniel Stark, Eveliene Manten Horst, Winette van der Graaf, Sonia Silva, Sophia Sleeman, Tim Van Hoorenbeke, Jikke Wams, Jaap den Hartogh, Cristina Trifulescu

### **Grafische Gestaltung**

Alina Chis, Andrea Ruano Flores

### **EU-CAYAS-NET-Projekt AYA-Arbeitsgruppe Krebsversorgung**

Ana Ecaterina Amăriuței - YCE (RO), Ana-Maria Țoțovîcă - YCE (RO), Andrea Ruano Flores - YCE (ES), Ania Buchacz - YCE/FPA (PL), Asta Tamulene - POLA (LT), Colette Ryan - YCE/YouCan Ireland (IR), Cristina Trifulescu - YCE (RO), Daliana Rodica Vigu - YCE (RO), Elena Arsenie-Constantinescu - YCE (RO), Elena Torou - SIOP Europe (GR), Georgia Manuzi - SIOPE Europe (BE), Hilda Piroška Hajdu - ALP (RO), Jaap den Hartogh - PMC (NL), Jikke Warmts - PMC (NL), Johan de Munter - EONS (BE), Katie Rizvi - YCE (HU), Magdalena Jaworska - YCE (PL), Massimo Guglielmi - INT (IT), Oriana de Sousa - CCI (PT), Samira Essiaf - SIOP Europe (BE), Sonia Silva - YCE (PT), Sophia Sleeman - YCE (NL), Tiago Costa - Acreditar (PT), Tim Van Hoorenbeke - Kom op tegen Kanker (BE), Ulrike Leiss - MUV (AT), Urška Košir - YCE (SL), Victor Gîrbu - YCE (MD), Victor Royo - FSJD (ES)

## **Krebszentren, die unsere Peer-Visit-Forschungsgruppen freundlicherweise ausgerichtet haben**

Istituto Nazionale dei Tumori (IT), Europa Donna, The European Breast Cancer Coalition (IT), European School Of Oncology (IT), Ghent University Hospital (BE), Het Majin House (BE), Kom op Tegen Kanker (BE), Stichting tegen Kanker (BE), The Netherlands Cancer Institute (NL, Part of the Dutch AYA Carenetwork), The Northwest Hospital Groups (NL, Part of the Dutch AYA Carenetwork), Radboudumc (NL, Part of the Dutch AYA Carenetwork), Stichting Jongeren en Kanker (NL), Dutch AYA 'Young & Cancer' Care Network (NL)

## **Peer-Visit-Forschungsgruppe**

Ana Maria Totovina (RO), Andreas Christodoulou (CY), Anna-Elina Rahikainen (FI), Carmen Monge-Montero (CR), Colette Ryan (IR), Elena Arsenie-Constantinescu (RO), Erik Sturesson (SE), Hannah Gsell (AT), Ioannis Akermanidis (GR), Iva Korović (ME), Lissandry Analía Acosta (BE), Madan Virgilia (MD), Magdalena Jaworska (PL), Massimo Guglielmi (IT), Mihael Severinac (HL), Nataliia Hrad (UA), Nicola Unterecker (DE), Oriana Sousa (PT), Rebekah Lindores (UK), Sara Lassfolk (FI), Simona Hristova (BG), Sonia Silva (PT), Sophia Sleeman (NL), Tim Van Hoorenbeke (BE), Urška Košir (SL), Varduhi Sargsyan (AM), Victor Girbu (RO).

## LITERATUR

1. European Commission. European's Cancer Beating Plan: Communication from the commission to the European Parliament and the Council (2021).
2. Trama, A. *et al.* Cancer burden in adolescents and young adults in Europe. *ESMO Open* **8**, 100744 (2023).
3. Arnett, J. J. Emerging adulthood: A theory of development from the late teens through the twenties. *Am. Psychol.* **55**, 469–480 (2000).
4. Hochberg, Z. & Konner, M. Emerging Adulthood, a Pre-adult Life-History Stage. *Front. Endocrinol.* **10**, 918 (2020).
5. Bibby, H., White, V., Thompson, K. & Anazodo, A. What Are the Unmet Needs and Care Experiences of Adolescents and Young Adults with Cancer? A Systematic Review. *J. Adolesc. Young Adult Oncol.* **6**, 6–30 (2017).
6. Perez, G. K. *et al.* Taboo Topics in Adolescent and Young Adult Oncology: Strategies for Managing Challenging but Important Conversations Central to Adolescent and Young Adult Cancer Survivorship. *Am. Soc. Clin. Oncol. Educ. Book* e171–e185 (2020) doi:10.1200/EDBK\_279787.
7. Daniel, C. *et al.* Needs and Lifestyle Challenges of Adolescents and Young Adults With Cancer: Summary of an Institute of Medicine and Livestrong Foundation Workshop. *Clin. J. Oncol. Nurs.* **19**, 675–681 (2015).
8. Larouche, S. S. & Chin-Peuckert, L. Changes in Body Image Experienced by Adolescents With Cancer. *J. Pediatr. Oncol. Nurs.* **23**, 200–209 (2006).
9. Fan, S.-Y. & Eiser, C. Body image of children and adolescents with cancer: A systematic review. *Body Image* **6**, 247–256 (2009).
10. Ferrari, A. *et al.* Adolescents and young adults (AYA) with cancer: a position paper from the AYA Working Group of the European Society for Medical Oncology (ESMO) and the European Society for Paediatric Oncology (SIOPE). *ESMO Open* **6**, 100096 (2021).
11. Fann, J. R., Ell, K. & Sharpe, M. Integrating Psychosocial Care Into Cancer Services. *J. Clin. Oncol.* **30**, 1178–1186 (2012).
12. Marjerrison, S. & Barr, R. D. Unmet Survivorship Care Needs of Adolescent and Young Adult Cancer Survivors. *JAMA Netw. Open* **1**, e180350 (2018).
13. Tai, E. *et al.* Health status of adolescent and young adult cancer survivors. *Cancer* **118**, 4884–4891 (2012).

14. Di Giuseppe, G., Pagalan, L., Jetha, A., Pechlivanoglou, P. & Pole, J. D. Financial toxicity among adolescent and young adult cancer survivors: A systematic review of educational attainment, employment, and income. *Crit. Rev. Oncol. Hematol.* **183**, 103914 (2023).
15. Sisk, B. A., Fasciano, K., Block, S. D. & Mack, J. W. Impact of cancer on school, work, and financial independence among adolescents and young adults. *Cancer* **126**, 4400–4406 (2020).
16. Vetsch, J. *et al.* Educational and vocational goal disruption in adolescent and young adult cancer survivors. *Psychooncology.* **27**, 532–538 (2018).
17. Parsons, H. M. *et al.* Impact of Cancer on Work and Education Among Adolescent and Young Adult Cancer Survivors. *J. Clin. Oncol.* **30**, 2393–2400 (2012).
18. Ekwueme, D. U. *et al.* Medical Costs and Productivity Losses of Cancer Survivors — United States, 2008–201. **63**, 8 (2014).
19. Bradford, N. K. & Chan, R. J. Health promotion and psychological interventions for adolescent and young adult cancer survivors: A systematic literature review. *Cancer Treat. Rev.* **55**, 57–70 (2017).
20. Phillips, C. R. & Davis, L. L. Psychosocial Interventions for Adolescents and Young Adults with Cancer. *Semin. Oncol. Nurs.* **31**, 242–250 (2015).
21. Walker, E., Martins, A., Aldiss, S., Gibson, F. & Taylor, R. M. Psychosocial Interventions for Adolescents and Young Adults Diagnosed with Cancer During Adolescence: A Critical Review. *J. Adolesc. Young Adult Oncol.* **5**, 310–321 (2016).
22. Janssen, S. H. M. *et al.* Learning from long-term adolescent and young adult (AYA) cancer survivors regarding their age-specific care needs to improve current AYA care programs. *Cancer Med.* cam4.6001 (2023) doi:10.1002/cam4.6001.
23. Monge-Montero, C., O’Callaghan, S., Rizvi, K., Košir, U., & Gîrbu, V. Recommendations for Equitable, Diverse, and Inclusive Cancer Care in Europe. Youth Cancer Europe; European Commission co-funded project: EU-CAYAS-NET EU4H-2021-PJ-04:101056918 (2024)



Co-funded by  
the European Union

Kofinanziert von der Europäischen Union. Ansichten und Meinungen sind jedoch nur die des/der Autor(en) und spiegeln nicht notwendigerweise die der Europäischen Union oder der Europäischen Exekutivagentur für Gesundheit und Digitales (HaDEA) wider. Weder die Europäische Union noch die Bewilligungsbehörde können dafür verantwortlich gemacht werden.



European Network of  
**YOUTH CANCER  
SURVIVORS**

Für weitere Informationen besuchen Sie [www.beatcancer.eu](http://www.beatcancer.eu)

**Zitationsvorschlag:** Košir, U., Rizvi, K., & Totovina, A.M. (2024). Recommendation & Implementation Roadmap. Minimum Standards of Specialist Adolescent and Young Adults (AYA) Cancer Care Units. Youth Cancer Europe; European Commission co-funded project: EU-CAYAS-NET EU4H-2021-PJ-04:101056918

Work led by:



Contributing consortium partners:

