# Konsensusempfehlungen für Cancer Survivorship Care in der Schweiz

September 2025

#### **Autorinnen und Autoren**

Prof. Dr. rer. medic. Manuela Eicher<sup>a,d,1,2,3,4</sup>, Dr. med. Eva Maria Tinner<sup>a,d,5,6</sup>, Prof. Dr. med. und Dr. phil. nat. Sacha I. Rothschild<sup>a,d,7,8</sup>, Dr. Nicolas Sperisen<sup>a,d,9</sup>, Sarah Stoll, MAS in onkologischer Pflege<sup>a,b,d,10</sup>, Lorenz Tanner<sup>a,d,11</sup>, Dr. med. Sacha Plüss<sup>b,c,d,12</sup>, Prof. Dr. phil. Marika Bana<sup>c,d,13,14</sup>, Noëlle Bender Rizzuti<sup>c,d,15</sup>, Advokat Martin Boltshauser<sup>c,d,16</sup>, Catherine Dorogi<sup>c,17</sup>, Frédéric Fournier<sup>c,d,18</sup>, Prof. Dr. med. Claudia E. Kuehni<sup>c,19</sup>, Prof. Dr. phil. Gisela Michel<sup>c,d,20</sup>, Dr. med. Veronika Nagy<sup>c,d,21,22</sup>, Prof. Dr. Simon Peng-Keller<sup>c,23</sup>, PD Dr. med. Florian Strasser<sup>c,d,22</sup>, Therese Straubhaar<sup>c,d,9,24</sup>, Dr. phil. Diana Zwahlen<sup>c,25,26</sup>, Jürg Vontobel<sup>c,d,27,28</sup>, Aselia Rast <sup>c,27</sup>, Fabian Rast <sup>c,27</sup>, Dr. med. Christa K. Baumann<sup>d,29</sup>, Carina Bobzin<sup>d,30</sup>, Clivia Cavallo<sup>d,31</sup>, Nicole Corballis<sup>d,32</sup>, Miriam Döbeli<sup>d,30</sup>, Dr. med. Vérène Dougoud<sup>d,33</sup>, Anna Farris<sup>d,30</sup>, Dr. Anna Götz, Pflegeexpertin<sup>d,34</sup>, Dr. med. Eva Hägler-Laube<sup>d,7</sup>, Dr. med. Andreas Jakob<sup>d,35</sup>, PD Dr. med. Attila Kollàr<sup>d,6</sup>, Dr. med. Patrick Nemeshazy<sup>d,26,36</sup>, Annett Noack<sup>d,37</sup>, Prof. Dr. med. Adrian Ochsenbein<sup>d,6</sup>, Dr. med. Alexandros Papachristofilou<sup>d,25</sup>, Prof. Dr. med. Jakob Passweg<sup>d,25</sup>, Cindy Quagliariello<sup>d,38</sup>, Prof. Dr. phil. Karin Ribi<sup>d,39,40</sup>, Lic. iur. Michelle Salathé, MAEd,41, PD Dr. med, Julian Schardtd,42, PD Dr. med, Kevin Selbyd,43, Dr. med, Katharina Staehelin MPH<sup>d,44</sup>, PD Dr. med. Alix Stern<sup>d,45</sup>, Dr. med. Christian Taverna<sup>d,46</sup>, Zuzana Tomášiková<sup>d,47</sup>, Med. pract. Kathrin Vollmer<sup>d,48</sup>, Prof. Dr. med. Roger von Moos<sup>d,49,50</sup>, Prof. Dr. med. et phil. Maria Wertli<sup>d,7,51</sup>, Prof. Dr. med. Dr. phil. Andreas Wicki<sup>d,32</sup>, Prof. Dr. phil. Alexander Wünsch<sup>d,6</sup>, Nadja Wyrsch MScNd,52, Samantha Xavierd,53, Dr. med. Ralph Zachariahd,54, Prof. Dr. med. Miklos  $Pless^{a,d,e,1,54,55}$ 

<sup>a</sup> Mitglieder der Projektgruppe, <sup>b</sup> Autor:innen der Patientenbeispiele, <sup>c</sup> Interviewte Fachpersonen, <sup>d</sup> Teilnehmer:innen der Konsensusmeetings, <sup>e</sup> Projektleiter

<sup>1</sup> Mitalied Vorstand Oncosuisse. <sup>2</sup> Institut Universitaire de Formation et de Recherche. Faculté de Biologie et de Médecine, Universität Lausanne, 3 Centre hospitalier universitaire Vaudois CHUV, 4 Präsidentin Onkologiepflege Schweiz. 5 Kantonsspital Baselland. 6 Pädiatrische Hämatologie und Onkologie, Universitätsklinik für Kinderheilkunde, Inselspital, Universitätsspital Bern, 7 Kantonsspital Baden KSB, <sup>8</sup> Universität Basel, <sup>9</sup> Krebsliga Schweiz, <sup>10</sup> Psychoonkologische Beraterin, Krebsliga Ostschweiz, Fachberaterin Cancer Survivorship, 11 Patientenrat, Swiss Cancer Institute Bern, 12 OAmbF Innere Medizin, Leitung Childhood Cancer Survivor Nachsorge, Luzerner Kantonsspital LUKS, <sup>1</sup> Haute école de santé Fribourg, 14 Akademische Fachgesellschaft Onkologiepflege, 15 Krebsliga Tessin, <sup>16</sup> ehem. ProCap, <sup>17</sup> Fondation Rive-Neuve, <sup>18</sup> Equipe mobile de soins palliatifs Voltigo, Ligue fribourgeoise contre le cancer. Lique fribourgeoise contre le cancer. 19 Childhood Cancer Research Group, Institut für Sozial- und Präventivmedizin (ISPM), Universität Bern, 20 Faculty of Health Sciences and Medicine. Universität Luzern. 21 Kantonsspital St. Gallen. 22 Zentrum Integrative Medizin. HOCH Health Ostschweiz & Cancer Fatigue Clinic (Schaffhausen, Münsterlingen, Sargans), 23 Theologisches Seminar, Universität Zürich. 24 Schweizerischer Fachverband für gesundheitsbezogene Soziale Arbeit, <sup>25</sup> Universitätsspital Basel, <sup>26</sup> Schweizerische Gesellschaft für Psychoonkologie, <sup>27</sup> Betroffene, <sup>28</sup> CONCORDIA, <sup>29</sup> Prolindo Lindenhofgruppe Bern, <sup>30</sup> Swiss Cancer Patient's Alliance (SwissCAPA), <sup>31</sup> Krebsliga beider Basel, <sup>32</sup> Onkologiepflege Schweiz, <sup>33</sup> Kantonsspital Freiburg, <sup>34</sup> Universitätsspital Zürich, <sup>35</sup> Hirslanden Klinik Aarau, <sup>36</sup> Spital SRO Langenthal, <sup>37</sup> Zuger Kantonsspital, 38 Ente Ospedialiero Cantonale (EOC), 39 Careum Hochschule Gesundheit, Teil der Kalaidos Fachhochschule Schweiz, 40 ETOP IBCSG Partner Foundation, 41 Medizin, Ethik, Recht Consulting, 42 Bürgerspital Solothurn, <sup>43</sup> Université de Lausanne, <sup>44</sup> National Insitute for Cancer Epidemiology and Register, <sup>45</sup> Réseau Hospitalier Neuchâtelois, <sup>46</sup> Kantonsspital Münsterlingen, <sup>47</sup> Kinderkrebs Schweiz, <sup>48</sup> Spital Thun, <sup>49</sup> Kantonsspital Graubünden, <sup>50</sup> Schweizerische Gesellschaft für Medizinische Onkologie, 51 Schweizerische Gesellschaft für Allgemeine Innere Medizin, 52 Klinik Gais, 53 Hôpital Riviera-Chablais. 54 Kantonsspital Winterthur. 55 Swiss Cancer Institute. Bern

#### Koordination und Unterstützung

Interface Politikstudien Forschung Beratung AG Luzern und Lausanne interface-pol.ch
Dr. med. Dr. phil. Stefan Essig
Manuela Oetterli (Leitung)
Dr. Sarah Ziegler

#### Initiierung und Finanzierung

All.Can Schweiz (unrestricted grant) allcan-schweiz.ch Dr. phil. Jan Depta (Präsident) Wandana Flurina Alther (Geschäftsführerin)

All. Can ist eine internationale Multi-Stakeholder-Initiative mit dem Ziel, die Versorgung von Krebspatient:innen zu verbessern. 2016 in Europa lanciert, setzt sich die Initiative aus Vertreter:innen von Forschung, pharmazeutischen Unternehmen, Patientenorganisationen und Krankenversicherungen zusammen. Seit 2019 engagiert sich All. Can Schweiz hierzulande für eine nachhaltige, bedarfsgerechte Krebsversorgung. Das Hauptaugenmerk von All. Can Schweiz liegt auf den Themenfeldern Effizienz, Cancer Survivorship und Chancengleichheit.

#### Dank

Herzlichen Dank an alle Fachpersonen, die im Rahmen eines Interviews ihre berufliche Expertise für die Erarbeitung der Konsensusempfehlungen zur Verfügung gestellt haben. Unser ganz besonderer Dank gilt den Cancer Survivors und Angehörigen, die massgeblich dazu beigetragen haben, die Sicht und Erfahrungen der Betroffenen in gebührendem Masse einzubringen.

Nicht zuletzt gebührt unser Dank allen Teilnehmer:innen der beiden Konsensusmeetings, mit deren Unterstützung die vorliegenden Konsensusempfehlungen finalisiert und verabschiedet werden konnten und die mithelfen werden, die Empfehlungen in ihren jeweiligen Fachgebieten zu verbreiten und zu implementieren.

1. Einführung	5
1.1 Bedarf an ganzheitlicher Survivorship Care	5
1.2 Ziele und Zielgruppen der Konsensusempfehlungen	5
1.3 Entstehung und Aufbau der Konsensusempfehlungen	6
Verwendete Begriffe	6
Schematische Darstellung der Cancer Survivorship	9
2. Früherkennung von Rezidiven und weiteren Krebserkrankungen	10
2.1 Rezidive und weitere Krebserkrankungen	10
2.2 Massnahmen zur Früherkennung	10
Beispiele aus der Praxis	11
Das Wichtigste in Kürze	11
Weiterführende Informationen	11
3. Umgang mit Krankheits- und Behandlungsfolgen	12
3.1 Häufige Krankheits- und Behandlungsfolgen	12
3.2 Ganzheitliches Vorgehen	15
Beispiele aus der Praxis	16
Das Wichtigste in Kürze	17
Weiterführende Informationen	17
4. Empowerment	18
4.1 Herausforderungen	18
4.2 Massnahmen	18
Beispiele aus der Praxis	20
Das Wichtigste in Kürze	21
Weiterführende Informationen	21
5. Organisation der Survivorship Care und Kommunikation	23
5.1 Versorgungsstruktur	23
5.2 Aus- und Weiterbildung der Fachpersonen	24
5.3 Kommunikation und Entscheidungsfindung	24
5.4 Koordination und Navigation	25
Beispiele aus der Praxis Das Wichtigste in Kürze	26
Weiterführende Informationen	26 27
weiterfulliende informationen	21
6. Forschung	28
6.1 Zufriedenheit der Cancer Survivors	28
6.2 Erfassung von Umsetzung, Outcome und Nutzen	28
Beispiele aus der Praxis	29
Das Wichtigste in Kürze	29
Weiterführende Informationen	30
Anhang	31
A 1 Berücksichtigte Literatur	31
A 2 Patientenbeispiele	32

## 1. Einführung

In der Schweiz erkranken jährlich rund 45'600 Menschen an Krebs. <sup>1</sup> Aufgrund von demographischen Entwicklungen, gesellschaftlichen Veränderungen sowie neuen und bessere Behandlungsmöglichkeiten nimmt die Zahl der Betroffenen, die mit und nach einer Krebsdiagnose leben – die so genannten Cancer Survivors – stark zu. Für das Jahr 2024 wird die Zahl der Cancer Survivors in der Schweiz auf rund 450'000 geschätzt. <sup>2</sup> Hinzu kommen die Angehörigen und weiteren Bezugspersonen der Cancer Survivors, die ebenfalls betroffen sind.

#### 1.1 Bedarf an ganzheitlicher Survivorship Care

Cancer Survivors sind häufig mit körperlichen, psychischen, sozialen und spirituellen Folgen ihrer Erkrankung konfrontiert, und das Risiko einer erneut auftretenden Krebserkrankung nach der Erstdiagnose stellt eine zusätzliche Belastung für die Betroffenen dar. Während viele ihre vollständige Funktionsfähigkeit zurückerlangen, leiden einige unter schwerwiegenden Einschränkungen und benötigen Strategien, um mit chronischen Beschwerden bestmöglich umzugehen. Auch für die Angehörigen stellt eine Krebserkrankung eine grosse Herausforderung dar.

Der Bedarf der Cancer Survivors und ihrer Angehörigen an Prävention, Behandlung, Pflege und Betreuung – an Survivorship Care – variiert entsprechend von minimaler Unterstützung bis hin zu einer lebenslangen, umfassenden Versorgung. Ziel ist es, allen Cancer Survivors eine adäquate Survivorship Care anzubieten. Ob und in welchem Masse sie das Angebot annehmen möchten, ist Teil der Patient:innen-Kompetenz. Bei schwer betroffenen Cancer Survivors mit eingeschränkter Kompetenz wird eine pro-aktive professionelle Unterstützung empfohlen.

Der Oncosuisse Masterplan 2025 zeigt auf, dass in der Schweiz bezüglich Survivorship Care noch grosser Handlungsbedarf besteht. Viele Elemente von Survivorship Care, die in anderen Ländern Teil der Versorgung sind und in Studien ihre Wirksamkeit und Effizienz gezeigt haben, sind in der Schweiz nur teilweise verfügbar. Ein chancengleicher Zugang ist nicht gewährleistet.

#### 1.2 Ziele und Zielgruppen der Konsensusempfehlungen

Die vorliegenden Schweizer Konsensusempfehlungen für Cancer Survivorship Care wurden entworfen, um die Survivorship Care in der Schweiz zu verbessern. Die Empfehlungen richten sich an Fachpersonen aus unterschiedlichen Bereichen (u.a. aus medizinischen, pflegerischen, therapeutischen, sozialen und spirituellen Fachrichtungen) und sollen das gemeinsame Verständnis und Handeln für eine professionelle, umfassende, ressourcenorientierte und patientenfokussierte Survivorship Care fördern. Sie vermitteln eine Übersicht über die wichtigsten Aspekte der Survivorship Care und dienen als Ausgangspunkt für die weitere Konkretisierung und Implementierung (z.B. Entwicklung von therapiespezifischen Leitlinien, Ratgebern für Betroffene etc.) sowie den Aufbau eines

NKRS Nationale Krebsregistrierungsstelle (2016-2020): Neuerkrankungen an Krebs (<u>Link</u>)

Krebsliga Schweiz (2024): Krebs in der Schweiz: Wichtige Zahlen (<u>Link</u>)

nationalen Netzwerks. Regionale Begebenheiten sollen dabei berücksichtigt werden.

#### 1.3 Entstehung und Aufbau der Konsensusempfehlungen

Die Konsensusempfehlungen für Cancer Survivorship Care wurden von einer Projektgruppe bestehend aus multidisziplinären Fachpersonen und Betroffenen erarbeitet. Sie wurden basierend auf internationalen Frameworks und Fachliteratur (siehe auch Anhang A 1) und in enger Zusammenarbeit mit der Projektgruppe konzipiert. Weiter wurden sie mit Informationen aus Interviews mit 14 multidisziplinären Fachpersonen und Betroffenen ergänzt und an den Schweizer Kontext angepasst. In zwei Konsensuskonferenzen im April und Juni 2025 wurden die Konsensusempfehlungen mit 43 Fachpersonen aus allen relevanten Bereichen sowie Betroffenen diskutiert, finalisiert und verabschiedet. Eine Empfehlung galt als angenommen bei einer Zustimmungsrate von 75%. Wurde diese Rate in der ersten Konsensfundung nicht erreicht, musste die Empfehlung angepasst und im zweiten Meeting noch einmal diskutiert und angenommen werden. Wurde einer Empfehlung im zweiten Meeting mit weniger als 75% zugestimmt, musste während des Meetings ein Konsens gefunden werden. Die Mitglieder der Projektguppe durften nicht abstimmen.

Die vorliegenden Konsensusempfehlungen gliedern sich in sechs Kapitel:

- Kapitel 1: Einführung
- Kapitel 2: Früherkennung von Rezidiven und weiteren Krebserkrankungen
- Kapitel 3: Umgang mit Krankheits- und Behandlungsfolgen
- Kapitel 4: Empowerment
- Kapitel 5: Organisation der Survivorship Care und Kommunikation
- Kapitel 6: Forschung

Die Kapitel beinhalten die Herausforderungen und Massnahmen der Survivorship Care sowie einen stichwortartigen Überblick, konkrete Beispiele aus der Praxis und Hinweise auf weiterführende Informationen. Obwohl die Inhalte in eigenen Kapitel beschrieben werden, sind sie oft miteinander verknüpft und bauen aufeinander auf. Ein besonderes Augenmerk legen die vorliegenden Konsensusempfehlungen auf ein breites bio-psycho-soziales und spirituelles Verständnis von Survivorship Care, auf die interprofessionelle und gut koordinierte Behandlung und Betreuung, auf die adäquate Berücksichtigung der individuellen Bedürfnisse und Lebensphasen der Betroffenen und ihrer Angehörigen sowie auf deren aktive Einbindung in Entscheidungsprozesse.

#### Verwendete Begriffe

In den Konsensusempfehlungen werden die Begriffe wie folgt verwendet:

#### **Cancer Survivors**

Unter Cancer Survivors verstehen wir alle Menschen, die eine Krebsdiagnose erhalten haben. Eine wichtige Rolle spielen in den Konsensusempfehlungen auch andere von der Erkrankung betroffene Personen, sprich die Angehörigen und weiteren Bezugspersonen der Cancer Survivors.

#### **Cancer Survivorship**

Als Cancer Survivorship bezeichnen wir den Zeitraum ab Stellung einer Krebsdiagnose. Dieser Zeitraum kann in unterschiedliche Phasen eingeteilt werden,

wobei jede Phase mit spezifischen Herausforderungen sowie entsprechendem Behandlungs- und Betreuungsbedarf verbunden ist, um unerwünschte Folgen zu minimieren (vgl. Darstellung D 1.1):

- Phase I: Direkt nach der Diagnose und während den ersten Behandlungen stehen die Akuttherapie und das Überleben im Vordergrund. Bereits hier treten Herausforderungen auf, die sich oft erst Jahre später auswirken, aber frühzeitig angegangen werden müssen. Beispiele dafür sind der Entscheid über fertilitätserhaltende Massnahmen, der Erhalt der körperlichen Leistungsfähigkeit oder versicherungstechnische Fragen.
- Phase II: Wenn die Akutbehandlung endet, erleben viele Betroffene widersprüchliche Emotionen wie Freude und Erleichterung, aber auch Unsicherheit Erschöpfung oder ein Gefühl des Ausgeliefertseins. Die konstante Unterstützung während der Behandlungszeit endet oft abrupt, und die Menschen fühlen sich allein gelassen. Gleichzeitig können Rezidive der Erkrankung sowie erste Folgen der Krankheit und Therapie auftreten, die im Rahmen der spezifischen onkologischen Nachsorge sowie durch weitere Fachpersonen angegangen werden müssen.
- Phase III: Fünf Jahre nach der Diagnose gelten viele Betroffene als onkologisch geheilt, andere Menschen leben mit einer chronischen, unheilbaren Krebserkrankung.<sup>3</sup> Alle Betroffenen ob geheilt oder nicht können aber weiterhin unter anhaltenden Folgen der Krankheit oder deren Behandlung leiden und neue Folgen entwickeln. Entsprechend braucht es weiterhin eine Nachsorge.

#### **Survivorship Care**

Survivorship Care umfasst multidisziplinäre Massnahmen, die helfen, den körperlichen, psychischen, sozialen und spirituellen Herausforderungen einer Cancer Survivorship zu begegnen und unerwünschte Folgen der Erkrankung und Therapie in den einzelnen Phasen zu minimieren. Ziel ist es, dass alle Cancer Survivors ein standardisiertes Screening sowie eine adäquate, auf ihre Bedürfnisse zugeschnittene Survivorship Care erhalten.

Die individuelle Survivorship Care wird in einem so genannten Survivorship Care Plan festgehalten. Dieser Plan umfasst die Diagnose, Therapie, Herausforderungen, Hinweise auf das Selbstmanagement sowie entsprechende Ziele und Massnahmen (vgl. auch Abschnitt 5.4).

Zentrale Themen der Survivorship Care sind die Früherkennung von Rezidiven und weiteren Krebserkrankungen, der Umgang mit Krankheits- und Behandlungsfolgen und das Empowerment. Wichtige Aspekte betreffen zudem die Organisation der Survivorship Care und Kommunikation sowie die Forschung und Evaluation. Menschen in palliativen Situationen sollen insbesondere nach den

Die Einteilung der Phasen II und III der Cancer Survivorship in die Zeiträume vor und nach fünf Jahren entspricht einem Modell. Die Betroffenen werden bereits in den ersten fünf Jahren nach der Diagnose mit unterschiedlichen Prognosen und Heilungsverläufen konfrontiert.

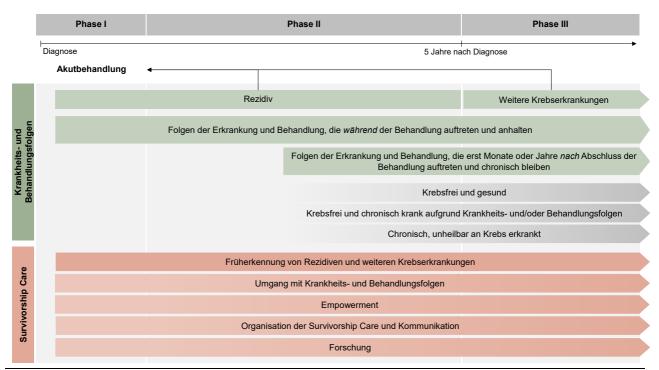
Empfehlungen der Palliative Care betreut werden (vgl. auch die Patientenbeispiele siehe Anhang A 2).4

Zwischen den Inhalten der Survivorship Care und palliativen Massnahmen besteht zwar eine Schnittmenge. die Konsensusempfehlungen gehen aber nicht auf die spezialisierte Palliativversorgung ein.

#### Schematische Darstellung der Cancer Survivorship

Die Darstellung gibt eine Übersicht der Cancer Survivorship.

#### D 1.1: Cancer Survivorship



Legende: Quelle: Eigene Darstellung, in Anlehnung an Sperisen, Stoll und Bana (2024)

Legende: Das Konzept von Cancer Survivorship veranschaulicht die Folgen der Erkrankung und Behandlung sowie die erforderliche Survivorship Care in den verschiedenen Phasen der Cancer Survivorship.

# 2. Früherkennung von Rezidiven und weiteren Krebserkrankungen

Ziel dieses Kapitels ist es, Massnahmen zur Früherkennung von Rezidiven (das heisst das Wiederauftreten der ursprünglichen, primären Krebserkrankung) sowie von weiteren Krebserkrankungen (Zweittumoren) bei Cancer Survivors aufzuzeigen.

#### 2.1 Rezidive und weitere Krebserkrankungen

Das Risiko für ein Rezidiv ist je nach Krebsart und Erkrankungsstadium unterschiedlich gross. In der ersten Phase der Cancer Survivorship ist dieses Risiko am grössten. Cancer Survivors weisen zudem ein langfristig und anhaltend höheres Risiko für das Auftreten weiterer Krebserkrankungen auf als die Allgemeinbevölkerung (siehe auch Kapitel 3). Zu den Risikofaktoren zählen die genetische Veranlagung (Prädisposition), Lebensgewohnheiten (z.B. Konsum von Alkohol und Tabak, Ernährung, Bewegung), die Behandlungsexposition sowie Umweltfaktoren (u.a. Sonnenexposition). Die Risikofaktoren bei Diagnose im Kindesalter sind vor allem die genetische Prädisposition und Behandlungsexposition, im Erwachsenenalter sind es vermeidbare Risikofaktoren wie Tabak- und Alkoholkonsum (siehe auch Kapitel 4).

#### 2.2 Massnahmen zur Früherkennung

Die ärztliche Nachsorge dient primär dazu, ein Rezidiv frühzeitig zu erkennen. Gleichzeitig kann die Nachsorge zu einer emotionalen Entlastung und Zuversicht beitragen und die Zuversicht der Cancer Survivors stärken. Die Nachsorge erfolgt evidenzbasiert und gestützt auf die relevanten Leitlinien der Fachorganisationen. Sie kann Anamnese, körperliche Untersuchung, Labor und/oder Bildgebung umfassen. Zudem werden den Betroffenen risikomindernde Strategien wie zum Beispiel ergänzende Behandlungsmassnahmen, die das Rückfallrisiko senken, empfohlen und deren Anwendung begleitet.

Ebenfalls werden Cancer Survivors eine angemessene Detektionsstrategie mit evidenzbasierten Mitteln empfohlen, um Risikofaktoren für weitere Krebserkrankungen zu ermitteln. Dazu gehören folgende Aspekte:

- Erfassung der Lebensgewohnheiten: Erhebung von Faktoren, die die Lebensgewohnheiten beeinflussen (inkl. Sozialanamnese und Erhebung von Umwelteinflüssen) und/oder Überweisung an geeignete Anbieter.
- Erfassung der genetischen Prädisposition: Durchführung einer ausführlichen Familienanamnese und/oder Überweisung zu einer genetischen Beratung und Durchführung geeigneter Tests nach partizipativer Entscheidungsfindung.
- Erfassung der Behandlungsexposition: Dokumentation von Strahlenfeldern inkl. der Dosis (Fraktion und kumulativ) und des Zeitpunkts; Dokumentation von Systemtherapien inkl. der kumulativen Dosis pro Quadratmeter Körperoberfläche, Dauer und Zeit der Anwendung.

Alle Empfehlungen und Massnahmen werden in einem (idealerweise digitalen) Survivorship-Plan dokumentiert (siehe dazu Kapitel 5).

#### Beispiele aus der Praxis

Beispiel aus einem Interview, auf welche Faktoren in der Klinik bei der Früherkennung von Rezidiven zu achten ist: «Das Screening für Tumorrezidive übernimmt das medizinische, onkologische Team. Ergänzend erhalten die Krebsbetroffenen konkrete und schriftliche (verständliche!) Informationen, woran sie ein Tumorrezidiv erkennen können, worauf sie achten müssen und wann sie sich beim onkologischen Behandlungsteam bei einem Verdacht melden müssen.»

#### Das Wichtigste in Kürze

- Früherkennung von Tumorrezidiven: Nachsorge gemäss evidenzbasierten Leitlinien und mit geeigneten Massnahmen
- Detektionsstrategie für weitere Krebserkrankungen: Bestimmung der Risikoprädisposition einschliesslich der Lebensgewohnheiten, Familienanamnese und Behandlungsexpositionen
- Empfehlung und Durchführung risikomindernder Massnahmen gemäss Leitlinien und falls indiziert einer genetische Untersuchung
- Dokumentation aller (auch nicht-evidenzbasierter) Empfehlungen und Massnahmen: In einem (digitalen) Survivorship-Plan

#### Weiterführende Informationen

- Children's Oncology Group: Long-Term Follow-Up Guidelines for Survivors of Childhood, Adolescent, and Young Adult Cancers (<u>Link</u>)
- Gesundheitsberichterstattung über Krebs 2024: Zweittumore in der Schweiz
   Das Risiko einer zweiten Tumorerkrankung nach einer ersten Diagnose (Link)
- International Guideline Harmonization Group: A collaboration to optimize care for childhood, adolescent & young adult cancer survivors (International Guideline Harmonization Group; Breast Cancer (<u>Link</u>); Thyroid Cancer (<u>Link</u>)

# 3. Umgang mit Krankheits- und Behandlungsfolgen

Dieses Kapitel beschreibt häufige Folgen einer Krebserkrankung und -behandlung. Es stellt ein strukturiertes Vorgehen zur Prävention und Erkennung, zur Behandlung und Betreuung dieser Folgen sowie zur Überprüfung von durchgeführten Interventionen vor. Ziel ist eine ganzheitliche Unterstützung der Betroffenen.

#### 3.1 Häufige Krankheits- und Behandlungsfolgen

Cancer Survivors weisen ein Risiko für eine Vielzahl von Folgen ihrer Krebser-krankung und Behandlung auf. Diese können körperliche und kognitive Veränderungen, psychische Beeinträchtigungen, sozioökonomische und berufliche Belastungen, Veränderungen in Rollen, Beziehungen und Sexualität sowie Veränderung in Identität und spirituellen Praktiken umfassen. Ob und in welchem Ausmass Krankheitsfolgen auftreten, hängt insbesondere vom Gesundheitszustand vor der Krebserkrankung, dem Alter, der Art und Schwere der Krebserkrankung, der Art und Intensität der Behandlung (Toxizität), dem Nebenwirkungs- und Symptommanagement, dem subjektiven Erleben sowie von sozioökonomischen und individuellen Lebensumständen ab.

Krankheitsfolgen können sich bereits früh äussern. Für einige Folgen steigen die Risiken mit zunehmender Cancer Survivorship-Dauer an. Entsprechend sind die Folgen in allen Phasen der Cancer Survivorship relevant, insbesondere auch viele Jahre nach Therapieabschluss. Eine Krebserkrankung kann aber auch subjektiv als eine Chance für die persönliche Entwicklung und die Aktivierung neuer Ressourcen empfunden werden, dies als Anpassungsleistung an Herausforderungen und Belastungen (Resilience, Coping, Posttraumatic Growth). Zudem kann auch ein neuer Zugang zur Spiritualität erfahren werden.

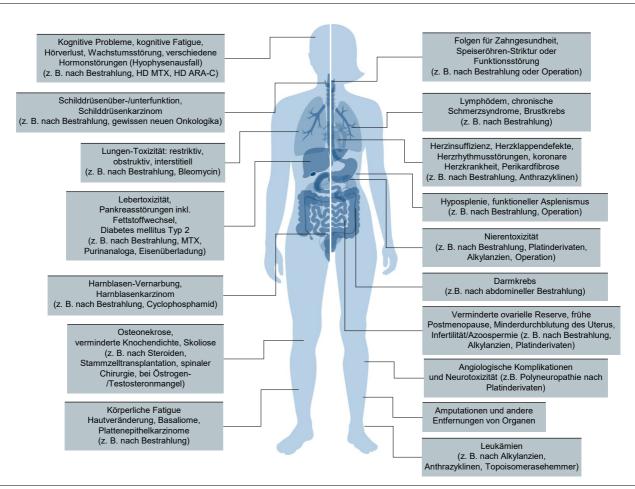
Um ein Verständnis für die vielfältigen Herausforderungen für Cancers Survivors zu vermitteln, werden in Darstellung D 3.1 Beispiele häufiger Folgen von Krankheit und Behandlung aufgeführt. Ergänzend dazu fokussiert Darstellung D 3.2 auf Beispiele von Funktionseinbussen und Erkrankungen der Organsysteme, die als Krankheits- und Behandlungsfolgen auftreten können. Alle diese Folgen können zwar auftreten, betreffen aber natürlich nicht jede von Krebs betroffene Person. Gleichzeitig erhebt die Darstellung keinen Anspruch auf Vollständigkeit: Seltene Krankheitsfolgen fehlen; zudem sind potenzielle künftige Folgen neuer onkologischer Therapieformen heute gar noch nicht bekannt.

#### D 3.1: Beispiele häufiger Krankheits- und Behandlungsfolgen

Partnerschaft und Sexualität: Unfruchtbarkeit: Mögliche Unsicherheiten hinsichtlich Einschränkungen bei der Attraktivität. Abnahme Libido etc. Familienplanung etc. Umfeld: Belastungen für Angehörige und Bezugspersonen («Caregiver Rollenwandel: Von Leistungs- zu Burden»), Verständnislosigkeit («Du Empfangsrollen. siehst doch wieder gesund aus!»), Unterstützungsbedarf, veränderte potenzielle Konflikte oder Rückzug aus Familiendvnamik etc. dem Freundeskreis etc. Verändertes Veränderungen in Körperbild Reduzierte Leistungsfähigkeit: Rollen. Geringere Produktivität in Beziehungen und Schule, Job. Haushalt etc. Sexualität Erhöhtes Stressempfinden: Anspannung, Gereiztheit, gedämpftes Freudempfinden etc. Finanzielle Herausforderungen: Finanzielle Belastung durch direkte Behandlungskosten Erhöhtes Angstempfinden: (z.B. Nicht-Erstattung Medikamente) und Existenzängste, Rezidivängste, indirekte Kosten und Einkommenseinbussen Grübeln, rasche Besorgnis bei (z.B. Betreuungskosten, krankheitsbedingte körperlichen Symptomen etc. Psychische Soziale Ausfälle und Karriereverzicht), Beeinträchtigungen Belastungen Versicherungsfragen (z.B. Zugang zu IV-Leistungen), Armutsrisiko durch verzögerte Schlafstörungen Versicherungsprozesse, juristische Folgen (z.B. Konflikte mit Sozialversicherungen, Identitäts- und Sinnkrisen: Versicherern) Hinterfragen von Identität, Werten, Lebenskonzepten, Berufliche Unsicherheit: Reduktion des verringertes Selbstwertgefühl etc. Arbeitspensums, Kündigungen und Arbeitslosigkeit. Wechsel zu Arbeitsstelle mit Psychische Störungen: weniger hohen Anforderungen, Schwierigkeiten Anpassungsstörung, Depression, bei der Rückkehr in den Beruf etc. Veränderung in Angststörung, Posttraumatische Körperliche und Identität und Belastungsstörung etc. kognitive spirituellen Soziale Folgen: Reduzierte Veränderungen Praktiken Teilhabe oder Einbindung in soziokulturelles Leben Identitätsfindung: Integration der Krankheitserfahrung in das Spiritualität: Hadern, Verlust oder Selbstbild, Auseinandersetzung mit Funktionseinbussen und Beeinträchtigung der eigenen Erkrankungen aller Organsysteme eigener Endlichkeit, Setzen von Weltbild: Negative spirituellen Praktik (spiritual distress). siehe Darstellung 3.2 neuen Prioritäten Veränderung des Weltbildes Verlust spiritueller Ressourcen

Legende: Eigene Darstellung.

### D 3.2: Beispiele von Funktionseinbussen und Erkrankungen der Organsysteme, die als Krankheits- und Behandlungsfolgen auftreten können



Quelle: Eigene Darstelllung, in Anlehnung an Eva Maria Tinner: Bedeutung der lebenslangen Nachsorge nach Krebserkrankungen. In: InFo Hämatologie + Onkologie, 2024; 27 (11). HD: Hochdosis, MTX: Methotrexat, Ara-C: Cytosin-Arabinosid,

#### 3.2 Ganzheitliches Vorgehen

Um unerwünschte Folgen zu verhindern bzw. frühzeitig zu erkennen und zu minimieren, ist ein ganzheitliches, interprofessionelles und partnerschaftliches Vorgehen erforderlich. Die Herangehensweise kann in drei Schritte gegliedert werden.

#### Verhindern und erkennen

An erster Stelle steht das Verhindern bzw. frühzeitige Erkennen von Verschlechterungen des Gesundheitszustands und von unerwünschten Krankheitsfolgen:

- Verhindern von Folgen: Es werden präventive, risikomindernde Strategien empfohlen, z.B. der Aufbau von Muskelmasse durch sportliche Betätigung sowie ein Stressmanagement (siehe auch Kapitel 4).
- Umfassende Abklärung: Das Vorliegen und der Schweregrad der Auswirkungen wird unter Verwendung von bio-psycho-sozial-spiritueller Anamnese, körperlicher Untersuchung sowie validierten Instrumenten und spezialisierten Abklärungen beurteilt. Das Vorgehen wird an die Therapie und an individuelle Risiken angepasst. Zentral ist dabei, die grosse Bandbreite der Ausprägung von Folgen zu beachten. Beispielsweise können psychische Beeinträchtigungen wie Ängste normal sein, sie können aber auch ein Ausmass erreichen, das behandlungsbedürftig ist.
- Einsatz von Screening-Tools: Die Abklärungen erfolgen frühzeitig, systematisch und zielorientiert. Screening-Tools werden verwendet, um in allen Problembereichen vorausschauend Spätfolgen zu erkennen. Ziel des Screenings ist es, bei einer frühen Erkennung den Verlauf positiv zu beeinflussen.
- Einbezug Fachstellen: Medizinische und nicht-medizinische Fachstellen (bspw. Krebsliga, Procap, Kinderkrebs Schweiz, Swiss Cancer Patients' Alliance SwissCAPA und weitere Patient:innenorganisationen) sowie Fachpersonen aus dem Sozialversicherungsrecht werden bedarfsgerecht einbezogen. Strukturell und personell wird ein ganzheitliches Angebot an Survivorship Care bereitgestellt (siehe auch Kapitel 5).

Sorgen und Ängste der Cancer Survivors sind ernst zu nehmen und die zugrunde liegenden Probleme sorgfältig abzuklären. Wichtig ist die Berücksichtigung von direkten und indirekten Folgen der Erkrankung und Behandlung: So können sich psychische Beeinträchtigungen direkt aus der Konfrontation mit der Diagnose und potenziell traumatisierenden Behandlungserfahrungen ergeben. Gleichzeitig können sie indirekt eine Folge körperlicher Einschränkungen sowie sozialer, ökonomischer oder zwischenmenschlicher Belastungen sein.

#### Behandeln, betreuen und beraten

Die ermittelten Problemstellungen, Funktionseinschränkungen, Symptome oder Diagnosen führen zu einem evidenzbasierten Management.

Festlegung von Zielen: In einer vorausschauenden Planung werden gemeinsam mit den Cancer Survivors Ziele festgelegt werden. Je nach Alter und generellem Gesundheitszustand der Survivors stehen verschiedene Aspekte im Vordergrund. Beispielsweise ist bei erwerbsfähigen Betroffenen eine Planung zur Rückkehr in die berufliche Ausbildung oder den Arbeitsprozess wichtig, bei älteren Personen geht es öfter um das Entwickeln von Strategien, mit chronischen Beschwerden bestmöglich umzugehen.

Vermittlung der Angebote gemäss Zielsetzung: Bei einer Belastung oder Erkrankung sind medizinische Interventionen, beispielsweise pharmakologische Therapien, wichtig. Zu den Angeboten gehören aber auch die Vermittlung von psychoedukativen Programmen (z.B. zur Vermittlung von Coping-Mechanismen), rechtliche, finanzielle und psychosoziale Beratungen, spirituelle Begleitung sowie Angebote der onkologischen Rehabilitation. Angebote von evidenzbasierten Interventionen der integrativen Onkologie werden empfohlen. Angebote der onkologischen Rehabilitation sind besonders zentral, um Folgen der Krankheit und Behandlung zu verhindern oder zumindest abzudämpfen.

#### Intervention überprüfen

Wichtig ist, dass die Cancer Survivors nachhaltig begleitet werden und die Zielerreichung regelmässig überprüft wird.

- Geschlossener Kreislauf: Es wird ein «geschlossener Kreislauf» angestrebt, der die Beurteilung, Zuweisung zu Abklärungen, risikomindernden Strategien und Behandlung, Betreuung und Beratung sowie zu einem späteren Zeitpunkt eine erneute Beurteilung umfasst. Zu diesem Zweck werden die Ziele und Massnahmen in einem Survivorship-Plan dokumentiert (vgl. Kapitel 5)
- Spezifische Leitlinien: Als Quellen der Evidenz werden die relevanten Leitlinien der Fachorganisationen berücksichtigt bzw. Lücken der Leitlinien geschlossen. Auch die Anwendung von nicht evidenzbasierten Massnahmen wird im Survivorship-Plan dokumentiert.

#### Beispiele aus der Praxis

- Beispiel aus einem Interview, wie Folgen von Krebserkrankungen in der Klinik dokumentiert und diskutiert werden: «Cancer Survivors, die am Spital in die Childhood Cancer Survivor-Nachsorge (CCS) kommen, haben die Möglichkeit mittels Klinikinformationssystem sämtliche Berichte, Laborresultate, Bildgebungen, Biopsieresultate etc. in «Realtime» anzuschauen. Die eingesehenen Resultate können dann bei Bedarf mit den Verantwortlichen der CCS-Sprechstunde besprochen werden. Schwerwiegende Resultate werden immer mit den Verantwortlichen besprochen.»
- Tinner et al. Characteristics and feedback of adult survivors of childhood cancer seen in Swiss comprehensive follow-up clinics led by general internists: a prospective cohort study (Link)
- Distress Thermometer des National Comprehensive Cancer Network (NCCN),
   am Kantonsspital Winterthur in Verwendung (<u>Link</u>)
- Screeningtool zu sozioökonomischen Risiken einer Krebserkrankung (Betreuungsstandard Onkologie) der Krebsliga (Link)
- Indikationenset der Reformierten Kirchen Bern-Jura-Solothurn, um zu bestimmen, wann eine Seelsorge beigezogen werden soll und worauf medizinische Fachpersonen achten sollen (Link)
- Care Board und Cancer center clinical nurse Philippe Glémarec am CHUV (Link)
- Centre de Soins de Support der Clinique de Genolier Link
- Cina-cancer: une consultation infirmière en oncologie ambulatoire (<u>Link</u>)
- Angebote der onkologischen Rehabilitation, Verzeichnis auf Webseite der Krebsliga (<u>Link</u>)

#### Das Wichtigste in Kürze

- Einbezug medizinischer und nicht-medizinischer Fachstellen
- Empfehlung und Überprüfung der Einhaltung präventiver risikomindernder Strategien
- Zielführende Abklärungen und Beurteilung von Krankheitsfolgen gemäss Leitlinien und mit geeigneten Mitteln
- Empfehlung und Durchführung angemessener Therapien und Massnahmen
- Neubewertung der Situation in bestimmten Intervallen oder Betreuungsbzw. Beratungsphasen
- Dokumentation aller (und auch nicht-evidenzbasierter) Massnahmen
   Weiterführende Informationen
- Scheidegger et al.: Financial toxicity among cancer Survivors: a conceptual model based on a feedback perspective (Link)
- Nolan et al.: Assessing and Managing Spiritual Distress in Cancer Survivorship (Link)
- Passport for Care der Children's Oncology Group (<u>Link</u>)
- PanCare Guidelines: <u>Guidelines PanCare</u> (<u>Link</u>)
- Australian Cancer Survivorship Centre fact sheets (Link)
- Jiao et al.: A rapid review of needs assessment tools for post-treatment cancer survivors (Link)
- Standardisierte Erfassungstools wie Generalized Anxiety Disorder 7 (GAD-7) (Link), (Link), (Link); Nine-item Patient Health Questionnaire (PHQ-9) (Link), (Link), (Link); Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) (Link), Brief Fatigue Inventory (BFI) (Link), Kriterien für Fatigue der amerikanischen Fatigue Coalition (Link), ESMO Fatigue Practice Guidelines für Diagnose und Behandlung (Link), Survivorship Assessment (SURV-A) in NCCN Guidelines Version 2.2025 (Seite 34: Link)
- Kiss: Wie soll man begutachten? Cancer-Related Fatigue und was Gutachter und IV-Stellen daraus mach(t)en (ursprünglich in Ärztezeitung erschienen: <u>Link</u>).

### 4. Empowerment

Ziel dieses Kapitels ist es aufzuzeigen, wie Betroffene und ihre Angehörigen gestärkt werden können, damit sie aktiv Entscheidungen über ihr Leben mit und nach der Krankheit fällen, mit Funktionseinschränkungen umgehen und eine möglichst langfristig gute Lebensqualität gewinnen können. Es beschreibt Massnahmen zur Förderung von Selbstmanagement und Gesundheitskompetenz.

#### 4.1 Herausforderungen

Das Empowerment der Cancer Survivors und ihrer Angehörigen ist in allen Phasen der Cancer Survivorship relevant. Ziel ist es, Betroffene nicht als passive Empfänger:innen der Krebsversorgung zu betrachten, sondern sie partnerschaftlich als aktive Mitgestalter:innen ihrer Gesundheitsversorgung einzubeziehen. Dies geschieht durch verständliche Aufklärung über Diagnosen und Therapieoptionen, durch den Zugang zu psychosozialer und versicherungsmedizinischer Unterstützung sowie durch die Förderung der Selbstwirksamkeit und des Selbstmanagements unter Berücksichtigung der Wünsche und Bedürfnisse der Patientinnen und Patienten. Neben gezielten Interventionen tragen interdisziplinäre Teams, digitale Tools, Peer-Programme und der direkte Austausch mit Patient:innenorganisationen wie z.B. Swiss Cancer Patient's Alliance (SwissCAPA) als Dachorganisation dazu bei, die Betroffenen in ihrer Autonomie zu stärken und ihre Lebensqualität zu verbessern.

Cancer Survivors und ihr Umfeld werden dabei unterstützt von einem gesunden Lebensstil und einer guten allgemeinen Gesundheit zu profitieren. Förderlich sind beispielsweise körperliche Aktivitäten, gesunde Ernährung, Schlafhygiene, soziale Kontakte, spirituelle Ressourcen und emotionale Selbstfürsorge. Übergewicht, Rauchen und übermässigen Alkoholkonsum sollten Cancer Survivors vermeiden, da sie aufgrund ihrer Krebstherapie bereits ein grösseres Risiko für chronische Krankheiten aufweisen.

Zu den häufigsten chronischen Erkrankungen gehören Bluthochdruck, Diabetes, andere endokrinologische Störungen wie Schilddrüsendysfunktion, Wachstumshormonmangel, Angststörungen, Depressionen oder Fatigue. Viele Cancer Survivors sind von mehreren Erkrankungen betroffen (Multimorbidität), dies nimmt in fortgeschrittenem Alter zu. Die Erkrankungen gehen wiederum mit einer beeinträchtigten Funktionsfähigkeit und einer erhöhten Sterblichkeit einher. Ein frühzeitiges Agieren im Sinne eines «Chronic Disease Managements» ist zentral, damit die Erkrankungs- und Therapiefolgen nicht zu spät erkannt werden oder sich unbemerkt verschlechtern. Die Cancer Survivors werden darum befähigt, den Verlauf von chronischen Erkrankungen möglichst positiv zu beeinflussen und bei Anzeichen einer Verschlechterung frühzeitig fachliche Hilfe in Anspruch zu nehmen. Auch der Einbezug von Hausärzt:innen, der Spitex und anderen Fachpersonen der ambulanten Versorgung in die Survivorship Care ist deshalb besonders wichtig.

#### 4.2 Massnahmen

Die Massnahmen lassen sich in drei Schritte gliedern.

#### Erkennen

In einem ersten Schritt wird die Ist-Situation der Cancer Survivors erfasst:

- Bestimmung der Belastungen und Ressourcen der Cancer Survivors und Angehörigen inklusive ihrem Netzwerk.
- Gemeinsame Erfassung und Einordnung des Lebensstils durch Fachpersonen und Cancer Survivors. Dazu gehören sowohl gesundheitsförderliche Faktoren, die gestärkt werden können, wie auch vorhandene Risikofaktoren.
- Einbezug des sozialen Umfelds: Besonders wertvolle Ressourcen stellen die «Informal Caregivers» und der «Peer Support» dar, das heisst die Angehörigen, Bezugspersonen aus der Schule, der Arbeit (inkl. Arbeitgebender), der Freizeit sowie Selbsthilfegruppen und geschulte Peers. Diese werden systematisch erfasst (z.B. via Family System Assessments and Interventions, Ecomap) und deren eigene Belastung berücksichtigt. Angebote von Patient:innenorganisationen, wie gemeinsame Ausflüge und Gesprächsmöglichkeiten, sollen bekannt gemacht werden.
- Erkennen von chronischen Krankheiten: Bestehende chronische Krankheiten sollen durch die Cancer Survivors möglichst aktiv gemanagt und in ihrem Verlauf positiv beeinflusst werden. Bei einer neuen Problematik oder einer Verschlechterung kann rasch professionelle Hilfe in Anspruch genommen werden. Fachpersonen erfassen mit umfassenden Assessments chronische Erkrankungen und Komorbiditäten systematisch und frühzeitig. Die betroffenen Cancer Survivors werden bedarfsgerecht beraten und begleitet («Chronic Disease Management»).

#### Beraten und begleiten

Die Cancer Survivors werden frühzeitig beraten, wie sie die identifizierten Ressourcen möglichst gewinnbringend nutzen können.

- Vermittlung von Informationen: Relevante und hochwertige Informationen werden den Betroffenen zugänglich gemacht. Das Verständnis sowie die Nutzung der Informationen (was wurde nach der Übermittlung der Informationen unternommen?) werden überprüft (vgl. die Box zu weiterführenden Informationen unten). Zentral ist, auf die individuellen Bedürfnisse und Ressourcen der Betroffenen und Angehörigen einzugehen. Patient:innenorganisationen können die Betroffenen und die Angehörigen unterstützen und beispielsweise auf Fachpersonen oder verlässliche Onlineinformationen hinweisen.
- Förderung des Selbstmanagements: Herausfordernd ist das Erkennen und Interpretieren von Beschwerden, die bei Cancer Survivors oftmals als Folge der Krebserkrankung bzw. deren Behandlung auftreten. Da solche Folgen auch spät auftreten können und zu diesem Zeitpunkt keine engmaschige Cancer Survivor-Betreuung mehr vorhanden ist, ist ein effizientes Selbstmanagement im Sinne von Monitoring, Management und Maintenance besonders gefragt: Was kann ich als Survivor selber tun? Wann soll ich zu einer Fachperson? Wie kann mir eine Patientenorganisation helfen? Um diese Fragen beantworten zu können, müssen die Cancer Survivors ihre persönliche Risikokonstellation kennen und ihre Kompetenzen im Selbstmanagement verbessern. Survivors mit schweren Funktionseinschränkungen (körperlich,

- emotional-sozial, u.a.) sind häufig in der Selbstwirksamkeit so eingeschränkt, dass eine proaktive professionelle Unterstützung notwendig sein kann.
- Sensibilisierung für und Vermittlung von gesundheitsfördernden Aktivitäten: Bewegung, Stressreduktion und allgemein ein gesunder Lebensstil sind Grundpfeiler aller weiteren Massnahmen. Mit den Cancer Survivors und ihren Angehörigen wird diskutiert, welche Faktoren sich positiv auf ihre Gesundheit auswirken können. Auf welchen Ressourcen und Opportunitäten können sie aufbauen, wo sind Veränderungen angezeigt («Haben Sie sich schon Gedanken zu Ernährung, Sport, ... gemacht?»)? Gemeinsam werden Ziele und Massnahmen festgelegt sowie Angebote zum Beispiel zur Förderung der körperlichen Betätigung oder von sozialen Kontakten vermittelt.
- Medizinische Präventionsmassnahmen: Allgemeine Massnahmen für die alters- und geschlechtsspezifischen Krebsvorsorgeuntersuchungen, Impfungen sowie Vorsorgeuntersuchungen für chronische Erkrankungen sowie zur Vermeidung von infektiösen Expositionen werden dem Risikopotential der Cancer Survivors angepasst. Beispielsweise starten das Darm- und Brustkrebsscreening nach einer Bestrahlung des entsprechenden Gewebes zu einem früheren Zeitpunkt.
- Chronic Care Management: Zur Survivorship Care gehören die Verhinderung und das Management anderer chronischer Erkrankungen, die Abstimmung der Medikation und die Bewertung der Einhaltung der empfohlenen Therapien. Grundlage für die Versorgung sind krankheitsspezifische Leitfäden und Leitfäden zu Multimorbidität.
- Erstellung eines Survivorship-Plans: Alle Informationen und Empfehlungen werden in einem (idealerweise digitalen) Survivorship-Plan erfasst (siehe auch Kapitel 5). Dieser unterstützt das Selbstmanagement der Betroffenen, indem beispielsweise auf empfohlene, zu einem späteren Zeitpunkt stattfindende Vorsorgeuntersuchungen verwiesen wird.

#### Interventionen überprüfen

Individuelle Massnahmenpläne und Zielvereinbarungen werden überprüft.

#### Beispiele aus der Praxis

- Symptom Navi-Programm, als Kurzintervention aufgebaut, basierend auf Prinzipien der Patientenedukation und der Unterstützung des Selbstmanagements (<u>Link</u>)
- Beispiel aus einem Interview, wie bei Cancer Survivors die Krebsbehandlung Probleme verursachen kann: «Beispielsweise kann eine Störung des Glukosestoffwechsel, verursacht durch die onkologische Therapie, Gewichtsprobleme erzeugen. Entsprechend sollen in diesem Fall Experten:innen eines Stoffwechselzentrums herbeigezogen werden.»
- Angebote der integrativen Onkologie, z.B. Team des Instituts für komplementäre und integrative Medizin des Universitätsspital Zürich (<u>Link</u>) und Team am Centre de médecine intégrative et complémentaire des CHUV (<u>Link</u>)
- Angebote der Krebsligen (<u>Link</u>)

#### Das Wichtigste in Kürze

Wichtig sind...

- Bestimmung der Ressourcen bzw. der psychosozialen gesundheitsförderlichen Determinanten unter Einbezug des sozialen Umfelds
- Förderung des Selbstmanagements der Cancer Survivors, inkl. Patientenedukation zu einem Leben mit Gesundheitsfolgen der Krebserkrankung und -behandlung
- Umfassende Diskussion der Verhaltensweisen, die sich auf die Gesundheit auswirken, während präventionsfokussierten Besuchen bei Fachpersonen
- Beurteilung von Lebensgewohnheiten und Gewichtsmanagements
- Beratung zur Risikoreduktion
- Präventionsmassnahmen, die der Bevölkerung empfohlen werden, werden dem Risikopotential der Cancer Survivors angepasst
- Medizinische Tests, Durchführung von Krebsvorsorge, Impfberatung, Screening auf infektiöse Expositionen, Abstimmung der Medikation und Interaktionscheck
- Beurteilung und Management von chronischen Krankheiten, die nicht primär auf Krebs zurückzuführen sind
- Verwendung krankheitsspezifischer Leitfäden und von Leitfäden zu Multimorbidität
- Verordnung und Abschluss von Massnahmen werden überprüft

#### Weiterführende Informationen

- Howell et al.: Management of Cancer and Health After the Clinic Visit: A Call to Action for Self-Management in Cancer Care (Link)
- PanCare Survivorship Care Plan template (Link)
- Bundesamt für Gesundheit (BAG): Selbstmanagement-Förderung: Qualitätsstandards und Checkliste (Link)
- Prue et al.: Models of care and associated targeted implementation strategies for cancer survivorship support in Europe: a scoping review protocol (Link)
- Jones et al.: The association of cancer-related fatigue on the social, vocational and healthcare-related dimensions of cancer survivorship (<u>Link</u>)
- Schweizerische Akademie der medizinischen Wissenschaften (SAMW): Gesundheitliche Vorausplanung (<u>Link</u>)
- Sperisen et al.: Experiences and Needs of Swiss Cancer Survivors in the Domains of Health-Related Information and the Healthcare System (<u>Link</u>)
- SwissCAPA: Swiss Cancer Patient's Alliance zur Vertretung der Interessen von Krebsbetroffenen in der Schweiz (<u>Link</u>)
- Foster et al.: Characteristics and Components of Self-Management Interventions for Cancer Survivors: A Systematic Review (<u>Link</u>)
- National Cancer Control Programme (NCCP) Cancer Survivorship Programme: Stratified Self-Managed Follow up Framework. Health Service Executive, Ireland (<u>Link</u>)
- Cuthbert et al.: Self-management interventions for cancer survivors: A systematic review and evaluation of intervention content and theories (Link)
- Kantilal et al.: Facilitating healthcare practitioners to deliver self-management support in adult cancer survivors: A realist review (<u>Link</u>)

- Hart et al.: Survivorship Care for People Affected by Advanced or Metastatic Cancer: MASCC-ASCO Standards and Practice Recommendations. (Link)
- PanCare Plain Language Summaries Late Effects and recommendations for long-term care for survivors of childhood, adolescent and young adult cancer (<u>Link</u>)
- International Guideline Harmonization Group: Fatigue (<u>Link</u>), Mental Health Probleme (<u>Link</u>), psychosoziale Probleme (<u>Link</u>)

# 5. Organisation der Survivorship Care und Kommunikation

Dieses Kapitel stellt dar, wie Survivorship Care organisatorisch verankert, interprofessionell gestaltet und koordiniert wird. Es beschreibt notwendige Strukturen, Rollen und Instrumente zur Qualitätssicherung.

#### 5.1 Versorgungsstruktur

Cancer Survivorship zeichnet sich dadurch aus, dass direkte und/oder indirekte Folgen der Krebskrankheit und Behandlungen erst spät – viele Jahre nach Abschluss der Krebsbehandlung oder mit einer chronischen, unheilbaren Krebserkrankung – auftreten können, wenn in der aktuell üblichen Versorgung keine engmaschige Begleitung der Betroffenen mehr gewährleistet ist. Aus diesem Grund ist es besonders wichtig, dass die Survivorship Care vorausschauend geplant und gut koordiniert und organisiert ist.

Die Survivorship Care kann in der Grundversorgung, in der Onkologie oder spezialisierten Survivorship-Klinik, in einem akademischen medizinischen Zentrum, in einem kleineren Spital oder in pflegebasierten Angeboten der Krebsligen erbracht werden. Es ist ausserdem davon auszugehen, dass zunehmend digitale Angebote eingesetzt werden. Wichtig ist, dass ein strukturiertes und verbindliches Angebot für Survivorship Care zur Verfügung steht, welches die regionalen Akteure einbezieht. Zudem muss das Angebot auf die Bedürfnisse und Risiken der Cancer Survivors ausgerichtet sein. Die nachfolgenden Aspekte sind von zentraler Bedeutung.

#### Mindestangebot

Das Angebot an Survivorship Care ist flächendeckend verfügbar, für alle Cancer Survivors zugänglich und für sie finanziell tragbar. Der Zugang ist niederschwellig, flexibel und personalisiert für alle Betroffenen (verschiedenen Alters, in unterschiedlichen Lebenssituationen und mit unterschiedlichen Belastungen, Bedürfnissen, Risiken, Kompetenzen und Möglichkeiten). Auch Jahre nach Therapieabschluss besteht die Möglichkeit, Survivorship Care in Anspruch nehmen zu können. Das Angebot beinhaltet eine regelmässige Survivorship-Sprechstunde, die mindestens folgende Inhalte umfasst:

- Alle Cancer Survivors erhalten das Angebot eines standardisierten Screenings gemäss verfügbarer Evidenz oder mindestens alle drei bis fünf Jahre, um den Bedarf an Survivorship Care zu bestimmen.
- Bei Bedarf erhalten die Cancer Survivors Zugang zu einer risikoadaptierten, individualisierten und evidenzbasierten Survivorship Care.
- Typische Beschwerden und Herausforderungen werden thematisiert.
- Ein Survivorship-Plan, der die Details der erhaltenen onkologischen Therapie, die individuelle Risikokonstellation, Empfehlungen zur Nachsorge sowie
  die aktuellen Bedürfnisse enthält, wird geführt. Dieser ist idealerweise digital.

Der koordinative Lead der Sprechstunde (durch Koordinatoren, Lotsen, Coaches bzw. Navigatoren) ist in Survivorship Care geschult. Die Leistungen im Rahmen der Survivorship Care, sowohl die direkte Betreuung der Cancer Survivors als auch die Leistungen zur Koordination, müssen angemessen entschädigt werden und durch die Leistungen der obligatorischen Krankenversicherung abgedeckt werden.

#### Interprofessionalität

Ein interprofessionelles Team, bestehend aus für die spezifischen Probleme von Cancer Survivors sensibilisierten und geschulten Fachärzt:innen (z.B. Fachpersonen aus der Krebsversorgung, der Allgemeinen Inneren Medizin, Psychiatrie, Kardiologie, Nephrologie und Endokrinologie). Pflegefachpersonen sowie Fachpersonen aus den Bereichen Psychoonkologie/Psychologie/Psychiatrie, Ernährungsberatung, Sozialarbeit, Physiotherapie, Ergotherapie, sexuelle Gesundheit und Spiritualität stehen zur Verfügung. Auch Patient:innenorganisationen sowie Fachpersonen aus der Rechtsberatung werden frühzeitig und systematisch einbezogen.

#### Schnittstellen

Zentral ist die Klärung der Schnittstellen und Verantwortlichkeiten zwischen den Fachpersonen im Team der Survivorship Care. Je nach Bedarf und Risiken der Cancer Survivors werden der passende Level und die Intensität der Versorgung definiert und die Zuständigkeiten geklärt. Angebote zur Transition (Übergänge) zwischen verschiedenen Stufen von Survivorship Care (z.B. Begleitung und Coaching für Transition zwischen Jugend- und Erwachsenenmedizin oder zwischen Survivorship-Klinik und Hausarztpraxis) werden bereitgestellt. Erstrebenswert ist dabei ein möglichst konstantes Behandlungs- bzw. Nachsorgeteam ohne häufige Personalmutationen. Survivor wollen sich verstanden fühlen und sich nicht immer wieder von Neuem erklären müssen.

#### 5.2 Aus- und Weiterbildung der Fachpersonen

Die Fachpersonen im Team werden in Cancer Survivorship Care ausgebildet bzw. geschult. Um die interprofessionelle Zusammenarbeit und das gegenseitige Verständnis zu fördern, werden bereits die Weiterbildungen interprofessionell angeboten. Ziel ist eine Zertifizierung bei Fachverbänden, z.B. für eine Sub-Spezialisierung in Survivorship Care für Onkolog:innen und Allgemeininternist:innen, ein Basistraining für Hausärzt:innen und eine Weiterbildung in Leitung und Koordination der Survivorship Care für Pflegefachpersonen (Pflegefachpersonen APN).

#### 5.3 Kommunikation und Entscheidungsfindung

Zu den wichtigsten Aspekten der Kommunikation gehören die Bereitstellung von verständlichen Informationen, die Bewertung von Selbstmanagement; das Ansprechen sensibler Themen; die Berücksichtigung der Präferenzen zum Einbezug der Betroffenen in die gemeinsame Entscheidungsfindung sowie die patientenzentrierte Ausrichtung. Patient:innenorganisationen können auf dem langen Patient:innenweg eine wichtige Brücke in der Kommunikation sein, direkte Unterstützung bieten und eine tragende Rolle übernehmen (z.B. SwissCAPA). Nachfolgend sind drei wichtige Apsekte ausgeführt.

#### Sensibilisierung

Zentral ist die frühzeitige Motivierung von Cancer Survivors, Survivorship Care in Anspruch zu nehmen. Dadurch können Probleme frühzeitig erkannt und Therapien und Massnahmen eingeleitet werden. Entsprechend sollen auch mögliche Folgen der Krebserkrankung besprochen und die Cancer Survivors bestärkt werden, ohne Angst ein vollwertiges Leben zu führen.

#### Kommunikation

Die Kommunikation mit den Cancer Survivors erfolgt respektvoll und die Angehörigen und Bezugspersonen werden einbezogen. Sensible Themen wie zum Beispiel Sexualität, Kontinenz oder Betreuung am Lebensende werden offen angesprochen. Die Cancer Survivors werden in die gemeinsame Entscheidungsfindung einbezogen, indem zum Beispiel die Wahrnehmung der Risiken für Krankheitsfolgen diskutiert wird.

#### **Planung**

Die Selbstmanagementfähigkeiten sowie der Unterstützungs- und Beratungsbedarf der Betroffenen werden evaluiert und entsprechende Massnahmen definiert. Eine Zusammenstellung der Therapie sowie Informationen zu Survivorship Care werden in Form eines Survivorship-Plans abgegeben. Die Inhalte werden unter Berücksichtigung der Gesundheitskompetenzen der Betroffenen mündlich erläutert.

#### 5.4 Koordination und Navigation

Bei Abschluss der onkologischen Therapie wird der Zugang der Cancer Survivors zur Betreuung und/oder des Verbleibs in der Betreuung sichergestellt, z.B. durch Verfügbarkeit von Terminen und Einsatz von Koordinatoren (Lotsen, Coaches, Navigatoren).

#### Survivorship-Plan

Die zuletzt behandelnde Fachperson führt bei Therapieende mit dem Cancer Survivor und dessen Angehörigen ein Gespräch und erstellt gemeinsam einen idealerweise digitalen – Survivorship-Plan. Der Survivorship-Plan kann fortlaufend, auch bereits vor Therapieende, ausgefüllt werden. Er enthält die Diagnose sowie eine detaillierte Zusammenfassung der erhaltenen Therapien (kumulative Dosierung der eingesetzten Onkologika pro m<sup>2</sup> Körperoberfläche, Bestrahlungsdosen und Feld, chirurgische Eingriffe etc.). Ein Survivorship-Plan gibt auch einen Überblick über mögliche Risiken, ohne unnötig Angst zu machen. Er beinhaltet konkrete Ziele, Massnahmen und Hinweise auf das Selbstmanagement und zeigt auf, wo Informationen eingeholt und Hilfe erhalten werden können. Patient:innenorganisationen können die Koordination unterstützen. Die Ziele sollen überprüfbar sein und bei nachfolgenden Besuchen einer Survivorship-Sprechstunde diskutiert werden. Wenn bei Abschluss der Therapie kein Survivorship-Plan erstellt wurde (insbesondere bei Cancer Survivors, die vor längerer Zeit behandelt wurden), wird vor/bei ihrer ersten Konsultation in einer Survivorship-Sprechstunde ein entsprechender Plan erstellt.

#### Teilen des Plans

Zur Betreuungskoordination gehört – nach Einholen einer entsprechenden Einwilligung der Survivors – das Teilen der Informationen zur Survivorship Care mit den weiteren involvierten Fachpersonen, insbesondere zwischen Onkologie-Spezialist:innen, Hausärzt:innen und Hausärzten sowie weiteren Fachpersonen

in den Bereichen Gesundheit und Soziales. Zentral ist nicht zuletzt die Überprüfung, ob die Fachpersonen die wichtigen Informationen über die Krankengeschichte und/oder die laufende Betreuung der Betroffenen kennen und ob beispielsweise die verschriebenen Medikamente von allen Fachpersonen berücksichtigt werden.

#### Beispiele aus der Praxis

- Beratungsablauf Fachberatung Cancer Survivorship der Krebsliga Ostschweiz (Link)
- ESMO Patient Guide on Survivorship (Link)

#### Das Wichtigste in Kürze

#### Versorgungsstruktur

- Betreuung kann in der Grundversorgung, Onkologie, Survivorship-Kliniken oder kleineren Spitälern erfolgen
- Strukturiertes und verbindliches Angebot unter Einbezug regionaler Akteure
- Flächendeckender, niederschwelliger Zugang für alle Cancer Survivors
- Regelmässige Survivorship-Sprechstunden mit standardisiertem Assessment und idealerweise digitalem Survivorship-Plan
- Zusammenarbeit verschiedener Fachrichtungen (Allgemeinmedizin, Kardiologie, Psychologie, Sozialarbeit, Physiotherapie etc.)
- Klärung von Verantwortlichkeiten und Definition des passenden Versorgungsniveaus je nach Bedarf
- Unterstützung bei Übergängen zwischen Versorgungsebenen (z. B. Jugendzu Erwachsenenmedizin)
- Möglichst konstantes Betreuungsteam zur Vermeidung häufiger Wechsel

#### Aus- und Weiterbildung der Fachpersonen

- Fachpersonen sind in Cancer Survivorship Care ausgebildet
- Förderung der interprofessionellen Zusammenarbeit durch gemeinsame Weiterbildungen
- Fachverbände bieten Zertifizierungen bei den Fachverbänden für verschiedene Berufsgruppen (z.B. Onkolog:innen, Hausärzt:innen, Pflegepersonal) an

#### Kommunikation und Entscheidungsfindung

- Frühzeitige Aufklärung der Cancer Survivors über mögliche Langzeitfolgen und Ermutigung zu einem selbstbestimmten Leben
- Respektvolle und offene Kommunikation mit Cancer Survivors und Angehörigen, auch zu sensiblen Themen (z.B. Sexualität, Kontinenz, Lebensende)
- Einbindung der Cancer Survivors in eine gemeinsame Entscheidungsfindung,
   z. B. durch Diskussion der Wahrnehmung der Risiken für Krankheitsfolgen
- Evaluation der Selbstmanagement-F\u00e4higkeiten und des Unterst\u00fctzungsbedarfs

#### Koordination und Navigation

- Sicherstellung der Betreuung nach Therapieende durch koordinierte Terminvergabe und Betreuungsteams (Lotsen oder Navigatoren)
- Gemeinsame Erstellung und Teilen eines (idealerweise digitalen) Survivorship-Plans mit Diagnose, Behandlungen, möglichen Folgen der Krebserkrankung und Selbstmanagement-Empfehlungen
- Austausch wichtiger Patientendaten zwischen allen beteiligten Fachpersonen

#### Weiterführende Informationen

- Dreitägige Weiterbildung in Cancer Survivorship der Krebsliga für ein vertieftes Fachwissen (<u>Link</u>)
- PanCare: E-learning modules PanCare (Link)
- Hewitt et al.: From Cancer Patient to Cancer Survivor: Lost in Transition (Link)
- Michel et al: Evidence-based recommendations for the organization of longterm follow-up care for childhood and adolescent cancer survivors: a report from the PanCareSurFup Guidelines Working Group (Link)
- King et al.: Clinician perceptions of Passport for Care, a web-based clinical decision support tool for survivorship care plan delivery (<u>Link</u>)
- Institut National du Cancer: Soins oncologiques de support des patients adultes atteints de cancer / avis d'experts (<u>Link</u>)
- Nekhlyudov et al.: Developing a Quality of Cancer Survivorship Care Framework: Implications for Clinical Care, Research, and Policy (<u>Link</u>)
- Alfano et al.: Innovating the Personalization of Stratified Survivorship Care Pathways: Using a Cancer Data Ecosystem to Improve Care Access, Outcomes, Efficiency, and Costs (*Link*)

## 6. Forschung

Dieses Kapitel zeigt die Bedeutung einer kontinuierlichen Evaluation und evidenzbasierten Weiterentwicklung der Survivorship Care auf. Es beschreibt, welche Datenquellen und Instrumente zur Forschung, Evaluation und Wirkungsmessung genutzt werden.

#### 6.1 Zufriedenheit der Cancer Survivors

Ein wesentliches Ziel ist es, die Zufriedenheit der Cancer Survivors mit dem Setting der Survivorship Care und den involvierten Fachpersonen zu erheben. Wichtige Aspekte sind die Zufriedenheit mit der Survivorship Care insgesamt sowie mit der rechtzeitigen Mitteilung von Untersuchungsergebnissen, der Koordination und Kommunikation zwischen den Fachpersonen, dem wahrgenommenen Zugang zur Versorgung und wichtigen Dienstleistungen. Zu diesem Zweck werden insbesondere «Patient Reported Experience Measures» (PREMs) gemessen.

#### 6.2 Erfassung von Umsetzung, Outcome und Nutzen

Im Hinblick auf eine optimierte Beratung und Therapie werden auch Aspekte zur Umsetzung der Survivorship Care analysiert, wie beispielsweise die Gesundheitskompetenz der Cancer Survivors, Art und Umfang des Angebots der Survivorship Care oder die Transitionsprozesse zwischen verschiedenen Stufen von Survivorship Care. Andererseits werden Outcome und Nutzen sowie Wirksamkeit der Survivorship Care bestimmt, wie zum Beispiel die gesundheitsbezogene Lebensqualität, einschliesslich der chronischen Gesundheitsprobleme, körperlichen, psychischen, sozialen und spirituellen Langzeitfolgen sowie die Belastung und Gesundheit der Angehörigen. Dabei werden berufliche und finanzielle Aspekte erfasst wie das Einkommen, der Anteil Cancer Survivors mit Arbeitsstelle und/oder in Weiterbildung sowie der Anteil mit IV-Rente. Die Erhebung erfolgt mit geeigneten Mitteln, wie zum Beispiel Patient-Reported Outcomes (PROMs) und ärztlichen Erhebungen des Gesundheitszustands.

Rezidivraten, Raten von Zweittumoren und Survivalraten werden ebenso erhoben wie die chronischen Gesundheitsprobleme, körperliche als auch psychische, soziale und spirituelle Langzeitfolgen sowie die Mortalität (alle Ursachen und krebsspezifisch). Weitere Themen sind das Selbst- und Symptommanagement, die Inanspruchnahme des Gesundheitswesens (insbesondere Notfallversorgung, Spitalaufenthalte und intensivmedizinische Versorgung), die Kosten der Versorgung einschliesslich der Kosten für die Cancer Survivors und das Gesundheitssystem. Auch werden mittels Forschung neue Fragestellungen beantwortet, beispielsweise zur Bestimmung neuer Langzeitfolgen oder zu neuen therapeutischen Modalitäten.

Einige dieser Analysen können von den Organisationen, die an der Cancer Survivorship Care beteiligt sind, selbst durchgeführt werden. Beispielsweise können Umfragen oder Gesprächsrunden zu Verbesserungspotenzialen durchgeführt werden. Für weitergehende Analysen sind Daten aus Krebsregistern oder aus Cancer Survivor-(Kohorten)-Studien notwendig.

#### Beispiele aus der Praxis

- Beispiel aus einem Interview, wie in einer Survivorship-Sprechstunde die Qualitätssicherung erfolgt: «In unserer CCS-Sprechstunde versenden wir drei Monate nach der jährlichen Kontrolle einen Fragebogen zur Beurteilung der Sprechstunde und Beurteilung des aktuellen Befindens. Vor der ersten CCS-Sprechstunde erhalten die Survivors einen Fragbogen zur Erfassung des aktuellen Gesundheitszustands und einen Fragebogen zur Erfassung ihrer Wünsche und Vorstellungen an die CCS-Sprechstunde zur Optimierung unserer Sprechstunde.»
- Beispiel Hirslanden Klinik Aarau: Das Ziel des Monitorings ist es, Nebenwirkungen der Krebsbehandlung frühzeitig zu erkennen und geeignete Massnahmen so rasch wie möglich einzuleiten. Über das digitale Portal können Patientinnen und Patienten regelmässig Befindlichkeitsparameter erfassen, um ihre Begleitung während und nach der Krebstherapie im Rahmen des Onko-Reha-Programms zu verbessern. Mithilfe der App «Kaiku Health®» beantworten sie in regelmässigen Abständen Gesundheitsfragebögen, die dem medizinischen Fachpersonal wertvolle Informationen über den aktuellen Gesundheitszustand liefern. Dies schafft die Grundlage für eine personalisierte Versorgung, die die Lebensqualität deutlich steigern kann.
- Beispiel Cancer Fatigue Clinic der Onkologie Schaffhausen AG am Kantonsspital Münsterlingen, Tumor- & Brustzentrum Ostschweiz Sargans: Hier erfolgt eine systematische, prospektive Erfassung von Beschwerden und Funktionsdefiziten und eine retrospektive Datenanalyse mit codierten Daten von knapp 200 Patient:innen (Bewilligung Ethikkommission Ostschweiz, finanzielle Unterstützung Krebsliga Ostschweiz; Resultate werden am SOHC 2025 erwartet).

#### Das Wichtigste in Kürze

Zufriedenheit der Cancer Survivors

- Erhebung der Zufriedenheit mit der Survivorship Care und den Dienstleistungen
- Nutzung von Patient Reported Experience Measures (PREMs) zur Messung der Erfahrungen

#### Erfassung von Outcomes und Nutzen

- Bestimmung von Patient-Reported Outcomes (PROMs) zur Bestimmung des Nutzens der Survivorship Care
- Messung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bzw. Funktionsfähigkeit (physisch, psychisch, sozial, spirituell)
- Erhebung chronischer Gesundheitsprobleme sowie sozialer und psychosozialer Langzeitfolgen
- Erkennung neuer Langzeitfolgen und Anpassung der Survivorship Care an moderne Therapieansätze
- Analyse des beruflichen Einkommens, Arbeitsmarktbeteiligung, Weiterbildung sowie IV-Rentenquote
- Erfassung der Inanspruchnahme des Gesundheitssystems (z.B. Notfälle, Spitalaufenthalte, Intensivversorgung)
- Erhebung von Rezidivraten, Zweittumoren, Survivalraten und Mortalität (krebsspezifisch und insgesamt)

Bewertung der Versorgungskosten für Cancer Survivors und das Gesundheitssystem.

#### Weiterführende Informationen

- Arditi und Peytremann-Bridevaux : Giving patients a voice about cancer care: should Switzerland do more to collect patients' experiences of cancer care (Link)
- Chacko et al.: Survival Endpoints: Patient-Reported Experience Measures and Patient-Reported Outcome Measures as Quality Indicators for Outcomes (Link)
- Drury et al.: Patient-Reported Outcome and Experience Measures in Advanced Nursing Practice: What Are Key Considerations for Implementation and Optimized Use? (<u>Link</u>)
- Bossart und Glässel: PROM («patient-reported outcome measures») in der onkologischen Nachsorge der Schweiz: Eine SWOT-Analyse aus der Perspektive der Gesundheitsförderung und Prävention (<u>Link</u>)
- Di Maio et al.: The role of patient-reported outcome measures in the continuum of cancer clinical care: ESMO Clinical Practice Guideline. (<u>Link</u>)

## **Anhang**

#### A 1 Berücksichtigte Literatur

Bei der Erarbeitung der Konsensusempfehlungen für Cancer Survivorship Care wurden internationale Guidelines und Fachliteratur aus der Schweiz berücksichtigt, die nachfolgend aufgeführt ist.

#### DA 1: Berücksichtigte Literatur

#### Internationale Survivorship Guidelines:

- WHO Report on Cancer Setting Priorities, investing wisely and proving care for all (<u>Link</u>)
- QCSCF Quality of Cancer Survivorship Care Framework, Brigham and Women's Hospital Boston (<u>Link</u>)
- ESMO Expert Consensus Statements on Cancer Survivorship (<u>Link</u>)
- ESMO expert consensus statements on the screening and management of financial toxicity in patients with cancer (<u>Link</u>)
- Anxiety and depression in adult cancer patients: ESMO Clinical Practice Guideline (Link)
- Management of Anxiety and Depression in Adult Survivors of Cancer: ASCO Guideline Update (<u>Link</u>)
- ESC Guidelines on cardio-oncology developed in collaboration with the European Hematology Association (EHA), the European Society for Therapeutic Radiology and Oncology (ESTRO) and the International Cardio-Oncology Society (IC-OS) (Link)
- NCCN Survivorship Care for Cancer-Related Late and Long-Term Effects, National Comprehensive Cancer Network (Link)
- NCCN Guidelines Insights: Survivorship, Version 2.2024 (<u>Link</u>)
- IGHG International Late Effects of Childhood Cancer Guideline Harmonization Group (<u>Link</u>)
- COG Long-term Follow-Up Guidelines (Link)
- NHS Stratified pathways of care for people living with or beyond cancer A 'how to guide' (Link)
- Victorian Quality Cancer Survivorship Care Framework (Link)
- National standards for cancer Survivorship care in the United States (Link)
- Survivorship Care for People Affected by Advanced or Metastatic Cancer: MASCC-ASCO Standards and Practice Recommendations (<u>Link</u>)
- Survivorship Care for People Affected by Advanced or Metastatic Cancer: Building on the Recent Multinational Association
  of Supportive Care in Cancer-ASCO Standards and Practice Recommendations (<u>Link</u>)

#### Fachliteratur aus der Schweiz

- NKRS Nationale Krebsregistrierungsstelle: Neuerkrankungen an Krebs (<u>Link</u>)
- Krebsliga Schweiz: Krebs in der Schweiz: wichtige Zahlen (Link)
- Sperisen, Stoll und Bana: Onkologische Krankenpflege: Survivorship (<u>Link</u>)
- Gesundheitsberichterstattung über Krebs 2024: Zweittumore in der Schweiz Das Risiko einer zweiten Tumorerkrankung nach einer ersten Diagnose (<u>Link</u>)
- Sperisen et al.: Experiences and Needs of Swiss Cancer Survivors in the Domains of Health-Related Information and the Healthcare System (Link)
- Ecoplan: Studie zur Krebsnachsorge in der Schweiz. Ist-Situation der Versorgungslandschaft und Empfehlungen zur Verbesserung der Krebsnachsorge (<u>Link</u>)
- Strasser: Definition of Survivorship Care (<u>Link</u>)
- Lomazzi und Borisch: Game changer in cancer treatment in Switzerland (Link)
- Oncosuisse: Handlungsbedarf und Handlungsempfehlungen in der Schweizer Krebsversorgung: Teilbericht zum Thema Behandlung, Nachsorge und Qualität (<u>Link</u>)
- Oncosuisse: Masterplan 2025 (<u>Link</u>)
- Tinner: Bedeutung der lebenslangen Nachsorge nach Krebserkrankungen. In: InFo Hämatologie + Onkologie, 2024; 27 (11) (<u>Link</u>)

Stand 28. Juli 2025

#### A 2 Patientenbeispiele

# A 2.1 Langzeitbegleitung eines Cancer Survivors mit T-Zell-Lymphom: Ein Fallbericht zur interdisziplinären Nachsorge und beruflichen Reintegration

#### **Ausgangslage**

Bei Herrn X\*, einem 54-jährigen Mann, verheiratet, Vater und Angestellter in Leitender Funktion, wurde ein fortgeschrittenes aggressives Non-Hodgkin Lymphom diagnostiziert. Nach einem intensiven chemotherapeutischen Behandlungsregime (vier Zyklen R-CHOEP, zwei Zyklen R-CHOP) zeigte sich ein sehr gutes Ansprechen. Bereits während der Therapie setzte Herr X auf Eigeninitiative: körperliche Bewegung, achtsame Ernährung, Farbtherapie und Meditation um. Dies alles unterstützte den Heilungsverlauf.

#### Rehabilitation und erste berufliche Wiedereingliederung

Nach der Therapie war Herr X stark erschöpft. Auf seine Nachfrage hin wurde eine stationäre onkologische Rehabilitation organisiert. Dort initiierte er Gespräche mit dem Arbeitgebenden, bezog das Case Management der Krankenkasse ein und lernte die Fachberaterin für Cancer Survivorship der regionalen Krebsliga kennen, die ihn und seine Familie ab diesem Zeitpunkt kontinuierlich begleitete. Im Anschluss nutzte er gezielt regionale Angebote: medizinische Trainingstherapie, Achtsamkeitstrainings, Ernährungsberatung, Psychoonkologie und eine Selbsthilfegruppe zum Thema Cancer-Related Fatigue. Der berufliche Wiedereinstieg erfolgte schrittweise. Mit fachlicher Begleitung konnte Herr X sein Pensum innerhalb von eineinhalb Jahren auf 80 % steigern und seine Führungsaufgaben wieder aufnehmen.

#### Rezidiv und Folgebehandlungen

Einige Jahre nach Erstdiagnose kam es zu einem Rezidiv, das eine Hochdosis-Chemotherapie mit anschliessender autologer Stammzelltransplantation erforderlich machte. Trotz hoher Selbstmotivation – Training mit Therabändern, Ergometer, soziale Aktivierung – war eine vergleichbare Erholung wie beim ersten Verlauf nicht mehr möglich. Eine weitere stationäre Reha brachte nur begrenzten Erfolg. Nach Abschluss der Behandlung blieb die Arbeitsfähigkeit eingeschränkt. Herr X konnte dauerhaft nur ein 50 % Pensum umsetzen; die Führungsfunktion musste abgegeben werden, Teilaufgaben werden im Homeoffice erledigt.

#### Interdisziplinäre Begleitung in der Langzeitnachsorge

Die Fachberaterin koordinierte eine erneute Begutachtung der Arbeitsfähigkeit und arbeitete eng mit der Sozialberatung der Krebsliga zusammen. Gemeinsam unterstützten sie Herrn X im Kontakt mit der IV, in Rentenfragen und bei der Ausarbeitung eines strukturierten Eingliederungsplans. Zudem wurde ein Experte für Cancer-Related Fatigue beigezogen. Aufgrund kognitiver Einschränkungen (Brain Fog, Konzentrationsmangel) wurde eine neuropsychologische Abklärung empfohlen. Die therapeutischen Massnahmen umfassten Hirnleistungstraining, Energiemanagement, achtsamkeitsbasierte Methoden sowie Ernährungstherapie zur Prävention von Sarkopenie.

#### Zentrale Elemente des Eingliederungsplans

- Ziel: Wiedereingliederung in das bestehende Arbeitsumfeld
- Arbeitsumfeld: T\u00e4tigkeiten ohne Zeitdruck, keine Leitungst\u00e4tigkeit. Diese Bedingungen sind \u00e4rztlich attestiert, in einem Zeugnis exakt formuliert unter welchen Bedingungen er arbeiten kann.
- Pensum: Aktuell 20 %, Zielpensum 85 % (je nach Verlauf)
- Verantwortlichkeiten: Klare Aufgabenverteilung zwischen versicherter Person, Eingliederungsverantwortlichen und Arbeitgebendem
- Begleitung: Sozialberatung, Fachberatung, Rechtsdienst der Krebsliga

Nach weiteren Monaten Stabilisierung erreichte Herr X nur eine 50 %ige Arbeitsfähigkeit und wurde teilberentet. Trotz intensiver Massnahmen bleiben wiederkehrende «Crashes» bei Überlastung sowie Schlafstörungen bestehen. Die Konsultationen bei der Fachberatung werden weitergeführt, um dem Thema «Leben mit chronischer Krankheit» gerecht zu werden.

#### Einbezug der Angehörigen

Die Ehefrau von Herrn X wurde erstmals aktiv in die Nachsorgeberatung eingebunden. Sie berichtete, dass während der ersten Erkrankungsphase keinerlei Unterstützung angeboten wurde. Im aktuellen Verlauf nahm sie – auf Anraten der Fachberaterin – therapeutische Hilfe in Anspruch. Die Angehörigenarbeit erwies sich als entlastend und stabilisierend für das Familiensystem.

#### **Fazit**

Der Fall von Herrn X. zeigt exemplarisch, wie wichtig eine frühzeitige, langfristige und interdisziplinär abgestimmte Nachsorge bei Cancer Survivors ist. Der Fokus liegt nicht nur auf der körperlichen Regeneration, sondern auf einer realistischen beruflichen Reintegration, der psychosozialen Stabilität sowie dem Einbezug des familiären Umfelds. Fachberatung, Sozialarbeit und medizinische Expertise ergänzen sich synergetisch und stärken die Selbstwirksamkeit der Betroffenen nachhaltig.

<sup>\*</sup>Initialen und Altersangaben von der Redaktion geändert

# A 2.2 Cancer Survivorship im Alltag: Eine Patientin zwischen Fatigue, Rückkehr in den Beruf und innerem Wiederaufbau

#### Ausgangslage

Frau Y\*, 48 Jahre alt, verheiratet und Mutter, ist Sachbearbeiterin. Im Rahmen einer gynäkologischen Routineuntersuchung wurden Veränderungen an einem Ovar festgestellt. Die weiterführende Diagnostik ergab ein mässig differenziertes Ovarialkarzinom.

In einem operativen Eingriff erfolgte eine umfassende chirurgische Behandlung (Hysterektomie, bilaterale Adnexektomie, Omentektomie, Appendektomie und systematische Lymphonodektomie). Daran schloss sich eine adjuvante Chemotherapie über sechs Zyklen mit Carboplatin und Paclitaxel an. Während der gesamten Behandlungsphase war Frau Y vollumfänglich arbeitsunfähig geschrieben.

Ihr Arbeitgeber signalisierte frühzeitig Bereitschaft für eine schrittweise berufliche Wiedereingliederung. Zwar vertrug Frau Y die Behandlung körperlich gut, doch mit dem beruflichen Wiedereinstieg traten neue Herausforderungen auf, die in direktem Zusammenhang mit den Spätfolgen der Erkrankung und Therapie standen, die sie nicht erwartet hatte.

#### Begleitung durch die Fachberatung Cancer Survivorship

Auf Empfehlung ihrer betreuenden Onkologin stellte sich Frau Y rund drei Monate nach Abschluss der Chemotherapie in der Sprechstunde der Fachberatung Cancer Survivorship einer regionalen Krebsliga vor. Zu Beginn des Beratungsgesprächs wurde ein standardisiertes psychosoziales Screening mit dem Distress-Thermometer (Mehnert et al., 2006) durchgeführt. Mehrere belastende Themen wurden identifiziert:

- Cancer-Related Fatigue (CRF): Frau Y schildert anhaltende Müdigkeit, Erschöpfung und einen Verlust der Leistungsfähigkeit, die nicht durch vorherige Belastung erklärbar sind. Die Energie reicht kaum aus, um alltägliche Aufgaben zu bewältigen. Die Symptomatik ist für sie unverständlich und frustrierend.
- Kognitive Einschränkungen ("Chemo Brain"): Sie berichtet über Vergesslichkeit, beeinträchtigtes Kurzzeitgedächtnis und Konzentrationsprobleme. Multitasking ist kaum mehr möglich, bekannte Telefonnummern sind ihr entfallen. Sie beschreibt ein Gefühl der mentalen Überforderung und Selbstzweifel.
- Rollenfindung nach der Erkrankung: Ihr soziales Umfeld nimmt sie als «geheilt» wahr. Tatsächlich fühlt sich Frau Y jedoch körperlich und seelisch nicht gesund. Der Spagat zwischen dem eigenen Erleben und den Erwartungen anderer führt zu einer inneren Distanzierung und einem Gefühl von Überforderung.
- Menopausale Beschwerden und Sexualität: Durch die operative Entfernung der Ovarien trat Frau Y in eine künstlich eingeleitete Menopause ein. Sie leidet unter Hitzewallungen, trockenen Schleimhäuten und Schlafstörungen. Sexualität spielt aktuell keine Rolle; der Fokus liegt auf der Bewältigung anderer Beschwerden.

- Periphere Neuropathie: Restbeschwerden nach der Chemotherapie äussern sich in Form von Kribbeln in Händen und Füssen. Zwar ist die Symptomatik rückläufig, beeinträchtigt sie jedoch weiterhin bei feinmotorischen Tätigkeiten.
- Rezidivängste: Trotz frühzeitiger Diagnose und erfolgreicher Behandlung sind Ängste vor einem Rückfall präsent. Körperliche Veränderungen oder Erschöpfungsphasen lösen Sorgen und gedankliche Blockaden aus. Mit Angehörigen spricht sie nicht über diese Gefühle – aus Rücksicht und dem Wunsch, stark zu erscheinen. Der Gedanke, ihren früheren beruflichen Leistungsstandard dauerhaft nicht mehr erreichen zu können, belastet sie zusätzlich.

#### Handlungsempfehlungen für dieses Beispiel

- 1. Erfassung und Monitoring
- Regelmässige strukturierte Assessments: z. B. mit dem *Distress-Thermometer* und spezifischen CRF-Tools.
- Frühzeitige Zuweisung an spezialisierte Beratungsstellen (z. B. Psychoonkologie, Sozialberatung, Rehacoach)
- 2. Umgang mit Cancer-Related Fatigue (CRF)
- Psychoedukation: Aufklärung über Ursachen, Normalisierung und Behandlungsoptionen aufzeigen. Infomaterial zur Verfügung stellen.
- Medizinische Abklärung: Ausschluss behandelbarer Ursachen (Anämie, Schilddrüse, Depression etc.).
- Therapieansätze:
  - Medizinische Trainingstherapie / Bewegungstherapie (mind. 2–3× pro Woche, angepasst)
  - Energie- und Selbstmanagement (Ergotherapeuten einschalten: Pacing, Priorisierung, Aktivitätsplanung)
  - Psychotherapeutische Begleitung bei emotionaler Belastung
- 3. Kognitive Einschränkungen ("Chemo Brain")
- Neuropsychologische Diagnostik bei relevanter Alltagsbeeinträchtigung
- Kognitive Verhaltenstherapie / Strategietraining
- Konzentrations- und Gedächtnistraining, ggf. mit digitalen Tools, bietet auch die Ergotherapie an
- Arbeitsplatzanpassung (mehr Zeit für Aufgaben, gutes Pausenmanagement, reduzierte Reizbelastung, entsprechendes Zeugnis einreichen)
- 4. Rezidivangst / Psychosoziale Begleitung
- Psychoonkologische Beratung (Einzelsitzungen oder Gruppenangebote)
- Achtsamkeitsbasierte Interventionen (z. B. MBSR, Mind Body Kurs)
- Körperwahrnehmungsfördernde Therapien (z. B. Yoga, Atemtherapie)
- 5. Menopausale Beschwerden und Sexualität
- Gynäkologische Begleitung, evtl. lokaltherapeutische Behandlung (z. B. Vaginalpflege, Hormonersatztherapie nach Absprache)
- Sexualberatung, ggf. Paarberatung
- Beratung zu Lebensstilfaktoren: Schlaf, Ernährung, Stressmanagement

- 6. Periphere Neuropathie
- Physiotherapie / Ergotherapie
- Elektrotherapie / Reflextherapie, Vibrationstherapie in spezialisierten Praxen
- Medikamentöse Optionen bei Persistenz (z. B. Duloxetin off-label)
- Sensibilitätstraining, Hilfsmittel, Sicherheit im Alltag

#### Zusätzliche Empfehlungen

- Einbezug der Angehörigen, z. B. durch Informations- oder Paarberatungen
- Transparente Kommunikation mit Arbeitgebenden im Rahmen eines Rückkehrplans
- Frühzeitige Abklärung IV-relevanter Fragestellungen, z. B. durch Sozialberatung oder Rechtsdienst
- Dokumentation der Beeinträchtigungen für allfällige Rentenprüfungen (Berichte, Assessments, Stellungnahmen)

#### **Fazit**

Das Fallbeispiel von Frau Y verdeutlicht, wie vielschichtig die Herausforderungen für Krebspatientinnen in der Nachsorgephase sind – insbesondere im Hinblick auf Fatigue, kognitive Dysfunktionen, psychosoziale Rollenveränderungen und Rückkehr ins Berufsleben. Die standardisierte fachliche Begleitung durch eine Cancer Survivorship-Beratung ermöglichte es, Belastungen frühzeitig zu erfassen und geeignete Unterstützungsangebote einzuleiten. Insbesondere die interdisziplinäre Vernetzung – etwa mit Psychoonkologie, Ergotherapie, Gynäkologie und Sozialberatung – ist dabei zentral, um den Betroffenen einen tragfähigen Weg zurück in den Alltag zu ebnen.

#### A 2.3 Fallbericht aus der Childhood Cancer Survivor Nachsorge: Survivorin mit Ewing Sarkom und einem Zweittumor (multifokales, Hormonrezeptor-positives Mammakarzinom).

#### Ausgangslage

Frau Z\*, 40-Jährig, verheiratet, Mutter von mehreren Kindern, arbeitet als Lehrerin mit einem 40% Pensum. Im 14. Lebensjahr wurde bei ihr ein Ewing-Sarkom an einem thorakalen Wirbelkörper ohne Metastasierung diagnostiziert. Bei inkomplettem Querschnittssyndrom erfolgte eine notfallmässige dekompressive Laminektomie mit radikaler Tumorexstirpation, eine Chemotherapie (POG Protokoll 93/94, Regimen A, Ifosfamid, Etoposid, Doxorubicin (300mg/m2), Cyclophosphamid, Vincristin) und eine lokale Radiotherapie im Bereich der betroffenen Brustwirbelköper (45 Gy).

Im 30. Lebensjahr fand man bei ihr ein invasiv duktales Mammakarzinom als Sekundärmalignom. Es erfolgten diverse chirurgische Eingriffe und letztendlich eine Nipple-Sparing-Mastektomie mit Prothesen-Sofortrekonstruktion, gefolgt von einer endokrinen Therapie mit Tamoxifen während 5 Jahren (mit Unterbrüchen während den Schwangerschaften).

# Interdisziplinäre und interprofessionelle Begleitung im Rahmen der Childhood Cancer Survivor Nachsorge (CCS)

Als Grundlage gelten die Richtlinien der COG mit einem personalisierten Survivorship-Passport (Passport For Care ®).

#### Bestehende Langzeitfolgen

- Leichtgradige, asymptomatische toxische Kardiomyopathie als Folge der Chemotherapie (Doxorubicin 300mg/m2) und im Zusammenhang mit der Radiotherapie (Herz im Strahlenfeld).
  - Nachsorge: Echokardiographie/Ergometrie alle 2 Jahre
- BWS-Hyperkyphose als Folge der Operation und Bestrahlung Nachsorge: Regelmässige orthopädische Kontrollen, Physiotherapie Radiodermatitis über den bestrahlten WirbelkörpernNachsorge: Jährliche dermatologische Kontrollen, Lokalbehandlung
- Fibromatose unter der Brustprothese als Folge der Operation und Bestrahlung
  - Nachsorge: Radiologische Kontrollen/FNP/Biopsien, allgemeine Nachsorge nach Mamma-Karzinom
- Prämature Ovarialinsuffizienz (POI)
   Nachsorge: Knochendichtemessung, Kontrolle kardiovaskulärer Risikofaktoren, Symptomkontrolle, interdisziplinäre Betreuung
- Psychosoziale Belastung als Folge der allgemeinen Krebserfahrung Nachsorge: Psychoonkologische Begleitung
- Fatigue-Syndrom als Folge der Chemotherapie und allgemeinen Krebserfahrung
  - Nachsorge: Ambulante psychoonkologische Rehabilitation, Eingliederung in den Berufsalltag mit allmählicher Erhöhung des Arbeits-pensums (Ziel: 60%)
- Genetische Veranlagung, Vererbbarkeit möglich Nachsorge: Genetische Abklärung

#### Nebendiagnosen

- Gastrointestinal: Serratiertes Polyposis-Syndrom (SPS) als Zufallsbefund Vorsorge: Regelmässige Surveillance-Endoskopien
- Kardiovaskuläre Risikofaktoren: Dyslipidämie und Lipoprotein(a)-Hyperlipoproteinämie, selten Nikotinkonsum, (Doxorubicin)
   Vorsorge/(Nachsorge): Interdisziplinäre Strategiefindung

#### **Fazit**

Exemplarisch zeigt diese Fallbeschreibung die Notwendigkeit einer sorgfältigen, lebenslangen Langzeit-Nachsorge nach Krebs im Kindes- und Jugendalters.

Nicht nur die im Passport for Care® vorgeschlagenen Nachsorgeuntersuchungen, sondern auch die allgemeininternistische und interdisziplinäre Expertise helfen Problemfelder bei Survivors zu entdecken. So konnte bei dieser Survivorin in einer vorsorglichen Darmspiegelung ein serratiertes Polyposis-Syndrom diagnostizieren und bereits mehrere dysplastische tubuläre Adenome exzidieren. Desweiteren stellt sich die Diskussion, wie man kardiovaskuläre Risikofaktoren bei Survivors mit St.n. anthrazyklinhaltiger Chemotherapie und/ oder Radiotherapie (Herz im Strahlenfeld) wertet und therapeutisch angeht. Welche LDL-Cholesterinwerte sollen bei einer Lipoprotein(a)-Hyperlipoproteinämie und obgenannten onkologischen Therapien angestrebt werden und mit welchen Massnahmen/Medikamenten behandelt werden? Zudem stellt auch die POI nach Hormonrezeptor-positivem Mammakarzinom eine besondere Herausforderung und benötigt eine interdisziplinäre Zusammenarbeit.

In derLangzeit-Nachsorge-Sprechstunde werden einmal jährlich an einem Tag sämtliche empfohlenen Untersuchungen geplant, durchgeführt und die Ergebnisse mit der Survivorin gleichentags besprochen.