

## THE BOTTOM LINE

### **Survivorship Care für Personen, die von einer fortgeschrittenen oder metastasierten Krebserkrankung betroffen sind: MASCC-ASCO-Standards und Empfehlungen für die Praxis**

#### **Forschungsfrage**

Welche Standards gelten für qualitative Survivorship Care bei fortgeschrittenem oder metastasiertem Krebs?

#### **Zielpopulation**

Personen, die von einer fortgeschrittenen oder metastasierten Krebserkrankung betroffen sind (d. h. Krebs-Überlebende und Pflegepersonen)

#### **Zielpublikum**

(a) Angehörige der Gesundheitsberufe aller Fachrichtungen, (b) Führungskräfte, Verwaltungspersonal und Management im Gesundheitswesen, (c) Überlebende einer fortgeschrittenen oder metastasierten Krebserkrankung und Pflegepersonen sowie (d) Regierungen, Gesundheitsministerien und politische Entscheidungsträger

#### **Methoden**

Es wurde ein Expertengremium einberufen, um auf der Grundlage (1) einer systematischen Überprüfung des ungedeckten Bedarfs, (2) eines Scoping Reviews des Rahmenwerks bzw. der Leitlinien zu Krebsüberleben, unterstützender Behandlung und Palliativversorgung und (3) eines internationalen, modifizierten Delphi-Konsensverfahrens Standards zu entwickeln.

### **Qualitätsstandards und Praxisempfehlungen für Survivorship Care**

#### **1. Personenzentrierte Versorgung**

Anerkennung Betroffener von fortgeschrittenem oder metastasiertem Krebs als unabhängig agierende Personen und Partner in der Krebsversorgung, die Leistungsempfänger und Mitwirkende vertrauenswürdiger Gesundheitssysteme sind, die auf humane und ganzheitliche Weise in Zusammenarbeit mit Angehörigen der Gesundheitsberufe und Organisationen des Gesundheitswesens im öffentlichen, privaten und gemeinnützigen Gesundheitssektor und verwandten Bereichen ihren individuellen Bedürfnissen nachkommen (z. B. physischen, psychosozialen oder finanziellen Bedürfnissen oder solchen in Bezug auf Gesundheitssysteme, Information, Fruchtbarkeit, Sexualität, Spiritualität und Beziehungen)

#### **Personen, die von einer fortgeschrittenen oder metastasierten Krebserkrankung betroffen sind (d. h. Krebs-Überlebende, Pflegepersonen und Familienmitglieder),**

- 1.1. werden einem Screening unterzogen und routinemäßig hinsichtlich des Bedarfs an unterstützender Versorgung und unerfüllter Bedürfnisse beurteilt, woraufhin Gespräche mit geeigneten Spezialisten oder medizinischen Fachkräften erfolgen, um wirksam auf diese Bedürfnisse einzugehen.
- 1.2. erhalten eine Survivorship-Care-Planung, die auf ihre klinischen und persönlichen Bedürfnisse eingeht und regelmäßig überprüft wird.
- 1.3. erhalten Survivorship Care unter Berücksichtigung individuell berichteter Erfahrungen und Ergebnismessungen, wie vereinbart.
- 1.4. werden Selbstmanagement-Strategien, Selbstmanagement-Unterstützung und Schulungen unter Berücksichtigung ihrer Selbstmanagementfähigkeit und Gesundheitskompetenz angeboten.
- 1.5. werden durch gemeinsame Entscheidungsfindung bei ihren Versorgungs- und Lebenszielen sowie ihrer persönlichen Handlungsfähigkeit respektiert und unterstützt.
- 1.6. werden während ihrer gesamten Versorgung hinsichtlich ihres finanziellen Bedarfs beurteilt, der besprochen und (gegebenenfalls) gedeckt wird.

#### **2. Koordinierte und integrierte Versorgung**

Bereitstellung einer kontinuierlichen Versorgung, Koordination der Versorgung und Integration von Gesundheitsleistungen (z. B. Facharztleistungen, Krankenpflege, medizinische Grundversorgung und Leistungen von weiteren Angehörigen der Gesundheitsberufe) über die Phasen der Survivorship Care und Palliativversorgung hinweg für Betroffene von fortgeschrittenem oder metastasiertem Krebs, die effiziente, innovative und reaktive Methoden zur Einbindung des Gesundheitspersonals ermöglicht, um Betroffene von fortgeschrittenem oder metastasiertem Krebs optimal zu versorgen

## THE BOTTOM LINE (FORTSETZUNG)

### **Personen, die von einer fortgeschrittenen oder metastasierten Krebserkrankung betroffen sind (d. h. Krebs-Überlebende, Pflegepersonen und Familienmitglieder),**

- 2.1. erhalten Unterstützung bei der Patientennavigation, um den Zugang zu angemessener Versorgung und die Koordination der Versorgung zu erleichtern.
- 2.2. erhalten frühzeitig Überweisungen für multidisziplinäre und interprofessionelle unterstützende Versorgungsleistungen.
- 2.3. erhalten eine teambasierte Versorgung von Fachärzten, Pflegepersonal, Hausärzten und weiteren Angehörigen der Gesundheitsberufe.
- 2.4. erhalten eine zeitnahe Überweisung für fachärztliche Palliativversorgung (je nach Bedarf, der anhand von Instrumenten zur Beurteilung des palliativen Bedarfs ermittelt wird) zur Beurteilung, zum Management oder zum Co-Management ab der Diagnose.
- 2.5. werden Versorgungsmodelle angeboten, die ihren Bedürfnissen und Präferenzen am besten entsprechen (z. B. fachärztlich geführt, durch Pflegefachkraft geführt, geteilte Versorgung, hausärztlich geführt, unterstütztes Selbstmanagement).
- 2.6. wird ein Versorgungsplan angeboten, um den Übergang der Versorgung zu erleichtern, wenn sich der Ort der Versorgung oder des die Versorgung leistenden Krebszentrums ändert.
- 2.7. werden Modelle der gegenseitigen Unterstützung über Selbsthilfegruppen (online oder persönlich) und andere von der Community geführte Organisationen angeboten.

### **3. Evidenzbasierte und umfassende Versorgung**

Bereitstellung aktueller, evidenzbasierter, bewährter klinischer Verfahren und Programme für umfassende unterstützende Versorgung für alle Betroffenen von fortgeschrittenem oder metastasiertem Krebs, die auf der laufenden beruflichen Weiterbildung von medizinischen Fachkräften sowie Schulungsprogrammen für Krebs-Überlebende, Pflegepersonen, Verwalter und medizinische Fachkräfte fundieren und gestützt sind

### **Personen, die von einer fortgeschrittenen oder metastasierten Krebserkrankung betroffen sind (d. h. Krebs-Überlebende, Pflegepersonen und Familienmitglieder),**

- 3.1. erhalten Versorgungspraktiken, -innovationen und -verbesserungen, die auf Forschung fundieren und daraus gemäß den lokalen Rahmenbedingungen auf kultursensible Weise übertragen werden.
- 3.2. erhalten Informationen über evidenzbasierte Strategien unterstützender Versorgung zur Deckung ihres Bedarfs an Survivorship Care.
- 3.3. werden aktiv bei der Entscheidungsfindung im Hinblick auf die Gesundheitsförderung, das Management der Erkrankung und die Linderung von Belastungen ermutigt und unterstützt.
- 3.4. erhalten eine multidisziplinäre und interprofessionelle Versorgung, die auf die Vorbeugung oder Behandlung von Morbiditäten (Erkrankungen) im Zusammenhang mit der Krebsbehandlung ausgerichtet ist.
- 3.5. werden von medizinischen Fachkräften (Krebsspezialisten und Nicht-Krebsspezialisten) behandelt, die durch fortlaufende berufliche Weiterbildung und Schulungen neue Erkenntnisse zu unterstützender Versorgung und Fragestellungen in ihre Praxis integrieren.
- 3.6. werden als Personen behandelt, die aktiv zum Inhalt der Weiterbildungs- und Schulungsmaterialien für medizinische Fachkräfte beitragen.

### **4. Evaluierte und kommunizierte Versorgung**

Bereitstellung einer routinemäßigen und systematischen Beurteilung und Überwachung des Bedarfs an unterstützender Versorgung, untermauert durch etablierte multilaterale Kommunikation zwischen allen medizinischen Fachkräften und Betroffenen von fortgeschrittenem oder metastasiertem Krebs, die zeitnah, klar, effektiv, respektvoll und angemessen ist (d. h. Informationen und Formulierungen, die für den vorgesehenen Endbenutzer geeignet sind) und die Durchführung, Bereitstellung und Verbreitung von Bewertungen der klinischen und unterstützenden Versorgung erleichtert, um die Qualität der Survivorship Care für Betroffene von fortgeschrittenem oder metastasiertem Krebs zu optimieren

### **Personen, die von einer fortgeschrittenen oder metastasierten Krebserkrankung betroffen sind (d. h. Krebs-Überlebende, Pflegepersonen und Familienmitglieder),**

- 4.1. werden in Bezug auf Maßnahmen der unterstützenden Versorgung und (je nach Bedarf) entsprechende Überweisungen systematisch beurteilt und routinemäßig neu beurteilt.
- 4.2. werden mit klaren und zeitnahen Kommunikationsprozessen, die von und zwischen ihren Gesundheitsdienstleistern übernommen werden, unterstützt.

## THE BOTTOM LINE (FORTSETZUNG)

- 4.3. erhalten eine objektive und subjektive Beurteilung und Überwachung der Bedürfnisse, Ergebnisse und Erfahrungen in Verbindung mit unterstützender Versorgung, wobei die Perspektive der Gesundheitsdienstleister, der Krebs-Überlebenden und der Pflegepersonen einbezogen wird.
- 4.4. verfügen über sichere (elektronische oder papiergestützte) Krankenakten, die bei Bedarf für ihre Fachärzte, Hausärzte und gegebenenfalls andere Angehörige der Gesundheitsberufe zugänglich sind.
- 4.5. sind in Gesundheitseinrichtungen eingebettet, die sich mit Leistungsbewertungen und Aktivitäten zur Qualitätsverbesserung befassen.

### 5. *Zugängliche und gerechte Versorgung*

Sicherstellung, dass die Modelle der onkologischen Survivorship Care für alle Personen, die von einer fortgeschrittenen oder metastasierten Krebserkrankung betroffen sind, zugänglich (d. h. bezahlbar, annehmbar, verfügbar und angemessen) und gleich sind, sodass die Versorgungsqualität nicht aufgrund persönlicher Faktoren (d. h. Alter, Geschlecht, Geografie, ethnische Zugehörigkeit, Sexualität, Sprache, körperliche oder kognitive Beeinträchtigung), kultureller Faktoren oder religiöser Faktoren variiert.

#### **Personen, die von einer fortgeschrittenen oder metastasierten Krebserkrankung betroffen sind (d. h. Krebs-Überlebende, Pflegepersonen und Familienmitglieder),**

- 5.1. wird unabhängig von ihren persönlichen Faktoren durchgängige und qualitativ hochwertige Survivorship Care angeboten und bereitgestellt.
- 5.2. erhalten eine unterstützende Versorgung, bei der ihre kulturellen Bedürfnisse, einschließlich sprachlicher Bedürfnisse, anerkannt und respektiert werden.
- 5.3. erhalten eine unterstützende Versorgung, bei der ihre spirituellen Bedürfnisse, einschließlich religiöser Überzeugungen, anerkannt und respektiert werden.
- 5.4. werden Versorgungsmodalitäten und -modelle mit optimierter Zugänglichkeit und Sicherheit angeboten (d. h. Telemedizin, virtuell, hybrid, persönlich).
- 5.5. erhalten unterstützende Versorgungsoptionen, die innovativ, integrativ und auf die Beseitigung von Versorgungsunterschieden ausgerichtet sind.
- 5.6. erhalten Informationen und Kontaktmöglichkeiten zu Verbrauchergruppen, Unterstützungsnetzwerke und Organisationen, die sich für eine zugängliche und gerechte Versorgung einsetzen.
- 5.7. werden von bestimmten Mitarbeitern in Krebszentren und anderen Versorgungseinrichtungen (z. B. Finanzberatern oder Sozialarbeitern) unterstützt, um finanzielle Unterstützung und Rechtshilfe sowie Beratung bei Finanzfragen zu erhalten.

### 6. *Nachhaltige und ressourcenorientierte Versorgung*

Sicherstellung, dass Modelle der onkologischen Survivorship Care nachhaltig konzipiert und implementiert werden, um eine qualitativ hochwertige, wertbasierte Versorgung zu unterstützen, die auf kosteneffektive und dennoch klinisch bedeutsame Weise Betroffenen von fortgeschrittenem oder metastasiertem Krebs bereitgestellt wird. Dazu gehört die Unterstützung von Krankenhäusern und Gesundheitssystemen, die qualitativ hochwertige onkologische Survivorship Care anbieten, mit guter Ausstattung (d. h. Humanressourcen, Ausstattung, Räumlichkeiten und Führung).

#### **Personen, die von einer fortgeschrittenen oder metastasierten Krebserkrankung betroffen sind (d. h. Krebs-Überlebende, Pflegepersonen und Familienmitglieder),**

- 6.1. erhalten eine wertebasierte unterstützende Versorgung, die einen gestuften Versorgungsansatz umfasst und der Intensität und Schärfe der Bedürfnisse sowie dem verfügbaren und erforderlichen Versorgungsniveau entspricht.
- 6.2. erhalten Versorgung in Einrichtungen, die angemessen ausgestattet sind, um fortlaufende qualitativ hochwertige onkologische Survivorship Care zu bieten.
- 6.3. erhalten unterstützende Versorgung durch Dienste, die auf allen Organisationsebenen routinemäßig bewertet und neu bewertet werden.
- 6.4. sind in Gesundheitseinrichtungen eingebettet, deren Führungsebene unterstützende Versorgung wertschätzt, unterstützt, ermöglicht und in diese investiert.
- 6.5. erhalten unterstützende Versorgung von angemessener Qualität unter Anwendung eines ressourcenstratifizierten Ansatzes.
- 6.6. haben Zugang zu Versorgungsmaßnahmen und -modellen, die im lokalen Gesundheitskontext klinisch wirksam und kosteneffektiv sind und durch angemessene Finanzinvestition unterstützt werden.

## THE BOTTOM LINE (FORTSETZUNG)

### 7. *Forschungs- und datenbasierte Versorgung*

Bereitstellung von Qualität und Effizienz in der onkologischen Survivorship Care für Betroffene von fortgeschrittenem oder metastasiertem Krebs durch gut konzipierte und angemessen finanzierte multidisziplinäre Forschung in Verbindung mit etablierten Systemen für lokale, nationale und groß angelegte internationale Datenerfassung und Informationsaustausch im gegenseitigen informierten Einverständnis. Dies soll die globale Kapazität zum Austausch von Wissen, Daten und Fachkenntnissen zu einzigartigen und komplexen Problemen, mit denen Betroffene von fortgeschrittenem oder metastasiertem Krebs konfrontiert sind, optimieren.

#### **Personen, die von einer fortgeschrittenen oder metastasierten Krebserkrankung betroffen sind (d. h. Krebs-Überlebende, Pflegepersonen und Familienmitglieder),**

- 7.1. werden in die Mitgestaltung von klinischen Prüfungen und Forschungsstudien im Bereich der Krebsversorgung einbezogen.
- 7.2. werden als Teilnehmer von Forschungsstudien aufgenommen, die auf die Krebsversorgung ausgerichtet sind.
- 7.3. werden über alle geeigneten und verfügbaren klinischen Prüfungen informiert und dabei unterstützt, Zugang zu diesen zu erhalten.
- 7.4. werden nach Abschluss oder Ausscheiden aus klinischen Prüfungen auf dem Weg zurück in die klinische und ambulante Versorgung unterstützt.
- 7.5. werden mittels standardisierter kulturübergreifender Instrumente (sofern verfügbar) beurteilt, um eine harmonisierte Datenerfassung zu fördern und Datenaustausch und Zusammenarbeit auf globaler Ebene zu ermöglichen.
- 7.6. erfahren eine routinemäßige Erfassung sowie konsistente Meldung und Aufzeichnung ihrer Erfahrungs-, Behandlungs- und Ergebnisdaten.
- 7.7. profitieren von einem angemessen und gerechten Maß an finanziellen und sonstigen Investitionen in die Krebsversorgung und Überlebensforschung.
- 7.8. können darin einwilligen und ermöglichen, dass ihre anonymisierten und harmonisierten Daten, die ihre unterstützende Versorgung betreffen, zur Untersuchung in zukünftigen Forschungsvorhaben und für zukünftige Beurteilungen zur Verbesserung von Gesundheitsleistungen in Datenspeicher aufgenommen werden.

#### **Zusätzliche Quellen**

Weitere Informationen, einschließlich einer Ergänzung mit zusätzlichen Nachweistabellen, Foliensätzen sowie klinischen Werkzeugen und Ressourcen, finden Sie auf [www.mascc.org](http://www.mascc.org) und [www.asco.org/standards](http://www.asco.org/standards). Informationen für Patienten sind auf [www.cancer.net](http://www.cancer.net) abrufbar.