

## Cancer Survivorship Forschung

Empfehlung des Patientenbeirats Krebsforschung des Deutschen Krebsforschungszentrums (DKFZ) an den Vorstand des DKFZ

### Einleitung

Das Deutsche Krebsforschungszentrum (DKFZ) betreibt sowohl innovative Grundlagenforschung als auch translational-klinische Forschung, um die Mechanismen der Entstehung und des Fortschreitens von Krebs zu verstehen und neue Strategien zur Prävention, Früherkennung, Diagnose und Behandlung von Krebs zu entwickeln. Das DKFZ ist Mitglied der Helmholtz-Gemeinschaft Deutscher Forschungszentren. Der Patientenbeirat berät den Vorstand des DKFZ und hat sich in seiner Sitzung am 22. Mai 2023 mit dem Thema medizinische Cancer Survivorship Forschung beschäftigt.

### Kommentar des Patientenbeirats Krebsforschung

Aktuellen Schätzungen zufolge erkranken 50% aller Männer und etwa 43% aller Frauen im Laufe ihres Lebens an Krebs. Erfreulicherweise haben sich in den letzten Jahrzehnten die Langzeitüberlebensraten bei den meisten Krebserkrankungen deutlich verbessert. Inzwischen leben in Deutschland etwa fünf Millionen Menschen mit oder nach einer Krebserkrankung (Cancer Survivors). Mehr als 60% dieser Gruppe sind Langzeitüberlebende, dazu zählen Menschen, deren Diagnose fünf Jahre oder länger zurückliegt. Die steigende Anzahl von Cancer Survivors stellt eine große Herausforderung dar, da ihre Bedürfnisse und die langfristigen Auswirkungen der Krebserkrankung und deren Behandlung oft übersehen werden oder es keine (strukturierte) Erfassung gibt. Bei vielen Betroffenen wirkt sich die Erkrankung, insbesondere durch die Folgen der Therapie, noch Jahre nach der Diagnose und dem Therapieende auf die Gesundheit und Lebensqualität aus. Ein wichtiges Ziel ist es, diese zu verbessern und die physischen, psychischen und sozialen Folgen der Krebserkrankung und der Therapie zu minimieren.

## Aktivitäten des DKFZ

Das DKFZ betreibt bereits seit Langem Forschung zu Folgen von Krebserkrankungen und -therapien bzw. bietet Möglichkeiten zur Aufklärung und Beratung von Cancer Survivors an. Um das Verständnis für die Herausforderungen und Bedarfe von Cancer Survivors noch besser zu verstehen und darauf aufbauend evidenzbasierte Programme zu entwickeln, wird das Forschungsportfolio am DKFZ derzeit weiter ausgebaut.

- Die DKFZ-Abteilung "Bewegung, Präventionsforschung und Krebs" erforscht die positiven Effekte von körperlicher Aktivität auf das Krebsrisiko und bei Cancer Survivors. Ihr interdisziplinärer Ansatz zielt darauf ab, evidenzbasierte und individuell angepasste Maßnahmen nicht nur zur Förderung von körperlicher Aktivität und Bewegung, sondern auch zur Senkung des Risikos von weiteren Neoplasien (Tumorwachstum) und anderen altersbedingten Krankheiten zu entwickeln. Dabei werden auch Aspekte der Lebensqualität wie Fatigue und kognitive Probleme untersucht.
- Im Jahr 2016 wurde die Arbeitsgruppe Cancer Survivorship am DKFZ eingerichtet. Die Forschung der Arbeitsgruppe konzentriert sich auf die lang- und kurzfristigen physischen, psychologischen, sozialen und ökonomischen Auswirkungen von Krebs und Krebsbehandlungen.
- Das DKFZ hat 2023 die Arbeitsgruppe für Nebenwirkung in der Krebstherapie und medizinische Cancer Survivorship-Forschung am DKFZ-Hector Krebsinstitut an der Universitätsmedizin Mannheim etabliert. Die Arbeitsgruppe bietet im Rahmen von Spezialsprechstunden Rat und therapeutische Hilfe für Patient:innen an, bei denen sich oftmals lange nach Ende der Krebstherapie körperliche oder psychische Probleme einstellen. Gleichzeitig werden aus der Krankengeschichte dieser Patient:innen Daten zur Erforschung der Entstehung und Behandlung von Nebenwirkungen erhoben.
- Derzeit wird am DKFZ eine Professur mit Abteilungsleitung für Cancer Survivorship und psychische Resilienz besetzt. Die neu einzurichtende Abteilung wird drei wichtige Themenfelder behandeln: psychische Belastbarkeit von Krebsüberlebenden, methodische Entwicklung von patientenbezogenen Ergebnismessungen (PROMs) und patientenbezogenen Erfahrungsmessungen (PREMs) sowie Forschung zu evidenzbasiertem Patientenengagement.
- Das DKFZ stellt über den Krebsinformationsdienst (KID) Informationen und Aufklärungsmaterialien für Cancer Survivor und ihre Angehörigen bereit. Dazu gehören Informationen über Langzeitfolgen der Krebstherapie, Empfehlungen für eine gesunde

Lebensführung nach einer Krebserkrankung sowie Angebote zur psychosozialen Unterstützung.

- Das DKFZ arbeitet eng mit internationalen und nationalen Forschungseinrichtungen, Kliniken, Patientenorganisationen und politischen Stakeholdern (u.a. in der Nationalen Dekade gegen Krebs und im Nationalen Krebsplan) zusammen, um den Transfer von Forschungsergebnissen in evidenzbasierte Nachsorgeprogramme für Cancer Survivor zu gewährleisten. Dies soll die Versorgung von Cancer Survivors kontinuierlich verbessern und die Lebensqualität der Betroffenen erhöhen. Durch den Austausch von Wissen und Erfahrungen werden gemeinsame Strategien entwickelt und umgesetzt.

## Empfehlungen des Patientenbeirat Krebsforschung

- Der Patientenbeirat Krebsforschung begrüßt die bisherigen Aktivitäten und den aktuell laufenden Ausbau der Survivorship-Forschung am DKFZ. Der Beirat befürwortet dass das Thema Cancer Survivorship innerhalb der 2. Hälfte der Nationalen Dekade gegen Krebs einen Schwerpunkt bildet und empfiehlt, dass sich das DKFZ für die systematische, disziplinenübergreifende Aufarbeitung des Themas einsetzt.
- Der Patientenbeirat Krebsforschung empfiehlt und unterstützt, die interdisziplinäre Cancer Survivorship Forschung gezielt zu stärken und auszubauen. Die Zusammenarbeit von Expertinnen und Experten aus verschiedenen Disziplinen wie Onkologie, Psychologie, Epidemiologie und Sozialarbeit ist notwendig, um ein ganzheitliches Verständnis der Bedürfnisse von Cancer Survivors zu gewährleisten.
- Der Patientenbeirat Krebsforschung empfiehlt, ein System zur kontinuierlichen Langzeitbeobachtung von Cancer Survivors nach dem Vorbild der Kinderkrebsforschung zu spezifizieren und zu implementieren, um potenzielle Spätfolgen der Krebsbehandlung zu erkennen und zu bewerten. Dies könnte durch den Einsatz von Langzeit-Follow-up-Kohorten oder digitalen Plattformen erreicht werden, um frühzeitig und engmaschig Informationen über die physische, psychische und soziale Gesundheit der Cancer Survivor zu sammeln. Die so gewonnenen Daten können wiederum in der Krebsforschung genutzt werden, um die Lebensqualität zu verbessern und neuartige Therapien zu erforschen.
- Der Patientenbeirat Krebsforschung empfiehlt außerdem, die Forschung zu Langzeitfolgen, molekularbiologischer Mechanismen und Indikatoren, Folgen der Krebserkrankung und Nebenwirkungen von Krebstherapie, wie kognitive Beeinträchtigungen, Fatigue, Herz-Kreislauf-Probleme und psychosoziale

Auswirkungen fortzusetzen und wie geplant zu intensivieren. Ziel ist es, die Prävention, Erkennung und Behandlung dieser Folgen zu verbessern und die Lebensqualität der Überlebenden zu fördern.

- Der Patientenbeirat Krebsforschung empfiehlt eine altersspezifische Erforschung der psychischen Belastungen, die auch nach der Krebstherapie auf Cancer Survivor einwirken z.B. Rückkehr in einen unbeschwerten Alltag, in Studium und Beruf, Auswirkungen auf das soziale Umfeld als auch auf die Familienplanung. Für die Gleichstellung insbesondere junger Menschen mit und nach einer Krebserkrankung ist eine solide Datengrundlage Voraussetzung, die zwingend erforderliche Aktivitäten auf politischer Ebene nach sich ziehen muss.
- Der Patientenbeirat Krebsforschung befürwortet die Erforschung und Entwicklung personalisierter risikoadaptierter Survivorship-Pläne, um die Nachsorge und die Bewältigung des Lebens nach der Behandlung zu optimieren. Diese Pläne könnten beispielsweise Informationen über spezifische Behandlungen, mögliche Folgen und Empfehlungen für einen gesunden Lebensstil enthalten.
- Der Patientenbeirat Krebsforschung betont die Wichtigkeit der Untersuchung des Einflusses von sozialen Determinanten auf das Leben mit und nach einer Krebserkrankung. Dabei spielen insbesondere der gesellschaftliche Hintergrund, das Bildungsniveau und der sozioökonomische Status eine Rolle. Der Patientenbeirat Krebsforschung empfiehlt deren gründliche Analyse und Integration in personalisierte Survivorship-Pläne für alle Cancer Survivors, um Chancengleichheit sicherzustellen. Dies umfasst auch die Untersuchung geschlechterspezifischer Bedürfnisse und Herausforderungen.
- Der Patientenbeirat Krebsforschung empfiehlt aufgrund der Vielfalt möglicher Langzeit- und Spätfolgen eine interdisziplinäre Vernetzung der verschiedenen involvierten Fachdisziplinen und einen Lotsen zur Koordination. Zudem sollten Modelle in der Fläche realisiert werden, so dass eine möglichst hohe Zahl der Betroffenen daran teilhaben können und Informationen selbstständig aufzufinden sind.