



krebsliga schweiz
ligue suisse contre le cancer
lega svizzera contro il cancro

Cancer Survivors

Leben nach / mit Krebs und Selbstmanagement

pflegekongress18, Wien

30.11.2018

Anna Barbara Rügsegger, MScN
Fachspezialistin Cancer Survivors

Danielle Pfammatter, MAS, RN
Fachspezialistin Palliative Care

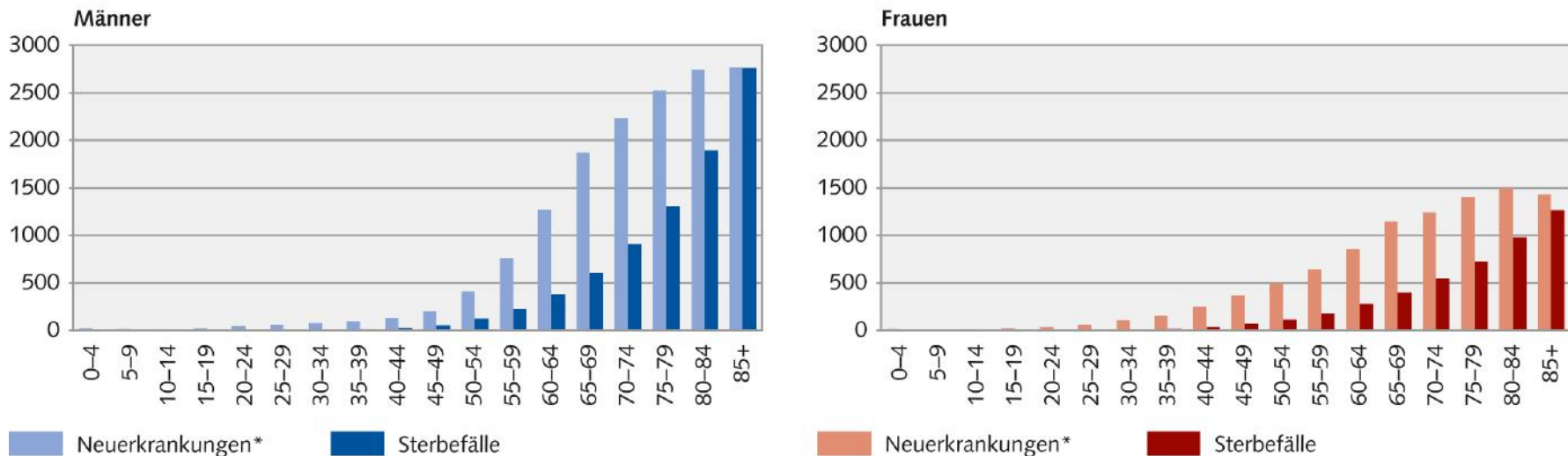


Krebs in der Schweiz

Fast jeder 2. Mann (47%) und jede 3. Frau (38%) muss damit rechnen, im Lauf ihres Lebens an Krebs zu erkranken.¹

Krebs insgesamt nach Alter, 2009–2013

Altersspezifische Rate, pro 100'000 Einwohner



* Neuerkrankungen geschätzt aufgrund der Daten der Krebsregister; ohne nicht-melanotischer Hautkrebs

Quellen: NICER – Neuerkrankungen; BFS – Sterbefälle

© BFS, Neuchâtel 2016



Kennzahlen für Österreich und die Schweiz (2017)

Man geht davon aus, dass in der Schweiz und in anderen Ländern Europas sowie in den USA ca. 4 % der Gesamtbevölkerung mit einer Krebsdiagnose leben.²



Bei 8,848 Mio.³ sind das
~ 354'000 Menschen



Bei 8,42 Mio. sind das
~ 337'000 Menschen



Cancer Survivorship – Wohin geht die Reise?





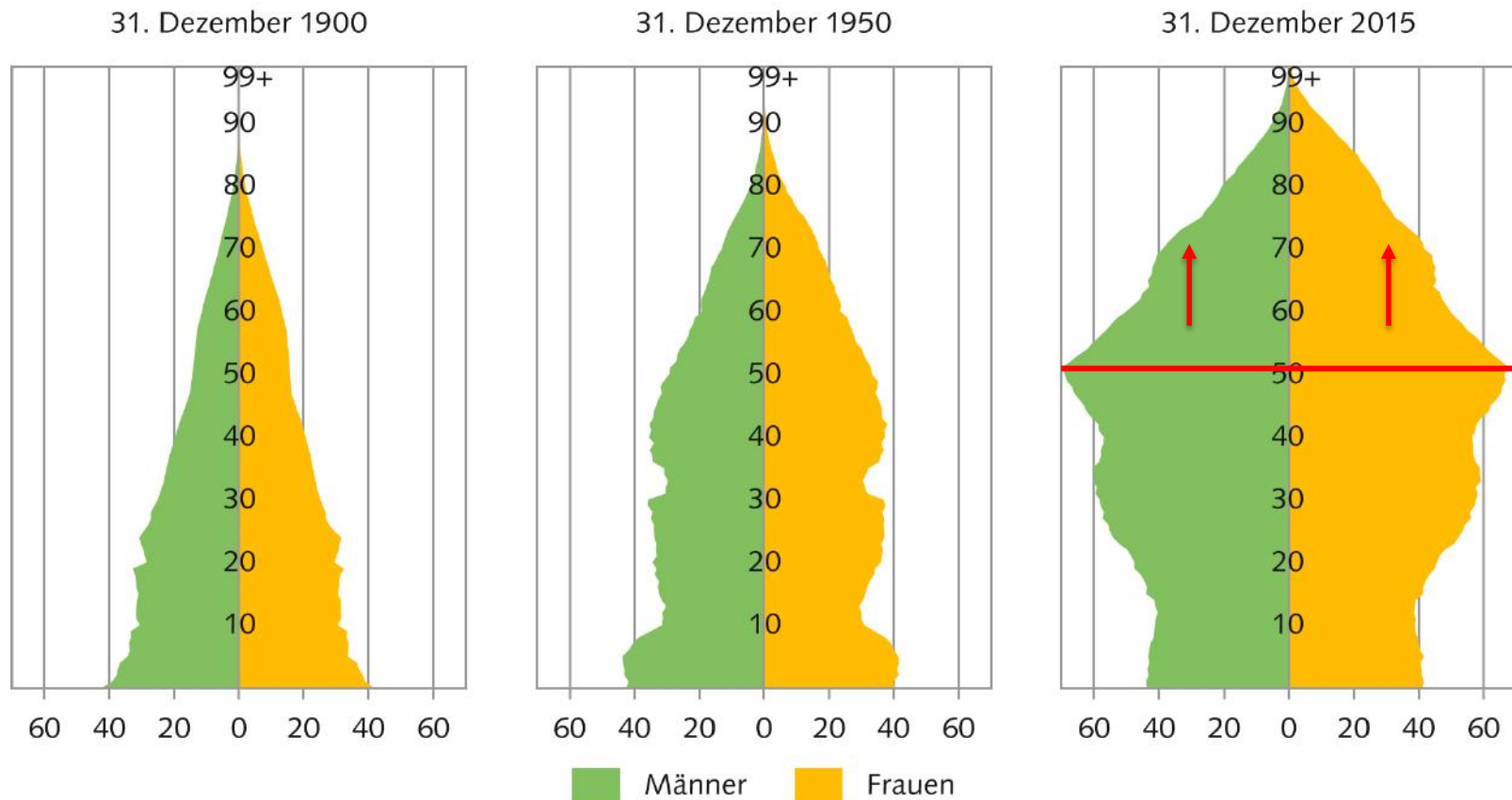
Cancer Survivorship – Entwicklungen

- Die Zahl neu diagnostizierter Krebserkrankungen ist in den letzten 30 Jahren weltweit stark angestiegen.²
- In der EU ist jeder 4. Todesfall durch Krebs bedingt.³
- Im gleichen Zeitraum wurden enorme Fortschritte in Diagnostik und Behandlung erzielt.⁴
- Dies führt dazu, dass immer weniger Menschen an Krebs sterben.
- D.h. Krebs hat sich zunehmend zu einer chronischen Erkrankung entwickelt.⁴



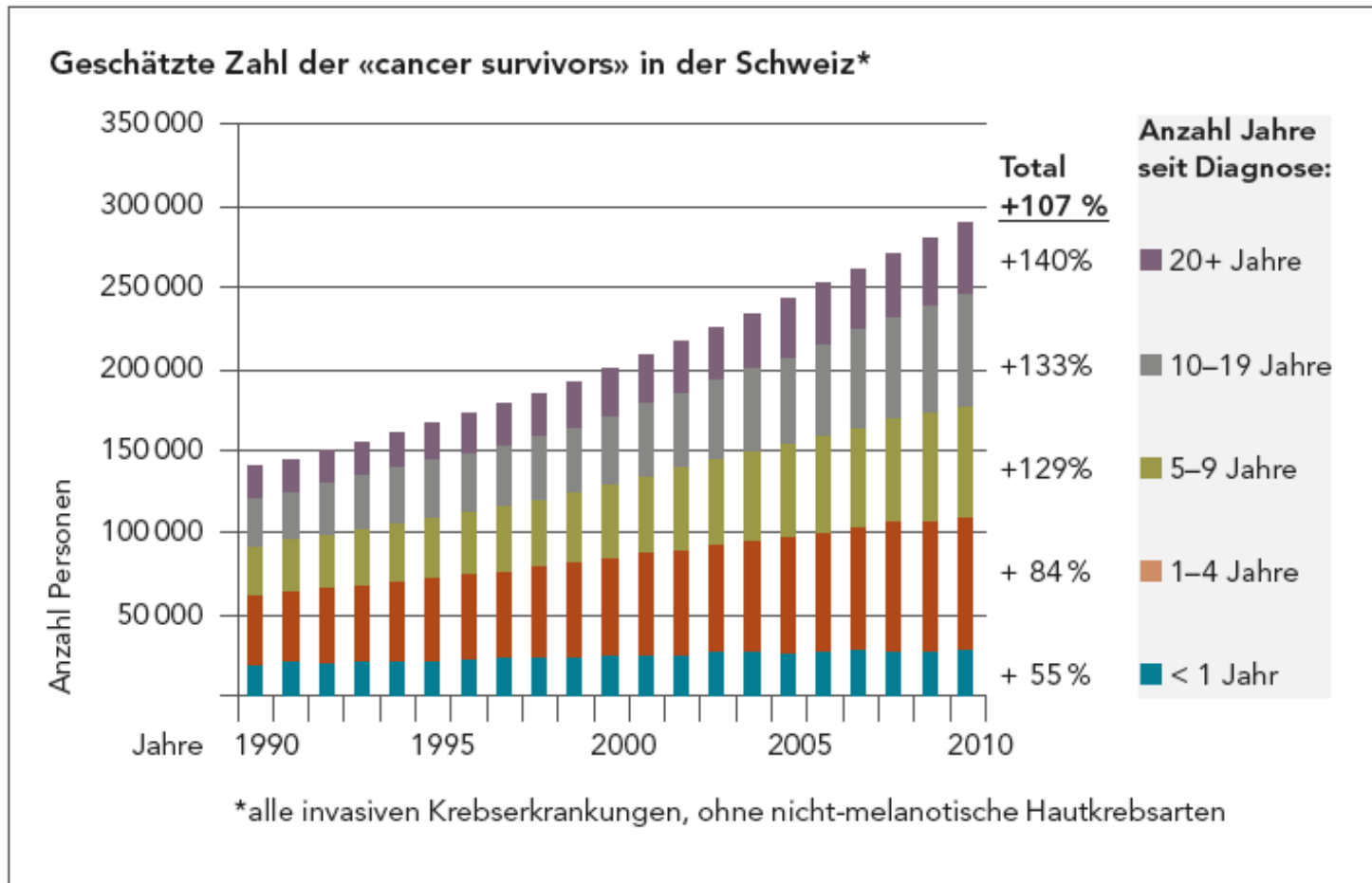
Demographische Entwicklung 1900/1950/2015

Altersaufbau der Bevölkerung
Anzahl Personen in 1000





Starke Zunahme von «Cancer survivors»⁵



→ Krebs als chronische Krankheit



Wandel: Krebs als chronische Krankheit

Was heisst das?

- Für die Betroffenen?
- Für das soziale Umfeld?
- Für die Arbeitswelt?
- Für das Gesundheitssystem?
- Für die Gesellschaft?
-?



Leben nach und mit Krebs = Cancer Survivorship



Cancer Survivorship: Definition⁶

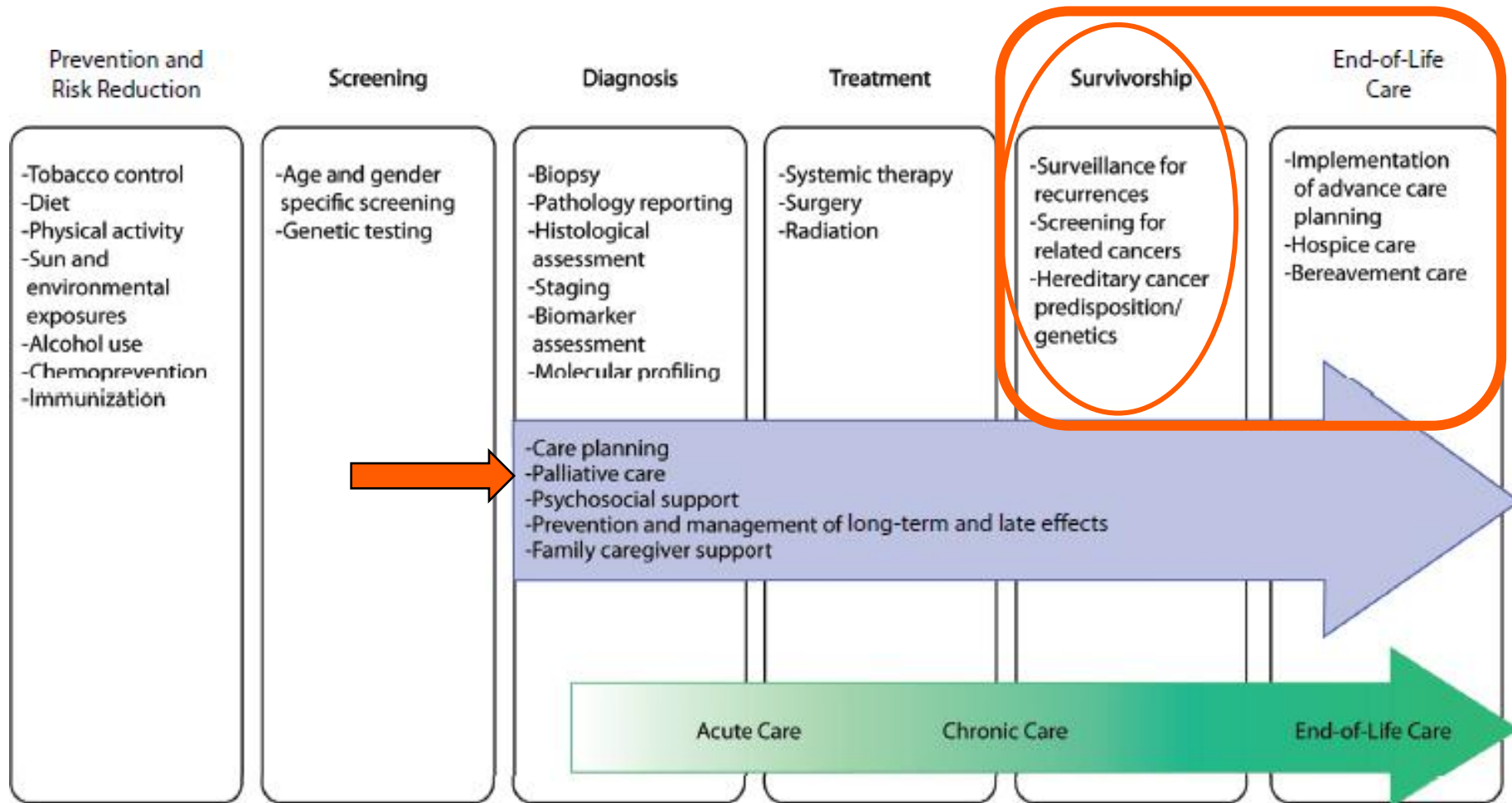
Cancer Survivorship wird als die Zeit nach Abschluss der initialen Behandlungen verstanden.

Damit fokussiert Cancer Survivorship die Gesundheit und das Leben einer Person mit Krebs, nach abgeschlossener Behandlung bis zum Lebensende und umfasst über Diagnose und Behandlung hinaus physische, psychosoziale und wirtschaftliche Belange.

National Cancer Institute, 2017



Cancer Survivors im Cancer Care Continuum⁷





WHO-Definition der Palliative Care (2002)⁸

Palliative Care ist ein Ansatz zur Verbesserung der Lebensqualität von Patienten und ihren Familien, die mit Problemen konfrontiert sind, welche mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung einhergehen. Dies geschieht durch Vorbeugen und Lindern von Leiden durch frühzeitige Erkennung, sorgfältige Einschätzung und Behandlung von Schmerzen sowie Problemen körperlicher, psychosozialer und spiritueller Art.

Palliative Care

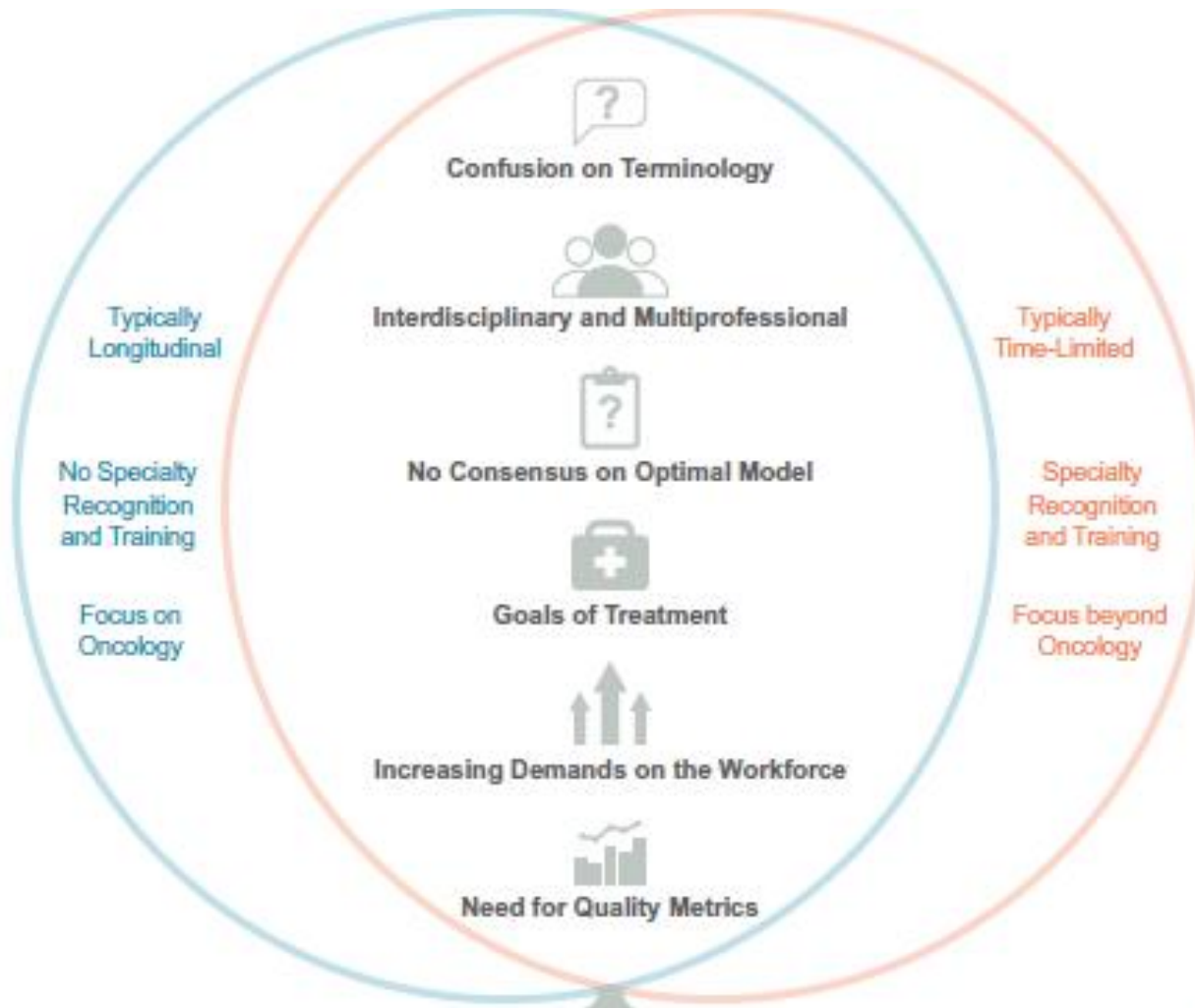
kommt **frühzeitig** im Krankheitserlauf zur Anwendung, auch in Verbindung mit anderen Therapien, die eine Lebensverlängerung zum Ziel haben,..., und schließt Untersuchungen ein, die notwendig sind, um belastende Komplikationen besser zu verstehen und zu behandeln.



Sensibilisierung «Early Palliative Care», Schnittstelle zu Cancer Survivorship

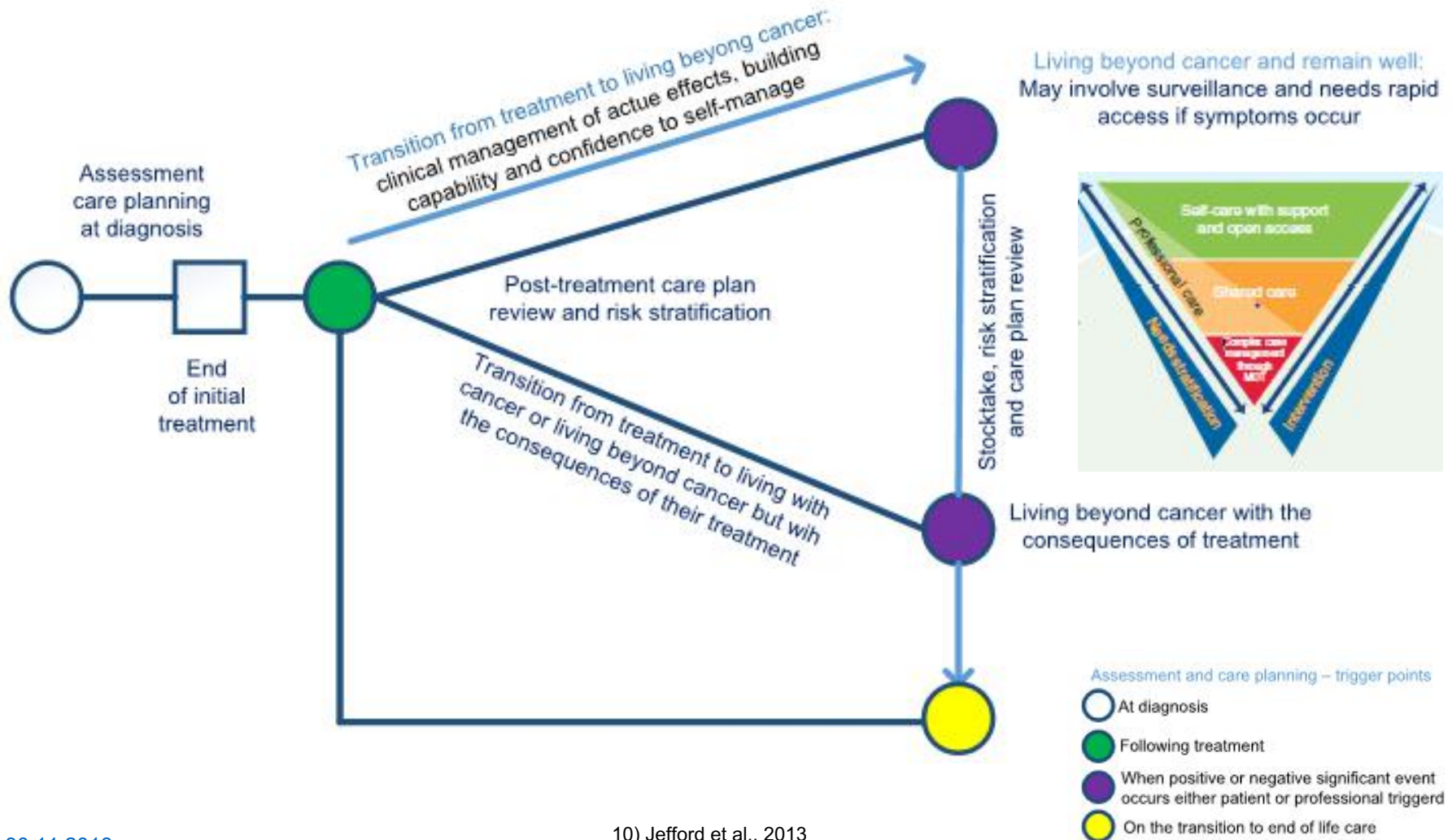


Cancer Survivorship and Palliative Care⁹





Cancer Survivorship – Leben nach und mit Krebs¹⁰





Psychosoziale Langzeitfolgen nach erfolgreich behandelter Krebserkrankung¹¹

- Einschränkungen des Wohlbefindens & d
- Cancer-related Fatigue, Schlafstörungen und Einschränkungen
- Veränderungen des
- Infertilität, Probleme und Partnerschaft
- Psychische Belastung (Angst- und Anpassungsstörungen, Depressivität)
- Soziale Probleme und berufliche Belastungen

Körperliche Langzeitfolgen und Spätkomplikationen multimodaler Therapien¹²

- Probleme
- en
- s
- akts
- örungen
- ts
- ne an Nieren
- arnwegen
- Neurologische Folgestörungen
- Geschlechtsorgane

Major Five Symptoms of Cancer Survivors¹³

1. Cancer-related Fatigue
2. Depression/Anxiety
3. Distress
4. Pain
5. Sleep dysfunction



Cancer Survivors: **Im Überleben allein gelassen?**

- Was passiert nach abgeschlossener Krebsbehandlung?
- Wohin mit den Fragen?
- Wer ist zuständig und/oder ansprechbar?
- Was, wenn Nebenwirkungen der Therapien die Lebensqualität (massiv) beeinträchtigen?
- Wie umgehen mit spezifischen Problemstellungen, mit denen man im täglichen Leben konfrontiert ist?
- Was kann mir helfen? Wo finde ich Unterstützung?



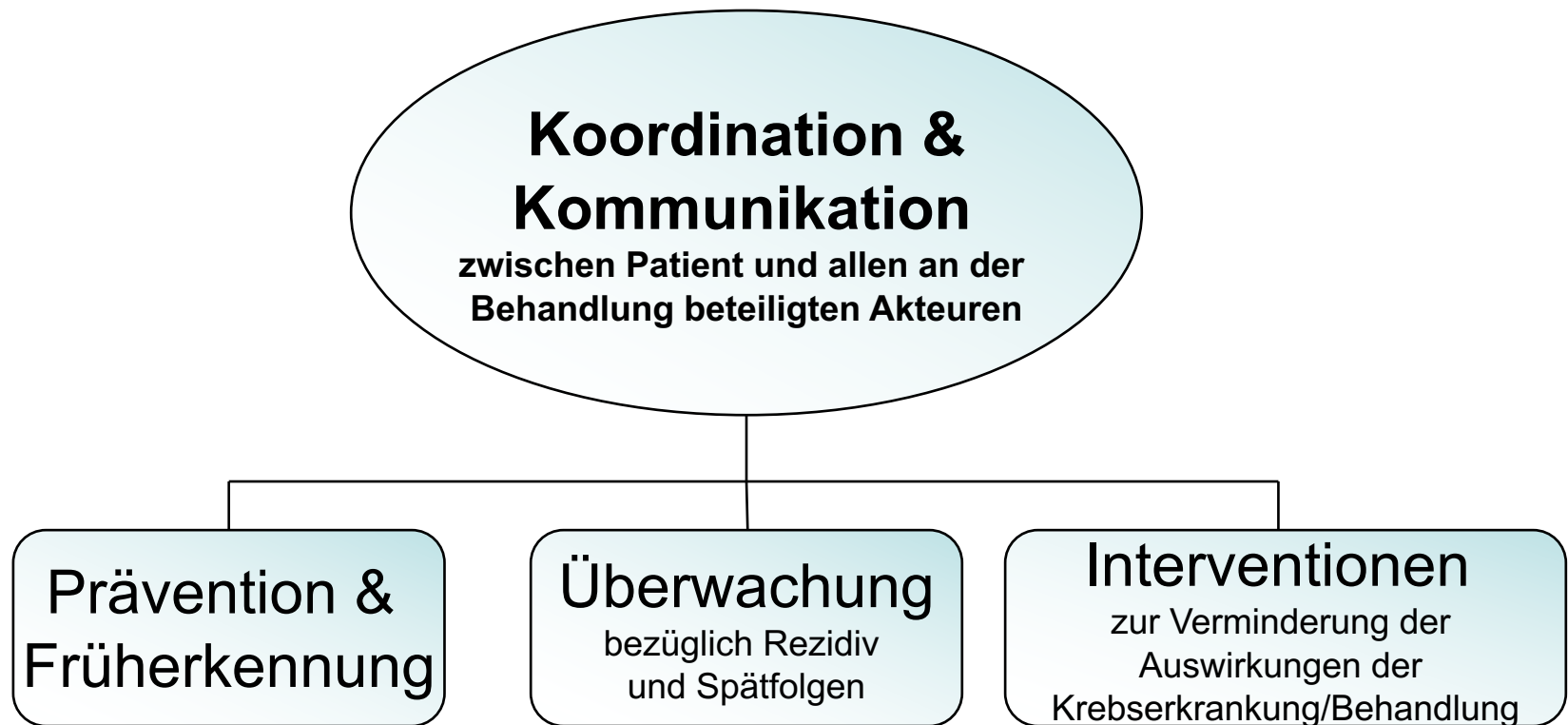
Cancer Survivorship erfordert eine neue Nachsorgekultur

- Langzeit-Überwachung
- Besprechung von Risiken und Symptomen eines Rezidivs
- Festlegung eines Cancer Survivorship-Plans
- Management von Nebenwirkungen und Spätfolgen
- Klärung eigener Einflussmöglichkeiten
- Förderung der Gesundheitskompetenz



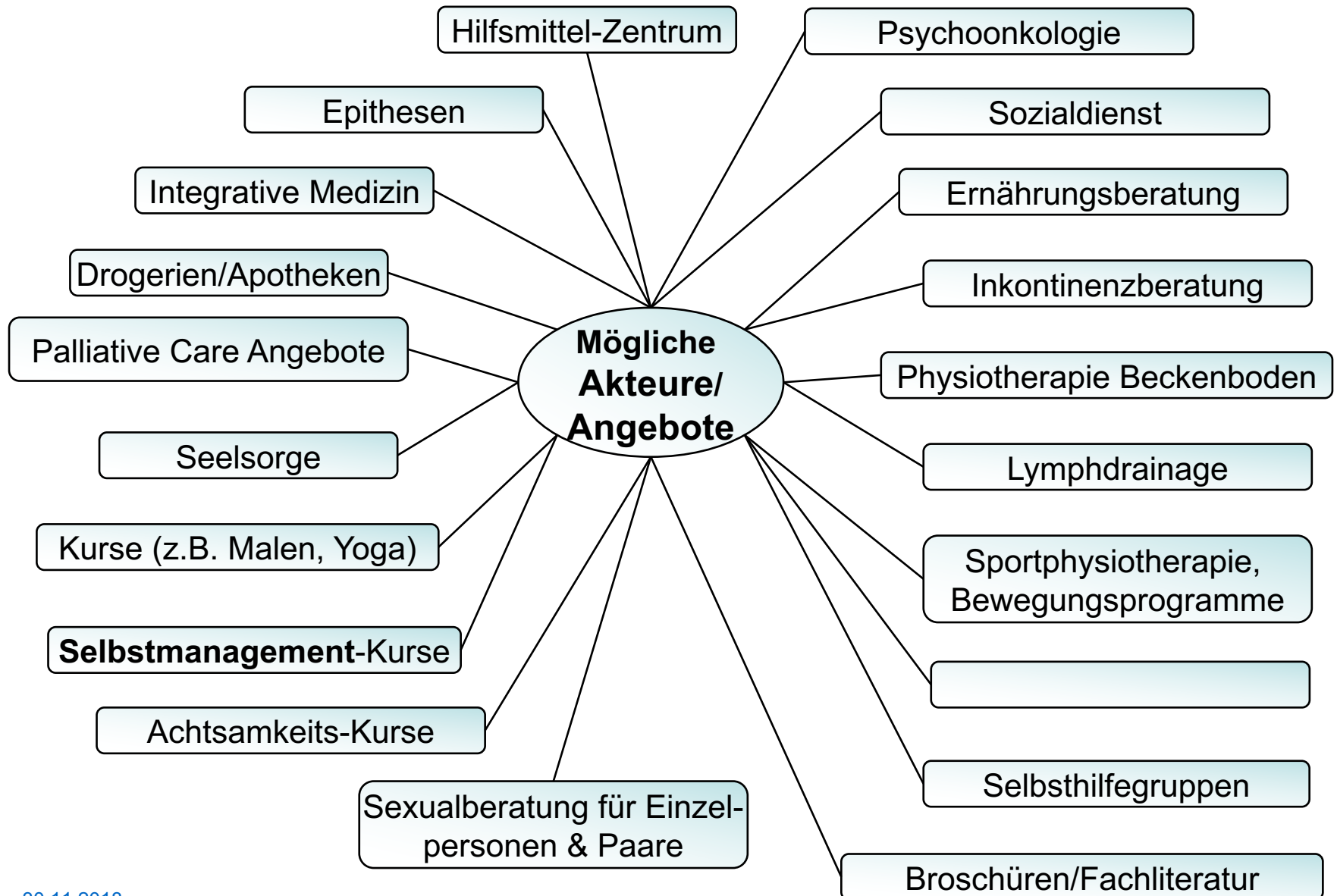
Cancer Survivorship: Leben nach und mit Krebs

Survivorship-Programme beinhalten 4 grundlegende Komponenten¹⁵:





Koordination & Kommunikation





Physische Dimension

- Tumorwachstum
- Nebenwirkungen der Therapien

Psychische Dimension

- Trauer
- Angst vor Schmerzen
- Abschied von Familie/Freunden

Lebensqualität

Soziale Dimension

- Sorgen um die Familie
- Verlust des Berufes
- Verlust der sozialen Rollen

Spirituelle Dimension

- Warum ich/jetzt?
- Welchen Sinn hat das Leben?
- Wo gehe ich hin?



Physische Leistungsfähigkeit

- Kraft, Ausdauer, Belastbarkeit
- Schlaf

Psychisches Wohlbefinden

- Zuversicht, Lebensfreude



Soziales Umfeld

- Rollen & Beziehungen
(Familie, Freunde, Beruf, Gesellschaft)

Spiritualität

- Bedeutung & Verständnis der Erkrankung
- Hoffnung



Krebs – Chronizität – Multimorbidität



Selbstmanagement



Cancer Survivors und Selbstmanagement

Selbstmanagement^{18,19} umfasst diese Bereiche:

1. Umgang mit den Konsequenzen der Krankheit und Behandlung: Symptome und emotionale Auswirkungen
2. Zeichen und Symptome einer möglichen Progression zu erfassen
3. Bei Bedarf (rechtzeitig und richtige) Unterstützung anzufordern
4. Veränderungen des Lebensstils zur Verbesserung der Gesundheit, des Wohlbefindens und des Überlebens



Herausforderungen im Leben nach und mit Krebs

Das Thema betrifft uns alle! Viele Fragen sind offen und erfordern Klärung:

- Wer kümmert sich um die Cancer Survivors?
- Wer hat welche Verantwortung?
- Wer soll den Lead übernehmen?
- Welche Dienste sollten bei der Beratung und Begleitung von Cancer Survivors involviert sein?
- Welche Akteure müssen miteinander vernetzt werden und zusammenarbeiten?
- Wie lassen sich wirksame Cancer Survivorship-Programme gestalten?
- Wer finanziert diese Angebote?



Die Krebsliga widmet sich dem Thema Cancer Survivorship

- Krebstelefon & Helpline
- Beratung & Unterstützung vor Ort in den regionalen Krebsligen
- Aufbau spezifischer CS-Fachberatung in den regionalen Krebsligen
- Ausbau des Betroffenenrats
- Durchführung von Austauschveranstaltungen, z. B. Frühlingsbegegnung
- Seminare für krebsbetroffene Menschen und Angehörige
- Unterstützende Angebote im Bereich Palliative Care





Herzlichen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!

Wir freuen uns über Fragen, Ideen, Anmerkungen, Rückmeldungen

Anna Barbara Rüegsegger
Fachspezialistin Cancer Survivors

annabarbara.rueegsegger@krebsliga.ch
+41 31 389 93 62

Danielle Pfammatter
Fachspezialistin Palliative Care

danielle.pfammatter@krebsliga.ch
+41 31 389 93 36

Krebsliga Schweiz
Effingerstrasse 40
Postfach
CH-3001 Bern
www.krebsliga.ch



1. Heusser, R., Baumann, A., & Nosedà, G. (2017). Krebs in der Schweiz. Zahlen, Weiterentwicklung der Krebsregistrierung und Folgen. *Onkologie*, 23, 588-596.
2. Lorez, M., Heusser, R., & Arndt, V. (2014). Prevalence of Cancer Survivors in Switzerland. *Schweizer Krebsbulletin*, 34(4), 285-289.
3. eurostat. (2018). Your key to European statistics. Retrieved from <https://ec.europa.eu/eurostat/web/main/home>
4. Heusser, R., & Nosedà, G. (2016). Schweizerischer Krebsbericht 2015: Präsentation von ausgewählten Ergebnissen. *Schweizer Krebsbulletin*, 2, 168-172.
5. Ess, S. M., & Herrmann, C. (2014). «Cancer Survivors» – eine stark wachsende Bevölkerungsgruppe. *Schweizer Krebsbulletin*, 34(4), 281-284.
6. National Cancer Institute. (2017). Office of cancer survivorship-definitions. Retrieved 18.11.2018, from <https://cancercontrol.cancer.gov/ocs/statistics/definitions.html>
7. The National Academies Press. (2013). *Delivering High-Quality Cancer Care: Charting a New Course for a System in Crisis*. Retrieved 17.02.2017, from <https://www.nap.edu/read/18359/chapter/3>
8. WHO. (2002). WHO Definition of Palliative Care. Retrieved 18.11.2018, from <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
9. Geerse, O., Lakin, J., Berendsen, A., Alfano, C., & Nekhlyudov, L. (2018). Cancer Survivorship and Palliative Care: Shared Progress, Challenges, and Opportunities. (2018). *Cancer*. doi:10.1002/cncr.31723
10. Jefford, M., Rowland, J., Grunfeld, E., Richards, M., Maher, J., & Glaser, A. (2013). Implementing improved post-treatment care for cancer survivors in England, with reflections from Australia, Canada and the USA. *British Journal of Cancer*, 108(1), 14-20. doi: 10.1038/bjc.2012.554
11. Mehnert, A. (2014). Psychosoziale Langzeitfolgen nach erfolgreich behandelter Krebserkrankung. [journal article]. *Forum*, 29(3), 198-201. doi: 10.1007/s12312-014-1129-8



12. Schilling, G., Stein, A., Quidde, J., & Bokemeyer, C. (2014). Survivorship-Programme. *FORUM*, 29(3), 202-205. doi: 10.1007/s12312-014-1111-5
13. Economou, D. (2014). Palliative Care Needs of Cancer Survivors. *Seminars in Oncology Nursing*, Vol 30, No 4 (November): pp. 262-267.
14. Jansen, F., van Uden-Kraan, C.F., van Zwieten, V., Witte, B.I., & Verdonck-de Leeuw, I.M. (2015). Cancer survivors' perceived need for supportive care and their attitude towards self-management and eHealth. *Supportive Care Cancer*, 23, 1679-1688.
15. Institute of Medicine. (2013) Delivering High-Quality Cancer Care: Charting a New Course for a System in Crisis (pp. 19-42, Introduction). Washington, DC: The National Academy of Sciences.
16. Beyer, J. (2016). Leben nach dem Krebs: was ist wichtig? Referat, gehalten am 5. Treffen von Krebspatientinnen und – patienten. Zürich, 01.07.2016.
17. Saunders, C. (1964). Total Pain. In: *I Care Pflege 2015*, Kapitel 46. Pflege des sterbenden Menschen. Stuttgart: Thieme.
18. Foster, C., Calman, L., Richardson, A., Pimperton, H., & Nash, R. (2018). Improving the lives of people living with and beyond cancer: Generating the evidence needed to inform policy and practice. *Journal of Cancer Policy* (2018). <https://doi.org/10.1016/j.jcpo.2018.02.004>
19. Bundesamt für Gesundheit. (2018). Selbstmanagement-Förderung bei chronischen Krankheiten und Sucht. Bern. Retrieved 18.11.2018, from <https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/strategie-und-politik/nationale-gesundheitsstrategien/strategie-nicht-uebertragbare-krankheiten/praevention-in-der-gesundheitsversorgung/selbstmanagement-foerderung-chronische-krankheiten-und-sucht.html>