

VIENNA DECLARATION Improving the mental and psychosocial health of youth cancer survivors

Background information

There are over 500,000 young cancer survivors, aged 14-39 living in Europe. Thanks to advancements in medical treatments, the survival rate stands at an encouraging 85% in developed European countries. However, compared to their peers, survivors of childhood, adolescent and young adulthood (CAYA) cancer have a higher risk of health problems and psychosocial consequences related to survivorship, so this growing population needs age-appropriate, comprehensive long-term follow-up care and social support in order to enjoy optimal quality of life and healthy survivorship.

Mental health and psychosocial challenges are underestimated and often neglected aspects in CAYA cancer survivorship, even though a significant proportion of survivors suffer from severe problems such as depression, anxiety, fatigue, neuropsychological impairments and suicidal thoughts. CAYA cancer survivors are less likely to have higher education or full-time employment. In addition, the quality of psychosocial care can vary greatly - not only between but also within countries, depending on the local hospitals. This emphasises the high need to improve psychosocial support services to adequately address the mental health of CAYA cancer survivors, including educational and career support.

The EU-CAYAS-NET project, co-funded by the European Union and including over 40 organisations from 18 countries, therefore pursues the following objectives in the field of psychosocial care:

1. Raise awareness of the importance of mental health and psychosocial care for CAYA cancer survivors.
2. Better understand the current status and gaps in psychosocial care across Europe.
3. Develop a standard for mental health and psychosocial care for CAYA cancer survivors, including materials to support its implementation

Access to optimal psychosocial care improves the quality of life for every child, adolescent and young adult in Europe after their cancer treatment and supports them to reach their full potential. Moreover, investing in effective psychosocial care not only benefits the individual survivor but will also reduce the burden on the national healthcare system and society as a whole by making more efficient use of resources.

Methodology of the work on mental health and psychosocial care as part of the EU-CAYAS-NET project.

Within EU-CAYAS-NET, throughout 2023-2024 via comprehensive multi-stakeholder participation, a holistic approach was taken to identify existing best practices and understand the nuanced needs and preferences of young cancer survivors regarding mental health and psychosocial care.

Better understanding the current status and gaps: A Europe-wide survey was conducted among CAYA cancer survivors to gain knowledge about current Long-Term Follow-Up care (LTFU), with a special focus on mental health and psychosocial care across Europe. Furthermore, best practices and gaps in those areas should be identified. In order to get the most comprehensive picture possible, a separate survey for Health Care Professionals (HCPs) was conducted.

The survey was filled in by 195 survivors from 24 countries. Results showed that there is a lack of information and surveillance on mental health issues in our target group. Additionally, there is a big gap between the needs of survivors regarding psychosocial problems (e.g. financial issues, social relations/friendships, anxiety, fatigue or neuropsychological issues) and the support they received. The survivors felt like there is not enough attention to psychosocial late effects in LTFU care. Some of the barriers to receiving psychosocial care that were most commonly described are financial issues and a lack of LTFU institutions offering psychosocial support.

The survey for HCPs was answered by 11 (teams of) HCP from 7 countries. A common theme that emerged is the stigma concerning mental health and psychosocial problems, but also a lack of information about available support services, which can make it harder for young survivors to seek help. The participating HCPs wish for accessible, low-threshold psychosocial care services so every survivor can receive the help they need.

Development of awareness materials:

One core outcome of the project is the development of a pocket card set to increase awareness about common mental health and psychosocial late effects. Aimed at young people living with and beyond cancer as well as their carers, HCPs and patient representatives/organisations, the pocket cards can be utilized to support dialogue and as a tool for policy work. They will be openly available online, in print format and translated into at least 8 different European languages.

Development and dissemination of a joint standard for psychosocial care after CAYA cancer for Europe: All data collected were analysed to get extensive insight in the needs and preferences as well as barriers and facilitators in organising and implementing psychosocial care. The results, together with existing knowledge from previous initiatives were integrated into a joint standard for psychosocial care after CAYA cancer. Our approach ensured insights from the perspectives of multiple stakeholders. It allowed a broad overview of the European situation, taking into account the unique needs and circumstances of the individual survivors and psychosocial care services across Europe.

Proposed set of actions

The proposed set of actions listed below address critical gaps in psychosocial care for young cancer survivors and aim at improving access to adequate support across Europe, adapted to the specific national and healthcare settings.

1. A section on psychosocial follow-up care must be included in National Cancer Control Plans as integral part of person-centred, life-long follow-up care of young cancer survivors.

2. National healthcare systems must adhere to existing European evidence-based clinical practice guidelines to ensure a minimum standard of psychosocial screening and follow-up care.

- Existing guidelines give guidance to e. g. the monitoring and management of late-effects related to mental health, education and vocational status, fatigue as well as psychosocial impacts of physical long-term side effects of the cancer and its treatment.
- The EU-CAYAS-NET European Joint Standard of Care serves as a blueprint for healthcare providers. It outlines best practices and integrates evidence- as well as consensus-based analysis of needs and preferences of young cancer survivors.
- The jointly developed awareness materials provide additional orientation to navigate various psychosocial challenges. They aim at improving access to state of the art psychosocial care and help facilitate implementation in clinical practice.

3. Psychosocial care must be implemented as an integral part of life-long follow-up care programs to ensure holistic support to young cancer survivors.

- In order to comply with the latest European standards, such programs need to be designed in accordance with the latest European Psychosocial Standards of Care, ensuring consistency and quality across different healthcare settings in the European Union.
- Provision of comprehensive support services that address the diverse needs of young cancer survivors must be at the core of such programs.
- National and cultural contexts must be considered during the implementation.
- A survivorship care plan including regular screening of psychosocial wellbeing is recommended to be used

4. The development and implementation of psychosocial follow-up care must be supported via joint action programs between the European Commission and national governments.

- State of the art psychosocial follow-up care programs offer comprehensive support services, including age-appropriate and person-centred social, psychological, educational and vocational support.
- Public funding is a key-factor for implementing and sustaining successful and effective psychosocial follow-up care. The lack of dedicated funding is a critical barrier in many European Union Member States, resulting in the lack of mental health and psychosocial care services in place.
- Training and upskilling of the healthcare providers to deliver state-of-the-art psychosocial care must be an integral part of funding.

Implementing these solutions will critically improve availability of and access to psychosocial support for young cancer survivors. This will improve their quality of life and will contribute to better health outcomes, long-term wellbeing, and facilitate a smoother reintegration to society.

We, the undersigned parties, express our support for the proposed set of actions and commit to work together towards its implementation. The partners of the EU-CAYAS-NET project, including the host of the local political event (Childhood Cancer International - Europe & Medical University of Vienna), commit to submit the proposed set of actions to the European Commission with the objective to work together to push for access to optimal psychosocial care for every European childhood, adolescent and young adult cancer survivor.

Vienna, signed on 27. June 2024:

DIE WIENER DEKLARATION Verbesserung der psychischen und psychosozialen Gesundheit von Survivoren einer Krebserkrankung im Kindes-, Jugend- und jungen Erwachsenenalters

Hintergrund

In Europa leben mehr als 500 000 junge Krebsüberlebende im Alter von 14 bis 39 Jahren. Dank des Fortschritts in der medizinischen Behandlung liegt die Überlebensrate in den entwickelten europäischen Ländern bei ermutigenden 85 %. Im Vergleich zu Gleichaltrigen haben Überlebende von Krebserkrankungen im Kindes-, Jugend- und jungen Erwachsenenalter (CAYA Survivoren) jedoch ein höheres Risiko für Gesundheitsprobleme und psychosoziale Folgen im Zusammenhang mit der Krebserkrankung, sodass diese wachsende Gruppe eine altersentsprechende, umfassende Langzeit-Nachsorge und soziale Unterstützung benötigt, um eine optimale Lebensqualität und ein gesundes Überleben zu erreichen.

Psychische Gesundheit und psychosoziale Herausforderungen sind unterschätzte und oft vernachlässigte Aspekte nach Krebserkrankungen im Kindes-, Jugend- und jungen Erwachsenenalter, obwohl ein erheblicher Anteil der Survivoren unter ernstzunehmenden Problemen wie Depressionen, Angstzuständen, Fatigue, neuropsychologischen Beeinträchtigungen und Suizidgedanken leidet. Betroffene erreichen zudem mit geringerer Wahrscheinlichkeit eine höhere Ausbildung oder eine Vollzeitbeschäftigung als ihre Peers. Demgegenüber kann die Qualität der angebotenen psychosozialen Versorgung stark variieren - nicht nur im direkten Ländervergleich -, sondern auch innerhalb der Länder, je nach den örtlichen Gegebenheiten. Dies unterstreicht die Notwendigkeit der Verbesserung der psychosozialen Versorgungslandschaft, damit Survivoren leichter Zugang zu benötigten Unterstützungsangeboten erhalten.

Das von der Europäischen Union geförderte EU-CAYAS-NET-Projekt, an dem über 40 Organisationen aus 18 Ländern beteiligt sind, verfolgt daher folgende Ziele im Bereich der psychosozialen Versorgung:

1. Erhöhen des Bewusstseins über die Bedeutung psychischer Gesundheit und psychosozialer Versorgung von CAYA-Survivoren.
2. Bestandserhebung des Status Quo sowie von Versorgungslücken in der psychosozialen Versorgung in Europa.
3. Entwicklung eines psychosozialen Versorgungs-Standards für die Nachsorge von CAYA-Survivoren, einschließlich der Entwicklung von Materialien zur Unterstützung der Implementierung des Standards

Der Zugang zu optimaler psychosozialer Versorgung verbessert die Lebensqualität aller Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen in Europa nach ihrer Krebsbehandlung und unterstützt sie dabei, ihr volles Potenzial auszuschöpfen. Darüber hinaus kommen Investitionen in eine effektive psychosoziale Versorgung nicht nur den individuellen Survivoren zugute, sondern reduzieren auch die Belastung des nationalen Gesundheitssystems und der Gesellschaft als Ganzes, durch effizientere Nutzung der vorhandenen Ressourcen.

Psychische Gesundheit und psychosoziale Versorgung im Rahmen des EU-CAYAS-NET-Projekts: Methoden

Im Rahmen von EU-CAYAS-NET wurde im Zeitraum von 2023-2024 unter umfassender Beteiligung verschiedener Stakeholder-Gruppen ein ganzheitlicher Ansatz verfolgt, um existierende bewährte Konzepte zu ermitteln und mehr über die spezifischen Bedürfnisse und Prioritäten junger Survivoren in Bezug auf psychische Gesundheit und psychosoziale Versorgung zu lernen.

Bestandserhebung des Status Quo sowie von Versorgungslücken: Es wurde eine europaweite Erhebung unter CAYA-Survivoren durchgeführt, um Erkenntnisse über die derzeitige Langzeitnachsorge zu gewinnen, mit besonderem Fokus auf die psychische Gesundheit und die psychosoziale Versorgung in Europa. Außerdem sollten bewährte Praktiken und Versorgungslücken in diesen Bereichen ermittelt werden. Um ein möglichst umfassendes Bild zu erhalten, wurde eine separate Umfrage für Gesundheitsfachkräfte (HCPs) durchgeführt.

Die Befragung wurde von 195 Survivoren aus 24 Ländern ausgefüllt. Die Ergebnisse zeigten, dass in dieser Gruppe ein Mangel an Informationen über sowie in der Unterstützung bei Themen die psychische Gesundheit betreffend besteht. Außerdem klafft eine große Lücke zwischen den Bedürfnissen der Survivoren in Bezug auf psychosoziale Probleme (z. B. finanzielle Aspekte, soziale Beziehungen/Freundschaften, Angstzustände, Fatigue oder neuropsychologische Herausforderungen) und der Unterstützung, die sie erhalten haben. Die Survivoren hatten den Eindruck, dass den psychosozialen Spätfolgen in der Langzeitnachsorge nicht genügend Aufmerksamkeit beigemessen wird. Zu den am häufigsten genannten Barrieren für die Inanspruchnahme psychosozialer Unterstützung gehören finanzielle Probleme und ein Mangel an Einrichtungen, die psychosoziale Versorgung für Survivoren anbieten.

An der Befragung der Gesundheitsfachkräfte nahmen 11 HCP-Teams aus 7 Ländern teil. Als zentrales Thema zeigte sich hier die Stigmatisierung psychischer und psychosozialer Probleme, aber auch der Mangel an Informationen über verfügbare Unterstützungsangebote, der es jungen Survivoren erschweren kann, Hilfe zu suchen.

Entwicklung von Awareness-Materialien: Ein zentrales Outcome des Projekts ist die Entwicklung eines Pocket-Karten-Sets zur Sensibilisierung für häufig auftretende psychosoziale Spätfolgen. Die Karten richten sich an junge Menschen, die mit Krebs leben und/oder ihn überwinden haben, sowie an ihre Bezugspersonen, Vertreter:innen des Gesundheitswesens und Patient:innen-Vertreter:innen/-organisationen. Sie werden sowohl online als auch in Printformat verfügbar sein und in mindestens 8 verschiedene europäische Sprachen übersetzt.

Entwicklung und Verbreitung eines psychosozialen Versorgungs-Standards für die Nachsorge von CAYA-Survivoren: Die umfassende Datenanalyse erlaubte einen detaillierten Einblick in die Bedürfnisse und Prioritäten sowie die Barrieren und begünstigenden Faktoren hinsichtlich der Organisation und Umsetzung psychosozialer Versorgung. Die Ergebnisse wurden mit bereits bestehenden Konzepten aus früheren Initiativen in einen gemeinsamen Standard für die psychosoziale Nachsorge nach Krebs im jungen Alter integriert. Dieses Vorgehen ermöglichte es, Einblicke aus den Perspektiven verschiedener Stakeholder-Gruppen zu gewinnen. Er schaffte zudem einen umfassenden Überblick über die Situation in Europa, wobei die spezifischen Bedürfnisse und Rahmenbedingungen der Survivoren sowie der psychosozialen Versorgungslage in ganz Europa berücksichtigt wurden.

Vorgeschlagener Maßnahmenkatalog

Die im Folgenden vorgeschlagenen Maßnahmen zielen darauf ab, wesentliche Lücken in der psychosozialen Versorgung junger Survivoren zu schließen und den Zugang zu entsprechender Unterstützung in ganz Europa zu verbessern, angepasst an die jeweiligen nationalen Rahmenbedingungen und Gesundheitssysteme.

1. Psychosoziale Nachsorge muss als integraler Bestandteil einer personenzentrierten, lebenslangen Nachsorge für junge Survivoren einer Krebserkrankung in die nationalen Krebspläne aufgenommen werden.

2. Die nationalen Gesundheitssysteme müssen sich an bestehenden europäischen evidenzbasierten Leitlinien für die klinische Praxis orientieren, um einen Mindeststandard für psychosoziales Screening und Nachsorge zu gewährleisten.

- Diese Leitlinien geben z. B. Hinweise auf das Screening und die Behandlung von Spätfolgen im Zusammenhang mit der psychischen Gesundheit, der Ausbildung und dem beruflichen Lebenslauf, Fatigue sowie mit psychosozialen Auswirkungen körperlicher Spätfolgen der Krebserkrankung und deren Behandlung.
- Der EU-CAYAS-NET Standard zur psychosozialen Nachsorge dient als Leitfaden für Gesundheitsfachpersonal. Er beschreibt bewährte Praktiken und integriert sowohl evidenz- als auch konsensbasierte Analysen der Bedürfnisse und Prioritäten junger Survivoren von Krebserkrankungen.
- Die gemeinsam entwickelten Awareness-Materialien bieten zusätzliche Orientierung bei der Bewältigung verschiedener psychosozialer Herausforderungen. Sie zielen darauf ab, den Zugang zu zeitgemäßer psychosozialer Versorgung zu verbessern und die Umsetzung in der klinischen Praxis zu erleichtern.

3. Psychosoziale Versorgung muss als integraler Bestandteil lebenslanger Nachsorgeprogramme implementiert werden, um eine ganzheitliche Unterstützung für junge Survivoren zu gewährleisten.

- Um den neuesten europäischen Standards zu entsprechen, müssen solche Programme in Übereinstimmung mit den aktuellsten europäischen psychosozialen Versorgungsstandards entwickelt werden, um deren Konsistenz und Qualität in den verschiedenen Gesundheitssystemen in der Europäischen Union zu gewährleisten.
- Die Bereitstellung umfassender Unterstützungsangebote, die auf die vielfältigen Bedürfnisse junger Survivoren eingehen, muss im Mittelpunkt solcher Programme stehen.
- Bei der Implementierung müssen nationale und kulturelle Kontexte berücksichtigt werden.
- Es wird empfohlen, einen Nachsorgeplan zu erstellen, der regelmäßiges Screening des psychosozialen Wohlbefindens beinhaltet.

4. Die Entwicklung und Implementierung psychosozialer Nachsorge muss durch gemeinsame Aktionsprogramme der Europäischen Kommission und der nationalen Regierungen unterstützt werden.

- Zeitgemäße psychosoziale Nachsorgeprogramme bieten umfassende Unterstützungsleistungen, einschließlich altersgemäßer und personenzentrierter Unterstützung in sozialer, psychologischer, pädagogischer und beruflicher Hinsicht.
- Öffentliche Mittel sind ein Schlüsselfaktor für die Umsetzung und Aufrechterhaltung erfolgreicher und wirksamer psychosozialer Nachsorge. Das Fehlen einer entsprechenden Finanzierung ist in vielen Mitgliedstaaten der Europäischen Union eine entscheidende Hürde, die vielfach zu einem Mangel an psychosozialen Versorgungsleistungen führt.
- Die Aus- und Weiterbildung von Gesundheitsfachkräften für eine zeitgemäße psychosoziale Versorgung muss fester Bestandteil von Finanzierungsmaßnahmen sein.

Die Umsetzung dieser Maßnahmen wird die Verfügbarkeit von und den Zugang zu psychosozialer Versorgung für junge Survivoren von Krebserkrankungen entscheidend erleichtern und in weiterer Folge ihre Lebensqualität verbessern, ihre Gesundheit sowie ihr langfristiges Wohlbefinden steigern und die Wiedereingliederung in die Gesellschaft erleichtern.

Wir, die unterzeichnenden Parteien, bringen unsere Unterstützung für den vorgeschlagenen Maßnahmenkatalog zum Ausdruck und erklären uns bereit, gemeinsam auf dessen Umsetzung hinzuwirken. Die Partner des EU-CAYAS-NET-Projekts, einschließlich der Veranstalter des Symposiums (Childhood Cancer International - Europe & Medizinische Universität Wien), werden den Maßnahmenkatalog der Europäischen Kommission vorlegen, um weiterhin gemeinsam an einer optimalen psychosozialen Versorgung für alle europäischen Survivoren von Krebserkrankungen im Kindes-, Jugend- und jungen Erwachsenenalter zu arbeiten.

Unterzeichnet in Wien, am 27. Juni 2024: