

Krebs geheilt und überstanden – Themen bleiben!

Leben nach Krebs im Kindes-, Jugend- und jungen Erwachsenenalter:
Ergebnisse einer Mixed-Methods-Analyse

Julia Vogel, Simon Elmers & Annette Sander

Zusammenfassung: In einem Mixed-Methods-Ansatz wurden Daten des Psychoonkologie-Moduls des CARE-for-CAYA-Präventionsprogramms von 31 ehemals krebserkrankten Jugendlichen und jungen Erwachsenen aus dem Studienzentrum Hannover ausgewertet mit dem Ziel, relevante Themen in der psychoonkologischen Nachsorge zu identifizieren und darauf basierend ein bedarfsorientiertes psychoonkologisches Nachsorgemodell zu entwickeln. Kernthemen aus der qualitativen Analyse der psychoonkologischen Gesprächsinhalte waren Verarbeitung der somatischen Behandlung, Rezidivangst, Umgang mit Spätfolgen, Kinderwunsch und soziale Einschränkungen. Deskriptiv wurden die psychologische und somatische Belastung, Einschätzung des Gesundheitsstandes und der Lebensqualität sowie der Zufriedenheit erfasst. Demnach ist für eine bedarfsgerechte psychoonkologische Langzeitnachsorge ein langfristiges psychoonkologisch individualisiertes Beratungsangebot sinnvoll, da sich die Anliegen und Themen der Patient*innen, bedingt durch individuelle Umstände und Spätfolgen, im Rahmen der Langzeitnachsorge stetig verändern.

Einleitung

In Deutschland erkranken jährlich ca. 15.000 Jugendliche und junge Erwachsene zwischen 15 und 39 Jahren an einer Krebserkrankung (DGHO, 2019). Dies entspricht ca. 3 % aller Krebserkrankungen (*Deutsche Stiftung für Junge Erwachsene mit Krebs, 2024*¹). Betroffene haben im Vergleich zu älteren Patient*innen andere Herausforderungen zu meistern, die mit den besonderen Aufgaben dieser Lebensphase einhergehen, wie etwa Berufsausbildung und Aufbau einer beruflichen Lebensgrundlage, Ablösung vom Elternhaus, Partnerschaftsentwicklung und Familiengründung. Psychosoziale Spätfolgen der Erkrankung werden in den letzten Jahren zunehmend als relevantes Thema für diese Patient*innengruppe wahrgenommen. Gleichzeitig spielen Spätfolgen der Erkrankung und ihrer Behandlung aufgrund der längeren Lebensspanne nach der Erkrankung eine größere Rolle, sodass auch der Vermeidung zusätzlicher Lebensstil-assoziierter Risikofaktoren eine große Bedeutung zukommt.

Das bundesweite CARE-for-CAYA-Präventionsprogramm startete als vom Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) gefördertes Konsortialprojekt im Jahr 2018 mit insgesamt 14 onkologischen Zentren deutschlandweit, die Jugendlichen und jungen Erwachsenen im Alter von 15 bis 39 Jahren ein modulares Beratungsprogramm in den Bereichen Sport, Ernährung und Psychoonkologie anboten. CAYA steht

für „Children, Adolescents and Young Adults“ und in dieser besonderen Lebensphase war es das Ziel der Versorgungsstudie, durch Lebensstilmodifikation mögliche Therapiespätfolgen sowie potenzielle langfristige, durch die onkologische Erkrankung bedingte Einschränkungen zu reduzieren und die Teilnehmer*innen bedarfsorientiert durch wiederholte Beratungen bestmöglich individuell bei der Umsetzung einer Lebensstiländerung zu unterstützen.

Dazu wurde zunächst anhand eines multidimensionalen Fragebogens sowie körperlicher Untersuchungsbefunde der individuelle Bedarf ermittelt und die Patient*innen nach Randomisierung entsprechend einem oder mehreren Modulen der Interventionsgruppe oder der Kontrollgruppe zugeordnet. Das Konzept des CARE-for-CAYA-Programms und die Ergebnisse in Bezug auf das Gesamtprogramm sind im Detail publiziert (Quidde et al., 2017; Grundherr et al., 2024).

Im Verlauf der Studie wurde in der psychoonkologischen Beratung deutlich, dass ein Teil der Patient*innen einen weitergehenden psychologischen Unterstützungsbedarf aufwies, der inhaltlich ein großes Themenspektrum umfasste und für den es derzeit kein passendes klinisches, psychoonkologisches Beratungsangebot am Standort Hannover gab. Ziel dieser Studie ist deshalb die Darstellung der Themenbereiche, die von den Patient*innen im Rahmen der psychoonkologischen Beratungen der Studie an der Medizinischen Hochschule Hannover adressiert wurden, sowie die Entwicklung eines daran orientierten Versorgungskonzeptes in der onkologischen Nachsorge.

¹ Zu den hier kursiv ausgewiesenen Kurztiteln finden Sie die bibliografischen Angaben im vollständigen Literaturverzeichnis auf unserer Website unter www.psychotherapeutenjournal.de.

Material und Methoden

Erhebungsinstrumente zur quantitativen Erfassung der psychischen Belastung

Für die erste Feststellung eines psychoonkologischen Bedarfs diente das NCCN Distress-Thermometer mit einer Skala von 0 bis 10, mit einem als auffällig einzuschätzenden Summenwert ab ≥ 5 . Ein zweiter Indikator war ein Summenwert von ≥ 6 im Gesundheitsfragebogen für Patient*innen PHQ-4, bestehend aus vier Fragen. Patient*innen, die keine auffälligen Summenwerte im NCCN Distress-Thermometer und PHQ-4 aufwiesen, jedoch einen psychoonkologischen Bedarf benannten, wurden nicht randomisiert, sondern erhielten den „modulspezifischen Fragebogen Psychoonkologie“ und auch das Angebot einer Basisversorgung im Bereich der Psychoonkologie.

Zur quantitativen Erfassung der seelischen Belastung wurde den Patient*innen ein umfassendes Basis- und Screeningfragebogenset mit einem modulspezifischen psychoonkologischen Fragebogen zur Verfügung gestellt. Zu den verwendeten Fragebögen zählten u. a. das NCCN Distress-Thermometer (Mehnert et al., 2006), der PHQ-4 Fragebogen zur Erfassung von Depression und Angst (Löwe et al., 2010), der QLQ-C30 Fragebogen zur Erfassung der Lebensqualität aus Patient*innensicht nach einer onkologischen Erkrankung (Aaronson et al., 1993) und der ZUF-8 zur Messung der Patient*innenzufriedenheit (Schmidt et al., 1989). Insgesamt sind fünf Erhebungszeitpunkte zu konstatieren (im ersten Jahr: T1-Woche 0, T2-Woche 16, T3-Woche 52; im zweiten Jahr: T4-Woche 16 und T5-Woche 52).

Die Rekrutierung begann im Januar 2018, die randomisierte klinische Studie wurde bis zum 15.7.2019 durchgeführt; die Intervention wurde als longitudinale Kohortenstudie bis 31.3.2021 fortgesetzt.

Nach entsprechender Randomisierung der Patient*innen in Kontroll- oder Interventionsgruppe bei Vorliegen eines psychoonkologischen Bedarfs erhielten Patient*innen in der Kontrollgruppe einen einmaligen Gesprächstermin und Patient*innen in der Interventionsgruppe fünf Beratungssitzungen.

Stichprobenbeschreibung für den psychoonkologischen Bereich am Standort Hannover

Insgesamt konnten am Standort Hannover innerhalb der Studienlaufzeit 31 Patient*innen eingeschlossen werden. Aufgrund hohen Bedarfes im Screening erhielten davon 23 Patient*innen im ersten Jahr eine psychoonkologische Intervention.

Soziodemografische Merkmale Woche 0	n	%
Altersgruppen		
15–19 Jahre	17	55
20–24 Jahre	6	20
25–30 Jahre	5	16
31–35 Jahre	2	6
36–39 Jahre	1	3
Geschlecht		
männlich	11	35
weiblich	20	65
Jahr der Erstdiagnose		
≤ 2000	1	3
2001–2005	5	13
2006–2010	7	20
2011–2015	4	12
2016–2020	13	49
fehlend	1	3
Tumorentität		
Leukämien	15	49
Lymphome	5	17
solide Tumore	3	10
Hirntumore	3	9
Tumor des Magendarmtraktes	1	3
urologische Tumore	1	3
gynäkologische Tumore	3	9
Beruflicher Ausbildungsabschluss		
Lehre (berufliche/betriebliche Ausbildung)	2	7
Fachschule, Berufsfachschule, Handelsschule (beruflich-schulische Ausbildung)	1	3
Universität/Hochschule	6	19
in beruflicher Ausbildung/Studium	7	23
keine Berufsausbildung	14	45
fehlend	1	3

Tabelle 1: Soziodemografische Merkmale erster Messzeitpunkt (N=31)

In der Interventionsgruppe mit insgesamt fünf Beratungssequenzen befanden sich elf Teilnehmer*innen und elf Teilnehmer*innen wurden der Kontrollgruppe zugeordnet. Ein*e Patient*in setzte die Beratung in der Interventionsgruppe nicht fort, da er*sie keine Notwendigkeit für weitere Gespräch im Verlauf der Beratungsgespräche feststellte.

Innerhalb der Studienlaufzeit konnten von insgesamt 31 Patient*innen Daten zu fünf Messzeitpunkten erhoben werden, davon waren elf Teilnehmer*innen männlich und 20 weiblich. Entlang der Altersverteilung und der Einschlusskriterien war das Bilden von vier Altersgruppen möglich. In der Altersgruppe 15 bis 19 Jahre sind die meisten Patient*innen vertreten mit 55 %, gefolgt von der Gruppe 20 bis 24 Jahre mit 20 %. Die Altersgruppe 25 bis 30 Jahre weist fünf Patient*innen auf (20 %), die vierte und fünfte Altersgruppe 31 bis 35 Jahre und 36 bis 39 Jahre sind mit jeweils zwei Patient*innen (6 %) und einem*einer Patient*in (1 %) am niedrigsten vertreten. Bezüglich des Abstandes zwischen Erstdiagnose und Studieneinschluss bestand eine große Heterogenität mit einer Spannweite von mehr als 30 Jahren seit Erstdiagnose bis weniger als ein Jahr seit Erstdiagnose.

Die am häufigsten vorkommenden Tumorentitäten am Standort Hannover waren Leukämien zu 44 % (n=14), gefolgt von Lymphomen mit 13 % (n=4). Gleich häufig traten in der vorliegenden Stichprobe solide Tumoren (7 %, n=2), Hirntumoren (7 %, n=2), gynäkologische Tumoren (7 %, n=2) und andere Tumoren (7 %, n=2) auf. Tumorentitäten, die nur einmal auftraten, waren Hirntumoren, Sarkome, Tumoren des Magen-darmtraktes, urologische Tumoren und andere gynäkologische Tumoren zu jeweils 3 % (n=1).

Bei Betrachtung der beruflichen Abschlüsse ist ersichtlich, dass ein großer Anteil der Teilnehmenden sich in der beruflichen Ausbildung oder dem Studium befand (23 %, n=7). Einen Abschluss im Rahmen einer beruflich/betrieblichen Ausbildung erhalten zu haben, gaben zwei Patient*innen an (7 %). Ein*e Patient*in (3 %) hatte einen Fachschulabschluss inne und sechs Patient*innen (19 %) erlangten einen Hochschul-/universitären Abschluss. Die 14 Patient*innen (45 %) ohne Berufsausbildung befanden sich in einer Altersspanne von 15 bis 20 Jahre und besuchten somit noch unterschiedliche schulische und berufsbildende Einrichtungen (Tabelle 1).

Die Mehrzahl der Patient*innen (77 %) wiesen keine psychische Erkrankung auf. Bei den Patient*innen mit psychischer Diagnose waren schwere depressive Episoden (F32.2) mit 10 % (n=3) am häufigsten, gefolgt von Angststörungen mit 7 % (n=2). Ein*e Patient*in litt unter einer posttraumatischen Belastungsstörung (F43.1) und ein*e Patient*in unter Anorexia Nervosa (50.0).

Emotionale Belastungen zeigten sich in den Bereichen Sorgen 68 % (n=21), Ängste 58 % (n=18), Traurigkeit 45 % (n=14), Verlust des Interesses an alltäglichen Aktivitäten 32 % (n=10), Nervosität 29 % (n=9), depressive Stimmung 23 % (n=7) und Einsamkeit 32 % (n=10).

Bei der Einschätzung der emotionalen Belastung unter Anwendung des NCCN Distress-Thermometers mit einer Skala von 0 bis 10 gaben 40 % der Patient*innen eine niedrige Belastung (0–3) an, 36 % eine mittlere (4–6) und 21 % eine hohe Belastung (7–10) (Tabelle 2).

Psychische Belastungen in Woche 0	n	%
Psychische Erkrankung (nach ICD-10-Kriterien)		
Schwere depressive Episode (F32.2)	3	10
Posttraumatische Belastungsstörung (F43.1)	1	3
Anorexia Nervosa (F50.0)	1	3
Angststörungen (F40–F48)	2	7
keine psychische Erkrankung	24	77
Emotionale Belastungen		
Sorgen/keine Sorgen	21/10	68/32
Ängste/keine Ängste	18/13	58/42
Traurigkeit/keine Traurigkeit/fehlend	14/16/1	45/52/3
Verlust des Interesses an alltäglichen Aktivitäten/kein Verlust	10/21	32/68
Nervosität/keine Nervosität	9/22	29/71
depressive Stimmung/keine depressive Stimmung/fehlend	7/23/1	23/74/3
Einsamkeit/keine Einsamkeit	10/21	32/68
Distress-Barometer		
niedrige Belastung 0–3	12	40
mittlere Belastung 4–6	11	36
hohe Belastung 7–10	7	21
fehlend	1	3

Tabelle 2: Psychische Belastungen erster Messzeitpunkt (N=31)

Die Patient*innen gaben zum ersten Messzeitpunkt folgende körperlichen Belastungen an: Schmerzen (61 %), Erschöpfung (65 %), Schlafprobleme (52 %), Probleme mit dem Erscheinungsbild (36 %), Kribbeln in Händen/Füßen (26 %) sowie Probleme hinsichtlich der Gedächtnisleistung und Konzentration (48 %) an (Tabelle 3).

Körperliche Belastungen in Woche 0	n	%
Schmerzen/keine Schmerzen	19/12	61/39
Übelkeit/keine Übelkeit	8/23	26/74
Erschöpfung/keine Erschöpfung	20/11	65/35
Schlafprobleme/keine Schlafprobleme	16/15	52/48
Probleme mit dem äußeren Erscheinungsbild/keine Probleme	11/20	36/64
Kribbeln in Händen & Füßen/kein Kribbeln	8/23	26/74
Probleme mit dem Gedächtnis & Konzentration/keine Probleme	15/16	48/52

Tabelle 3: Körperliche Belastungen erster Messzeitpunkt (N=31)

Wunsch nach psychoonkologischer Unterstützung im Einzelgespräch Woche 0	n	%
ja/nein	14/7	45/23
bei Bedarf/fehlend	9/1	29/3
Einschätzung Gesundheitszustand während der letzten Wochen (Angabe zwischen 0–6)		
sehr gut bis ausgezeichnet (5–6)	12	39
gut bis mittelmäßig (3–4)	11	35
schlecht bis sehr schlecht (1–2)	8	26
Einschätzung Lebensqualität während der letzten Wochen (Angabe zwischen 0–6)		
sehr gut bis ausgezeichnet (5–6)	12	39
gut bis mittelmäßig (3–4)	12	39
schlecht bis sehr schlecht (1–2)	7	22

Tabelle 4: Wunsch nach psychoonkologischer Unterstützung sowie Einschätzung des Gesundheitszustandes und der Lebensqualität erster Messzeitpunkt (N=31)

74 % der Patient*innen äußerten unabhängig vom gemessenen Bedarf den Wunsch nach einer psychoonkologischen Unterstützung im Rahmen der CARE-for-CAYA-Studie. 23 % der Patient*innen gaben an, keinen psychoonkologischen Gesprächsbedarf zu haben.

Die Einschätzung des Gesundheitszustandes wurde von insgesamt 23 Patient*innen (74 %) als sehr gut bis mittelmäßig bewertet. Einen schlechten bis sehr schlechten Gesundheitszustand gaben acht Patient*innen (26 %) an. Die Einschätzung der Lebensqualität fällt ähnlich aus. 24 Patient*innen (78 %) berichteten eine sehr gute bis mittelmäßige Lebensqualität. Eine schlechte bis sehr schlechte Lebensqualität beschrieben sieben Patient*innen (22 %) (Tabelle 4).

Zehn Patient*innen (32 %) nahmen Kontakt zu einem*einer ambulanten Psychotherapeut*in auf. Im Vergleich zu anderen Unterstützungsangeboten wie Selbsthilfegruppen, Krebsberatungsstellen und Onlineangeboten (je zwei Patient*innen) scheint die Kontaktaufnahme zu einem*einer Psychotherapeut*in aus Patient*innensicht auch unter Berücksichtigung der fehlenden Angaben unter den 31 einge-

schlossenen Patient*innen die erste Wahl gewesen zu sein (Tabelle 5).

47 % der Patient*innen schätzten die Qualität der psychoonkologischen Beratung als ausgezeichnet bis gut ein. Ein*e Patient*in (3 %) gab an, die Qualität als weniger gut zu bewerten, und für zwei Patient*innen (7 %) war das CARE-for-CAYA-Beratungsangebot nicht passend. Ein*e Patient*in (3 %) musste durch die hohe psychische Belastung und dringende Behandlungsindikation die Beratung vorübergehend abbrechen.

Die Abfrage der Zufriedenheit erfolgte entlang ausgewählter Variablen, die auf einer Vierer-Likert-Skala (1: ziemlich unzufrieden, 4: sehr zufrieden) erhoben worden sind. 37 % der Patient*innen war dem Ausmaß an Hilfe durch die Beratung sehr bis weitgehend zufrieden. Zwei Patient*innen (7 %) gaben an, leicht unzufrieden mit der Beratung gewesen zu sein, und für einen*eine Patient*in (3 %) war das Angebot nicht zufriedenstellend.

Die psychoonkologische Beratung entsprach den Bedürfnissen nahezu vollständig bei 23 % der Patient*innen, bei 10 % der Patient*innen überwiegend und bei 13 % etwas. Als nicht passend hinsichtlich der Bedürfnisse nahm ein*e Patient*in (3 %) die Beratung wahr. Einschränkend ist dabei festzuhalten, dass für die drei ausgewählten Variablen eine hohe Anzahl an fehlenden Werten besteht hinsichtlich der Patientenzufriedenheitskriterien Qualität der Beratung (40 %), Zufriedenheit mit dem Ausmaß an Hilfe (50 %) sowie Bedarfsgerechtigkeit (48 %) (Tabelle 6).

Kontaktaufnahme aufgrund einer Krebserkrankung in den letzten 12 Monaten zu	n	%
niedergelassenem/niedergelassener Psychotherapeut*in		
Kontaktaufnahme/keine Kontaktaufnahme	10/21	32/68
Selbsthilfegruppe		
Kontaktaufnahme/keine Kontaktaufnahme/fehlend	2/28/1	7/90/3
Krebsberatungsstellen		
Kontaktaufnahme/keine Kontaktaufnahme/fehlend	2/28/1	7/90/3
Onlineangeboten (z.B. therapeutische Apps, Chatgruppen, Videos)		
Kontaktaufnahme/keine Kontaktaufnahme/fehlend	2/23/6	7/74/19

Tabelle 5: Wahrnehmung/Inanspruchnahme unterschiedlicher Beratungsmöglichkeiten erster Messzeitpunkt (N=31)

Zufriedenheit mit der psychoonkologischen Beratung in der CARE-for-CAYA-Studie Woche 16	n	%
Einschätzung der Qualität der Beratung		
ausgezeichnet bis gut	14	47
weniger gut	1	3
trifft nicht zu	2	7
Abbruch hohe psychische Belastung/fehlend	1/12	3/40
Zufriedenheit mit dem Ausmaß der Hilfe		
sehr bis weitgehend zufrieden	11	37
leidlich/leicht unzufrieden	2	7
trifft nicht zu	1	3
Abbruch hohe psychische Belastung/fehlend	1/15	3/50
Maß, in dem die Beratung den Bedürfnissen entsprach		
fast vollständig entsprochen	7	23
überwiegend entsprochen	3	10
etwas entsprochen	4	13
trifft nicht zu	1	3
Abbruch hohe psychische Belastung/fehlend	1/14	3/48

Tabelle 6: Zufriedenheit mit der psychoonkologischen Beratung der CARE-for-CAYA-Studie, zweiter Messzeitpunkt

Darstellung des Beratungsformates im Modul Psychoonkologie

Patient*innen in der Kontrollgruppe sowie Patient*innen, die zwar die Bedarfskriterien nicht erfüllten, jedoch im Freitext des Fragebogens einen Bedarf angaben, bekamen die Möglichkeit eines einzelnen psychoonkologischen Gespräches. In diesem wurden die Patient*innen über weitere Beratungsmöglichkeiten wie ambulante Psychotherapie, Selbsthilfegruppen oder Beratungsstellen informiert. Um die Aufnahme einer weiterführenden Behandlung mussten sich die Patient*innen selbstständig kümmern.

Patient*innen der Interventionsgruppe nahmen insgesamt an fünf psychoonkologischen Sitzungen teil, die nach den Prinzipien des Motivational Interviewing (MI) durchgeführt wurden, einer Gesprächsführungstechnik, die gezielt an der Stärkung der Eigenmotivation der Patient*innen ansetzt, um bei der Umsetzung von Verhaltensänderungen zu helfen. Die psychoonkologischen Interventionen beinhalteten einen supportiven und klientenzentrierten Ansatz. Dieser Ansatz basiert auf der Annahme, dass verschiedene Gründe vorliegen, weshalb Menschen, die mit bestimmten Lebensumständen unzufrieden sind, diese nicht aktiv verändern können. MI fokussiert darauf, dass die fehlende Verhaltensänderung nicht

durch eine fehlende Motivation der jeweils betroffenen Menschen verursacht ist, sondern durch innere Ambivalenzen.

Bei den fünf Sitzungen wurden Methoden unterschiedlicher Therapieschulen angewandt und im Rahmen der Gespräche miteinander verknüpft (vgl. S3-Leitlinie Psychoonkologische Diagnostik, Beratung und Behandlung von erwachsenen Krebspatient*innen; DKG, 2023).

Qualitative Auswertungsmethode

Basierend auf der eher kleinen Stichprobe, jedoch unter Berücksichtigung der sehr ausführlichen Dokumentation der fünf psychoonkologischen Sitzungen und des breiten Spektrums adressierter Themen, wurde in Rücksprache mit der Studienleitung eine qualitative Datenanalyse durchgeführt. Jede der psychoonkologischen Sitzungen wurde mithilfe des Programms MAXQDA (24.8.0) transkribiert und auf Grundlage des methodischen Vorgehens nach Kuckartz (2018), Mayring (2023) und Flick (2007) offen sowie thematisch codiert. Ebenfalls zur Anwendung kam das Codierparadigma nach Glaser und Strauss (1980, 1998). Dieses wurde konzeptionell angewendet, um ein zentrales Phänomen, dessen Ursachen und Kontext der beteiligten/betroffenen Akteure sowie deren Bedingungen und Konsequenzen zu untersuchen (Glaser & Strauss, 1998). Zentraler Fokus der Datenauswertung war die Ermittlung der spezifischen Patient*innenbedarfe in der onkologischen Nachsorge, die Darlegung der Lebensumstände, hilfreicher Interventionen im Rahmen der CARE-for-CAYA Studie sowie die Ableitung eines möglichen zukünftigen Modells zur Verbesserung der psychoonkologischen Nachsorge für diese besondere Patient*innengruppe. Für diese gezielten Anliegen erwies sich die Anwendung des Codierparadigmas nach Glaser und Strauss (1998) als sehr hilfreich, da diese ihr Modell ebenfalls im Kontext der Krankenversorgung entwickelten. Im ersten Teil der Auswertung erfolgte die strukturierende Inhaltsanalyse nach Kuckartz (2018) nach dem 7-schrittigen Ablaufschema, anschließend wurde das gesamte Material thematisch codiert, gemäß dem Auswertungsvorgehen nach Flick für episodische Interviews (Flick, 2007).

Die beiden beschriebenen Analyseschritte führten zu einer Vielzahl von Kategorien und Codes. Da die Bildung von Kategorien mehrere Iterationsschleifen erfordert, erfolgte das Codieren der transkribierten Sitzungsinhalte unabhängig voneinander. Im Anschluss wurden diese gemeinsam diskutiert, sodass ein Code-Baum mit entsprechenden Kernkategorien entwickelt werden konnte. Daneben wurden theoretische Überlegungen im Sinne der „sensitizing concepts“ nach der „Grounded Theory“-Methodologie (Strauss & Corbin, 2005) angewendet, in denen bereits empirisch untersuchte psychische Belastungen nach einer onkologischen Erkrankung – wie z. B. Konzentrationsschwierigkeiten und Fatigue – enthalten waren. Der Sinn des getrennten Codierens war die Berücksichtigung der psychologischen und medizinischen Perspektive und die Herausarbeitung einer höheren Varianz an möglichen Codes entlang des Datenmaterials. Insgesamt konnten

121 Codes generiert werden. Unter Anwendung des selektiven Codierens in gemeinschaftlicher psychologisch-medizinischer Zusammenarbeit wurde ein strukturierter Code-Baum mit insgesamt 86 Codes und jeweils vier zugeordneten Kernkategorien sowie zwölf Zwischenüberschriften entwickelt.

Ergebnisse

Kernkategorien

Innerhalb der Codes zeigte sich eine große Varietät hinsichtlich der Themen in der psychoonkologischen Beratung, bedingt durch die Altersspanne und die damit unterschiedlichen Lebenssituationen der Teilnehmer*innen. Dem überwiegenden Anteil der Patient*innen war es ein Anliegen, über Ereignisse, die sie im Rahmen der onkologischen Behandlung erlebt haben, zu sprechen. Ein anderer Teil litt unter ausgeprägten psychischen Belastungen, verursacht durch Spätfolgen (Fatigue, Konzentrationsschwierigkeiten) und Veränderungen in sozialen Bereichen (Schule, Ausbildung, Studium, Beruf). Auch durch die onkologische Erkrankung bedingte innerfamiliäre Konflikte (z. B. innerfamiliärer Umgang mit genetischer Beratung bei möglicher Krebsprädisposition) wurden in der Beratung thematisiert. Bei Patient*innen mit schwierigen somatischen Verläufen oder einer Knochenmarktransplantation standen Rezidivängste und/oder herausfordernde Anpassungsprozesse im Vordergrund.

Mithilfe der qualitativen Analysen konnten vier Kernkategorien ermittelt werden. Diese sind

- (1) somatische onkologisch bedingte Spätfolgen und psychische Erkrankungen,
- (2) personenzentrierte Anliegen und Ressourcen,
- (3) Hürden durch die onkologische Behandlung im sozialen und beruflichen Umfeld sowie sonstige externe Hürden und
- (4) Ergebnisse in der psychoonkologischen Behandlung mithilfe des CARE-for-CAYA-Programms und daraus resultierende Empfehlungen für zukünftige Patient*innenbehandlungen.

Im Folgenden werden die vier Kategorien näher erläutert (Tabelle 7 und Abbildung 1).

In der **ersten Kernkategorie** sind die somatischen Spätfolgen aufgeführt, die sowohl im Arztgespräch als auch in der Beratung häufig Thema waren. Die Anzahl der psychischen Vorerkrankungen und somatische Folgen sowie die jeweilige Art der Erkrankung nach ICD-10 ist in Tabelle 7 aufgeführt und zeigt keine Unterschiede zur quantitativen Erhebung aus Tabelle 2.

(1) Diagnose psychischer und somatischer (onkologische) Spätfolgen

Psychische Störungsbilder im Rahmen der Beratung

- ausgeprägte Psychopathologie
- Posttraumatische Belastungsstörung
- Schwere depressive Episode
- Angststörungen (Panikattacken)
- Anorexia Nervosa
- Rezidivangst
- Leistungsängste
- Suizidalität

Somatische Spätfolgen im Rahmen der Beratung

- Fatigue
- Hörverlust
- Aversion gegen bestimmte neue Gerüche
- Konzentrationsschwierigkeiten
- Kopfschmerzen
- Zittern und Taubheitsgefühl in den Gliedmaßen
- Schlafstörungen

Bedingungen durch die onkologische Behandlung

- Schwere der Behandlung
- psychosomatische Problematik
- reduzierter Allgemeinzustand
- Veränderung in der körperlichen Belastbarkeit
- Überforderung im Alltag
- Angst vor Untersuchungen
- Umgang mit Angst vor Operationen
- Therapiemüdigkeit als Behandlungsfolge
- Nebenwirkungen

Tabelle 7: Qualitative Erhebung der psychischen und körperlichen Belastungen im Verlauf der psychoonkologischen Beratung (Kernkategorie 1)

Jede*r der 22 Patient*innen äußerte die Sorge vor einem Rezidiv. Für zwei Patient*innen war dies ein besonders relevantes Thema, da durch die jeweils schlechte Prognose die Wahrscheinlichkeit für ein Rezidiv sehr hoch gewesen war. Ein*e Patient*in erhielt eine Knochenmarktransplantation, die mit vielen Komplikationen einherging und zu einer starken Veränderung der allgemeinen Belastbarkeit führte (verminderte Konzentration, geringe körperliche Belastung). Zusätzlich bestand wegen ungünstiger Prognose eine ausgeprägte Rezidivangst. Der*die andere Patient*in wurde mit einem möglichen Rezidivbefund zum Zeitpunkt der CAYA-Beratung konfrontiert. Dieser bestätigte sich nicht und er*sie konnte in der Beratung einen konstruktiven Umgang mit der Sorge um ein Rezidiv erarbeiten (Tabelle 7 und Abbildung 1)

Die **zweite Kernkategorie** umfasst die dargelegten Anliegen seitens der Patient*innen und die bereits vorhandenen Ressourcen, die sie vor, während und nach ihrer onkologischen Behandlung in ihrem Leben entwickelt und etabliert haben. Die Analyse der zahlreichen Themen ergab 19 verschiedene Anliegen, die zu einem großen Teil durch die Folgen der onkologischen Erkrankung entstanden sind. Patient*innen im Alter von Mitte zwanzig bis 39 Jahre berichten über ihren Kinderwunsch, der aufgrund einer therapiebedingten Fertilitätseinschränkung meistens vorgezogen thematisiert werden musste. Andere Patientinnen beschrieben, dass durch die Dringlichkeit der onkologischen Behandlung keine Eizellentnahme

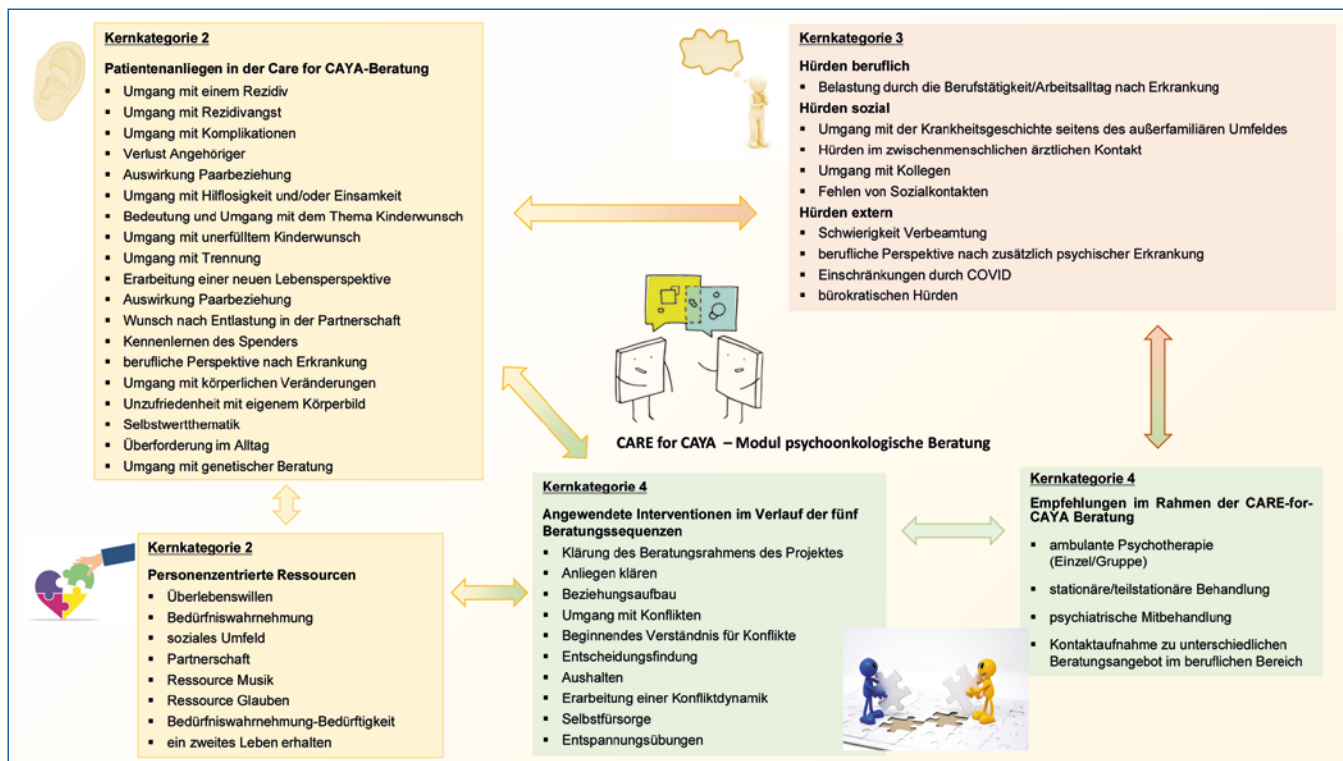


Abbildung 1: Darstellung der Kernkategorien 2, 3 und 4 der qualitativen Erhebung im Verlauf der psychoonkologischen Beratung (Kernkategorie 1 siehe Tabelle 7) (Bildnachweise: <https://pixabay.com>)

durchgeführt werden konnte, sodass sich der Kinderwunsch nach der Therapie nicht mehr erfüllen kann und somit in der Partnerschaft die Themen Pflegekind oder Adoption relevant geworden waren. Sowohl ein vorgezogen thematisierter als auch ein unerfüllter Kinderwunsch führte nach Aussage der Patientinnen zu intensiven Gesprächen in der Partnerschaft und zu lebensverändernden Entscheidungen, die möglicherweise noch gar nicht geplant gewesen waren. In diesem Zusammenhang erzählten die Patientinnen von einer enormen Dankbarkeit in Bezug auf den Partner und die viele Unterstützung mit einem ausgeprägten Bewusstsein dafür, dass der Partner mittels Zugewandtheit, Aufmerksamkeit und Fürsorge für eine hohe Entlastung sorgen kann. Die Wertigkeit einer Beziehung war den Patientinnen nach der Erkrankung noch bewusster. Andere Patient*innen thematisierten in den Gesprächen, dass sie sich mehr Unterstützung gewünscht hätten und dass die Partnerschaft leider nicht fortgesetzt werden konnte, da die Spätfolgen zu sehr den Alltag und das Miteinander beeinflussten. Teilweise führte auch unerfüllter Kinderwunsch zur Trennung. Der Verlust der Partnerschaft stand dann im Zentrum des Beratungsgesprächs.

Bei Patient*innen mit ausgeprägter Fatigue, eingeschränkter Arbeitsfähigkeit und Therapie-assoziierte Veränderung des Körperbildes standen der Umgang mit Hilflosigkeit, Einsamkeit sowie die Akzeptanz des Selbst- und Körperbildes im Vordergrund. Auch Überforderungen im Alltag z. B. durch neurokognitive Einschränkungen mit reduzierter Aufmerksamkeitsspanne bei Verabredungen oder eine schnell eintretende Erschöpfung wurden angesprochen. Alle Patient*innen

benannten sehr deutlich, wie sehr sich die Sicht auf das eigene Leben nach der Erkrankung verändert habe und damit auch enorme Veränderungen auf die gegenwärtige sowie zukünftige Lebensperspektive innerhalb eines kurzen Zeitraumes eingetreten waren. Eine junge Erwachsene, die während der ersten Zeit ihres Studiums eine Knochenmarktransplantation erhalten hatte, schilderte, dass sie mit der Transplantation „ein zweites Leben erhalten habe“. In ihrer Beratungssequenz waren unter anderem die Kontaktaufnahme zum Spender sowie die körperlichen Veränderungen durch die Knochenmarktransplantation (z. B. Haarstruktur) als auch der unerfüllte Kinderwunsch im Fokus. Ein weiteres Thema war die Option einer genetischen Untersuchung hinsichtlich einer möglicherweise bestehenden Krebsprädisposition. Innerfamiliär lagen unterschiedlichen Perspektiven auf dieses Thema vor, die im Rahmen der Beratungsgespräche einzeln und auf eigenen Wunsch mit Familienangehörigen angesprochen und aufgelöst werden konnten.

Auch vertieft körperliche Veränderungen, wie etwa Gewichtszunahmen, oder Veränderungen in der Haar- und Hautstruktur wurden häufig benannt, ebenso die Notwendigkeit, mit lebensbeeinträchtigenden Spätfolgen, beispielsweise einer stark ausgeprägten Neuropathie, einen Umgang finden zu müssen, um den Alltag und dessen tägliche Herausforderungen bewältigen zu können. Patient*innen berichteten ressourcenorientiert, dass die Wahrnehmung eigener Bedürfnisse, ein liebevolles und fürsorgliches Umfeld (Familie, Partnerschaft, enge Freundschaften), der religiöse Glaube, Musik und der Wunsch zu überleben wichtige Faktoren gewesen sind, um

die Behandlung sowie die Spätfolgen aushalten und ins eigene Leben integrieren zu können.

Die **dritte Kernkategorie** umfasst Hürden im Beruf sowie im sozialen Miteinander und sonstige Hürden, mit denen sich die Patient*innen im Rahmen der onkologischen Behandlung konfrontiert sahen. Die Anforderungen des beruflichen Alltags bewältigen zu können, das heißt erneut in Vollzeit zu arbeiten oder die Schule zu besuchen und den emotionalen und körperlichen Belastungen standzuhalten, unter Berücksichtigung der Einschränkungen – beispielsweise der Konzentration oder einer schnelleren Erschöpfung –, nahmen viele der Patient*innen als herausfordernd und zum Teil sehr belastend wahr.

Auch wurden Veränderungen seitens des beruflichen und sozialen Umfeldes beobachtet, das zunächst hohe Anerkennung hinsichtlich der erfahrenen Strapazen zeigte. Andererseits seien jedoch nach kurzer Zeit wieder die gleichen Leistungsanforderungen gestellt worden wie vor der Erkrankung. Diese sowohl vom Umfeld als auch von den Betroffenen wahrgenommene Diskrepanz zwischen der körperlichen, geistigen und emotionalen Leistungsfähigkeit vor und nach der Behandlung führte zu emotionalen Belastungen, die innerhalb der Beratungen aufgearbeitet wurden. Ebenso wurden Hürden im zwischenmenschlichen Kontakt mit Ärzt*innen angesprochen, beispielsweise im Kontext von Befundmitteilungen, die nicht immer mit der gewünschten Empathie erfolgten.

Weitere externe Hürden stellten die Einschränkungen in Krankenhäusern sowie mit Sozialkontakten in der Corona-Zeit dar. Ein*e Patient*in berichtete über die Belastungen durch soziale Isolation mit abruptem Verlust enger freundschaftlicher Sozialkontakte, die u. a. im Krankenhaus durch die strikten Besuchsvorgaben entstanden.

Ein*e Patient*in beschrieb, dass durch die nach der onkologischen Behandlung in Anspruch genommene psychotherapeutische Behandlung Schwierigkeiten bei der Verbeamtung auftraten. Dies nahm er*sie als diskriminierend wahr, da eine durch die Erkrankung ausgelöste psychische Belastung keine Rückschlüsse auf zukünftige psychische Erkrankungen zulasse.

Die **vierte Kernkategorie** umfasst die Interventionen und Empfehlungen aus den Beratungen. Gegeben durch die festgelegte Anzahl auf fünf Beratungssequenzen im ersten Jahr, bestand die Möglichkeit, bei weiterbestehendem psychoonkologischen Unterstützungsbedarf fünf weitere Gesprächstermine im zweiten Jahr anbieten zu können. Hinsichtlich des Vorgehens in den Beratungsgesprächen wurde in der ersten Sequenz das jeweilige Anliegen der Patient*innen sowie eine Präzisierung der Themen besprochen. Insbesondere stand ein erstes Kennenlernen im Vordergrund und ein damit einhergehender Beziehungsaufbau. Bei den Jugendlichen wurden die Eltern beim ersten Gespräch für einen begrenzten

Zeitraum (ca. 30 Minuten) mit einbezogen, in der verbleibenden Zeit (ca. 20 Minuten) erfolgte ein alleiniges Gespräch mit dem*der Jugendlichen. Somit zeigt sich auch an dieser kleinen Probandengruppe, dass die Altersgruppe CAYA, wie bereits anfangs erwähnt, in der Beratung unterschiedliche Setting-Situationen – wie beispielsweise der Einbezug von Eltern, Geschwistern, Großeltern, Partner*innen und engen Freund*innen – notwendig macht. Der Einbezug von Eltern, Geschwistern und Partner*innen in mindestens zwei Beratungssitzungen war von fünf Patient*innen gewünscht worden. Zudem ist unter Berücksichtigung der jeweiligen Alters- und Entwicklungsstufe eine hohe Varietät der Gesprächsinhalte zu konstatieren.

Bedingt durch die Unterschiedlichkeit oder zu erwartende Intensität der Themen war eine Einteilung und teilweise auch Begrenzung der Themen unbedingt notwendig, da sonst die Stundenanzahl nicht ausreichend gewesen wäre. Angepasst an die Themen und Wünsche der Patient*innen fand eine gemeinsame inhaltliche Fokussierung und damit einhergehende Entscheidungsfindung hinsichtlich gezielter Anliegen in den anschließenden Beratungsstunden statt. Es gelang, mit den 22 Patient*innen einen Beziehungsaufbau zu gestalten, und drei Patient*innen, die im zweiten Jahr ebenfalls Beratungssequenzen erhielten, konnten erste Ansätze zu ihren Konflikten – beispielsweise bezüglich eines unerfüllten Kinderwunsches – oder der unbedingten Notwendigkeit einer Psychotherapie aufgrund traumatischer Erfahrungen in der onkologischen Behandlung erlangen. Ein*e Patient*in äußerte den Wunsch nach gezielten Entspannungsübungen, die beispielsweise durch eine individuelle Anpassung an seine*ihre Lebensumwelt u. a. unter Einbezug des ACT-Manuals in der Psychoonkologie (Alder, 2020) erarbeitet werden konnten. Für weitere drei Patient*innen war eine Veränderung ihres Lebensalltages sowie die Reduktion von Stresserleben und damit ein sorgsamer Umgang mit sich selbst und eigenen Bedürfnissen zielgebend für die Beratungssequenzen.

Drei der psychisch erkrankten Patient*innen befanden sich in der akuten Krisensituation, sodass teil- und vollstationäre psychiatrische/psychotherapeutische Behandlungen empfohlen worden waren. Ein*e Patient*in nahm nur eine Beratungssequenz gemeinsam mit dem Vater wahr und basierend auf dem Schweregrad der depressiven Episode war die Aufnahme einer ambulanten psychotherapeutischen Behandlung sofortig indiziert. Zwei weitere Patient*innen schilderten immense Konzentrationsschwierigkeiten, sodass sowohl neurologisch-psychiatrische Vorstellungen in Kombination mit gezielten neuropsychologischen Konzentrationstrainings empfohlen worden waren.

Eine fiktive Fallvignette fasst die Anliegen, Vorgehen und Interventionen innerhalb der fünf psychoonkologischen Beratungssequenzen mit dem Ziel einer ganzheitlichen Perspektive zusammen:

Fallvignette

Eine 25-jährige an Leukämie erkrankte Patientin stellt sich drei Monate nach einem kurativen Verlauf ihrer onkologischen Behandlung mit einer depressiven, antriebslosen Stimmung vor und beschreibt zusätzlich Konzentrationsschwierigkeiten, die sie daran hindern, sich zum Beispiel auf Prüfungen im Rahmen ihres Studiums zu konzentrieren. Bedingt durch die onkologische Behandlung leidet sie an einer Gewichtszunahme und beschreibt, dass sich ihr Körper nach der chemotherapeutischen Behandlung verändert habe. Auch habe sie weniger Freude und Lust am Essen, da viele der Lebensmittel, die sie früher mochte, nun eine andere Geschmackswahrnehmung auslösen. Im Rahmen des ersten Gespräches werden alle Anliegen gesammelt und eine Gewichtung wird gemeinsam mit der Patientin vorgenommen. Innerhalb der nächsten drei Gespräche berichtet die Patientin über den Verlauf ihrer Erkrankung und es zeigt sich, dass sie durch die Erkrankung über sechs Monate nicht am Studentenleben teilnehmen konnte, weniger freundschaftliche Kontakte hatte und die körperlichen Veränderungen als sehr belastend wahrnahm. Trotz einer Kryokonservierung der Eizellen vor Beginn der Behandlung beschreibt die Patientin die Sorge, dass ein Kinderwunsch möglicherweise nicht umsetzbar ist und sie Angst hat, dadurch ihre Partnerschaft zu verlieren. Die Patientin benennt in der letzten Sitzung, dass es ihr helfe, über ihre Erfahrungen und Sorgen, fokussiert auf den Kinderwunsch sowie den Verlust der Partnerschaft, zu sprechen und ihr nochmal bewusster wurde, welche Veränderungen hinsichtlich ihres Lebens durch die Erkrankung entstanden sind. Gemeinsam mit der Patientin wird über den Verlauf der Beratung gemeinsam festgestellt, dass eine ambulante Psychotherapie zur Verbesserung der depressiven Stimmung, zur Integration des Erlebten und Erarbeitung verschiedener Strategien für den Umgang mit den jeweils veränderten Lebensbedingungen sinnvoll ist. Von psychoonkologischer Behandler*innenseite wird mit der behandelnden Onkologin Kontakt aufgenommen und erfragt, inwieweit im Rahmen der onkologischen Behandlung ein Einfluss der Medikamente auf die Konzentration zu vermuten ist. Die Onkologin bestätigt, dass durch die Zusammensetzung der Chemotherapie eine Beeinträchtigung der Konzentration vorliegen kann. Eine Testdiagnostik hinsichtlich der Konzentrationsstörung kann im Rahmen der fünf Beratungsgespräche mittels Fremd- und Selbstbeurteilungsfragebögen sowie unter Anwendung eines objektiven Testverfahrens erfolgen. Bedingt durch die auffälligen Testergebnisse im Bereich der Aufmerksamkeit wird der Patientin eine psychiatrische Vorstellung empfohlen, um eine medikamentöse Unterstützung z. B. mit Methylphenidat in vorläufig niedriger Dosierung vorzunehmen.

Zusätzlich hilft der Patientin eine Ernährungs- und sporttherapeutische Behandlung sehr, eine neue Perspektive hinsichtlich ihres Ernährungsverhaltens zu entwickeln und mit einem gezielten sportlichen Training ganzheitlich Einfluss auf ihr Gewicht sowie ihre Kondition nehmen zu können.

Diskussion: Empfehlung entlang der Forschungsdaten für ein zukünftiges Nachsorgemodell

Die klinischen Erfahrungen während der Durchführung der CARE-for-CAYA-Studie in unserem Zentrum zeigte bereits im ersten Jahr in unserer insgesamt sehr heterogenen Studienpopulation, die nicht nur Patient*innen aus dem gesamten Altersspektrum der CAYA umfasste, sondern auch Patient*innen aus allen Nachsorgephasen von früh nach Therapieende bis Langzeitnachsorge nach mehr als 30 Jahren einschloss, wie vielseitig die Themen im Bereich der Psychoonkologie sind.

Unsere Daten der quantitativen Analyse psychischer Erkrankungen sowie der psychologischen Belastungsthemen in der onkologischen Nachsorge bei Jugendlichen und jungen Erwachsenen im Alter von 15 bis 39 Jahren sind im Einklang mit verschiedenen anderen Studien zu diesem Thema. Rosgen et al. (2022) fanden in einer großen AYA-Kohorte („Adolescents and Young Adults“) von knapp 12.000 Krebsüberlebenden innerhalb des 5-jährigen Nachsorgezeitraums nach Therapieende vor allem Depressionen, Angststörungen und Posttraumatische Belastungsstörungen (Rosgen et al., 2022).

Aus medizinischer Sicht war insbesondere bemerkenswert, wie hoch der Anteil der in der ärztlichen Routineanamnese nicht erfassten, jedoch im Fragebogenscreening auffälligen psychischen Belastungen war. Nach Abschluss des CARE-for-CAYA-Projektes stellte sich daher die Frage, wie eine angemessene Erfassung sowohl der psychoonkologischen Anliegen als auch der körperlichen Langzeitfolgen mit Relevanz für die psychische Belastbarkeit – wie etwa Fatigue, chronische Neuropathien und neurokognitive Veränderungen – im Nachsorgealltag auch außerhalb von Studien umgesetzt werden kann.

Kahalley und Kolleg*innen haben die Frage der Identifikation und bedarfsgerechten Versorgung der psychologischen Bedürfnisse bereits 2013 in einer Studie an 100 Überlebenden einer Krebserkrankung im Kindesalter untersucht und dabei festgestellt, dass bei mehr als 80 % der Betroffenen in den Bereichen Verhalten, Kognition und Affekt klinische Auffälligkeiten bestanden (Kahalley et al., 2013). Eine aktuelle Studie aus dem Jahr 2023 von McGrady und Kolleg*innen (2024) verdeutlicht, dass die spezifischen Bedarfe dieser besonderen Patient*innengruppe und die dazu passenden psychoonkologischen Angebote wissenschaftlich weiterhin noch nicht hinreichend untersucht sind (McGrady et al., 2024). Die Vielzahl der in der Studie von McGrady und Kolleg*innen dargelegten psychosozialen Patient*innenanliegen, die sich auch über die Lebensspanne hinweg verändern, zeigten sich ebenfalls bei der qualitativen Auswertung der psychoonkologischen Beratungssitzungen im CARE-for-CAYA-Projekt an unserem Standort.

Nach Abschluss der fünf psychoonkologischen Beratungssitzungen äußerten alle Patient*innen der Interventionsgruppe den Wunsch nach langfristigen und spezifischen weiteren Gesprächsangeboten. Entlang von vier Kernkategorien wurde die Vielfältigkeit der Themenauswahl und psychoonkologischen Interventionen bei CAYA-Patient*innen in verschiedenen Lebensphasen ersichtlich.

Die Entwicklung eines langangelegten und bedarfsgerechten psychoonkologischen Gesprächsangebotes erscheint daher für unseren Standort sinnvoll und zielführend im Sinn einer individuellen, bedarfsorientierten umfassenden onkologischen Langzeitnachsorge. In der Literatur bestehen bereits einzelne Manuale und Therapieansätze (z. B. Existenzielle Psychotherapie, Meaning-centered Psychotherapie), die eine längere psychoonkologische Behandlungsdauer vorschlagen (Watson & Kissane, 2011). Der hohe Belastungsgrad der Patient*innen ist an unserer Stichprobe, aber auch im gesamten CARE-for-CAYA-Programm (Grundherr et al., 2024) eindeutig erfasst worden. Zusätzlich konnte bei einem relevanten Anteil der Patient*innen eine klinisch relevante psychische Auffälligkeit festgestellt werden. Dies verweist unserer Auffassung nach auf drei Schwerpunkte, die es in der Behandlung von psychoonkologischen Patient*innen zu berücksichtigen gilt:

- (1) gezielte psychologisch-psychoonkologische Diagnostik,
- (2) psychotherapeutisches Fachwissen,
- (3) psychoonkologische Fachexpertise mit der Möglichkeit eines regelmäßigen medizinisch-onkologischen Austausches (Abbildung 2).

Zur sicheren Erfassung und Diagnostik relevanter psychischer Erkrankungen sollten alle Patient*innen in der onkologischen Nachsorge einen altersangepassten Fragebogen hinsichtlich ihrer psychischen und körperlichen Belastungen (Distress-Thermometer, Abfrage der psychischen und körperlichen Symptomatik) und eine Abfrage des Beratungsbedarfs aus Patient*innenensicht erhalten. Nach Erfassung des Belastungsgrades und Unterstützungsbedarfs sollte ein psychologisches/psychoonkologisches Gesprächsangebot in der onkologischen Nachsorge etabliert werden. Je nach Bedarf kann dann in gemeinsamer Absprache zwischen Behandler*innen und Patient*innen ein weiteres diagnostisches Vorgehen in fünf bis zehn Sitzungen, angelehnt an das Konzept der Probatorik, durchgeführt werden. Nach Abschluss der Probatorik wird entschieden, ob die Probatorikstunden bereits ausreichend waren oder eine vertiefte Behandlung z. B. einer Rezidivangst, Monotrauma unter der Behandlung, Aspekte des Kinderwunsches in zwölf Behandlungsstunden behandelt werden sollen. Sollten diese nicht ausreichend sein, kann eine Erweiterung des Stundenkontingents erfolgen. Es erweist sich anhand der qualitativen Analyse und damit erfassten Patient*innensicht als sinnvoll, ein derartiges Gesprächsangebot an ein onkologisches Zentrum anzugliedern. Dort besteht ein vertieftes onkologisches Wissen über die verschiedenen angewendeten u. a. auch individualisierten Behandlungsformen (Chemotherapie, Operation, Bestrahlung, Immuntherapie, Einsatz von gezielten Antikörpern, palliative Situation, Verlauf/Bedingungen einer Knochenmarktransplantation), sodass ein Fachaustausch der Disziplinen Medizin und Psychologie regelmäßig möglich ist. Ein gut geführter fachlicher Austausch sowie das gemeinsame Führen von

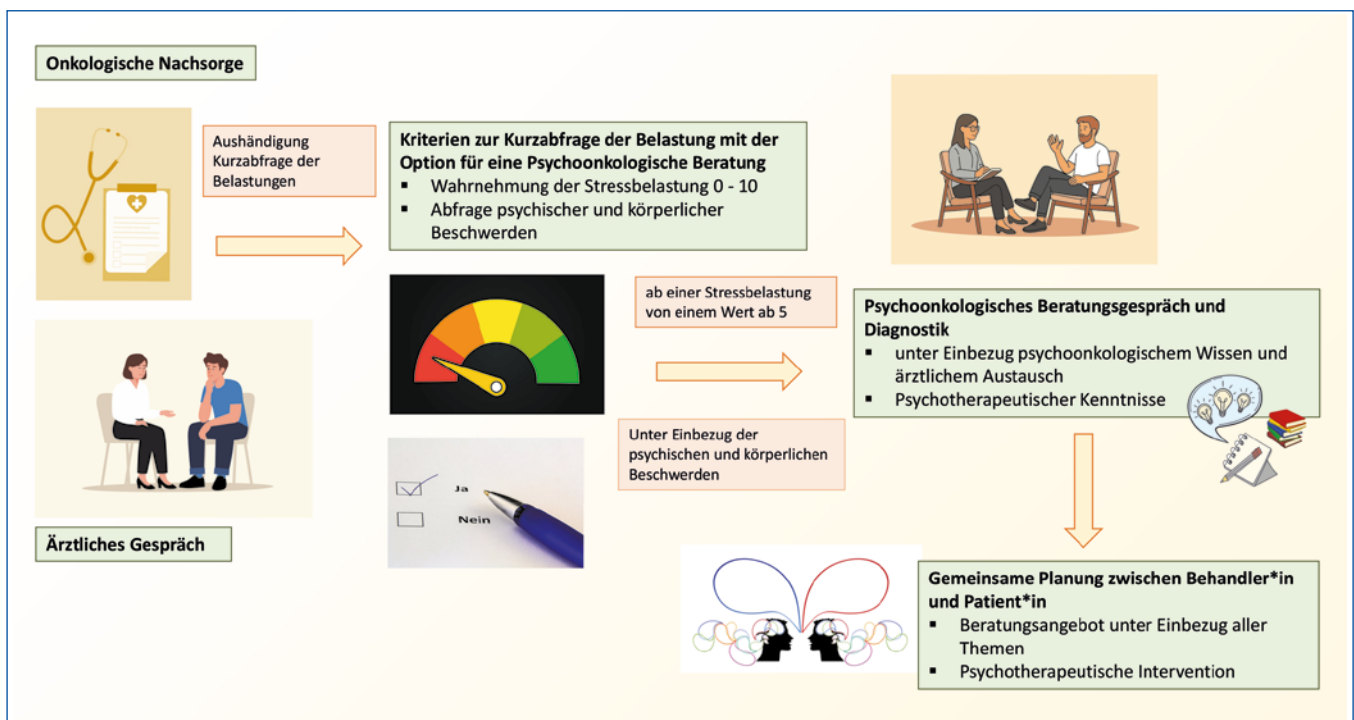


Abbildung 2: Darstellung für ein mögliches Versorgungsangebot in der onkologisch-pädiatrischen Nachsorge am Standort Hannover (Bildnachweise: <https://pixabay.com>)

Patient*innengesprächen ärztlich und psychologisch trägt aus Behandler*innen- und Patient*innenensicht zum Aufbau einer tragfähigen und vertrauensvollen Beziehung bei und ermöglicht ein schnelles sowie einfühlsames Verständnis. Auch auf der Behandler*innenseite ist es aus ärztlich-therapeutischer Sicht maßgeblich notwendig, sich im Team jederzeit rückbesprechen zu können, um den somatisch bedingten Folgen multidisziplinär therapeutisch begegnen zu können. Ohne eine kontinuierliche medizinische Rücksprache wäre eine derartig klar strukturierte psychologische/psychotherapeutische Behandlung nicht sinnvoll möglich. Bereits Irvin Yalom (2015) beschrieb, dass die psychotherapeutische Behandlung von onkologischen Patient*innen nur mithilfe eines kompetenten und erfahrenen Behandler*innenteams sowie einer intensiven psychotherapeutischen Auseinandersetzung mit existenziellen Themen (z. B. Isolation, Lebensbedrohung, Verlust, Tod) sinnvoll gegeben ist.

Limitationen der Studie

Eine qualitative Analyse der psychoonkologischen Intervention war in der CARE-for-CAYA-Studie nicht primär geplant, sondern wurde von uns als für unseren Standort mit begrenzter Patient*innenzahl aufgrund der erlebten Themenvielfalt und Intensität der Beratungssequenzen retrospektiv umgesetzt. Eine vertiefte statistische Auswertung aller psychoonkologischer Daten des CARE-for-CAYA-Projektes sowie spezifische Auswertungen der beteiligten Studienzentren erscheinen sinnvoll, um mithilfe einer größeren Patient*innengruppe Ergebnisse für die Verbesserung der Versorgungslage von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen zu generieren. Dies konnte im Rahmen der begrenzten Daten nicht vorgenommen werden und lässt somit keine generalisierten Schlüsse zu. Die parallele Nutzung von Tablet- und Papierbasierten Fragebögen kann eine Ursache für die vorliegende Unvollständigkeit unserer Daten sein (Tabelle 6).

Bei der Beurteilung der Zufriedenheitsbewertung kann auch der Umstand eine Rolle spielen, dass nur elf Patient*innen die Intervention mit fünf Beratungssitzungen erhalten hatten, die elf Patient*innen der Kontrollgruppe nur eine Beratungssitzung erhielten und acht Patient*innen laut Screening gar keinen Bedarf hatten.

Auch wurde keine Beratungssequenz im Verlaufe von fünf oder zehn Sitzungen in der Tiefe dargelegt, sondern es wurden lediglich die Anliegen, Themen und Interventionen vorgestellt.

Literatur

Hinweis: Wir veröffentlichen an dieser Stelle nur eine Auswahl – das vollständige Literaturverzeichnis für diesen Artikel finden Sie auf unserer Website unter www.psychotherapeutenjournal.de.

Aaronson, N. K., Ahmedzai, S., Bergman, B., Bullinger, M., Cull, A., Duez, N. J. et al. (1993). The European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30: a quality-of-life instrument for use in international clinical trials in oncology. *Journal of the National Cancer Institute*, 85 (5), 365–376. <https://doi.org/10.1093/jnci/85.5.365>

Alder, J. (2020). ACT in der Psychoonkologie. Ein Praxisleitfaden. Göttingen: Hogrefe.

DGHO (Deutsche Gesellschaft für Hämatologie und medizinische Onkologie). (2019). Finanzielle und soziale Folgen der Krebserkrankung für junge Menschen. Bestandsaufnahme zur Datenlage und Anhang; Praktische Informationen und Hilfen für Betroffene Gesundheitspolitische Schriftenreihe der DGHO, 16). Berlin: DGHO.

Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs. (2024). Neue Zahlen zur Häufigkeit von Krebserkrankungen bei jungen Erwachsenen verfügbar – DSFJEMK. Verfügbar unter: <https://junge-erwachsene-mit-krebs.de/neue-zahlen-zur-haeufigkeit-von-krebserkrankungen-bei-jungen-erwachsenen-verfuegbar/> [09.09.2025].

Flick, U. (2007). Qualitative Sozialforschung. Eine Einführung. Reinbek bei Hamburg: rowohlt's enzyklopädie im Rowohlt Taschenbuch Verlag.

Glaser, B. G. & Strauss, A. L. (1980). The discovery of grounded theory. Strategies for qualitative research. New York: Aldine.

Grundherr, J. von, Elmers, S., Koch, B., Hail, L.-A., Mann, J., Escherich, G. et al. (2024). A Multimodal Lifestyle Psychosocial Survivorship Program in Young Cancer Survivors: The CARE for CAYA Program – A Randomized Clinical Trial Embedded in a Longitudinal Cohort Study. *JAMA network open* 7 (3), e242375. <https://doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2024.2375>

Kahalley, L. S., Wilson, S. J., Tyc, V. L., Conklin, H. M., Hudson, M. M. Wu, S. et al. (2013). Are the psychological needs of adolescent survivors of pediatric cancer adequately identified and treated? *Psychooncology*, 22 (2), 447–458. <https://doi.org/10.1002/pon.3021>

Löwe, B., Wahl, I., Rose, M., Spitzer, C., Glaesmer, H., Wingenfeld, K. et al. (2010). A 4-item measure of depression and anxiety: validation and standardization of the Patient Health Questionnaire-4 (PHQ-4) in the general population. *Journal of affective disorders*, 122 (1–2), 86–95. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2009.06.019>

Mayring, P. (2023). Einführung in die qualitative Sozialforschung. Eine Anleitung zu qualitativem Denken (7. Aufl.). Weinheim, Basel: Beltz.

McGrady, M. E., Willard, V. W., Williams, A. M. & Brinkman, T. M. (2024). Psychological Outcomes in Adolescent and Young Adult Cancer Survivors. *J Clin Oncol*, 42, 707-716. [doi:10.1200/JCO.23.01465](https://doi.org/10.1200/JCO.23.01465)

Mehnert, A., Müller, D., Lehmann, C. & Koch, U. (2006). Die deutsche Version des NCCN Distress-Thermometers. *Zeitschrift für Psychiatrie, Psychologie und Psychotherapie*, 54 (3), 213–223. <https://doi.org/10.1024/1661-4747.54.3.213>

Quidde, J., Koch, B., Salchow, J., Jensen, W., Grundherr, J. von, Escherich, G. et al. (2017). Das CARE-for-CAYA-Programm. *Forum* 32 (6), 479–484. <https://doi.org/10.1007/s12312-017-0340-9>

Rosgen, B. K., Moss, S. J., Fiest, K. M., McKillop, S., Diaz, R. L., Barr, R. D. et al. (2022). Psychiatric Disorder Incidence Among Adolescents and Young Adults Aged 15-39 With Cancer: Population-Based Cohort. *JNCI cancer spectrum* 6 (6). <https://doi.org/10.1093/jncics/pkac077>

Schmidt, J., Lamprecht, F. & Wittmann, W. (1989). Zufriedenheit mit der stationären Versorgung. Entwicklung eines Fragebogens und erste Validitätsuntersuchungen. *Psychotherapie und medizinische Psychologie*, 39, 248–255.

Watson, M. & Kissane, D. (2011). *Handbook of psychotherapy in cancer care*. Chichester England: Wiley-Blackwell.

Yalom, I. D. (2015). *Existenzielle Psychotherapie*. Bergisch-Gladbach: EHP – Verlag Andreas Kohlhaage (EHP-Edition Humanistische Psychologie).



Julia Vogel

Korrespondenzanschrift:
Medizinische Hochschule Hannover
Klinik für Pädiatrische Hämatologie-
Onkologie
Carl-Neuberg-Str. 1
30625 Hannover
psychotherapie.juliavogel@gmail.com

MA Soz.-wiss., MA Soz.-Päd. Julia Vogel ist Kinder- und Jugendlichenpsychotherapeutin (TP) in eigener Praxis und forscht an der Medizinischen Hochschule Hannover im Bereich der Grundlagen sowie Versorgungsforschung mit psychoonkologischem Schwerpunkt bei Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen. Schwerpunktthema ihrer Dissertation an der Stiftungsuniversität Hildesheim und der Medizinischen Hochschule Hannover ist die Untersuchung des Konstruktes von Posttraumatischem Wachstum bei krebserkrankten Kindern und Jugendlichen.



Dr. Annette Sander

sander.annette@mh-hannover.de

Dr. Annette Sander leitet die Nachsorgesprechstunde der Pädiatrischen Hämatologie und Onkologie an der Medizinischen Hochschule Hannover. Einer ihrer Schwerpunkte ist die Versorgungsforschung und die Verbesserung der psychosozialen Versorgung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen im Bereich der onkologischen Langzeitnachsorge.



Simon Elmers

s.elmers@uke.de

Simon Elmers, MA Sport- und Bewegungswissenschaftler, ist wissenschaftlicher Mitarbeiter des Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf. Von 2018 bis 2021 war er am Universitären Cancer Center Hamburg für die Koordination, Durchführung, Datenauswertung sowohl des CARE-for-CAYA-Gesamtprogramms, aber auch des Moduls Körperliche Aktivität und Sport verantwortlich und unterstützte intensiv das CAYA-Team in Hannover im Rahmen der Datenaufbereitung und -auswertung.

Krebs geheilt und überstanden – Themen bleiben!

Leben nach Krebs im Kindes-, Jugend- und jungen Erwachsenenalter:
Ergebnisse einer Mixed-Methods-Analyse

Julia Vogel, Simon Elmers & Annette Sander

Literatur

- Aaronson, N. K., Ahmedzai, S., Bergman, B., Bullinger, M., Cull, A., Duez, N. J. et al. (1993). The European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30: a quality-of-life instrument for use in international clinical trials in oncology. *Journal of the National Cancer Institute*, 85 (5), 365–376. <https://doi.org/10.1093/jnci/85.5.365>
- Alder, J. (2020). *ACT in der Psychoonkologie. Ein Praxisleitfaden*. Göttingen: Hogrefe.
- DGHO (Deutsche Gesellschaft für Hämatologie und medizinische Onkologie). (2019). *Finanzielle und soziale Folgen der Krebserkrankung für junge Menschen. Bestandsaufnahme zur Datenlage und Anhang; Praktische Informationen und Hilfen für Betroffene Gesundheitspolitische Schriftenreihe der DGHO, 16*. Berlin: DGHO.
- DKG (Deutsche Krebsgesellschaft). (2023). *S3-Leitlinie Psychoonkologische Diagnostik, Beratung und Behandlung von erwachsenen Krebspatient*innen*. Verfügbar unter: <https://hub.leitlinienprogramm-onkologie.de/leitlinie/psychoonkologische-diagnostik-beratung-und-behandlung-von-erwachsenen-krebspatienten> [03.02.2026].
- Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs. (2024). *Neue Zahlen zur Häufigkeit von Krebserkrankungen bei jungen Erwachsenen verfügbar – DSFJEMK*. Verfügbar unter: <https://junge-erwachsene-mit-krebs.de/neue-zahlen-zur-haeufigkeit-von-krebserkrankungen-bei-jungen-erwachsenen-verfuegbar/> [09.09.2025].
- Flick, U. (2007). *Qualitative Sozialforschung. Eine Einführung*. Reinbek bei Hamburg: rowohltts enzyklopädie im Rowohlt Taschenbuch Verlag.
- Glaser, B. G. & Strauss, A. L. (1980). *The discovery of grounded theory. Strategies for qualitative research*. New York: Aldine.
- Glaser, B. G. & Strauss, A. L. (1998). *Grounded theory – Strategien qualitativer Forschung*. Bern: Huber.
- Grundherr, J. von, Elmers, S., Koch, B., Hail, L.-A., Mann, J., Escherich, G. et al. (2024). A Multimodal Lifestyle Psychosocial Survivorship Program in Young Cancer Survivors: The CARE for CAYA Program – A Randomized Clinical Trial Embedded in a Longitudinal Cohort Study. *JAMA network open* 7 (3), e242375. <https://doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2024.2375>

- Kahalley, L. S., Wilson, S. J., Tyc, V. L., Conklin, H. M., Hudson, M. M. Wu, S. et al. (2013). Are the psychological needs of adolescent survivors of pediatric cancer adequately identified and treated? *Psycho-oncology*, 22 (2), 447–458. <https://doi.org/10.1002/pon.3021>
- Kuckartz, U. (2018). *Qualitative Inhaltsanalyse. Methoden, Praxis, Computerunterstützung* (4., überarb. Aufl.) Weinheim: Beltz. Verfügbar unter: <http://nbn-resolving.org/urn:nbn:de:bsz:31-epflicht-1138552> [03.02.2026].
- Löwe, B., Wahl, I., Rose, M., Spitzer, C., Glaesmer, H., Wingenfeld, K. et al. (2010). A 4-item measure of depression and anxiety: validation and standardization of the Patient Health Questionnaire-4 (PHQ-4) in the general population. *Journal of affective disorders*, 122 (1–2), 86–95. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2009.06.019>
- McGrady, M. E., Willard, V. W., Williams, A. M., Brinkman, T. M. (2024). Psychological Outcomes in Adolescent and Young Adult Cancer Survivors. *J Clin Oncol*, 42, 707–716. <https://doi.org/10.1200/JCO.23.01465>
- Mayring, P. (2023). *Einführung in die qualitative Sozialforschung. Eine Anleitung zu qualitativem Denken* (7. Aufl.). Weinheim, Basel: Beltz.
- Mehnert, A., Müller, D., Lehmann, C. & Koch, U. (2006). Die deutsche Version des NCCN Distress-Thermometers. *Zeitschrift für Psychiatrie, Psychologie und Psychotherapie*, 54 (3), 213–223. <https://doi.org/10.1024/1661-4747.54.3.213>
- Quidde, J., Koch, B., Salchow, J., Jensen, W., Grundherr, J. von, Escherich, G. et al. (2017). Das CARE-for-CAYA-Programm. *Forum* 32 (6), 479–484. <https://doi.org/10.1007/s12312-017-0340-9>
- Rosgen, B. K., Moss, S. J., Fiest, K. M., McKillop, S., Diaz, R. L., Barr, R. D. et al. (2022). Psychiatric Disorder Incidence Among Adolescents and Young Adults Aged 15-39 With Cancer: Population-Based Cohort. *JNCI cancer spectrum* 6 (6). <https://doi.org/10.1093/jncics/pkac077>
- Schmidt J., Lamprecht F. & Wittmann W. (1989). Zufriedenheit mit der stationären Versorgung. Entwicklung eines Fragebogens und erste Validitätsuntersuchungen. *Psychotherapie und medizinische Psychologie*, 39, 248–255.
- Strauss, A. L. & Corbin, J. M. (2005). *Basics of qualitative research. Techniques and procedures for developing grounded theory* (2. ed., repr.). Thousand Oaks: Sage.
- Watson, M. & Kissane, D. (2011). *Handbook of psychotherapy in cancer care*. Chichester England: Wiley-Blackwell. Verfügbar unter: <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&scope=site&db=nlebk&db=nlabk&AN=522067> [03.02.2026].
- Yalom, I. D. (2015). *Existenzielle Psychotherapie*. Bergisch-Gladbach: EHP – Verlag Andreas Kohlhage (EHP-Edition Humanistische Psychologie). Verfügbar unter: <https://ebookcentral.proquest.com/lib/kxp/detail.action?docID=6721188> [03.02.2026].