



universität
wien

DIPLOMARBEIT

Titel der Diplomarbeit

„Jugendliche zwischen Pubertät, Krankheit, Leben und Tod. Auswirkungen von lebensbedrohlichen Erkrankungen auf die psychosoziale Entwicklung im Jugendalter und psychosoziale Unterstützungsmaßnahmen in der Pflegepraxis.“

Verfasserin

Silvia Mona Raphaelis

angestrebter akademischer Grad

Magistra (Mag.)

Wien, Februar 2011

Studienkennzahl lt. Studienblatt:

A 057 122

Studienrichtung lt. Studienblatt:

Individuelles Diplomstudium Pflegewissenschaft

Betreuerin / Betreuer:

Mag. Dr. Berta Schrems

Eidesstattliche Erklärung

Ich erkläre hiermit an Eides statt, dass ich die vorliegende Arbeit selbstständig und ohne Benutzung anderer als der angegebenen Hilfsmittel angefertigt habe. Die aus fremden Quellen direkt oder indirekt übernommenen Gedanken sind als solche kenntlich gemacht.

Die Arbeit wurde bisher in gleicher oder ähnlicher Form keiner anderen Prüfungsbehörde vorgelegt und auch noch nicht veröffentlicht.

Wien, im Februar 2011

Unterschrift

(Silvia Mona Raphaelis)

Danksagung

Während des Studiums und der Erstellung der vorliegenden Arbeit haben mich viele Menschen begleitet und unterstützt. Ganz besonders möchte ich meinen Eltern *Christoph* und *Herta* danken, die in mir das Interesse zur geistigen Welt gefördert und mir deren strukturierte, zugleich eigenständige wie angeleitete Erkundung durch ein Hochschulstudium ermöglicht haben. Weiterer Dank gilt meinen Geschwistern *Anne*, *Emanuel* und *Irina*, meinem Freund *Lukas* und meiner langjährigen Freundin *Ines*. Der geistige Austausch mit ihnen hat mein Leben in besonderer Weise bereichert, dem Zugang zu bestimmten Themen der Wissenschaft und Gesellschaft etwas je Eigenes hinzugefügt. *Lukas* danke ich außerdem für den kontinuierlichen computertechnischen Beistand. Mein herzlicher Dank gilt auch meiner Betreuerin, *Dr. Berta Schrems*, die mich bei der Erstellung dieser Arbeit so kompetent unterstützt hat. Als Letztes danke ich allen anderen Familienangehörigen, Freunden, Freundinnen und sonstigen Menschen, die mich während der Zeit des Studierens und Lernens unterstützt, begleitet, gefördert und bereichert haben.

Das Thema der vorliegenden Arbeit ist all‘ jenen Menschen gewidmet, die sich gerade in irgendeiner Form in ihrem Leben mit Leid, Entwicklung und Entfaltung beschäftigen.

Schließen möchte ich mit einem Gedicht, in dem der Gedanke der Entwicklung sehr schön zum Ausdruck gebracht wird:

Stufen

„Wie jede Blüte welkt und jede Jugend dem Alter weicht,
blüht jede Lebensstufe, blüht jede Weisheit auch und jede Tugend
zu ihrer Zeit und darf nicht ewig dauern.
Es muss das Herz bei jedem Lebensrufe bereit zum Abschied sein und Neubeginne,
um sich in Tapferkeit und ohne Trauern in andre, neue Bindungen zu geben.
Und jedem Anfang wohnt ein Zauber inne, der uns beschützt und der uns hilft, zu leben.

Wir sollen heiter Raum um Raum durchschreiten, an keinem wie an einer Heimat hängen,
der Weltgeist will nicht fesseln uns und engen,
er will uns Stuf‘ um Stufe heben, weiten.
Kaum sind wir heimisch einem Lebenskreise und traulich eingewohnt, so droht Erschlaffen,
nur wer bereit zu Aufbruch ist und Reise, mag lähmender Gewöhnung sich entrafen.

Es wird vielleicht auch noch die Todesstunde uns neuen Räumen jung entgegen senden,
des Lebens Ruf an uns wird niemals enden ...
Wohlan denn, Herz, nimm Abschied und gesunde!“

(Hermann Hesse 1970: S. 187)

Inhaltsverzeichnis

1	Einleitung.....	6
2	Psychosoziale Probleme bei lebensbedrohlich erkrankten Jugendlichen im Kontext der Pflegewissenschaft und -praxis	8
2.1	Beschreibung der Problemlage.....	8
2.1.1	Psychosoziale Probleme in der Betreuung und Pflege von Jugendlichen	8
2.1.2	Psychosoziale Belastungen von lebensbedrohlich erkrankten Jugendlichen	11
2.1.3	Theoretischer Hintergrund der Problemlage	13
2.2	Erkenntnisinteresse, Fragestellungen und Ziele	14
2.3	Bezug zur Pflegewissenschaft und -praxis.....	15
2.3.1	Psychosoziale Auswirkungen von Erkrankungen als Gegenstandsbereich der Pflegewissenschaft und -praxis	16
2.3.2	Psychosoziale Unterstützungsmaßnahmen als Gegenstandsbereich der Pflegewissenschaft und -praxis	17
2.4	Beschreibung der Methode	20
2.4.1	Auswahl von Begriffen und Konzepten	20
2.4.2	Systematische Literaturrecherche	22
2.4.3	Darstellung und Bewertung der Ergebnisse	23
3	Lebensbedrohliche Erkrankungen des Jugendalters	26
3.1	Das Jugendalter	26
3.1.1	Begriff Jugendalter	26
3.1.2	Periodisierung des Jugendalters.....	27
3.1.3	Historische Entwicklung und kulturelle Abhängigkeit des Jugendalters	29
3.2	Lebensbedrohliche Erkrankungen.....	31
3.2.1	Begriff lebensbedrohliche Erkrankung.....	31
3.2.2	Prävalenz, Inzidenz und Mortalität von lebensbedrohlichen Erkrankungen im Jugendalter	31
3.3	Bösartige Neubildungen	34
3.3.1	Begriff bösartige Neubildungen und Abgrenzung zu anderen Begriffen	34
3.3.2	Epidemiologie bösartiger Neubildungen	35
3.3.3	Zentrale bösartige Neubildungen des Jugendalters	40
3.3.4	Diagnostik bösartiger Neubildungen	42
3.3.5	Therapie bösartiger Neubildungen	43

4	Theorie der psychosozialen Entwicklung.....	46
4.1	Überblick über psychosoziale Entwicklungstheorien	46
4.2	Konzept der Entwicklungsaufgaben von <i>Havighurst</i> (1981), modifiziert nach <i>Dreher & Dreher</i> (1985)	47
4.2.1	Entstehungsgeschichte des Konzeptes	47
4.2.2	Altersmäßige Ordnung der Entwicklungsaufgaben über die Lebensspanne	49
4.2.3	Katalog der Entwicklungsaufgaben des Jugendalters	50
4.2.4	Grundannahmen, Grundbegriffe und Thesen des Konzeptes	51
4.2.5	Bedeutung des Konzeptes	53
4.2.6	Kritik an dem Konzept	53
5	Psychosoziale Auswirkungen von bösartigen Neubildungen und psychosoziale Unterstützungsmaßnahmen nach verschiedenen Entwicklungsaufgaben.....	56
5.1	Allgemeine Ergebnisse der systematischen Literaturrecherche	56
5.2	Darstellung der Ergebnisse nach verschiedenen Entwicklungsaufgaben	58
5.2.1	Ergebnisse in der Entwicklungsaufgabe <i>Peer</i>	58
5.2.2	Ergebnisse in der Entwicklungsaufgabe <i>Körper</i>	66
5.2.3	Ergebnisse in der Entwicklungsaufgabe <i>Rolle</i>	72
5.2.4	Ergebnisse in der Entwicklungsaufgabe <i>Beziehung</i>	77
5.2.5	Ergebnisse in der Entwicklungsaufgabe <i>Ablösung</i>	83
5.2.6	Ergebnisse in der Entwicklungsaufgabe <i>Beruf</i>	88
5.2.7	Ergebnisse in der Entwicklungsaufgabe <i>Partnerschaft bzw. Familie</i>	95
5.2.8	Ergebnisse in der Entwicklungsaufgabe <i>Selbst</i>	99
5.2.9	Ergebnisse in der Entwicklungsaufgabe <i>Werte</i>	106
5.2.10	Ergebnisse in der Entwicklungsaufgabe <i>Zukunft</i>	111
5.3	Abschließende Diskussion der Ergebnisse, Implikationen für die Pflegerwissenschaft und -praxis, Resümee	117
	Abkürzungsverzeichnis	122
	Abbildungs- und Tabellenverzeichnis	123
	Literaturverzeichnis	125
	Anhang.....	136

1 Einleitung

Thema der vorliegenden Arbeit sind Auswirkungen von lebensbedrohlichen Erkrankungen auf die psychosoziale Entwicklung im Jugendalter sowie durch Pflegenden anwendbare psychosoziale Unterstützungsmaßnahmen. Konkret wird untersucht, inwieweit die Bewältigung von Entwicklungsaufgaben des Jugendalters erschwert wird.

Durch die unmittelbare Konfrontation mit der Diagnose, lebensbedrohlich krank zu sein, werden Fragen nach der eigenen Existenz, dem Sinn des Lebens, „*wer bin ich, woher komme ich, wohin gehe ich*“, akut. Die Beziehung zur eigenen Existenz und Eigentümlichkeit, auch die Eigentümlichkeit, krank zu sein oder mit einer lebensbedrohlichen Krankheit zu existieren, und die persönliche Beantwortung dieser Fragen tangieren außerdem, wie mit den Entwicklungsaufgaben, die sich in diesem Lebensabschnitt universell für alle Jugendlichen stellen, umgegangen wird. Dieser Problemkomplex ist für die Pflegepraxis und -wissenschaft insofern von Bedeutung, als er mit Behandlungsverlauf/-prozess und -erfolg, Krankheitsbewältigung, letztlich dem Gesundheitszustand, in Zusammenhang steht.

Jugendliche werden von der Erkrankung und Lebensbedrohung in einer Lebensphase getroffen, in der sich kindliche, psychische und soziale Strukturen durch vielfältige Entwicklungsschritte in Vorbereitung auf ein erwachsenes Leben umwandeln. Die Erkrankung und ihre Folgen stehen der Entwicklungsdynamik des Jugendalters entgegen. Zudem können Krankheit, Lebensbedrohung und Pubertät nicht unabhängig voneinander gesehen werden. Bei der Betrachtung von Auswirkungen der Erkrankung auf das Leben von Jugendlichen muss innerhalb der Pflegepraxis eine entwicklungsbezogene Sichtweise eingenommen werden.

Auswirkungen der Erkrankung auf die psychosoziale Entwicklung werden am Beispiel bösartiger Neubildungen veranschaulicht. Die Heilungsrate bösartiger Neubildungen beträgt in Österreich, wie im gesamten europäischen Raum, knapp 90 % (vgl. Gatta, Zigon, Capocaccia, Coebergh, Desandes, Kaatsch, Pastore, Peris-Bonet, Stiller & the EUROCA-RE Working Group 2009: S. 998ff.). Aus diesem Grund, aber auch im Angesicht belastender Nebenwirkungen und Spätfolgen erlangen psychosoziale Auswirkungen von bösartigen Neubildungen sowie deren Moderierung durch Unterstützungsmaßnahmen an Bedeutung.

Dem eben angedeuteten Themenkomplex wird in der vorliegenden Arbeit in fünf Kapiteln nachgegangen. Zu Beginn werden Problemstellungen und daraus abgeleitete Fragestellungen als Ausgangspunkt für die weiteren Kapitel skizziert und dargelegt. Davon abhängig werden Bezüge zur Pflegewissenschaft und -praxis hergestellt und zur Beantwortung der

Fragestellungen geeignete methodische Schritte und Vorgehensweisen erläutert. Im mittleren Teil werden die Themen Jugendalter, lebensbedrohliche Erkrankungen, bösartige Neubildungen und psychosoziale Entwicklung in Hinblick auf den Forschungsgegenstand beschrieben. Das letzte Kapitel ist der methodischen Untersuchung der formulierten Fragestellungen gewidmet. In diesem wird ungünstigen Auswirkungen von lebensbedrohlichen Erkrankungen auf die psychosoziale Entwicklung am Beispiel bösartiger Neubildungen nachgegangen. Darauf rekurrierend werden durch Pflegende anwendbare psychosoziale Unterstützungsmaßnahmen aufgezeigt.

Die Erkenntnisse der vorliegenden Arbeit sollen dazu beitragen, die spezifische Situation und Belastung von lebensbedrohlich erkrankten Jugendlichen besser zu verstehen und die psychosoziale Unterstützung von betroffenen Jugendlichen innerhalb der Pflegepraxis zu verbessern.

Hinsichtlich einer geschlechtergerechten sprachlichen Ausdrucksweise sei festgehalten, dass in dieser Arbeit geschlechtsneutrale Formulierungen bevorzugt verwendet werden. Kann keine geschlechtsneutrale Formulierung gefunden werden, wird die männliche wie weibliche Form für Personen und Personengruppen angeführt.

2 Psychosoziale Probleme bei lebensbedrohlich erkrankten Jugendlichen im Kontext der Pflegewissenschaft und -praxis

Thema dieses Kapitels ist zu Beginn die Beschreibung von spezifisch bei lebensbedrohlich erkrankten Jugendlichen vorkommenden psychosozialen Problemen. Diese sind Ausgangspunkt und Basis, um im mittleren Teil des Kapitels Erkenntnisinteressen, Fragestellungen und Ziele für die vorliegende Arbeit abzuleiten und diese im Weiteren auf den Gegenstandsbereich der Pflegewissenschaft und -praxis zu beziehen. Abhängig von den formulierten Fragestellungen, wird im Schlussteil des Kapitels skizziert, mit welcher Methode diese im weiteren Verlauf der Diplomarbeit zu beantworten sind.

2.1 Beschreibung der Problemlage

Im Folgenden wird als Erstes besprochen, auf welche psychosozial bedingten Probleme Pflegende im Betreuungsfeld von lebensbedrohlich erkrankten Jugendlichen stoßen. Hierbei werden organisatorische Rahmenbedingungen und Modalitäten skizziert, durch welche die Behandlung und Pflege betroffener Jugendlicher in einer Art und Weise determiniert sind, sodass den psychosozialen Problemlagen von Jugendlichen nicht angemessen begegnet werden kann. Anschließend wird auf die Situation der betroffenen Jugendlichen eingegangen, indem erläutert wird, welchen psychosozialen Belastungen diese ausgesetzt sind. Hierbei werden anhand von Beispielen krankheitsbedingte und entwicklungsbedingte psychosoziale Belastungen sowie deren gemeinsames und unter Umständen interagierendes Auftreten skizziert. Darauf aufbauend werden Ursachen und Zusammenhänge dieser Belastungen und Probleme aus einer mehr theoretischen Perspektive beleuchtet. Dies ist als Basis und Orientierung notwendig, um Erkenntnisinteresse, Forschungsfragen und Ziele verständlich und eindeutig konkretisieren zu können. Abschließend werden bestehende Lücken in der wissenschaftlichen Literatur in Hinblick auf das Thema der vorliegenden Arbeit dargestellt.

2.1.1 Psychosoziale Probleme in der Betreuung und Pflege von Jugendlichen

Bei Jugendlichen ist die Erhebung pflegerisch und medizinisch relevanter Informationen schwierig. In die Betreuung und Behandlung eingebundene Personen nehmen Jugendliche oftmals als cool, unnahbar und genervt wahr. Sie kommen häufig an die Grenze des machbaren individuellen Beziehungsaufbaus. Dies hängt u. a. damit zusammen, dass Jugendli-

che durch den Wechsel in der Vertrauensperson von den Eltern zu den Gleichaltrigen nur eingeschränkt bereit sind, sich gegenüber Erwachsenen offen über intime, private Dinge zu äußern. Das kommt in dem häufig gedachten und gesagten Satz „*Mich versteht sowieso niemand!*“- zum Ausdruck. Manche Jugendliche *wollen nichts wissen, nicht darüber reden und nicht entscheiden*. Diese Problematik führt in Kombination mit vagen Äußerungen über körperliche und psychische Beschwerden zu zahlreichen Störungen in der Kommunikation und Interaktion mit dem Gesundheitspersonal. (vgl. Zernikow & Henkel 2008: S. 83; Seiffge-Krenke 1994: S. 30ff.).

Zudem sind besonders Jugendlichen körperliche Untersuchungen und Berührungen unangenehm. Grund dafür ist, dass Jugendliche intensiv mit der Integration der Reifungsvorgänge in ein neues Körperselbstbild beschäftigt sind. Dadurch sind sie besonders empfindlich gegenüber Verletzungen der körperlichen Integrität (vgl. Seiffge-Krenke 1994: S. 33ff.).

Junge Teammitglieder, bei denen die Jugendphase noch nicht so lange zurückliegt, identifizieren sich häufig mit den erkrankten Jugendlichen. Sie fühlen sich in der Betreuung überfordert (vgl. Nauck, Craig & Zernikow 2008: S. 378f.).

Zusätzlich unterscheiden sich Jugendliche von erwachsenen Patienten und Patientinnen durch die elterliche Einbindung in die Therapie, Pflege und Entscheidungsfindung. Dadurch ist der Entscheidungsprozess kompliziert. Einerseits fällt es Eltern schwer, trotz ausreichender intellektueller Fähigkeiten ihrer Kinder, ihnen mit der Erkrankung in Zusammenhang stehende Entscheidungen und somit auch Verantwortung für ihr eigenes Leben zuzugestehen. Andererseits treten manche Jugendliche Entscheidungen lieber an ihren Eltern ab. Idealerweise werden die Jugendlichen nach ihrer Zustimmung zu einer medizinischen oder pflegerischen Entscheidung gefragt, das letzte Wort liegt in den westlichen Ländern jedoch per Gesetz bei den Erziehungsberechtigten, in der Regel den Eltern. Eine frühzeitige Einbeziehung der Jugendlichen in ihre Therapie und Pflege mit angemessener Informationspraxis ist jedoch angezeigt. Dies ist auch wichtig, um sie überhaupt zur Therapie und Pflege motivieren zu können. Probleme treten vor allem dann auf, wenn die erkrankten Jugendlichen nicht die gleiche Sichtweise wie die Betreuenden oder die Eltern haben (vgl. Jones 2008: S. 865; Nauck, Craig & Zernikow 2008: S. 378f.; Abrams, Hazen & Pension 2007: S. 623).

Untersuchungen zeigen, dass Jugendliche im Vergleich zu Kindern und Erwachsenen konsistent weniger compliant in der Behandlung von bösartigen Neubildungen und anderen lebensbedrohlichen Krankheiten sind. Die Compliance kommt hier in Konflikt mit dem

Wunsch nach Unabhängigkeit, Abgrenzung und Selbstbestimmung (vgl. Abrams, Hazen & Pension 2007: S. 627).

Professionelle psychologische Hilfe wird bei lebensbedrohlichen Erkrankungen in der Regel von der behandelnden medizinischen Einrichtung angeboten. Aufgrund der geringen Compliance von Jugendlichen und der niedrigen Bereitschaft mit Erwachsenen über private Probleme zu sprechen, wird diese jedoch nicht im erforderlichen Ausmaß in Anspruch genommen (vgl. Seiffge-Krenke 1994: S. 61f.).

Die eben getroffenen Ausführungen verdeutlichen, dass Jugendliche eine eigene Gruppe von zu Pflegenden mit speziellen Bedürfnissen und Anforderungen an die Pflegepraxis darstellen.

In den meisten Ländern gibt es jedoch bisher weder in der Medizin noch in der Gesundheits- und Krankenpflege eine Spezialisierung auf diese Altersgruppe. Jugendliche werden unter den unterschiedlichsten Settings medizinisch behandelt und gepflegt, in allgemeinen Krankenhäusern, designierten Zentren für bestimmte Erkrankungen (z. B. für bösartige Neubildungen), in Kinderkrankenhäusern und entweder in einer pädiatrischen oder erwachsenen Station untergebracht (vgl. Nauck, Craig & Zernikow 2008: S. 377ff.; Smith 2004: S. 20). Infolgedessen sind Diagnosen, Therapien, Behandlungsprotokolle, Pflegestandards, Daten- und Informationssammlung und das Angebot an Unterstützungsservices uneinheitlich (vgl. Jones 2008: S. 865). Aus diesem Grund besteht innerhalb der Gesundheitswissenschaften zunehmend die Meinung (vgl. Pearce 2009: S. 150ff.), dass Jugendliche, besonders jene mit bösartigen Neubildungen, in eigenen, spezialisierten, altersentsprechenden und multidisziplinären Einrichtungen betreut werden sollen. Dies wird durch Befunde der Empirie gestützt, wonach ein Großteil der Jugendliche in jugendlichen Stationen untergebracht werden möchte. In diesen Untersuchungen wird außerdem die Problematik der Unterbringung von Jugendlichen in pädiatrisch oder erwachsenen orientierten Einrichtungen aufgezeigt (vgl. vertiefend Pearce 2009: S. 150ff. und Smith 2004: S. 22).

Auch die Grundausbildung in der Gesundheits- und Krankenpflege ist entweder pädiatrisch- oder erwachsenenorientiert. Wissenschaftlich fundiertes, jugendspezifisches Wissen um diese spezielle Gruppe ist jedoch für die Kompetenzentwicklung des betreuenden Teams unerlässlich. Denn einerseits sind Jugendliche keine Kinder mehr. Sie wenden bereits fortgeschrittene Strategien der Krankheitsbewältigung an (vgl. Rudolph 2004: S. 46f.) und haben aufgrund ihrer intellektuellen Reife schon den Erwachsenen ähnliche Todesvorstellungen und Krankheitseinsichten (vgl. Nauck, Craig & Zernikow 2008: S. 377ff.). So steht ab elf Jahren in der Regel kognitiv ein realistisches Todeskonzept zur Verfügung und

setzt die Entwicklung eines philosophischen und spirituellen Weltbildes ein (vgl. Zernikow & Henkel 2008: S. 83). Andererseits unterscheiden sich Jugendliche fundamental in psychologischen und entwicklungsspezifischen Aspekten von Erwachsenen (vgl. Nauck, Craig & Zernikow 2008: S. 377). Besteht darum kein durch Ausbildung vermitteltes Wissen, können Pflegende nicht adäquat mit erkrankten Jugendlichen umgehen und jene Krankheitsfolgen, die besonders für das psychische und soziale Leben von Jugendlichen bedeutsam sind, nicht erkennen.

2.1.2 Psychosoziale Belastungen von lebensbedrohlich erkrankten Jugendlichen

Jugendliche mit lebensbedrohlichen Erkrankungen sind mehrfachen, gemeinsam auftretenden, miteinander interagierenden psychosozialen Belastungen unterschiedlichen Ursprungs ausgesetzt.

Erstens sind sie, wie alle Patienten und Patientinnen, die *krank sein* erleben, durch die Krankheit an sich belastet. Die Diagnose einer lebensbedrohlichen Erkrankung führt zu einem Schock bei den Betroffenen. Das bisherige alltägliche Leben wird unterbrochen, Lebensentwürfe geraten ins Wanken, die Zukunft ist ungewiss und Fragen nach der eigenen Existenz, dem Sinn des Lebens, *wer bin ich, woher komme ich, wohin gehe ich*, werden akut. Auf der einen Seite steht die Angst vor dem Tod und dem Ende des Lebens, auf der anderen die Hoffnung auf Heilung, Leben und Zukunft. Zudem müssen schmerzhaft diagnostische und therapeutische Eingriffe, Therapie- und Operationsfolgen sowie unerwünschte Nebenwirkungen bewältigt werden. Die krankheitsbedingten Belastungen erstrecken sich von den ersten diagnostischen Untersuchungen und der Diagnosestellung über den gesamten Krankheits- und Therapieverlauf. Die Jugendlichen müssen sich damit frühzeitig in ihrem Leben beschäftigen und sind im Umgang mit langwierigen Erkrankungen und Behandlungen wenig erprobt. Zusätzliche Komplizierungen ergeben sich daraus, dass Ereignisse, die den Krankheitsverlauf begleiten, oftmals unerwartet und unkontrollierbar sind und innerhalb kürzester Zeit viele Überlegungen, Umstellungen und Anpassungen erfordern (vgl. Rudolph 2004: S. 7; Leyendecker & Lammers 2001: S. 17ff.; Schroeder, Hiller-Ketterer, Häcker, Klemm & Böpple 1996: S. 24). In der vierten Auflage des *Diagnostischen und Statistischen Manuals Psychischer Störungen* (DSM-IV) (vgl. Rudolph 2004: S. 70) wird die Diagnose einer lebensbedrohlichen Erkrankung explizit als Beispiel einer traumatischen Erfahrung angeführt. Gerade die lebensbedrohende Situation ist eine völlig neue und zu allen bisher gemachten Erfahrungen konträre, für die das Erfahrungspertoire der Jugendlichen kein Antwortverhalten zur Verfügung stellen kann.

Zweitens sind erkrankte Jugendliche wie gesunde Gleichaltrige von alterstypischen entwicklungsbedingten Belastungen betroffen. So müssen Jugendliche mit körperlichen Veränderungen zurechtkommen, neue Machtverhältnisse mit ihren Eltern aushandeln, sich über Ausbildung und Beruf Gedanken machen, Zugang zu einer Peergruppe finden und mit dort auftauchenden Konflikten zurechtkommen, sich mit zum Teil widersprüchlichen neuen Selbstbildern und Rollen auseinandersetzen (vgl. Oerter & Dreher 2008: S. 271ff.) usw. Bei diesen psychosozialen Belastungen handelt sich um altersangemessene und zu erwartende Stressoren, d. h. um normative Stressoren (vgl. Warschburger 2000: S. 25).

Drittens treten bei erkrankten Jugendlichen krankheits- und entwicklungsbedingte psychosoziale Belastungen gemeinsam in verschiedenen Lebensbereichen wie Familie, Freundeskreis, Schule und Freizeit, auf. Beide stellen Bewältigungsanforderungen (vgl. Rudolph 2004 S.1), die von den Jugendlichen u. U. nicht angemessen bewältigt werden können (Seiffge-Krenke 1994: S. 145f.).

Viertens interagieren krankheits- und entwicklungsbedingte psychosoziale Belastungen miteinander. Die lebensbedrohliche Erkrankung läuft der Dynamik des Jugendalters, in dem es darum geht, neue Handlungsperspektiven zu erschließen, entgegen (vgl. Leyendecker & Lammers 2001: S. 19ff.). Während Gleichaltrige neue Lebens- und Seinsmöglichkeiten entdecken, ist diese Population hospitalisiert oder an ihr Zuhause gefesselt, oft unter den wachsamen Augen der Eltern (vgl. Jones 2008: S. 863). Dadurch können Abhängigkeit vom Elternhaus, soziale Isolation und Nichtakzeptanz in der Peergruppe begünstigt sein. Mit der Erkrankung und Behandlung verbundene körperliche Veränderungen, wie Haarausfall, Gewichtsabnahme, Übelkeit, Erbrechen, Narben und dem Gefühl, der eigene Körper habe einen im Stich gelassen, können die Bildung eines zufriedenstellenden Körperbildes ebenso wie den Zugang zur Peergruppe und den Aufbau gegengeschlechtlicher Beziehungen behindert sein (vgl. Vögele 2008: S. 76ff.; Zernikow & Henkel 2008: S. 83; Neder-von der Goltz 2001: S. 133ff.; Warschburger 2000: S. 167). In der umgekehrten Richtung sind psychosoziale Entwicklungsprozesse dafür verantwortlich, dass Jugendliche wenig compliant sind und körperliche Berührungen, medizinisch-pflegerische Erstgespräche und therapeutische Angebote bei Jugendlichen auf ein ausgeprägtes Widerstandsverhalten treffen (vgl. Seiffge-Krenke 1994: S. 31). Überdies ist zu bedenken, dass das Jugendalter eine Entwicklungsphase ist, die mit erhöhter Vulnerabilität (= Verletzlichkeit) gegenüber emotionalem Stress verbunden ist. Diese Angreifbarkeit kann sich durch die Krankheitserfahrung zusätzlich verstärken. Dadurch kann wiederum die Fähigkeit beeinträchtigt sein, etwaige Krankheits- und Entwicklungsanforderungen zu

bewältigen (vgl. Seitz, Besier & Goldbeck 2009: S. 684). Letztendlich ist es den Jugendlichen unmöglich, eine normale Jugendzeit zu erleben.

2.1.3 Theoretischer Hintergrund der Problemlage

Den theoretischen Hintergrund psychosozialer Probleme bei lebensbedrohlich erkrankten Jugendlichen bildet die Überlegung, dass im Verhältnis zwischen lebensbedrohlicher Krankheit und psychosozialer Entwicklung zwischen zwei Wirk- bzw. Einflussrichtungen zu unterscheiden ist:

Erstens wirken sich die psychosoziale Entwicklung bzw. daraus resultierende psychosoziale Probleme auf eine bestehende lebensbedrohliche Erkrankung und ihren Behandlungsverlauf aus.

Einige Teildisziplinen der Psychologie und interdisziplinäre Fachgebiete, wie die Verhaltensmedizin, haben sich mit Ursache-Wirkungs-Zusammenhängen in diesem Bereich beschäftigt. So gibt es empirische Hinweise (vgl. Vögele 2008: S. 76ff.; Warschburger 2000: S. 25ff.; Seiffge-Krenke 1994: S. 30ff.), wonach sich psychosoziale Krisen (Jugend ist nach Erik H. Erikson 1998: S. 91, eine psychosoziale Krise), Probleme, Belastungen, Anforderungen usw. ungünstig auf Erkrankungen aller Art auswirken. Dies geschieht über verschiedene Dimensionen, die auf den Krankheitsverlauf und -zustand (Heilung, Genesung, Linderung, Rehabilitation) Einfluss nehmen. Solche Dimensionen sind beispielsweise: Krankheitsverarbeitung, -bewältigung und -reaktion, Compliance, Ressourcen, Beziehung zu den in die Behandlung eingebundenen Gesundheitsberufen, familiäres und soziales Umfeld (Hilfsangebote, Unterstützung, Beziehung).

Zweitens beeinflusst eine lebensbedrohliche Erkrankung ihrerseits die psychosoziale Entwicklung.

Hierbei sind mehrere Verläufe denkbar. Bereits erreichte Entwicklungsschritte können durch die Erkrankung zurückgenommen werden (z. B. die erreichte Unabhängigkeit von den Eltern wird aufgegeben). – Die Erkrankung kann jedoch auch dazu führen, dass bestimmte Entwicklungsschritte nicht erfolgen, oder hierfür ein Mehr an Energie und Anstrengung aufgewendet werden muss. Hier kommt es insgesamt zu einer Unterbrechung der bisherigen Entwicklung, zu einem *developmental breakdown* (vgl. Seiffge-Krenke 1994: S. 146). Diverse Entwicklungsanforderungen haben bei einer Erkrankung dann eine quantitativ und/oder qualitativ andere Bedeutung. Auf der anderen Seite kann die Krankheitserfahrung dazu führen, dass betroffene Jugendliche in ihrer Entwicklung ihrem chro-

nologischem Alter voraus sind. Durch die Krankheitserfahrung erreichen sie unter Umständen ein hohes Maß an Verantwortungsbewusstsein, Eigenverantwortung und Selbstwirksamkeitserleben (vgl. Warschburger 2000: S. 14ff.).

In beiden Richtungen des Verhältnisses zwischen lebensbedrohlicher Krankheit und psychosozialer Entwicklung können Wechselwirkungen auftreten, innerhalb derer sich auftretende Probleme verstärken:

Es ist plausibel, dass sich (*Norm-*)Probleme der psychosozialen Entwicklung Jugendlicher abträglich auf die lebensbedrohliche Erkrankung auswirken. Diese ist wiederum Ursprung und Quelle von davon zunächst unabhängigen Krankheitsfolgen (z. B. lange Krankenhausaufenthalte), die sich wiederum ungünstig auf die psychosoziale Entwicklung auswirken. Dies wirkt wiederum auf die Erkrankung zurück usw. So kann letztendlich von einer Wechselwirkung gesprochen werden, in deren Rahmen sich auftretende Probleme beider Komponenten (psychosoziale Entwicklung vs. Erkrankung) wechselseitig verschärfen (vgl. Seiffge-Krenke, Boeger, Schmidt, Kollmar, Floß & Roth 1996: S. 94).

Bisher sind Teilbereiche dieses Verhältnisses wissenschaftlich erforscht, z. B. intime Beziehungen vs. Krankheitsverlauf (vgl. Thompson, Marsland, Marshal & Tersak 2009) oder, Erkrankung vs. Körper- oder Selbstbild (vgl. Fan & Eiser 2009; Woodgate 2005). Es konnte weder eine deutsch- noch eine fremdsprachige wissenschaftliche Arbeit gefunden werden, in der psychosoziale Probleme aller Art, innerhalb des Verhältnisses lebensbedrohliche Krankheit und psychosoziale Entwicklung, umfassend recherchiert und zusammengefasst sind.

2.2 Erkenntnisinteresse, Fragestellungen und Ziele

Abschließend werden aus den getätigten Ausführungen und gewonnenen Schlussfolgerungen Erkenntnisinteressen, Fragestellungen und Ziele als Grundlage für die vorliegende Arbeit, abgeleitet. Im nachstehenden Text wird erläutert, auf welchen Bereich des Problemfeldes im Verhältnis zwischen psychosozialer Entwicklung und lebensbedrohlicher Erkrankung das Erkenntnisinteresse, die Fragestellungen und Ziele der Diplomarbeit bezogen sind.

In der vorliegenden Arbeit wird ausschließlich ein Teil dieses Verhältnisses bearbeitet. Dies betrifft Auswirkungen von lebensbedrohlichen Erkrankungen auf die psychosoziale Entwicklung. Außerdem sind lediglich negative psychosoziale Auswirkungen von lebensbedrohlichen Erkrankungen im Jugendalter von Interesse. Mögliche Chancen der persönlichen Reifung im Zuge der Erkrankung oder die Frage, ob sich Menschen mit existenziel-

len- und Verlusterfahrungen unter Umständen widerstandsfähiger und krisenresistenter entwickeln, werden nicht bearbeitet. Diese Aspekte würden den Rahmen dieser Arbeit sprengen. Die lebensbedrohliche Erkrankung wird am Beispiel bösartiger Neubildungen veranschaulicht. Begründungen für die Auswahl sind bei der Beschreibung der Methode dargelegt. Zudem gehören für die Pflegepraxis brauchbare psychosoziale Maßnahmen zur Unterstützung von betroffenen Jugendlichen zum Erkenntnisinteresse der vorliegenden Arbeit.

Demnach sind drei Fragestellungen für die Diplomarbeit abzuleiten:

1. Welche negativen Auswirkungen von lebensbedrohlichen Erkrankungen bzw. bösartigen Neubildungen und ihrer Behandlung lassen sich in welchen Bereichen der psychosozialen Entwicklung des Jugendalters beschreiben?
2. In welchen Bereichen wird die psychosoziale Entwicklung des Jugendalters dadurch erschwert?
3. Was können Pflegende tun, um die psychosoziale Entwicklung erschwerende Auswirkungen der Erkrankung und Behandlung vorzubeugen, abzuwenden oder zu erleichtern? → Welche Unterstützungsmaßnahmen lassen sich für die Pflegepraxis formulieren?

Ziel der Diplomarbeit ist es, einerseits den Forschungsstand über negative Auswirkungen von bösartigen Neubildungen in allen Bereichen der psychosozialen Entwicklung von Jugendlichen, möglichst aktuell und umfassend aufzuarbeiten. In Anschluss daran soll bewertet werden, in welchen Entwicklungsaufgaben die Bewältigung dadurch erschwert wird. Andererseits sollen durch Pflegende anwendbare psychosoziale Maßnahmen zur Unterstützung von betroffenen Jugendlichen formuliert werden.

2.3 Bezug zur Pflegewissenschaft und -praxis

Das Thema der vorliegenden Arbeit überschneidet sich mit dem Gegenstandsbereich der Psychologie. In diesem Kapitel wird erläutert, inwiefern dieses auch die Pflegewissenschaft und -praxis berührt. Als Erstes wird aufgezeigt, inwiefern psychosoziale Auswirkungen von Erkrankungen (bzw. genauer krankheitsbedingte Probleme in der psychosozialen Entwicklung), als Gegenstandsbereich der Pflegewissenschaft und -praxis anzusehen sind. Daran anschließend werden psychosoziale Unterstützungsmaßnahmen auf den Gegenstandsbereich der Pflegewissenschaft und -praxis bezogen. Zu Beginn werden in beiden

Kapiteln Bezüge zur Pflegewissenschaft hergestellt und sodann auf die Pflegepraxis rekurriert.

2.3.1 Psychosoziale Auswirkungen von Erkrankungen als Gegenstandsbereich der Pflegewissenschaft und -praxis

Da die körperliche Erkrankung Grundlage für Probleme in der psychosozialen Entwicklung ist, besteht ein unmittelbarer Bezug zur Pflegewissenschaft. Beispiel: Körperliche Veränderungen im Zuge einer Erkrankung können bei betroffenen Jugendlichen zur Entwicklung eines negativen Körperselbstbildes führen (vgl. Fan & Eiser 2009: S. 247ff.). Da diese ihre Ursache im Krankheitsgeschehen haben und in weiterer Folge psychosozial wirksam werden, zählen sie zur psychischen und sozialen Dimension der Erkrankung. Psychische und soziale Dimensionen von Gesundheit und Krankheit werden als Teil des Gegenstandsbereiches der Pflegewissenschaft und betrachtet.

So merkt beispielsweise *Elisabeth Seidl* (1993: S. 108) in einem Text zu einer Annäherung an den Begriff und die Bedeutung des Wortes *Pflegewissenschaft* an:

„Pflegewissenschaft wird den Menschen und seine Gesundheitsbedürfnisse in den Mittelpunkt stellen, und zwar mit seinen physischen, psychischen und sozialen Dimensionen.“

Vor allem wenn es um bösartige Neubildungen geht, liegt der Fokus der Pflegeforschung neben körperlichen auf psychosozialen Auswirkungen der Erkrankung. Diese werden durch die wachsende Anzahl von Menschen, die von bösartigen Neubildungen betroffen sind, den besseren Möglichkeiten, davon geheilt zu werden, der längeren Überlebensdauer und aufgrund der Komplexität des Themas immer wichtiger (vgl. Zellhofer 2009: S. 131ff.). Beispielsweise zählen nach Untersuchungen für Onkologiepflegende (vgl. Browne, Robinson & Richardson 2002: S. 133ff.) ebenso wie für an bösartigen Neubildungen Erkrankte (vgl. Corner, Wright, Hopkinson, Gunaratnam, McDonald & Foster 2007: S. 875ff.) psychische und soziale Auswirkungen der Erkrankung u. a. zu vorrangigen Forschungsthemen.

Der Bezug zur Pflegepraxis stellt sich insofern her, als Pflegende jene Betreuungsgruppe darstellen, die am Versorgungsprozess unmittelbar und kontinuierlich beteiligt sind (vgl. Gittler-Hebestreit 2006: S. 27). Da bei Jugendlichen mit bösartigen Neubildungen Krankenhausaufenthalte häufig vorkommen, um Untersuchungen, Behandlungen usw. durchzuführen, ist die Pflege jedenfalls intensiv an deren Versorgung beteiligt. Deshalb ist es von Vorteil, eine Vorstellung davon zu haben, was es bedeutet, gerade zur Jugendzeit lebens-

bedrohlich krank zu sein. Die Pflegenden wären dann eher in der Lage, sich in erkrankte Jugendliche einzufühlen, und diese differenziert von anderen kranken Menschen wahrzunehmen und zu betreuen. Dies würde zudem den Aufbau einer tragfähigen Beziehung erleichtern bzw. verbessern und Hinweise für einen adäquaten zwischenmenschlichen Umgang in der Pflege geben.

Ein ähnlicher Gedanke findet sich in Artikel 27 Abs 2 der *Österreichischen Patientencharter* 2006:

„Angehörige der Gesundheitsberufe, denen die Behandlung und Pflege von Minderjährigen obliegt, sollen durch ihre Ausbildung dazu befähigt werden, auf die alters- und entwicklungsbedingten Bedürfnisse von Minderjährigen eingehen zu können.“ (Bundesgesetzblatt I Nr. 140/2006)

Zudem werden Pflegende häufig vom familiären und sozialen Umfeld (Eltern, Geschwister, andere Verwandte, Lehrer, Lehrerinnen, Freunde und Freundinnen usw.) nicht nur in Bezug auf pflegerische, sondern auch hinsichtlich psychischer und sozialer Fragen angesprochen. Erkenntnisse zu diesem Problembereich ermöglichen es den Pflegenden, auf solche Fragen und Sorgen umfassend, und differenziert einzugehen.

Werden die Erkenntnisse der vorliegenden Arbeit in der Pflegepraxis genutzt, so ist ein Beitrag zu deren Professionalisierung geleistet sowie ein befriedigenderer Umgang mit erkrankten Jugendlichen und ein erfolgreicherer Pflegeprozess zu erwarten. Daraus ergibt sich letztendlich auch eine befriedigendere Arbeitssituation in der Pflegepraxis.

2.3.2 Psychosoziale Unterstützungsmaßnahmen als Gegenstandsbereich der Pflegewissenschaft und -praxis

Im Folgenden wird als Erstes der Bezug zum Gegenstandsbereich der Pflegewissenschaft hergestellt. Dieser ist in den Anforderungen daran, was Pflegewissenschaft als Disziplin leisten muss, begründet:

Zum Gegenstandsbereich der Pflegewissenschaft gehört die Entwicklung von theoretischem und praktischem Wissen. Im Bereich des praktischen Wissens muss die Pflegewissenschaft die konkreten Handlungen beschreiben, die in der Pflegepraxis vom gehobenen Dienst der Gesundheits- und Krankenpflege übernommen werden können (vgl. Steppe 1993: S. 33ff.). Die Pflegewissenschaft konzentriert sich hierbei u. a. auch auf Handlungen, welche die psychosozialen Bedürfnisse von zu Pflegenden adressieren. Im Bereich der bösartigen Neubildungen werden nach Untersuchungen sowohl von Onkologiepflegenden

(vgl. Browne, Robinson & Richardson 2002: S. 133ff.) als auch von an bösartigen Neubildungen Erkrankten (vgl. Corner et al. 2007: S. 875ff.) Beschreibungen und Untersuchungen von psychosozialen Unterstützungsmaßnahmen u. a. als prioritäre Forschungsthemen angegeben. Um zu erfassen, welche Form der psychosozialen Unterstützung bei an bösartigen Neubildungen Erkrankten geleistet werden muss, sind intensivisierte Forschungsbemühungen erforderlich (vgl. Zellhofer 2009: S. 131ff.).

Als Nächstes werden psychosoziale Unterstützungsmaßnahmen auf den Gegenstandsbe-
reich der Pflegepraxis bezogen. Die Bezüge werden im Folgenden aus der Definition des
Begriffes *Pflege* in der wissenschaftlichen Literatur und aus dem Tätigkeitsbereich der
Pflegepraxis, wie er im *Österreichischen Gesundheits- und Krankenpflegegesetz* (1997)
definiert ist, hergestellt:

Der Begriff *Pflege* wurde innerhalb der pflegewissenschaftlichen Literatur mehrfach defi-
niert (vgl. vertiefend Steppe 1993: S. 49ff.). Im Folgenden wird eine exemplarische Defini-
tion der Gesundheits- und Krankenpflege herangezogen.

Dorothea Orem versteht Pflege folgendermaßen:

„Pflegekräfte üben ihre Kunst aus, indem sie bestimmte Formen der Hilfestellung geben: Sie handeln für pflegebedürftige Individuen, helfen ihnen für sich selbst zu handeln oder zeigen ihren Angehörigen, wie sie ihnen helfen können.“ (zit. n. Van Kampen 1998: S. 161).

Die Fähigkeit des Menschen, sich selbst gesund zu erhalten, bezeichnet *Orem* als *Selbst-
pflege/self care*. *Selbstpflege* ist definiert als:

„[...] Verhalten, das sich in konkreten Lebenssituationen auf das Selbst oder die Umgebung richtet, um diejenigen Faktoren zu regulieren, die die eigene Entwicklung und Funktionalität im Interesse des Lebens, der Gesundheit oder des Wohlbefindens beeinflussen.“ (zit. n. Van Kampen 1998: S. 162).

Der im Zitat verwendete Begriff *Selbst* ist der Psyche zuzuordnen, der Begriff *Umgebung* kann mit sozial beschrieben werden und unter *die eigene Entwicklung* fällt auch die psy-
chosoziale Entwicklung eines Menschen. Dies bedeutet, dass sich Selbstpflege als Verhal-
ten auch auf die Psyche (z. B. Identität) und das soziale Leben (z. B. Peergruppe) bezieht,
um u. a. die psychosoziale Entwicklung zu regulieren.

Ein Selbstpflegetdefizit entsteht, wenn die betroffene Person die für die Selbstpflege bzw.
Fremdpflege erforderlichen Fähigkeiten aufgrund gesundheitlicher oder situativer Umstän-
de nicht ausführen kann. Dann müssen Pflegenden für pflegebedürftige Individuen handeln,
sie dabei unterstützen, für sich selbst zu handeln, oder Hilfe durch Angehörige initiieren.
Bei einer lebensbedrohlichen Erkrankung bzw. bösartigen Neubildung können Jugendli-

chen aus gesundheitlichen Gründen bestimmte Entwicklungsaufgaben nicht mehr befriedigend bewältigen (z. B. den Aufbau befriedigender Beziehungen zu Gleichaltrigen aufgrund langer Krankenhausaufenthalte). Damit tritt ein Defizit – ausgelöst durch die Erkrankung – ein. Im Sinne von *Orems* Definition des Pflegebegriffes ist diese dazu aufgefordert, für die psychosoziale Entwicklung ungünstige Krankheitsfolgen vorzubeugen, abzuwenden oder zu lindern. Psychosoziale Unterstützungsmaßnahmen entsprechen demnach dem Selbstverständnis von Pflege bzw. den Ergebnissen des Nachdenkens darüber, was Pflege ist, innerhalb der pflegewissenschaftlichen Disziplin.

Gerade im Bereich der bösartigen Neubildungen wird in einer aktuellen Untersuchung die Wichtigkeit von psychosozialer Unterstützung als bedeutende Komponente qualitativer Onkologiepflege betont (vgl. Zebrack, Hamilton & Smith 2009: S. 472f.).

Psychosoziale Unterstützung, als Tätigkeitsbereich der Pflegepraxis, lässt sich in mehrfacher Weise aus dem *Österreichischen Gesundheits- und Krankenpflegegesetz* ableiten.

Erstens sind diplomierte Gesundheits- und Krankenpflegepersonen nach den im *Gesundheits- und Krankenpflegegesetz* (1997: § 4 Abs 1) definierten allgemeinen Berufspflichten dazu verpflichtet, „das Wohl und die Gesundheit der Patienten, Klienten und pflegebedürftigen Menschen [...] zu wahren“ (Weiss-Faßbinder & Lust 2006: S. 37).

Hier stellt sich die Frage, ob im Begriff der *Gesundheit* auch psychische und soziale Aspekte indiziert sind.

In der *WHO-Konstitution* 1946 ist Gesundheit als „[...] den Zustand des völligen körperlichen, seelischen und sozialen Wohlbefindens [...]“ definiert (Seiffge-Krenke 1994: S. 2).

Da der gehobene Dienst der Gesundheits- und Krankenpflege von Gesetzes wegen die Gesundheit von pflegebedürftigen Individuen wahren muss und Gesundheit nach der *WHO-Konstitution* 1946 auch seelisches und soziales Wohlbefinden beinhaltet, ist diese u. a. durch psychosoziale Unterstützung zu sichern.

Zweitens wird im *Gesundheits- und Krankenpflegegesetz* (1997: § 14 Abs 2 Z 7) in einer demonstrativen Aufzählung eigenverantwortlicher Tätigkeitsbereiche in der Pflege die psychosoziale Betreuung als ein solcher genannt: „Der eigenverantwortliche Tätigkeitsbereich umfasst insbesondere: [...] psychosoziale Betreuung [...]“ (Weiss-Faßbinder & Lust 2006: S. 58).

Im Kommentar zum Gesetzestext wird angemerkt, dass es in diesem Tätigkeitsbereich zu Überschneidungen mit dem gesetzlichen Berufsbild anderer Gesundheitsberufe kommen kann. „Insbesondere sind die Berufe des/der Psychologen/-in und Psychotherapeuten/-in

sowie *allfällige Sozialberufe zu erwähnen.*“ (Weiss-Faßbinder & Lust 2006: S. 60). Diese werden vom Gesetzgeber offensichtlich in Kauf genommen. Er gibt der Pflegepraxis das Recht, eigenverantwortlich – neben und mit anderen Berufsgruppen, im Rahmen der Pflege eines Menschen – auch dessen psychosoziale Betreuung zu erbringen.

2.4 Beschreibung der Methode

In diesem Kapitel wird dargelegt, mit welcher Methode und Vorgehensweise die an früherer Stelle formulierten Fragestellungen beantwortet werden sollen. Hierzu werden als Erstes wesentliche Begriffe und Konzepte expliziert und erläutert. Deren Auswahl richtet sich nach Inhalt und Wortlaut der Fragestellungen. Daran anschließend wird die zentrale Methode der Diplomarbeit, die systematische Literaturrecherche, beschrieben. Es wird skizziert, in welchen Schritten diese zur Beantwortung der Fragestellungen eingesetzt wird, sowie welche Suchbegriffe, Ein- und Ausschlusskriterien, Datenbanken und Dokumentationshilfen bei der Suche verwendet werden. Abschließend wird aufgezeigt, anhand welcher Schritte und Kriterien gefundene Publikationen und Ergebnisse ausgewählt, geordnet, dargestellt und zur Beantwortung der Fragestellungen zusammenschauend bewertet werden.

2.4.1 Auswahl von Begriffen und Konzepten

Die ausgewählten Begriffe und Konzepte werden lediglich überblicksmäßig zwecks besserer Orientierung und zum Verständnis des methodischen Vorgehens dargestellt und an späterer Stelle in den dazugehörigen Kapiteln im Detail erläutert und beschrieben.

Bösartige Neubildungen: Psychosoziale Auswirkungen und Unterstützungsmaßnahmen bei lebensbedrohlichen Erkrankungen werden am Beispiel bösartiger Neubildungen dargestellt. Die Krankheitsgruppe ist ein wichtiges Beispiel für lebensbedrohliche Erkrankungen im Jugendalter. Einerseits kann sie in einer Literaturrecherche durch entsprechende Suchbegriffe gut von anderen lebensbedrohlichen Erkrankungen abgegrenzt werden. Andererseits sind jene psychosozialen Auswirkungen von bösartigen Neubildungen, die mit deren lebensbedrohenden Charakter in Zusammenhang stehen (z. B. Auswirkungen auf die Planung von Lebenszielen), auf andere lebensbedrohliche Erkrankungen übertragbar.

Jugendalter: In der Diplomarbeit wird der Periodisierung des Jugendalters nach Otto Ewert (1983: S. 13ff.) gefolgt. Demnach ist das Jugendalter jener Lebensabschnitt, der sich vom vollendeten elften bis zum vollendeten 18. Lebensjahr erstreckt. Grund für die Auswahl ist, dass der Begriff *Jugendalter* alltagssprachlich zumeist mit diesem Altersrange in

Verbindung gebracht wird. Weiters wird in den meisten Forschungsarbeiten, die sich auf Jugendliche beziehen, in etwa auf diesen Altersbereich abgestellt. Auch sind die Filter in Suchmaschinen (z. B. *PubMed*) zumeist auf diesen Altersbereich eingestellt.

Psychosoziale Entwicklung und Konzept der Entwicklungsaufgaben: Die psychosoziale Entwicklung sowie darin auftretende negative Auswirkungen von bösartigen Neubildungen werden anhand des Konzepts der Entwicklungsaufgaben von *Robert Havighurst* (1981), modifiziert nach *Eva & Michael Dreher* (1985) dargestellt. Dafür sind vier Gründe ausschlaggebend. Erstens ist in dem Konzept durch die Aufzählung verschiedener, dem Jugendalter zugeordneter Entwicklungsaufgaben ersichtlich, welche Entwicklungsschritte in etwa von der psychosozialen Entwicklung umfasst sind. Zweitens deckt das Konzept unterschiedliche, voneinander abgegrenzte Entwicklungsaufgaben in breiter Art und Weise ab. Durch diese Bandbreite verringert sich das Risiko, dass wichtige Entwicklungsthematiken in einer Literaturrecherche und Ergebnisdarstellung unberücksichtigt bleiben. Drittens ist in dem Konzept jede Entwicklungsaufgabe mit einem Begriff versehen (z. B. *Peer*) und konkret beschrieben. Dadurch sind schon wesentliche Begriffe für eine Literaturrecherche und Ergebnisdarstellung vorgegeben. Viertens stellt der im Konzept enthaltene Katalog an Entwicklungsaufgaben einen Maßstab für eine gelungene, produktive Entwicklung im Jugendalter dar. So kann mit Forschungsergebnissen anhand des Aufgabenkataloges verglichen werden, ob die Bewältigung bestimmter Entwicklungsaufgaben erschwert wird.

Erschwerte Bewältigung von Entwicklungsaufgaben: Mit dieser Ausdrucksweise wird in dieser Arbeit bezeichnet, dass die Bewältigung bestimmter Entwicklungsaufgaben durch bestimmte Bedingungen (z. B. Krankheit) schwieriger ist als unter normalen, im Alltag zu erwartenden. Dadurch steigt für ein Individuum das Anforderungsniveau an die Bewältigung. Dieses muss dann mehr Energie aufwenden, um eine bestimmte Entwicklungsaufgabe in – für die psychosoziale Entwicklung günstiger Art und Weise – bewältigen zu können. Die Ausdrucksweise *erschwert* bzw. *Erschwernis* glänzt zwar nicht mit Eleganz, wurde jedoch aus fragestellungstechnischen Gründen ausgewählt. Denn in der Darstellung der Ergebnisse soll lediglich beschrieben werden, *ob* die Bewältigung einer bestimmten Entwicklungsaufgabe durch Auswirkungen der Erkrankung erschwert wird. Nicht beantwortet werden soll, ob eine bestimmte Entwicklungsaufgabe krankheitsbedingt gar nicht, verzögert oder defizitär bewältigt wird. Die Beantwortung solcher Fragestellungen wäre vom Umfang der vorliegenden Arbeit weder gedeckt noch mit den darin verwendeten Methoden vertretbar. Um klar von Fragestellungen dieser Art abzugrenzen und Missverständnisse zu vermeiden, erschien der Begriff *erschwert* bzw. *Erschwernis* am geeignetsten.

Psychosoziale Unterstützungsmaßnahmen: Damit sind Maßnahmen markiert, durch die Pflegende betroffene Jugendliche in der Bewältigung von Entwicklungsaufgaben unterstützen können. Mit *psychosozial* ist eindeutig adressiert, dass nicht körperliche, sondern psychosoziale Unterstützungen gemeint sind. *Unterstützung* drückt aus, dass es sich nicht um Psychologen und Psychologinnen vorbehaltene psychologische Interventionen und Therapien handelt, sondern lediglich, um die auch vom österreichischen Gesetz gedeckte (*Unter-*)*Stützung* psychosozialer Bedürfnisse. Mit *Maßnahmen* wird verdeutlicht, dass es sich nicht um ein Zufallsprodukt, sondern, um etwas im Pflegeprozess Geplantes handelt.

2.4.2 Systematische Literaturrecherche

Die zentrale Methode der Diplomarbeit ist die systematische Literaturrecherche.

Die Suchstrategie gliedert sich in folgenden Schritte:

Zuerst werden aus den Forschungsfragen Oberbegriffe abgeleitet. Diese sind so gewählt, dass nach Studien gesucht werden kann, in denen mehrere Aspekte der psychosozialen Entwicklung zusammengefasst sind. Die Oberbegriffe sind mit Abwandlungen *Jugendalter*, *bösartige Neubildungen* und *psychosoziale Entwicklung*. Diese werden mit Synonymen, trunkiert, mit verschiedenen Operatoren, in deutscher oder englischer Sprache in das Suchfeld eingegeben. Zu Beginn der Suche wird nach Reviews gesucht. Die Suche konzentrierte sich hier allgemein auf die psychosoziale Entwicklung von Jugendlichen.

In einem nächsten Schritt wird identifiziert, in welchen Entwicklungsaufgaben durch die eben beschriebene Suchstrategie, unzureichend recherchiert werden konnte. Bei diesen wird mithilfe von Unterbegriffen, spezifisch nach Forschungsmaterial gesucht. Die Unterbegriffe entsprechen den einzelnen Entwicklungsaufgaben. Diese sind mit Synonymen und Abwandlungen *Peer*, *Körper*, *Rolle*, *Beziehung*, *Ablösung*, *Beruf*, *Partnerschaft* bzw. *Familie*, *Selbst*, *Werte* und *Zukunft*. Auch die Unterbegriffe werden trunkiert, mit verschiedenen Operatoren, in deutscher oder englischer Sprache in das Suchfeld eingegeben.

Nach psychosozialen Unterstützungsmaßnahmen wird nicht mit eigenen Suchbegriffen gesucht. Denn eine vorab Suche ergab, dass diese in vielen Forschungsarbeiten in einem eigenen Teil (Implikationen für die Pflegepraxis) referiert werden. Zudem sollten die Ergebnisse aufzeigen, welche Unterstützung erforderlich ist. Sie bilden demnach Ausgangspunkte für die selbstständige Überlegung von geeigneten Unterstützungsmaßnahmen.

Ein- und Ausschlusskriterien für die Literaturrecherche sind Inhalt, Alter, Typ, Sprache und Aktualität der Publikation. Inhaltlich wird ausschließlich nach negativen psychosozia-

len Auswirkungen der Erkrankung gesucht. Männliche und weibliche Personen, die zwischen elf und 18 Jahren erkrankten, werden mit eingeschlossen. Studien, deren Stichproben sich auf Kinder und Jugendliche oder Jugendliche und Erwachsene beziehen, werden mit eingeschlossen, wenn getrennte Ergebnisse für Jugendliche ausgewiesen sind, das Alter zum Diagnosezeitpunkt nicht signifikant mit den Messvariablen korreliert, oder keine exklusiv für Jugendliche geltenden Ergebnisse gefunden werden können. Reviews, Metaanalysen, quantitative und qualitative Studien werden recherchiert sowie deutsch- und englischsprachige Forschungsliteratur. In einem ersten Schritt wird die Suche auf maximal zehn Jahre alte Publikationen beschränkt. Ältere Publikationen werden mit aufgenommen, wenn zu spezifischen Aspekten bestimmter Entwicklungsaufgaben keine bis wenige aktuelle Ergebnisse gefunden werden können. Dies ist in jenen Aspekten der psychosozialen Entwicklung vertretbar, die gesellschafts- und kulturbedingt nicht so schnellen Veränderungen unterworfen sind. Hier können auch noch ältere Ergebnisse gültig sein. Zur Darstellung von psychosozialen Unterstützungsmaßnahmen wird der Aktualität einer Publikation nicht so große Bedeutung beigemessen.

Für die Suche nach konzeptbezogener, theoretischer Fachliteratur wird *OPAC* verwendet, für die Suche nach datenbezogener Forschungsliteratur *CancerLit*, *CINHAL*, *Cochrane*, *Heclinnet*, *PsycInfo*, *Psyndexplus* und *PubMed*.

Zur Dokumentation der Literaturrecherche werden eigene Suchprotokolle angelegt. In diesen ist dargelegt, mit welchen Suchbegriffen in welchen Datenbanken mit welchen Einschränkungen und Ausweitungen gesucht wurde. Sie sind dem Anhang zu entnehmen.

2.4.3 Darstellung und Bewertung der Ergebnisse

Die Beurteilung sowohl theoretischer als auch forschungsbezogener Fachliteratur erfolgt nach Aktualität, Publikationstyp, Autor bzw. Autorin, Quellen, Einhaltung formaler Standards, dem Blickwinkel, für den die in der Arbeit zitierte Literatur verwendet wird, sowie nach Umfeld und Kontext der Information.

Die Ordnung und Darstellung aller Forschungsergebnisse erfolgt nach den Entwicklungsaufgaben von *Havighurst* (1981), modifiziert nach *Dreher & Dreher* (1985).

Für manche Entwicklungsaufgaben sind in der Fachliteratur einzelne Schritte angegeben, die von einem Individuum für eine optimale Bewältigung vollzogen werden müssen. Gefundene Ergebnisse werden innerhalb einer Entwicklungsaufgabe nach diesen Teilschritten der Bewältigung, zudem nach bestimmten anderen augenfälligen Aspekten der Entwick-

lungsaufgabe oder auch nach bestimmten Krankheits- und Behandlungsfolgen (z. B. Haar- ausfall) geordnet. Diese Kategorien, nach denen innerhalb einer Entwicklungsaufgabe Ergebnisse geordnet werden, werden im Folgenden Ordnungseinheiten genannt.

Bei jeder Entwicklungsaufgabe wird anhand der Ergebnisse bewertet, ob deren Bewältigung als durch die Auswirkungen der Erkrankung gänzlich, teilweise oder nicht erschwert, angesehen werden kann. Dabei wird folgendermaßen vorgegangen:

Bei jeder Ordnungseinheit innerhalb einer Entwicklungsaufgabe wird bewertet, mit welcher Evidenz negative psychosoziale Krankheitsauswirkungen hinterlegt sind. Dabei werden Bewertungen mit abgestufter Evidenz (s. u.) vorgenommen. Zum Schluss wird zusammenschauend bewertet, ob genügend negative Auswirkungen mit ausreichender, eindeutiger Evidenz beschrieben sind, um die Bewältigung einer Entwicklungsaufgabe als durch die Erkrankung gänzlich oder teilweise erschwert betrachten zu können. Ist dies nicht der Fall, ist das Ergebnis, dass die Bewältigung einer bestimmten Entwicklungsaufgabe zum gegenwärtigen Forschungsstand als nicht durch bösartige Neubildungen und deren Behandlung erschwert angesehen werden kann.

In Bezug auf das Ausmaß, mit dem bestimmte psychosoziale Krankheitsfolgen innerhalb einer Ordnungseinheit empirisch untermauert sind, wird folgende Abstufung vorgenommen:

KEINE EVIDENZ liegt vor, wenn der Ordnungseinheit innerhalb einer Entwicklungsaufgabe keine Forschungsergebnisse zugeordnet werden können.

GERINGE EVIDENZ liegt vor, wenn einer Ordnungseinheit dieselben negativen psychosozialen Auswirkungen zugeordnet werden können, die in ein bis drei Einzelstudien mit kleinen Stichproben, oder in Einzelstudien die nicht gänzlich den Auswahlkriterien entsprechen, beschrieben werden.

MÄßIGE EVIDENZ liegt vor, wenn einer Ordnungseinheit dieselben negative psychosoziale Auswirkungen zugeordnet werden können, die in zwei bis drei aktuellen, den Auswahlkriterien entsprechenden Einzelstudien mit größeren Stichproben, oder, in ein bis zwei Reviews (event. auch mit Schwächen) beschrieben werden.

AUSREICHENDE, UMFASSENDE EVIDENZ liegt vor, wenn einer Ordnungseinheit dieselben psychosozialen Auswirkungen zugeordnet werden können, die in mehr als zwei, den Auswahlkriterien entsprechenden Reviews oder in mehr als drei, den Auswahlkriterien entsprechenden Einzelstudien mit größeren Stichproben beschrieben werden. Für diese Bewertung müssen alle Auswahlkriterien erfüllt sein.

Die Abstufung ist an die, bei *Ellen Fineout-Overholt, Bernadette Melnyk & Alyce Schultz* (2005: S. 338) beschriebene Evidenzhierarchie angelehnt.

Zusammenfassend lässt sich feststellen, dass die Pflege und Behandlung von Jugendlichen zum einen mit typischen, psychosozial bedingten Problemen einhergeht. Zum anderen ist deutlich, dass das Auftreten einer lebensbedrohlichen Erkrankung im Jugendalter zu mehrfachen, psychosozialen Belastungen bei den Betroffenen führt und dessen Anforderungen entgegenläuft. Aus diesen Problemstellungen wurden entsprechende Erkenntnisinteressen, Fragestellungen und Ziele abgeleitet und Bezüge zur Pflegewissenschaft und -praxis hergestellt. Die Methode der systematischen Literaturrecherche wurde als geeignet erachtet, um die Fragestellungen zu untersuchen. Für die vorliegende Arbeit gewählte methodische Schritte und Vorgehensweisen wurden dargelegt und erläutert. Die Fragestellungen berühren die Themengebiete Jugendalter, lebensbedrohliche Erkrankungen, bösartige Neubildungen und psychosoziale Entwicklung. Um diese qualifiziert recherchieren und beantworten zu können bzw. für die Anwendung der Methode ist es notwendig, hierzu vorhandenes Wissen, Theorien und Konzepte zu beschreiben und zusammenzuführen. So sind im Weiteren diese Themengebiete in Hinblick auf die Ziele der vorliegenden Arbeit dargestellt.

3 Lebensbedrohliche Erkrankungen des Jugendalters

Dieses Kapitel ist lebensbedrohlichen Erkrankungen des Jugendalters gewidmet. Es gliedert sich in drei Teile. Im ersten Teil werden Begriff und Bedeutungen des Jugendalters erläutert. Im mittleren Teil werden Begriff, Prävalenz, Inzidenz und Mortalität von lebensbedrohlichen Erkrankungen im Jugendalter geklärt. Im letzten Teil werden bösartige Neubildungen als Beispiel einer lebensbedrohlichen Erkrankung des Jugendalters umfassend beschrieben. Dies beinhaltet Begriffsabgrenzung, Epidemiologie, häufig vorkommende bösartige Neubildungen des Jugendalters, Diagnostik und Therapie.

3.1 Das Jugendalter

In diesem Abschnitt wird der Begriff *Jugendalter* inhaltlich beschrieben und zu den Begriffen *Adoleszenz* und *Pubertät* abgegrenzt. Anschließend werden die Unter- und Obergrenze des Jugendalters sowie dessen einzelne Abschnitte altersmäßig bestimmt. Abschließend wird die kulturelle Variationsbreite der Ausprägung der Jugendphase anhand kultur- anthropologischer und historischer Erkenntnisse aufgezeigt.

3.1.1 Begriff Jugendalter

Das Jugendalter wird heute als eigenständiger Altersabschnitt betrachtet (vgl. Hoepner-Stamos 1999: S. 23). Es ist durch physische, kognitive, psychische und soziale Entwicklungsschritte gekennzeichnet (vgl. Oerter & Dreher 2008: S. 271 ff.) und gilt als *die* Übergangsperiode schlechthin, in der *multiple transitions* (vgl. Seiffge-Krenke 1994: S. 145) an der Tagesordnung stehen. Dazu zählen endokrine Veränderungen, welche den Körper geschlechtsreif machen und das äußere Erscheinungsbild ändern. Gleichzeitig entwickelt sich die Persönlichkeit des Kindes zu jener eines oder einer jungen Erwachsenen. Selbstbestimmung, verschiedene Eigenschaften und Einstellungen zu Gesellschaft, sich selbst, dem Beruf usw. werden erworben. Bestehende soziale Beziehungen, wie jene innerhalb der Familie, verändern sich und bisher nicht geführte soziale Beziehungen, wie jene zu einem Partner oder einer Partnerin, kommen hinzu (vgl. Settertobulte 2002: S. 179). Der Begriff *Jugendalter* wird inhaltlich mit diesen Veränderungen verbunden.

In der Literatur wird das Jugendalter immer wieder als krisenhafte Lebensphase beschrieben (vgl. Erikson 1966: S.144; Innerhofer, Rotering-Steinberg, Klicpera & Weber 1991: S.10; Oerter & Dreher 2008: S. 275). Dies gründet in mehreren Umstrukturierungen, die

während dieses Lebensabschnittes gleichzeitig stattfinden. Das Verlassen von Gewohntem und Zurechtfinden in Neuem wird als eine mit Labilisierung verbundene Situation betrachtet (vgl. Innerhofer et al. 1991: S. 10). Einige wissenschaftliche Vertreter und Vertreterinnen, beispielsweise Ewert (1983: S. 143f.), sprechen sich gegen eine Krisentheorie des Jugendalters aus. Diese Ansicht wird durch verschiedene Untersuchungen gestützt. Darin wird gezeigt, dass krisenhafte Übergänge von der Kindheit ins Jugendalter weder ein universales Charakteristikum der menschlichen Entwicklung sind (vgl. Ewert 1983: S. 49), noch dass Selbstwertkrisen von Jugendlichen signifikant häufig in der Normalpopulation vorkommen (Flammer & Alsaker 2002: S. 143). Beispielsweise wurden in einer quantitativ-qualitativen Studie 152 Jugendlichen im Alter von elf bis 18 Jahren über ihre Sicht der Jugendphase befragt. Die Jugendlichen geben an, dass sie das Jugendalter als wenig normiert, wenig krisenhaft und attraktiv erleben (vgl. Endepohls 1995: S. 377ff.).

Aus soziologischer Sicht ist das Jugendalter durch gesellschaftliche Normen determiniert. Dadurch wird das Jugendalter definiert und mit bestimmten Rollen versehen. Die Definition des Jugendalters hängt von Selbstverständnis und Organisationsform der Gesellschaft, sowie davon, wie sich diese mit der Jugend auseinandersetzt und wie Nicht-Jugend verstanden wird, ab (vgl. Flammer & Alsaker 2002: S. 38).

Aus gesundheitswissenschaftlicher Sicht ist erstens zu beachten, dass sich die Jugendzeit durch eine enorme körperliche Widerstands- und Leistungsfähigkeit auszeichnet. Zweitens wird die Gesundheit des weiteren Lebens durch diesen Lebensabschnitt geprägt (z. B. durch Ess- und Bewegungsverhalten, Gebrauch von Suchtmitteln, Umgang mit körperlichen Belastungen usw.) (vgl. Settertobulte 2002: 179).

Der Begriff *Pubertät* bezieht sich auf die körperliche, jener der *Adoleszenz* auf die psychosoziale Reifezeit (vgl. Innerhofer et al. 1991: S. 91). Das lateinische Wort *adolescere* bedeutet in deutscher Sprache *Heranwachsen* (vgl. Stowasser, Petschenig & Skutsch 1994: S. 15). Der Begriff Pubertät stammt ebenfalls aus dem Lateinischen – *pubescere* – und bedeutet *Schamhaare bekommen* (vgl. Stowasser, Petschenig & Skutsch 1994: S. 415).

3.1.2 Periodisierung des Jugendalters

Die zeitliche Strukturierung des Jugendalters erfolgt über die Unterscheidung von Altersbereichen. Sie gibt den Beginn und das Ende des Jugendalters an und beschäftigt sich mit der Differenzierung von Entwicklungsphänomenen innerhalb einzelner Abschnitte (vgl. Oerter & Dreher 2008: S. 272). In der Literatur finden sich verschiedene Periodisierungen

des Jugendalters (vgl. zusammenfassend Flammer & Alsaker 2002: S. 22), da in der Wissenschaft unterschiedliche Meinungen über dessen Beginn und Ende bestehen. Es sind zum einen Periodisierungen mit festen Altersangaben (vgl. Ewert 1983: S. 13ff.) und zum anderen Konzepte (vgl. Flammer & Alsaker 2002: S. 18ff.), welche mit Kriterien individuell unterschiedlich die Unter- (z. B. Beginn der Pubertät: Menarche, Spermatarche) und Obergrenze (z. B. sozial, materielle Unabhängigkeit von den Eltern) festlegen, vorhanden. Was die Unterteilung von einzelnen Abschnitten innerhalb des Jugendalters betrifft, stimmen die verschiedenen Periodisierungen teilweise überein. In der vorliegenden Arbeit wird der Periodisierung des Jugendalters nach *Ewert* (1983: S. 13ff.) gefolgt. Diese Einteilung wird im folgenden Text beschrieben und weiter unten in einer Grafik veranschaulicht.

Nach *Ewert* (1983: S. 13ff.) beginnt das Jugendalter mit Vollendung des elften Lebensjahres und endet mit Vollendung des 18. Lebensjahres. Es ist jene Lebenszeit, die sich vom alterstypischen Eintritt der Geschlechtsreife bis hin zur gesetzlichen Volljährigkeit als anerkannte und belangbare Erwachsene erstreckt.

In der Periodisierung ist auch ein mit Vorpubertät bezeichneter Altersabschnitt zu finden. Unter Vorpubertät wird die dem Jugendalter vorausgehende Zeitspanne zwischen der Kindheit und dem Auftreten erster sekundärer Geschlechtsmerkmale verstanden. Sie überschneidet sich mit der Kindheit und dem Jugendalter bzw. der Adoleszenz und ist zwischen dem vollendeten zehnten und 12. Lebensjahr angesiedelt (vgl. Ewert 1983: S. 13ff.).

Nach *Ewert* (1983: S. 13ff.) vollzieht sich die Adoleszenz zwischen dem vollendeten zehnten und 21. Lebensjahr. Sie ist das Übergangsstadium vom Kind zum oder zur vollen Erwachsenen. Für den Beginn der Adoleszenz wird, ebenso wie beim Jugendalter, der Eintritt der körperlichen Reife als Hauptkriterium angenommen (vgl. Seiffge-Krenke 1994: S. 18). Sie ist in die Adoleszenz, Transeszenz, frühe Adoleszenz und späte Adoleszenz unterteilt.

Die Transeszenz ist nach *Ewert* (1983: S. 13ff.) zwischen dem elften/12. bis zum 14. Lebensjahr angesiedelt. Sie ist charakterisiert durch gleichzeitiges Auftreten von pubertären und schulischen Veränderungen (vgl. Seiffge-Krenke 1994: S. 20). Die frühe Adoleszenz vollzieht sich zwischen dem 14. und dem 18. Lebensjahr (vgl. Ewert 1983: S. 15) und ist jene Phase, die auch dem Alltagsstereotyp von Jugend durch Frisurstil, Kleidung, ein bestimmtes Auftreten und dem Pflegen einer Jugendkultur am ehesten entspricht (vgl. Seiffge-Krenke 1994: S. 20). Die späte Adoleszenz (18. bis 21. Lebensjahr, vgl. Ewert 1983: S. 16) ist bereits durch den Übergang zum Erwachsenenalter gekennzeichnet.

Das frühe Erwachsenenalter beginnt mit dem Ende der Adoleszenz ab 21 Jahren und dauert bis zu einem Alter von 25 Jahren (vgl. Ewert 1983: S. 17). Der Übergang von der Adoleszenz zur Erwachsenenrolle ist durch finanzielle und emotionale Unabhängigkeit vom Elternhaus, eigenen Lebensstil, Berufstätigkeit und Partnerschaft gekennzeichnet (vgl. Seiffge-Krenke 1994: S. 18).

Die folgende Abbildung ist modifiziert einer Arbeit von *Eva Dreher* (2005: S. 7) entnommen. Diese wurde von der Autorin in Anlehnung an die Periodisierung des Jugendalters, wie sie von *Ewert* (1983: S.13ff.) vorgenommen wurde, erstellt. Sie veranschaulicht nochmals die altersmäßige Abgrenzung und Unterteilung der Begriffe.

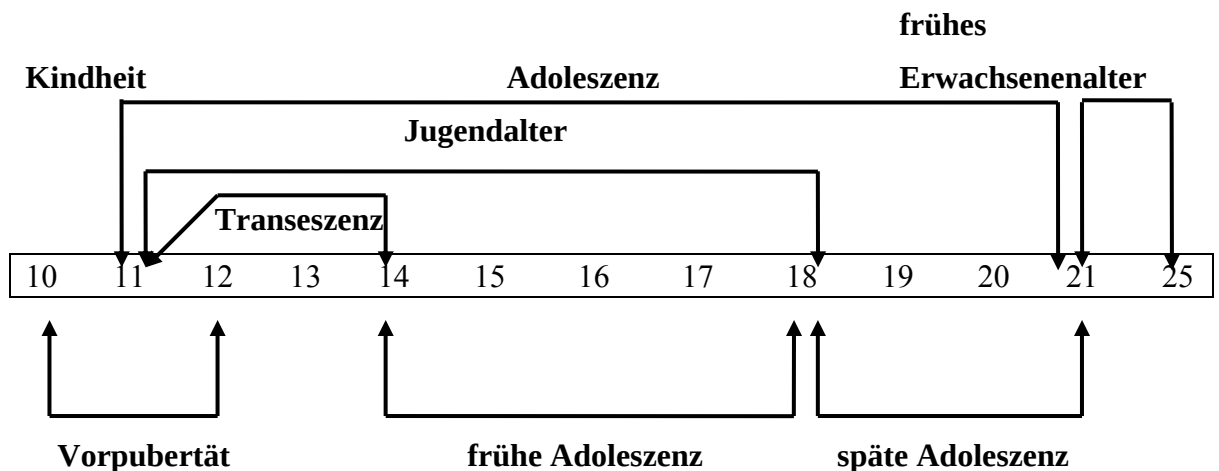


Abb. 1: Periodisierung des Jugendalters modifiziert übernommen aus *Dreher* (2005: S. 7).

3.1.3 Historische Entwicklung und kulturelle Abhängigkeit des Jugendalters

Interkulturelle Vergleiche und historische Analysen belegen, dass die Jugendphase nicht nur ein biologisches, sondern auch ein gesellschaftlich bedingtes Phänomen ist (vgl. Innerhofer et al. 1991: S. 10f.):

In manchen Kulturen ist die Jugendphase institutionalisiert, um ein zeitliches Auseinanderklaffen zwischen Kindheit und Erwachsenenalter zu überbrücken. In anderen Kulturen ist die Jugendphase weniger spezifisch ausgeprägt. Hier werden Heranwachsende ab der Geschlechtsreife durch Initiationsriten unmittelbar in den Erwachsenenstatus überführt (vgl. Innerhofer et al. 1991: S. 10f.).

Ideengeschichtlich ist die Auffassung, dass das Jugendalter eine qualitativ eigengesetzliche, von der Kindheit und dem Erwachsenenalter abzugrenzende Entwicklungsphase ist, schon in der Antike zu finden. In der vorindustriellen Gesellschaft sind der soziale Status und die Lebenschancen des oder der Einzelnen durch die Geburt festgelegt. Spezifische Ablaufmuster des Jugendalters sind an die soziale Herkunft gebunden. Eine eigenständige Jugendphase, die gesellschaftlich und sozialpolitisch verankert ist, ist im späten 19. bzw. 20. Jahrhundert, als Folge tief greifender wirtschaftlicher und sozialer Veränderungen zu finden (vgl. Oerter & Dreher 2008: S. 271). Das Abstellen auf einen eigenen, jugendlichen vorbehaltenen Altersabschnitt bildet sich zunächst im Bürgertum aus und findet sich in der Folgezeit zunehmend in allen Bevölkerungsschichten. Die Jugendlichen werden aus dem Arbeitsprozess ausgegliedert, die Jugendzeit für die Ausbildung reserviert. Sie soll eine Vorbereitungsphase für das spätere Leben sein (vgl. Innerhofer et al. 1991: S. 10f.). Auch ist erst in den modernen Industrienationen ein Problembewusstsein gegenüber Jugendlichen ausgebildet. Erstmals werden wissenschaftliche Arbeiten über die Probleme von Jugendlichen geschrieben (vgl. Ewert 1983: S. 18). Die moderne Gesellschaft gewährt den Heranwachsenden schließlich einen Entwicklungsspielraum (vgl. Innerhofer et al. 1991: S. 11). Dieser wurde von *Erikson* (1988: S. 152) als *psychosoziales Moratorium* bezeichnet. Es handelt sich dabei um eine Aufschubperiode. Die Jugendlichen sind noch teilweise von Verantwortung befreit und können verschiedene Rollen erproben (vgl. Innerhofer et al. 1991: S. 11). Das psychosoziale Moratorium ist in spätkapitalistischen Gesellschaften für fast alle Gruppen selbstverständlich geworden. Die Phase der Freistellung hat sich zudem zeitlich ausgedehnt – in Extremfällen bis zu einem Lebensalter von 30 Jahren – und ist auch breiteren Bevölkerungsschichten zugänglich (vgl. Flammer & Alsaker 2002: S. 49).

Aus den eben beschriebenen kulturanthropologischen und historischen Erkenntnissen wird ersichtlich, dass Jugend als Phase im Lebenslauf nicht als biologischer Ablauf vorgegeben ist. Sie ist nicht konstant in allen Kulturen und über die historische Dimension der Zeit hinweg in derselben Ausprägung anzutreffen. Es handelt sich um ein historisch und kulturell verankertes Phänomen, dessen Definition dem epochalen Wandel und dem Selbstverständnis der jeweiligen Erwachsenengeneration unterliegt (vgl. Oerter & Dreher 2008: S. 271).

3.2 Lebensbedrohliche Erkrankungen

Im Folgenden wird als Erstes der Begriff *lebensbedrohliche Erkrankung* erläutert. Damit wird expliziert, wie dieser in der vorliegenden Arbeit verwendet wird. Weiterführend wird der Versuch unternommen, textlich wie tabellarisch darzustellen, welche lebensbedrohlichen Erkrankungen unter Jugendlichen am häufigsten vorkommen und zum Tod führen.

3.2.1 Begriff lebensbedrohliche Erkrankung

Die *Association for Children's Palliative Care* (2008) definiert den Begriff *lebensbedrohliche Krankheit* folgendermaßen: Eine heilende Behandlung ist grundsätzlich durchführbar, kann aber auch misslingen und zum Tod führen. Als Beispiel werden bösartige Neubildungen genannt. Personen in Langzeitremission oder solche, bei denen die kurative Behandlung erfolgreich ist, sind von dieser Definition ausgeschlossen. In einer Arbeit von Gudrun Madl (2005: S. 40) sind bösartige Neubildungen, Herzfehler, Leber- und Nierenversagen als Beispiele lebensbedrohlicher Erkrankungen im Jugendalter genannt.

In dieser Arbeit wird dem Begriffsverständnis der *Association for Children's Palliative Care* (2008) gefolgt, da in deren Definition die Möglichkeit des Sterbens infolge einer Erkrankung impliziert ist, eine Aussicht auf Heilung aber per se nicht ausgeschlossen wird.

3.2.2 Prävalenz, Inzidenz und Mortalität von lebensbedrohlichen Erkrankungen im Jugendalter

Bevor mit der Darstellung der Datenlage begonnen wird, sind vier Punkte vor auszuschicken: Erstens haben Jugendliche in den europäischen Ländern einen Anteil von etwa 13 % an der Gesamtbevölkerung. In Großbritannien machen Jugendliche 5–7 % aller Krankenhausaufnahmen aus (vgl. Smith 2004: S. 26f.). Bei der Betrachtung von Statistiken sollte demnach mitbedacht werden, dass Jugendliche allgemein und in der stationären Betreuung eine kleine Gruppe bilden. Zweitens sind Jugendliche im Verhältnis zu Erwachsenen körperlich relativ gesund. Sie sind weniger als andere Altersgruppen von schwerwiegenden und chronischen Erkrankungen betroffen (vgl. Smith 2004: S. 26). Drittens ist die Mortalität unter Jugendlichen sowohl österreich- als auch europaweit verhältnismäßig niedrig (vgl. Statistik Austria 2008: S. 37ff.; Eurostat 2006). Im Jahr 2008 umfasst die Mortalität in Österreich bei den zehn bis 19-Jährigen bspw. nur 3 % aller Todesfälle. Viertens spielt bei Jugendlichen die Sterblichkeit aufgrund äußerer Ursachen – nicht aufgrund von Krankheiten – eine große Rolle. Zu den äußeren Ursachen gehören Verkehrsunfälle, sonstige Unfäl-

le, Selbstmord und Drogenmissbrauch. Jugendliche sterben in Österreich (vgl. Statistik Austria 2008: S. 174ff.), in der *Europäischen Union* (vgl. European Commission 2009: S. 55) und in anderen Industrieländern (vgl. Desandes 2007: S. 610) am häufigsten aufgrund dieser äußeren Ursachen. Unter den äußeren Ursachen ist wiederum der Unfalltod (z. B. durch Kraftfahrzeuge) sowohl österreich- als auch europaweit am häufigsten.

Wie viele Jugendliche weltweit bzw. länderspezifisch mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung leben und wie viele jährlich versterben, ist epidemiologisch schwer erfassbar. Die Altersgruppe der Jugendlichen wird selten eigenständig untersucht. In der Regel werden Krankheiten von Jugendlichen unter der Kategorie *Krankheiten von Kindern und Jugendlichen* zusammengefasst (vgl. Seiffge-Krenke 1994: S. 47). In Österreich und für Europa sind zwar Daten über die Mortalität bestimmter Erkrankungen gut verfügbar – die *Statistik Austria* und *Eurostat* geben regelmäßig eine Todesursachenstatistik heraus –, über die aktuelle Inzidenz können jedoch nur für weniger Erkrankungen präzise Aussagen gemacht werden. Hier liegen für viele Erkrankungen keine einheitlichen, zuverlässigen Datenquellen vor. Lediglich über die Inzidenz bösartiger Neubildungen sind Daten guter Qualität verfügbar, da die *Statistik Austria* seit mehr als 20 Jahren in öffentlichem Auftrag das Österreichische Krebsregister führt. Darin werden die Anzahl der Krebsneuerkrankungen in Österreich pro Jahr gezählt, sowie Alter, Geschlecht, Wohnort und Lokalisation der bösartigen Neubildung festgehalten (vgl. Statistik Austria 2008: S. 42ff.). In Bezug auf den europäischen Raum melden die Krebsregister der einzelnen Mitgliedsstaaten Inzidenz- und Überlebensraten an *Eurostat*. Für Jugendliche geltende Daten werden zudem regelmäßig in den EURO CARE Studien analysiert und veröffentlicht (vgl. Gatta et al. 2009: S. 992ff.). In Bezug auf die Beschreibung der aktuellen Prävalenz von lebensbedrohlichen Erkrankungen stellt sich die Lage noch schwieriger dar. Häufig wird die Spitalsentlassungsstatistik zur Prävalenz-Schätzung herangezogen. Da diese in erster Linie die *Behandlungs-Prävalenz* wiedergibt, ist sie bei jenen Krankheiten geeignet, die in jeden Fall einen Spitalsaufenthalt erfordern. Diese Bedingung ist bei lebensbedrohenden Erkrankungen erfüllt. Da die *Statistik Austria* und *Eurostat* (2006) jedoch die Spitalentlassungen nicht nach Alter angeben, kann keine Prävalenz-Schätzung vorgenommen werden. Somit kann im Folgenden lediglich die Mortalität lebensbedrohlicher Erkrankungen dargestellt werden.

Neueste Untersuchungen schätzen, dass die Mortalität lebensbedrohlicher Erkrankungen 1,2 bis 3,6 Todesfälle auf 10 000 lebend Geborene beträgt (vgl. Zernikow & Michel 2008: S. 4).

In den meisten industrialisierten Ländern stellen bösartige Neubildungen die häufigste Todesursache infolge einer Erkrankung dar (vgl. Desandes 2007: S. 610).

Eine nordamerikanische Untersuchung wurde über einen Zeitraum von 20 Jahren durchgeführt. Demnach sind bei Kindern und Jugendlichen bösartige Neubildungen vor kardiovaskulären (20 %), neuromuskulären (18,5 %) und genetischen Erkrankungen (10 %) die häufigste Todesursache infolge einer lebensbedrohlichen Erkrankung (vgl. Zernikow & Michel 2008: S. 4).

Auch in der *Europäischen Union* stellen bösartige Neubildungen jene lebensbedrohlichen Erkrankungen dar, die am häufigsten zum Tod führen: Laut *Eurostat* versterben im Jahr 2006 in den 27 Mitgliedsstaaten der *Europäischen Union* (= EU-27) 10 % der 15 bis 19-Jährigen infolge eines Krebsgeschehens. An zweiter Stelle stehen Erkrankungen des Herzkreislaufsystems (5 %), gefolgt von Erkrankungen des Respirations- (2 %) und Verdauungstraktes (1 %) (vgl. European Commission 2009: S. 55).

Eine ähnliche Datenlage ist in Österreich vorzufinden: 8 % aller Todesfälle unter den 15- bis 20-Jährigen ereignen sich im Jahr 2008 aufgrund bösartiger Neubildungen, gefolgt von Erkrankungen des Herzkreislaufsystems (5 %) sowie des Respirations- (2 %) und Verdauungstraktes (vgl. Statistik Austria 2008: S. 175ff.).

Aus nachstehender Tabelle sind noch einmal jene lebensbedrohlichen Erkrankungen, die in Österreich 2008 und in der *Europäischen Union* 2006 am häufigsten zu einem Todesfall unter den 15- bis 19- (bzw. 20-)Jährigen geführt haben, angeführt. Es handelt sich um eine eigene Darstellung, welche auf der Todesursachenstatistik 2008 der *Statistik Austria* (vgl. S. 174ff.) und der Todesursachenstatistik 2006 von *Eurostat* basiert (vgl. European Commission 2009: S. 55).

Todesursache	Mortalität EU-27 in %	Mortalität Ö insg. in %
Äußere Ursachen	64 %	57 %
Bösartige Neubildungen	10 %	8 %
Erkrankungen des Herzkreislaufsystems	5 %	3 %
Erkrankungen des Respirationstraktes	2 %	1 %
Erkrankungen des Verdauungstraktes	1 %	-
Sonstige Ursachen	18 %	31 %

Tab. 1: **Haupttodesursachen in der EU-27 und in Österreich unter den 15- bis 19- (bzw. 20-)Jährigen. Eigene Darstellung nach der Todesursachenstatistik 2008 der *Statistik Austria* (S. 174ff.) und der Todesursachenstatistik 2006 von *Eurostat* (vgl. European Commission 2009: S. 55).**

Die Tabelle zeigt deutlich, dass unter den krankheitsbedingten Todesursachen bösartige Neubildungen sowohl in Österreich (8 %) als auch in den 27 Mitgliedsstaaten der *Europäischen Union* (10 %) am häufigsten zum Tod unter Jugendlichen führen.

Bösartige Neubildungen sind demnach ein wichtiges Beispiel für lebensbedrohliche Erkrankungen in dieser Altersgruppe. Aufgrund ihrer Relevanz und ihrer guten Abgrenzbarkeit gegenüber anderen lebensbedrohlichen Erkrankungen bieten sie sich an, um Auswirkungen auf die psychosoziale Entwicklung darzustellen.

3.3 Bösartige Neubildungen

In diesem Kapitel wird der Begriff *bösartige Neubildungen* näher erläutert. Weiterführend wird ein Einblick in die Epidemiologie bösartiger Neubildungen im Jugendalter gegeben. Darauf aufbauend werden zentrale bösartige Neubildungen des Jugendalters erörtert. Zum Schluss wird ein Überblick über wichtige und gängige diagnostische Verfahren und Therapieformen in der modernen Onkologie gegeben.

3.3.1 Begriff bösartige Neubildungen und Abgrenzung zu anderen Begriffen

In der *10. Revision der Internationalen Klassifikation der Krankheiten und verwandten Gesundheitsprobleme* (ICD-10) sind alle bösartigen Neubildungen klassifiziert. Dabei wird für sämtliche Neoplasien (gutartige, in-situ und bösartige) die deutsche Bezeichnung *Neubildungen* verwendet (vgl. Deutsches Institut für medizinische Dokumentation und Information 2005). In der vorliegenden Arbeit wird ebenfalls der Begriff *bösartige Neubildungen* benützt. Da durch die ICD-10 vorgegeben ist, welche Erkrankungen unter diesen Begriff fallen, ist dessen inhaltliche Bedeutung gegenüber anderen gleichbedeutenden Begriffen (z. B. Tumor, Karzinom oder Krebs) klar umgrenzt.

Bösartige Neubildungen gehören zum medizinischen Fachgebiet der Onkologie. Die *Onkologie* ist die Lehre von den gutartigen und bösartigen Neubildungen. Sie beschäftigt sich mit deren Entstehung, Diagnostik und Behandlung (vgl. Reuter 2004: S. 900).

Der Begriff *bösartige Neubildung* ist die deckungsgleiche deutsche Bezeichnung für malignes Neoplasma (vgl. Reuter 2004: S. 1313, 1474 u. S. 1490). Hinter dem Begriff stehen unterschiedlichste Erkrankungen. Derzeit sind etwa 100 verschiedene bösartige Neubildungen bekannt. Diese unterscheiden sich sehr stark bezüglich Krankheitsverlauf, Überlebenschancen, Behandlungsmöglichkeiten und der Neigung, Metastasen zu bilden. Ihnen

allen gemeinsam sind maligne Zellen, die die Erkrankung verursachen. Bösartige Neubildungen führen unbehandelt immer zum Tod (vgl. Vögele 2008: S. 77; Rudolph 2004: S. 1). Unter Behandlung können sie tödlich, jedoch nicht zwingend letal, länger anhaltend und rezidivierend verlaufen. Sie werden als schwere chronische, lebensbedrohliche Erkrankungen mit unsicherem Ausgang und keinem definitiven Schlusspunkt angesehen (vgl. Decker, Haase & Bell 2007: S. 681; Shama & Lucchetta 2006: S. 100; Ritchie 2001a: S. 35).

Alltagssprachlich werden Neubildungen mit den Begriffen *Krebs* oder *Krebserkrankungen* bezeichnet. Diese Begriffe sind Synonyme und Oberbegriffe für alle Gruppen von Neubildungen (gutartige, in-situ und bösartige) (vgl. Deutsches Institut für medizinische Dokumentation und Information 2005).

Der Begriff *Tumor* ist ebenfalls synonym mit den Begriffen Neubildung bzw. Neoplasma (gutartige, in-situ und bösartige) (vgl. Reuter 2004: S. 1490 u. 2180; Leischner 2007: S. 2).

Die Bezeichnung *Karzinom* wird manchmal fälschlich als Synonym für Krebs, Tumor, bösartige Neubildung bzw. malignes Neoplasma verwendet (vgl. Deutsches Institut für medizinische Dokumentation und Information 2005). Ein Karzinom ist jedoch eine Untergruppe an bösartigen Neubildungen mit ganz bestimmter Herkunft: Es geht aus dem Epithel von Haut, Schleimhaut und Organen hervor (vgl. Reuter 2004: S. 1105).

In-situ-Neubildungen sind Oberflächenkarzinome der Haut oder Schleimhaut, welche die Membran der betroffenen Zelle noch nicht durchbrochen haben (vgl. Reuter 2004: S. 333). Das bedeutet, dass die malignen Zellen des betroffenen Haut- oder Schleimhautgewebes noch nicht auf benachbarte Zellen oder Gewebe übergetreten sind. Demnach sind In-situ-Neubildungen noch keine bösartigen Neubildungen, aber Neubildungen an sich.

3.3.2 Epidemiologie bösartiger Neubildungen

Im nachstehenden Text sind Eigenschaften und Entstehung bösartiger Neubildungen sowie daran beteiligte Risikofaktoren beschrieben. Anschließend wird die Prävalenz, Inzidenz und Mortalität dieser Krankheitsgruppe in Bezug auf die Altersgruppe der Jugendlichen erörtert. Zudem werden Heilungsrate, Prognose und Spätfolgen dargestellt.

Ätiologie, Risikofaktoren und Eigenschaften von bösartigen Neubildungen

Eine bösartige Neubildung entsteht durch das überschießende Wachstum körpereigenen Gewebes (vgl. Leischner 2007: S. 2).

Je nach Lokalisation der abnormen Gewebeneubildung werden fünf Hauptgruppen an bösartigen Neubildungen unterschieden: 1. *Epitheliale Neubildungen*, die von Haut, Schleimhaut oder Drüsen ausgehen (= Karzinome), 2. *Mesenchymale Neubildungen*, die in Binde-, Fett-, Knorpel-, Knochen- oder Muskelgewebe lokalisiert sind (= Sarkome), 3. *Neubildungen des blutbildenden Knochenmarks*, bei denen ein oder mehrere blutbildende Systeme des Knochenmarks tumorös wachsen (= Leukämien), 4. *Neubildungen des lymphatischen Systems*, die durch Tumore in Lymphknoten, Tonsillen, Milz oder anderen lymphatischen Organen gekennzeichnet sind (= Lymphome) und 5. *Neurogene Neubildungen*, die im Nervengewebe lokalisiert sind (= Blastome) (vgl. Nennstiel 2009: S. 82ff.);

Jede bösartige Neubildung hat ihren Ursprung in einer malignen Zelle. In dieser sind Teilung, Differenzierung, Alterung und Tod fehlerhaft reguliert (vgl. Leischner 2007: S. 8ff.).

Bei der Pathogenese dieses Fehlmechanismus spielen Onkogene eine wichtige Rolle. Das sind in sowohl qualitativer wie quantitativer Hinsicht veränderte Gene, die Zellteilung und -differenzierung genetisch verändern. Diese mutierten Gene bewirken die krankmachenden Prozesse in der Zelle. Sie bilden sich durch endogene Faktoren wie Chromosomenanomalien und exogene Einflüsse wie Strahlung, Chemikalien und Viren. Als Risikofaktoren für die Entstehung gelten zudem Rauchen, ungesunde Ernährung und mangelnde Bewegung (vgl. Leischner 2007: S. 8ff.). Überdies werden psychische Faktoren als Risikofaktoren diskutiert: Bei psychischer Belastung nimmt die Leistungsfähigkeit des Immunsystems durch das Hormon Kortisol ab, sodass sich maligne Zellen vermehren können. Weiters ist in Studien und Laborbefunden belegt, dass bei psychischer Belastung und chronischem Stress das DNS-Reparatursystem gestört, und der natürliche Zelltod gehemmt ist. Dadurch sind Gendefekte mit Zellentartungen begünstigt (vgl. Vögele 2008: S. 76ff.).

Vorhandene maligne Zellen vermehren sich stark und verdrängen gesunde Zellen. Sie können sich überall im Körper über die Blut- (= hämatogene Metastasierung) und Lymphwege (= lymphogene Metastasierung) ausbreiten und Metastasen (= Tochtergeschwülste) bilden (vgl. Leischner 2007: S. 8ff.).

Trotz des umfassenden Wissens zu diesen Mechanismen ist bis heute nicht geklärt, warum bestimmte Jugendliche an bestimmten bösartigen Neubildungen erkranken. Die meisten Erkrankungsfälle erfolgen in diesem Lebensalter spontan, mit unbekannter Ätiologie, d. h. unabhängig von Karzinogenen der Umwelt oder genetischen Faktoren. Dies steht in erheblichen Kontrast zu bekannten Ätiologien unter Erwachsenen, welche in aller Regel mit Umwelt- und Lebensstilfaktoren verbunden sind (vgl. Bleyer 2007: S. 245).

Bösartige Neubildungen sind durch folgende Eigenschaften charakterisiert: Sie sind durch eine rasche, infiltrierende und invasive Größenzunahme (Zerstörung und Verdrängung von Nachbargeweben, Einbruch in Gefäße) und eine unscharfe Abgrenzung zu benachbarten Geweben gekennzeichnet. Weiters nehmen sie in ihrem Wachstum keine Rücksicht auf Organgrenzen, verwachsen mit angrenzenden Geweben und lassen sich nicht in ihrer Umgebung verschieben. Funktionelle Leistungen des betroffenen Gewebes (z. B. Sekretion) fallen durch die bösartige Neubildung aus. Maligne Gewebe und Zellen sind in histologischer Hinsicht unreif, undifferenziert und anaplastisch (= entartet), weisen zahlreiche pathologische Mitosen (= hohe Zellteilungsrate) und keine Ähnlichkeit mit dem Muttergewebe auf. Zusätzlich haben bösartige Neubildungen die Eigenschaft, Tochtergeschwülste (= Metastasen) in anderen Körperregionen zu bilden. Überdies haben bösartige Neubildungen Auswirkungen auf den Gesamtorganismus, die sich in Tumorkachexie oder Anämie bemerkbar machen. Prognostisch kann die Erkrankung nach erfolgreicher Behandlung erneut auftreten (= Rezidivbildung) (vgl. Menche 2007: S. 900). Aus der klinischen Psychologie ist bekannt, dass bösartige Neubildungen zu jenen Erkrankungen zählen, die am stärksten mit der Angst vor körperlichem Verfall einhergehen (vgl. Vögele 2008: S. 82).

Prävalenz, Inzidenz und Mortalität von bösartigen Neubildungen

Daten, welche länder- oder kontinentspezifisch angeben, wie viele Jugendliche aktuell mit einer bösartigen Neubildung leben (Prävalenz), sind lediglich zu Nordamerika erhältlich. Zur Inzidenz und Mortalität stehen vier wichtige Quellen zur Verfügung: in Bezug auf die Inzidenz das österreichische Krebsregister und die EUROCARE-4-Studie und in Bezug auf die Mortalität die von *Statistik Austria* und *Eurostat* geführte Todesursachenstatistik. In der EUROCARE-4-Studie sind die Anzahl der Neuerkrankungen und die Fünf-Jahres-Überlebensrate von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen (null bis 24 Jahre) aus den Jahren 1995 bis 2002 von 23 europäischen Ländern, darunter auch Österreich, analysiert. Teilweise werden die Ergebnisse eigens für die Altersgruppe der Jugendlichen ausgewiesen. Die Inzidenz- und Überlebensfälle wurden der EUROCARE *Working Group* von 83 europäischen Krebsregistern gemeldet (vgl. Gatta et al. 2009: S. 992ff.).

Im nachstehenden Text wird die Prävalenz, Inzidenz und Mortalität bösartiger Neubildungen anhand der eben genannten Quellen sowie einiger weiterer Studien, länder- und kontinentspezifisch angegeben. Nicht alle Daten beziehen sich exklusiv auf die Altersgruppe der Jugendlichen.

Von 168 US-Amerikanern und US-Amerikanerinnen entwickelt im Alter von 15 bis 30 Jahren voraussichtlich eine Person eine bösartige Neubildung (vgl. Bleyer 2007: S. 244). Im Jahr 2004 waren in den USA geschätzte 9000 Kinder und Jugendliche mit einer bösartigen Neubildung diagnostiziert (Punktprävalenz) (vgl. Hendricks-Ferguson 2006: S. 189). In den USA beträgt die Inzidenz bösartiger Neubildungen bei den 15- bis 19-Jährigen 20 neue Fälle auf 100 000 Personen pro Jahr. Inzidenzdaten in Kanada, Australien und Großbritannien sind ähnlich (vgl. Pentheroudakis & Pavlidis 2005: S. 181; Hollis & Morgan 2001: S. 44).

Nach der EUROCARE-4-Studie erkrankten in Europa jedes Jahr in etwa 20 000 Jugendliche und junge Erwachsene (15 – 24 Jahre) an einer bösartigen Neubildung (vgl. Gatta et al. 2009: S. 993).

In Österreich erkrankten jährlich etwa 36 000 Menschen an einer bösartigen Neubildung. 80 davon entfielen im Jahr 2007 auf die Altersgruppe der 15- bis 19-Jährigen (vgl. Statistik Austria 2008: S. 398ff.). Nach der EUROCARE-4-Studie waren in Österreich zwischen 1995 und 2002 1159 Personen im Alter von zehn bis 19 Jahren von einer bösartigen Neubildung betroffen (vgl. Gatta et al. 2009: S. 994).

Die Anzahl der Krebsneuerkrankungen beträgt bei den Jugendlichen pro Jahr weltweit (vgl. Desandes 2007: S. 609), europaweit (vgl. Gatta et al. 2009: S. 993) und österreichweit (vgl. Statistik Austria 2008: S. 398ff.) weniger als 1 % gemessen an der gesamten Krebsinzidenz eines Jahres. Allerdings steigt die Krebsinzidenz in dieser Altersgruppe seit einigen Jahrzehnten kontinuierlich auf beiden Seiten des Atlantiks an (bspw. in Großbritannien jedes Jahr um 0,9 %) (vgl. Pentheroudakis & Pavlidis 2005: S. 181).

Nach der EUROCARE-4-Studie entfielen zwischen 1995 und 2002 unter den 15- bis 24-Jährigen die häufigsten Neuerkrankungsfälle auf Lymphome und Leukämien, gefolgt von bösartigen Neubildungen der Keimzellen und der Haut (vgl. Gatta et al. 2009: S. 1002).

Ähnliche Ergebnisse finden sich in Österreich. 2007 erkrankten die meisten Jugendlichen an Hodgkin-Lymphomen (20 %), gefolgt von Leukämien (16 %) und bösartigen Neubildungen der Hoden (12,5 %). Die restlichen 48,5 % entfielen auf bösartige Neubildungen der Knochen und Gelenkknorpel, der Schilddrüse, des ZNS, Non-Hodgkin-Lymphome u. a. (vgl. Statistik Austria 2008: S. 398ff.).

In der folgenden Tabelle sind die häufigsten bösartigen Neubildungen des Jahres 2007 in der Altersgruppe der Jugendlichen nochmals in Prozentanteilen dargestellt. Es handelt sich um eine eigene Darstellung, basierend auf, von der *Statistik Austria* veröffentlichten Daten.

Bösartige Neubildungen	Hodgkin-Lymphome	Leukämie	bösartige Neubildungen d. Hoden	Sonstige
Inzidenz in %	20 %	16 %	12,5 %	48,5 %

Tab. 2: **Inzidenz der häufigsten bösartigen Neubildungen unter den 15- bis 19-Jährigen in Österreich 2007. Eigene Darstellung, basierend auf dem Jahrbuch der Gesundheitsstatistik 2008** (vgl. Statistik Austria 2008: S. 398ff.).

Die Tabelle zeigt deutlich, dass im Jahr 2007 unter den Jugendlichen bösartige Neubildungen des lymphatischen und blutbildenden Systems zusammen in etwa 35 % aller neu diagnostizierten Fälle ausmachen. Beide Erkrankungsformen betreffen von Beginn an systemisch den gesamten Organismus. Unerwartet ist die auch in Europa zu beobachtende Entwicklung, dass bösartige Neubildungen der Hoden im Jugendalter eine große Rolle spielen.

In Bezug auf die Mortalität ist Folgendes festzuhalten: Jugendliche machen in Österreich und in Europa weniger als 1 % an der gesamten Krebsmortalität aus. Wie weiter oben besprochen sind bösartige Neubildungen in Österreich und in Europa allerdings die häufigste krankheitsbedingte Todesursache unter den Jugendlichen. Im Jahr 2008 verstarben in Österreich 8,3 % und in den EU-27 2006 10 % aller gestorbenen Jugendlichen (zehn bis 19 Jahre) an bösartigen Neubildungen (vgl. Statistik Austria 2008: S. 174ff.; European Commission 2009: S. 55). Nach der EURO CARE-4-Studie sinkt in Europa die Krebssterblichkeit in dieser Altersgruppe: Zwischen 1995 und 2001 sank die Sterblichkeit um durchschnittlich 13 % bei den 15- bis 24-Jährigen (vgl. Gatta et al. 2009: S. 1000).

Prognose und Spätfolgen von bösartigen Neubildungen

In den letzten Jahrzehnten erzielte die medizinisch-onkologische Forschung große Durchbrüche in der Behandlung von bösartigen Neubildungen. Das macht sich in einer ständig steigenden Heilungsrate (vgl. Desandes 2007: S. 611) bemerkbar. Nach der EURO CARE-4-Studie leben in Europa fünf Jahre nach der Diagnosestellung noch 87 % der im Jugend- und jungen Erwachsenenalter Erkrankten. Diese Fünf-Jahres-Überlebensrate liegt in Österreich über dem europäischen Durchschnitt bei ca. 89 %. Die Überlebensrate variiert allerdings stark nach der Erkrankungsform (vgl. Gatta et al. 2009: S. 998ff.).

Die wachsende Population von Jugendlichen, welche die Erkrankung überlebt, wird manchmal als *Epidemie des Überlebens* (vgl. Shama & Lucchetta 2007: S. 100) bezeichnet. Grund dafür ist der Einsatz invasiver und aggressiver medizinischer Verfahren. Er erfolgt jedoch um den Preis extrem belastender Nebenwirkungen und Spätfolgen (vgl. ver-

tiefer Soliman & Agresta 2008: S. 57). Deshalb beschäftigt sich die Jugendlichenonkologie zunehmend mit den Langzeitfolgen der Erkrankung, ebenso mit psychosozialen Bedürfnissen und Unterstützungsmöglichkeiten (vgl. Drew 2007: S. 278; Rudolph 2004: S. 16). Ein Großteil der überlebenden Jugendlichen lebt ohne eingeschränkte Lebenserwartung weiter. Fast 40 % entwickeln moderate bis ernste Spätfolgen Jahre nach Abschluss der Behandlung. Diese betreffen für gewöhnlich alle Organsysteme, mit eingeschlossen kognitive Beeinträchtigungen, Infertilität, Veränderungen im Wachstum und in der physischen Entwicklung. Bei antineoplastischen Behandlungen besteht zudem ein erhöhtes relatives Risiko, ein weiteres Mal an einer bösartigen Neubildung zu erkranken oder andere Gesundheitsprobleme zu entwickeln. So haben im Jugendalter Erkrankte, gegenüber nie Erkrankten ein um 20 % erhöhtes Risiko nach 25 Jahren ein weiteres Mal eine bösartige Neubildung auszubilden (vgl. Seitz, Besier & Goldbeck 2009: S. 683; Soliman & Agresta 2008: S. 57; Pentheroudakis & Pavlidis 2005: S. 186).

3.3.3 Zentrale bösartige Neubildungen des Jugendalters

Im Folgenden werden die unter Jugendlichen am häufigsten vorkommenden bösartigen Neubildungen beschrieben. Diese sind, wie an früherer Stelle besprochen, Hodgkin-Lymphome, Leukämien und bösartige Neubildungen der Hoden.

Hodgkin-Lymphome

Dabei handelt es sich um eine bösartige Neubildung des lymphatischen Systems. Hodgkin-Lymphome entstehen in den Lymphknoten und breiten sich von dort auf weitere Lymphknoten und andere Organe aus. Die Erkrankung führt zu einer komplexen Störung des Immunsystems. Die Ätiologie ist bis heute ungeklärt. Aufgrund familiär gehäuftten Auftretens könnten genetische Faktoren eine Rolle spielen, auch die Beteiligung von viralen Infekten wird seit Langem diskutiert. Zu den Leitsymptomen gehören Lymphknotenvergrößerungen, Nachtschweiß, Gewichtsverlust, nicht erklärbares Fieber, Appetitverlust, generalisierter Juckreiz und Schmerzen nach Alkoholkonsum. Strahlen- und Chemotherapie werden meistens kombiniert eingesetzt. Die Therapie zeichnet sich durch eine hervorragende Prognose aus: Die Fünf-Jahres Überlebensrate liegt in den USA und in Europa mit einer modernen Kombinationstherapie bei 90 % (vgl. Desandes 2007: S. 610; Gutjahr 2004: S. 347ff.).

Leukämien

Leukämien sind bösartige Neubildungen des blutbildenden Knochenmarks. Es handelt sich um systemische Erkrankungen, welche über die Blutbahnen den gesamten Organismus betreffen. Unter dem Begriff werden verschiedene leukämische Erkrankungen subsumiert. Bei Jugendlichen sind akute Leukämien am häufigsten. Allen Leukämien gemeinsam ist eine pathologische Veränderung und unkontrollierte Vermehrung der Leukozyten (= weiße Blutkörperchen) bzw. ihrer Vorläuferzellen. Dadurch kann keine normale Blutbildung mehr stattfinden: Die stark vermehrten leukozytären Blutkörperchen verdrängen die Vorläuferzellen der Erythrozyten und Thrombozyten, sind jedoch selbst funktionsunfähig. Bis heute ist unbekannt, durch welche Faktoren Leukämien verursacht werden, bei den meisten Erkrankten sind keine bekannten Risikofaktoren feststellbar. Leitsymptome sind bei der akuten Leukämie Anämie, Abgeschlagenheit, Müdigkeit, erhöhte Blutungsneigung, Infektanfälligkeit und Beeinträchtigung der Organfunktionen. Leukämien werden in hämatologisch-onkologischen Zentren nach festen Behandlungsprotokollen intensiv behandelt. Als systemische Erkrankung muss sie im gesamten Körper bekämpft werden. Zu den therapeutischen Maßnahmen zählen Chemotherapie und Knochenmarktransplantationen. Fast immer ist die Gabe von Bluttransfusionen notwendig. Durch die immunsupprimierende Behandlung besteht eine akute Gefährdung für Infektionen. Unbehandelt führt die Erkrankung in jedem Fall zum Tod. Von einer akuten Leukämie Betroffene überleben ohne adäquate Therapie nur wenige Wochen bis Monate (vgl. Leischner 2007: S. 22f.; Menche 2007: S. 922f.; Gutjahr 2004: S. 293; Rudolph 2004: S. 18ff.). Die Fünf-Jahres-Überlebensrate von Leukämien ist unter Jugendlichen vergleichsweise niedrig und liegt in Europa bei 50 bis 60 % (vgl. Gatta et al. 2009: S. 1001).

Bösartige Neubildungen der Hoden

Diese werden, abhängig von ihrem Ursprungsgewebe in drei Gruppen eingeteilt: in Keimzellen-, Struma- und sonstige Tumore; Davon stellen die Keimzellentumore die häufigste Gruppe dar. Bei diesen ist in den letzten Jahren eine bisher unerklärliche, kontinuierliche Zunahme in den Inzidenzraten zu beobachten. Struma- und sonstige Tumore machen nur ca. 10 % aller bösartigen Neubildungen der Hoden aus. Aufgrund dieses deutlichen Unterschieds in der Inzidenz werden im Folgenden primär die Keimzellentumore besprochen.

Die Pathogenese des Keimzellentumors ist bis heute nicht eindeutig geklärt. Hauptrisikofaktor ist eine Maldescensus Testis (= Hodenhochstand) in der Kindheit: Während der Embryonalentwicklung bilden sich die Hoden in der Bauchhöhle des männlichen Embryos.

Normalerweise wandern sie im letzten Drittel der Schwangerschaft abwärts in den Hodensack. Beim Hodenhochstand findet diese Wanderung unvollständig statt. Die Hoden verbleiben in der Bauchhöhle oder in der Leistengegend. Auch wenn die Maldescensus Testis in der Kindheit behandelt wurde, besteht ein deutlich erhöhtes Erkrankungsrisiko für einen Hodentumor. Bei diesem Tumor vergrößert sich der Hoden, schwillt an und verhärtet sich. Dies kann sowohl schmerzhaft als auch schmerzfrei stattfinden. Die Behandlung erfolgt einzeln oder kombiniert mittels Operation, Strahlen- und Chemotherapie. Die operative Entfernung eines einzelnen Hodens ist unproblematisch für die Potenz, Lustempfindungs- und Zeugungsfähigkeit, da der gesunde Hoden diese Funktionen aufrechterhalten kann. Auch wenn eine Chemo- oder Strahlentherapie angewendet wird, fallen diese Funktionen zumeist nur vorübergehend aus (vgl. Leischner 2007: 46f.). Die Überlebensrate für bösartige Neubildungen der Hoden liegt in Europa bei ca. 97 % (vgl. Gatta et al. 2009: S. 1001).

3.3.4 Diagnostik bösartiger Neubildungen

Die Diagnostik muss umfassend und in kürzester Zeit durchgeführt werden. Sie ist Voraussetzung für einen frühzeitigen Therapiebeginn und gute Heilungsaussichten. Bei Jugendlichen werden Diagnosen relativ spät gestellt: Untersuchungen zeigen (vgl. Pearce 2009: S. 152; Bleyer 2007: S. 245f.), dass hier längere Abstände zwischen dem Auftreten erster Symptome und der Diagnosestellung auftreten als bei Kindern oder Erwachsenen. Als Gründe werden diskutiert, dass Medizin und Gesellschaft Jugendliche nicht als von Krankheit betroffene Menschen wahrnehmen und diese Altersgruppe weniger als andere an Routineuntersuchungen teilnimmt. Überdies entsprechen bei Jugendlichen die Symptome der Erkrankung nicht jenen, die bei Erwachsenen als typisch gelten (Asymptomatik). Sie äußern sich meist eine lange Zeit durch diffuse, unspezifische Beschwerden, wie Fieber, Kopf- oder Bauchschmerzen, Schwächegefühl und Anschwellung der Lymphknoten. Je nach Art und Lokalisation der bösartigen Neubildung werden verschiedene diagnostische Untersuchungen angewendet. Dazu dienen bildgebende Verfahren (z. B. Computertomografie), klinische Verfahren (z. B. Erfassung relevanter klinischer Befunde wie Anämie), Labordiagnostik (z. B.: Knochenmarkpunktion) und zellbiologische Untersuchungen (z. B. Chromosomenanalyse) (vgl. Bleyer 2007: S. 245; Rudolph 2004: S. 13).

3.3.5 Therapie bösartiger Neubildungen

Die Behandlung von bösartigen Neubildungen ist lang andauernd und intensiv. Sie erstreckt sich bei Jugendlichen zumeist über einen Zeitraum von ein bis zwei Jahren (vgl. Soliman & Agresta 2008: S. 56). Angestrebt werden die Zerstörung maligner Zellen und die Heilung des gesamten Organismus. Jede Therapie ist durch empirisch überprüfte oder begleitende (z. B. zu Forschungszwecken) Therapieprotokolle festgelegt. Sie definieren den genauen Ablauf der Therapie. Nach der akuten Erkrankungsphase werden abhängig vom Therapieprotokoll regelmäßige Kontrollen durchgeführt. Die bisherige Behandlung bösartiger Neubildungen, vor allem mit Chemo- und Strahlentherapie, ist eine grobe und relativ unspezifische Therapie mit zahlreichen Nebenwirkungen. Für die Zukunft erhofft man sich kausale Verfahren, die das Krankheitsgeschehen an seinem Ursprung und nicht an seinen Folgen behandeln (vgl. Rudolph 2004 S. 14 ff.; Ritchie 2001b: S. 165). Im Folgenden wird ein Überblick über die wichtigsten Therapieformen in der modernen Onkologie gegeben.

Chemotherapie

Die Chemotherapie erfolgt durch Zytostatika. Dabei handelt es sich um starke Zellgifte, die zelluläre Wachstumsvorgänge in malignen, aber auch gesunden Körperzellen mit hoher Zellteilungsrate (z. B. Schleimhaut-, Haarwurzelzellen) blockieren. Die Folge sind vielfältige Nebenwirkungen, wie Übelkeit, Erbrechen, Gewichtsabnahme, Haut- und Schleimhautläsionen, Anämie, Knochenmarktoxizität und Immunsuppression. Zytostatika werden bei Systemerkrankungen, Metastasenbildungen, zur Verkleinerung von lokalen Tumoren, die anschließend operativ entfernt werden, und zur postoperativen Prophylaxe eingesetzt. Heute sind etwa 30 Substanzen bekannt. In der Regel werden mehrere Zytostatika kombiniert eingesetzt (Polychemotherapie). Die Chemotherapie ist bei Jugendlichen hochwirksam, vor allem bei Leukämien, malignen Lymphomen und bösartigen Neubildungen in den Keimzellen. Insbesondere bei der oralen Chemotherapie ist die Compliance unter Jugendlichen problematisch: Sie sind nicht geübt in der regelmäßigen Einnahme von Medikamenten und lassen sich nicht gerne von Erwachsenen dazu ermahnen. Zudem zeigen krebskranke Jugendliche häufiger als Erwachsene und Kinder antizipatorisches Erbrechen, was die regelmäßige Einnahme zusätzlich erschwert. Bei manchen Chemotherapeutika sind Jugendliche resistenter gegenüber chronischen, ungünstigen Effekten als andere Altersgruppen (vgl. Bleyer 2007: S. 248; Gutjahr 2004: S. 125; Rudolph 2004: S. 14).

Strahlentherapie

Malignes Gewebe wird in bestimmten Dosen und Zeitabständen bestrahlt. Das bewirkt Funktions- und Teilungsstörungen in den malignen Zellen und löst den vorprogrammierten Zelltod aus. Eine ausschließliche Bestrahlung von malignem Gewebe ist nicht möglich, es wird stets gesundes Gewebe mit bestrahlt. Entartete Zellen reagieren jedoch sensibler auf die Bestrahlung. Die Strahlentherapie ist vor allem im Frühstadium, bei inoperablen und nicht chemotherapeutisch behandelbaren bösartigen Neubildungen wichtig. Nebenwirkungen sind Übelkeit, Erbrechen, Kopf- und andere Schmerzen, Haarausfall, Haut- und Schleimhautreaktionen sowie Inappetenz. Wird das kleine Becken mit bestrahlt, ist mit einem bleibenden Funktionsausfall der Ovarien zu rechnen. Auch die Bestrahlung der Hoden kann zu Unfruchtbarkeit führen. Jungdliches Gewebe ist weniger verletzlich gegenüber ungünstigen Auswirkungen der Strahlentherapie als jenes von Kindern oder Erwachsenen. Eine Ausnahme bilden Gewebe, die sich noch entwickeln, wie Brust- und Gonadengewebe (vgl. Bleyer 2007: S. 248; Gutjahr 2004: S. 110ff.).

Operation

Operationen werden vor allem bei Hirn- und Knochentumoren durchgeführt. Aufgrund der guten Wirksamkeit der Strahlen- und Chemotherapie sind entstellende Operationen heute nicht mehr vertretbar. Gänzliche oder partielle Tumorentfernungen bilden jedoch oft eine entscheidende Voraussetzung für die weitere Behandlung mit anderen Therapien und für eine dauerhafte Heilung. Operationen bieten sich bei Jungdlichen aufgrund ihres besseren Gesundheitszustandes eher an als bei Erwachsenen und sind bei Jungdlichen einfacher durchzuführen als bei Kindern (vgl. Bleyer 2007: S. 248; Gutjahr 2004: S. 106).

Knochenmark- und Stammzellentransplantation

Hierbei werden blutbildende Stammzellen aus dem Knochenmark, dem peripheren Blut oder dem Nabelschnurblut an Erkrankte transplantiert. Die Transplantation ersetzt das körpereigene Knochenmark, welches präoperativ durch hoch dosierte Chemo- und Strahlentherapie zerstört werden muss. Die Therapie erfordert eine massive Immunsuppression. Sie wird vor allem bei Leukämien eingesetzt. Knochenmarkspender/-innen-Dateien sind weltweit vernetzt. Hierdurch kann für fast alle Betroffene eine Fremdspende gefunden werden. Jungdliche tolerieren Knochenmark- und Stammzellentransplantationen in der Regel besser als Erwachsenen, da sie über höhere Knochenmarkreserven und über mehr Stammzellen im peripheren Blut verfügen (vgl. Bleyer 2007: S. 248; Gutjahr 2004: S. 90ff.).

Sonstige Therapien

Supportive Therapien (z. B. Schmerzmedikamente) behandeln therapiebedingte Komplikationen. Palliative Maßnahmen werden bei unheilbaren Verläufen eingesetzt. Sie lindern besonders belastende Symptome. Auch Immun- und Hormontherapien werden vermehrt angewendet (vgl. Menche 2007: S. 916; Rudolph 2004: S. 14 ff.).

Ausgehend von den Problem- und Fragestellungen und in Hinblick auf die Literaturrecherche wurde expliziert, welche Altersbereiche im Weiteren unter Jugendalter subsumiert werden. Nachfolgend wurde der Bedeutung lebensbedrohlicher Erkrankungen im Jugendalter nachgegangen. Daraus folgte der Schluss, dass bei Jugendlichen den bösartigen Neubildungen eine große Relevanz zukommt. Da immer mehr Jugendliche die Erkrankung überleben, sind deren psychosoziale Auswirkungen sowie Möglichkeiten der Unterstützung immer wichtiger. Die Krankheitsgruppe bot sich an, um beispielhaft Auswirkungen von lebensbedrohlichen Erkrankungen auf die psychosoziale Entwicklung des Jugendalters darzustellen. Sie dient als Grundlage, um Studien nach ungünstigen psychosozialen Auswirkungen zu recherchieren. Als nächster logischer Schritt folgen Ausführungen über die psychosoziale Entwicklung im Jugendalter. Das ist notwendig, um recherchierte Forschungsergebnisse beurteilen und nach verschiedenen Bereichen der psychosozialen Entwicklung ordnen zu können.

4 Theorie der psychosozialen Entwicklung

In diesem Kapitel wird als Erstes ein Überblick über bestehende Theorien der psychosozialen Entwicklung gegeben. Es wird geklärt, wo die psychosoziale Entwicklung unter den mannigfaltigen Entwicklungsdimensionen eines Individuums verortet ist, durch welche Merkmale sie bestimmt ist und welche Theorien sich mit ihr beschäftigen. Darauf aufbauend werden jene Theorien bzw. Konzepte beschrieben, die im Weiteren den theoretischen Hintergrund der Literaturrecherche und Ergebnisdarstellung bilden werden. Dabei handelt es sich um das Konzept der Entwicklungsaufgaben nach *Havighurst* (1981), modifiziert nach *Dreher & Dreher* (1985).

4.1 Überblick über psychosoziale Entwicklungstheorien

In der Entwicklungspsychologie werden drei Dimensionen unterschieden, unter denen sich während des Jugendalters Entwicklung vollzieht: die körperliche/physische Entwicklung, die kognitive Entwicklung und die psychosoziale Entwicklung (vgl. Oerter & Dreher 2008: S. 271ff.);

Da in der vorliegenden Arbeit vorrangig psychosozialen Auswirkungen bösartiger Neubildungen nachgegangen wird, wird im Folgenden ausschließlich auf die psychosoziale Entwicklungsdimension eingegangen.

„Unter psychosozialer Entwicklung versteht man die Entwicklung des individuellen Empfindens, Denkens, Lernens und Verhaltens durch soziale Gegebenheiten (Sprache, Struktur, Werthaltungen der Gesellschaft)“ (Anger 1992: S. 599).

Die Entwicklung der Identität, der Moral, des Körperselbstbildes und die Entwicklung von Beziehungen zu anderen Menschen sind beispielsweise wichtige Themen der psychosozialen Entwicklungspsychologie.

Wichtige Theorien der psychosozialen Entwicklung sind die Entwicklungstheorie nach *Erikson* (1988) sowie die Theorien des dynamischen Interaktionismus.

Unter den Theorien des dynamischen Interaktionismus ist das Konzept der Entwicklungsaufgaben nach *Havighurst* (1981), modifiziert von *Dreher & Dreher* (1985), angesiedelt.

Dieses Konzept wird den theoretischen Hintergrund für die Literaturrecherche und Ergebnisdarstellung bilden. Dafür sind vier Gründe ausschlaggebend: Erstens ist in dem Konzept durch die Aufzählung verschiedener, dem Jugendalter zugeordneter Entwicklungsaufgaben

ersichtlich, welche Entwicklungsschritte in etwa von der psychosozialen Entwicklung umfasst sind. Zweitens deckt das Konzept unterschiedliche, voneinander abgegrenzte Entwicklungsaufgaben in breiter Art und Weise ab. Durch diese Bandbreite verringert sich das Risiko, dass wichtige Entwicklungsthematiken in einer Literaturrecherche und Ergebnisdarstellung unberücksichtigt bleiben. Drittens ist in dem Konzept jede Entwicklungsaufgabe mit einem Begriff versehen (z. B. *Peer*) und konkret beschrieben. Dadurch sind schon wesentliche Begriffe für eine Literaturrecherche und Ergebnisdarstellung vorgegeben. Viertens stellt der im Konzept enthaltene Katalog an Entwicklungsaufgaben einen Maßstab für eine gelungene, produktive Entwicklung im Jugendalter dar. So kann mit Forschungsergebnissen anhand des Aufgabenkataloges verglichen werden, ob die Bewältigung bestimmter Entwicklungsaufgaben erschwert wird.

Aufgrund der getroffenen Auswahl wird in dieser Arbeit auf die Darstellung anderer Theorien der psychosozialen Entwicklung verzichtet.

4.2 Konzept der Entwicklungsaufgaben von *Havighurst* (1981), modifiziert nach *Dreher & Dreher* (1985)

Im nachstehenden Text wird das Konzept der Entwicklungsaufgaben von *Havighurst* (1981), modifiziert nach *Dreher & Dreher* (1985) umfassend erörtert. Die Entstehungsgeschichte des Konzeptes und die Ordnung der Entwicklungsaufgaben über die Lebensspanne werden näher beschrieben sowie der Katalog der Entwicklungsaufgaben des Jugendalters textlich und tabellarisch dargestellt. Weiterführend werden Grundbegriffe, Grundannahmen und Thesen, auf denen das Konzept beruht, geschildert. Hierzu wird erläutert, wie Entwicklung in dem Konzept gedacht und definiert, wie Anforderungen und Bewältigungsprozesse konzipiert sowie Bedingungen und Konsequenzen gelungener und misslungener Bewältigung verstanden werden. Abschließend wird die Bedeutung des Konzeptes innerhalb der Psychologie und anderer Disziplinen der Geistes- und Humanwissenschaften markiert sowie ausgeführt, von welcher Art die am Konzept geübte Kritik ist.

4.2.1 Entstehungsgeschichte des Konzeptes

Das Konzept der Entwicklungsaufgaben wurde ursprünglich von *Havighurst* und seinem Kollegenkreis in den Vereinigten Staaten während der 30er- und 40er Jahre an der Universität von Chicago entwickelt (vgl. Oerter & Dreher 2008: S. 279).

Havighurst lebte zwischen 1900 und 1991 und war als Physiker, Erziehungswissenschaftler und Soziologe tätig (vgl. Trautmann 2004: S. 19). Während seiner wissenschaftlichen Tätigkeit war es ihm ein Anliegen, mit entwicklungspsychologischem Wissen pädagogisches Handeln zu fördern. Erzieherinnen, Erzieher und Eltern sollten für ihre pädagogische Arbeit einen Wegweiser erhalten. Dieses Anliegen war jedoch nicht nur pragmatischer Natur. Seine praxisorientierten Arbeiten sollten auch zum Verständnis glücklicher und erfolgreicher Entwicklung beitragen unter Berücksichtigung körperlicher, sozialer und persönlicher Aspekte (vgl. Flammer & Alsaker 2002: S. 56). Er verwendete das Konzept der Entwicklungsaufgaben zudem für quantitative und qualitative Fallstudien. Das Potenzial des Konzeptes liegt in der Verknüpfung von wissenschaftlicher Forschung und pädagogischer Alltagspraxis. *Erikson* entwickelte etwa zeitgleich zu *Havighursts* wissenschaftlicher Tätigkeit in seinen Untersuchungen über die Entwicklung von Kleinkindern, Vorstellungen über psychosoziale Aufgaben. *Havighurst* griff diese Idee im Zuge der Konzeptentwicklung auf (vgl. Trautmann 2004: S. 19ff.). Das Konzept geht insgesamt auf die von *Sigmund Freud* geprägte Kinder- und Jugendpsychologie der 1930er Jahre zurück (vgl. Dreher & Dreher 1985: S. 30).

Havighurst hat das Konzept der Entwicklungsaufgaben nur in seinen ersten Schriften ausführlich verwendet. Später wandte er sich zunehmend anderen Forschungsbereichen zu, wie beispielsweise der Bildungssituation von US-amerikanischen indianischen Ureinwohnern oder den Bildungsproblemen in Großstädten (vgl. Trautmann 2004: S. 37).

Der zentrale Begriff des Konzeptes *Entwicklungsaufgabe* ist die Übersetzung des englischen Wortes *developmental task*. Die Prägung des Begriffes wird zumeist *Havighurst* zugeschrieben. Allerdings war der Ausdruck schon vor seinem Wirken, seit etwa 1935, innerhalb des Forschungsprojektes *adolescent study* gebräuchlich. Dort kam ihm jedoch nicht der Status eines Schlüsselbegriffes zu. Zusammen mit einer Gruppe von Kinderpsychologen und Kinderpsychologinnen aus Chicago brachte *Havighurst* den Begriff der Entwicklungsaufgabe in den pädagogischen Diskurs der 1940er Jahre ein. Der Begriff wurde schließlich in den USA in der ersten Hälfte des 20. Jahrhunderts in den pädagogischen Sprachgebrauch übernommen, indem er zunehmend in Seminaren, Workshops und Veröffentlichungen verwendet wurde. *Havighurst* machte den Begriff zu einem zentralen Baustein seiner Forschung, was in seinem Buch *Developmental Tasks and Education* (1948) zum Ausdruck kommt (vgl. Trautmann 2004: S. 19f.). Der Begriff wurde seitdem differenziert und weiterentwickelt (vgl. Sturm 2004: S. 205).

Dreher & Dreher führten 1985 eine empirische Untersuchung am Konzept der Entwicklungsaufgaben durch (vgl. Oerter & Dreher 2008: S. 281ff.).

Anlass für die Untersuchung war die Frage, inwieweit die im Aufgabenkatalog (= Aufzählung und Beschreibung von Entwicklungsaufgaben s. u.) enthaltenen adoleszenten Entwicklungsaufgaben für die Jugendlichen der heutigen Kultur gültig sind. Der Aufgabenkatalog wurde mit Jugendlichen zwischen 15 und 18 Jahren diskutiert. Durch die Diskussion wurde ersichtlich, dass dieser an aktuelle gesellschaftliche Gegebenheiten angepasst werden müsse (vgl. Flammer & Alsaker 2002: S. 57).

Als Ergebnis der Untersuchung modifizierten die beiden Wissenschaftler den Aufgabenkatalog des Konzeptes. Die Modifizierungen beziehen sich auf die Anzahl und die sprachliche Formulierung der im Aufgabenkatalog enthaltenen Entwicklungsaufgaben: Erstens wurden die Entwicklungsaufgaben zeitgemäß umformuliert. Zweitens wurde der Aufgabenkatalog um die drei Aufgaben *Partnerschaft* bzw. *Familie*, *Selbst* und *Zukunft* erweitert. Drittens wurde die Aufgabe *sozial verantwortliches Verhalten* in die Aufgabe *Werte* integriert. Durch die Änderungen im zahlenmäßigen Umfang wurden aus ursprünglich von *Havighurst* acht zehn Entwicklungsaufgaben formuliert. Zwischen 1994 und 1996 wurden verschiedene Replikationsstudien durchgeführt. Der modifizierte Aufgabenkatalog ist in diesen Untersuchungen nicht mehr verändert worden (vgl. Oerter & Dreher 2008: S. 281; Flammer & Alsaker 2002: S. 57).

Zusammenfassend ist festzuhalten: Das Konzept der Entwicklungsaufgaben ist *Havighurst* als dessen Begründer zugeordnet. *Dreher & Dreher* modifizierten dieses Konzept. Die Modifikationen betreffen die sprachliche Formulierung und die Anzahl der im Aufgabenkatalog enthaltenen Entwicklungsaufgaben. Der theoretische Unterbau und die Logik des Konzeptes bleiben davon unberührt. Aus diesem Grund werden in der korrekten sprachlichen Bezeichnung des Konzeptes sowohl *Havighurst* als auch *Dreher & Dreher* genannt. Daher wird in der vorliegenden Arbeit zur genauen Bezeichnung des Konzeptes die Ausdrucksweise *Konzept der Entwicklungsaufgaben nach Havighurst (1981), modifiziert nach Dreher & Dreher (1985)* verwendet. Das Konzept wird in der wissenschaftlichen Literatur manchmal ebenfalls auf diese Weise angeführt (vgl. zum Beispiel Dreher 2005: S. 93).

4.2.2 Altersmäßige Ordnung der Entwicklungsaufgaben über die Lebensspanne

Das Konzept der Entwicklungsaufgaben bezieht sich auf die gesamte Lebensspanne. Diese wurde von *Havighurst* in sechs Phasen eingeteilt: In die frühe Kindheit (null bis sechs Jah-

re), die mittlere Kindheit (sechs bis 12 Jahre), die Adoleszenz (12 bis 18 Jahre), das frühe Erwachsenenalter (18 bis 30 Jahre), das mittlere Erwachsenenalter (30 bis 60 Jahre) und das höhere Alter (ab 60 Jahre); *Havighurst* ordnete jeder dieser Phasen spezifische Entwicklungsaufgaben zu (vgl. Dreher 2005: S. 9f.). Im Folgenden wird lediglich auf die Konzeption der dritten Phase, die Adoleszenz bzw. getreu der Terminologie dieser Arbeit das Jugendalter, eingegangen. Auf die Darstellung von Entwicklungsaufgaben anderer Lebensabschnitte wird verzichtet, da sich die Fragestellungen der vorliegenden Arbeit ausschließlich mit Entwicklungsaufgaben des Jugendalters befassen.

4.2.3 Katalog der Entwicklungsaufgaben des Jugendalters

In diesem sind insgesamt zehn Aufgaben für das Jugendalter formuliert. Sie vermitteln, welche Entwicklungsschritte in etwa zu leisten sind.

Zur kurzen Definition: Eine Entwicklungsaufgabe ist eine Aufgabe, die in einem bestimmten Lebensabschnitt für ein Individuum entsteht. Die Aufgabe wirkt als Anforderung auf das Individuum, die es zu bewältigen gilt (vgl. Flammer & Alsaker 2002: S. 56).

Folgende Tabelle enthält eine Aufzählung dieser Aufgaben. Sie wurde eigens nach dem Fließtext und den Abbildungen aus *Rolf Oerter & Eva Dreher* (2008: S. 279ff.) erstellt.

Aufgabenbereich	Entwicklungsaufgabe
Peer	Einen Freundeskreis aufbauen, d. h. zu Altersgenossen beiderlei Geschlechts neue, tiefere Beziehungen herstellen.
Körper	Veränderungen des Körpers und des eigenen Aussehens akzeptieren.
Rolle	Sich Verhaltensweisen aneignen, die in unserer Gesellschaft zur Rolle eines Mannes bzw. zur Rolle einer Frau gehören.
Beziehung	Engere Beziehungen zu einem Freund bzw. einer Freundin aufnehmen.
Ablösung	Sich von den Eltern lösen, d. h. von den Eltern unabhängig werden.
Beruf	Sich über Ausbildung und Beruf Gedanken machen: überlegen, was man werden will und was man dafür können bzw. lernen muss.
Partnerschaft bzw. Familie	Vorstellungen entwickeln, wie man die eigene zukünftige Familie bzw. Partnerschaft gestalten möchte.
Selbst	Sich selbst kennenlernen und wissen, wie andere einen sehen, d. h. Klarheit über sich selbst gewinnen.
Werte	Eine eigene Weltanschauung entwickeln: sich darüber klar werden, welche Werte man vertritt und an welchen Prinzipien man das eigene Handeln ausrichten will.
Zukunft	Eine Zukunftsperspektive entwickeln: sein Leben planen und Ziele ansteuern, von denen man annimmt, dass man sie erreichen könnte.

Tab. 3: **Aufgabenkatalog von Havighurst, modifiziert nach Dreher & Dreher. Eigene Darstellung, basierend auf Oerter & Dreher (2008: S. 279ff.).**

Die Tabelle zeigt deutlich, dass jede Entwicklungsaufgabe mit einem Begriff versehen und mit einem Satz inhaltlich beschrieben ist. Die Aufgaben beziehen sich einerseits auf die unmittelbare Lebenswelt der Jugendlichen. In ihnen schwingt der Auftrag mit, ein subjektiv glückliches Leben ohne präzise Vorgaben, persönliche Identität und intime Beziehungen zu entwickeln. Andererseits gehen über diese unmittelbare, individuelle Lebenswelt hinaus, da sie auch die Verantwortung des einzelnen Menschen für das globale Geschehen (z. B. Umwelt und Frieden) betonen und auf die Kritikfähigkeit gegenüber gesellschaftlichen Strukturen Bezug nehmen (vgl. Flammer & Alsaker 2002: S. 57).

Dieser Katalog ist nur eine Möglichkeit Entwicklungsaufgaben darzustellen, und in seiner Gültigkeit empirisch nicht eindeutig bestätigt (vgl. Lechte & Trautmann 2004: S. 79).

4.2.4 Grundannahmen, Grundbegriffe und Thesen des Konzeptes

Entwicklung wird in dem Konzept als Lernprozess gesehen. Die Entwicklungsaufgaben sind Lernaufgaben, die während der gesamten Lebensspanne auftreten (vgl. Oerter & Dreher 2008: S. 279f.).

Die Abfolge von Entwicklungsaufgaben ist altersabhängig konzipiert. Jene Personen, die sich in derselben Lebensphase befinden (z. B. im Jugendalter), sind mit den gleichen Aufgaben konfrontiert (vgl. Montada 2008: S. 36ff.).

Entwicklungsaufgaben werden formal als erlebte Ist-Soll-Diskrepanzen definiert, die mittel- oder langfristige Bewältigungsprozesse erforderlich machen (vgl. Oerter & Dreher 2008: S. 279). Da Entwicklungsaufgaben Bewältigungshandlungen herausfordern, läuft Entwicklung nicht automatisch ab, sondern muss geleistet werden. So müssen Jugendliche Entwicklungsaufgaben erkennen, annehmen und aktiv bewältigen (vgl. Flammer & Alsaker 2002: S. 56). Der Bewältigungsprozess beginnt mit der Konfrontation durch eine Entwicklungsaufgabe. Dadurch werden aufgabenbezogene Kognitionen und Emotionen ausgelöst und Bewältigungsversuche und -handlungen initiiert. Eine Aufgabenlösung kann gelingen oder misslingen. Je nach Bewältigungsgrad sind die Entwicklungsaufgaben in positiver oder negativer Weise für die Entwicklung des betroffenen Individuums relevant. Die Art der Bewältigung hat Konsequenzen für das Befinden und für die Persönlichkeits- und Selbstkonzeptentwicklung. Eine erfolgreiche Bewältigung ist zudem Bedingung für eine gesunde Weiterentwicklung (vgl. Krampen & Greve 2008: S. 669) und führt zum Erwerb von Fertigkeiten und Kompetenzen. Diese sind notwendig, um das Leben in unserer Gesellschaft konstruktiv und zufriedenstellend gestalten zu können (vgl. Oerter & Dreher

2008: S. 279). Die erfolgreiche Bewältigung von Entwicklungsaufgaben macht die Betroffenen glücklich und zufrieden und führt zu Entwicklungsfortschritten. Misslungene Bewältigungsversuche machen die Betroffenen unzufrieden und unglücklich und führen zu Missbilligung durch die Gesellschaft. Unzureichende Bewältigung lässt außerdem Schwierigkeiten bei späteren Aufgaben erwarten (vgl. Flammer & Alsaker 2002: S. 56): Die Bewältigung neuer Entwicklungsaufgaben ist vom Umgang mit früheren Entwicklungsaufgaben abhängig und fließt in die Auseinandersetzung mit späteren Entwicklungsaufgaben ein (vgl. Oerter & Dreher 2008: S. 280). Entwicklung ist nach diesem Verständnis durch vorangegangene Entwicklungsleistungen bedingt.

Havighurst geht davon aus, dass es innerhalb der Lebensspanne bestimmte Zeiträume, sensitive Perioden gibt, die für bestimmte Lernprozesse besonders geeignet sind. Entwicklungsaufgaben können zwar auch zu einem früheren oder späteren Zeitpunkt in Angriff genommen werden, der Lernprozess ist jedoch außerhalb sensitiver Perioden aufwendiger und externe Hilfestellungen lassen einen geringeren Erfolg erwarten (vgl. Oerter & Dreher 2008: S. 279f.).

Nach *Havighurst* gibt es einerseits Entwicklungsaufgaben, die zeitlich begrenzt sind bzw. einmalig auftreten (z. B. gehen lernen in der Kindheit), und solche, die mehrere Phasen der Lebensspanne begleiten (z. B. Aufbau von Beziehungen zu Gleichaltrigen) (vgl. Oerter & Dreher 2008: S. 279f.).

Außerdem treten seiner Ansicht nach einige Entwicklungsaufgaben über unterschiedliche Kulturen hinweg universell auf, während anderen nur in bestimmten Gesellschaften von Relevanz sind. Biologisch bedingte Aufgaben sind eher universell beschaffen, während beispielsweise die Entwicklungsaufgabe der Berufsfindung große Variationen auch innerhalb der Schichten einer Gesellschaft aufweisen kann (vgl. Trautmann 2004: S. 26).

Havighurst hat verschiedene Quellen, die Entwicklungsaufgaben hervorbringen, identifiziert: erstens physische Reifungsprozesse, zweitens gesellschaftliche Erwartungen und drittens individuelle Zielsetzungen und Werte; Diese Quellen treiben die Auseinandersetzung mit bestimmten Entwicklungsaufgaben an. Beispielsweise bewirken physische Reifungsprozesse im Jugendalter die Auseinandersetzung mit dem eigenen Körper oder gesellschaftliche Erwartungen legen den Jugendlichen nahe, sich mit Berufsfindungsfragen zu beschäftigen. Individuelle Ziele und Werte (z. B. Aufbau einer Partnerschaft) führen ebenfalls dazu, spezifische Entwicklungsaufgaben in Angriff zu nehmen. Diese individuellen Ziele und Werte sind Teil des Selbst, die individuell gesetzte Entwicklungsaufgaben hervorrufen. Neben interindividuell vergleichbaren Zielen (z. B. Aufbau einer Partner-

schaft) können idiosynkratische Ziele, die für das betreffende Individuum charakteristisch sind (z. B. Ausbildung bestimmter Eigenschaften), unterschieden werden (vgl. Oerter & Dreher 2008: 279f.). Durch die unterschiedlichen Quellen an Entwicklungsaufgaben und deren konkreter Beschaffenheit und Wirkung im Einzelfall können die Chancen für eine optimale Entwicklung zwischen Geburtskohorten, zwischen Familien und Individuen beträchtlich variieren (vgl. Montada 2008: S. 36ff.). Eine Entwicklungsaufgabe kann zudem in einem Spannungsverhältnis zwischen individuellen Zielen und Werten auf der einen Seite und gegensätzlichen gesellschaftlichen Anforderungen auf der anderen Seite stehen (vgl. Oerter & Dreher 2008: S. 279f.).

4.2.5 Bedeutung des Konzeptes

Das Konzept der Entwicklungsaufgaben ist bis heute in den Lehrbüchern der Psychologie zu finden (vgl. beispielsweise Oerter & Montada 2008: S. 279ff; Flammer & Alsaker 2002: 56ff.). Es erhielt an vielen Orten Resonanz (vgl. Oerter & Dreher 2008: S. 283f.).

Havighursts Schriften wurden mehrmals neu aufgelegt und übersetzt. Die genaue Rezeptionsgeschichte ist jedoch bis heute unbekannt (vgl. Trautmann 2004: S. 37). Vor allem Anfang der 1980er Jahre stieß das Konzept im deutschsprachigen Raum auf reges Interesse und wurde wiederholt in Lehrbüchern der Entwicklungspsychologie beschrieben. Die rasche Verbreitung in Psychologie, Pädagogik und Soziologie ist zudem auf die Arbeiten von *Rolf Oerter* sowie *Dreher & Dreher* zurückzuführen (vgl. Lechte & Trautmann 2004: S. 65).

Havighurst hat verschiedene Disziplinen, wie Psychologie, Soziologie, und Didaktik, zu Anwendungszwecken miteinander verbunden. Er erzeugte schul- und curriculumkritische Impulse (vgl. Trautmann 2004: S. 38f.). Eine große Leistung des Konzeptes besteht darin, dass Umwelt und Individuum als sich wechselseitig beeinflussende Entwicklungsquellen gleichwertig nebeneinandergestellt werden. Damit wurde die zu *Havighursts* Zeit kritisierte Einseitigkeit psychologischer Konzepte durchbrochen (vgl. Oerter 1978: S. 76). Innerhalb der Psychologie und Pädagogik werden Entwicklungsaufgaben heute auf vielfältige Weise thematisiert (vgl. Oerter & Dreher 2008: S. 283f.).

4.2.6 Kritik an dem Konzept

Der erste Kritikpunkt betrifft die empirische Evidenz, mit der das Konzept hinterlegt ist. *Havighurst* führte ebenso wie *Dreher & Dreher* empirische Untersuchungen am Aufga-

benkatalog durch. Es wurde jedoch nicht empirisch überprüft, ob dadurch die zentralen Entwicklungsaufgaben wirklich erschöpfend repräsentiert sind (vgl. Flammer & Alsaker 2002: S. 57). Auch ist die motivierende Kraft von Entwicklungsaufgaben für das Handeln von Individuen nicht empirisch bestätigt. In den Entwicklungsaufgaben sind außerdem einzelne Teilaufgaben unter einem Begriff zusammengefasst. Dadurch wird ein theoretisches Konstrukt geschaffen, welches als solches nur begrenzt empirisch beobachtet werden kann (vgl. Lechte & Trautmann 2004: S. 72ff.).

Weiters wird im wissenschaftlichen Diskurs angemerkt, dass das Konzept zu weit vom realen Erleben der Jugendlichen entfernt ist. Beispielsweise haben Jugendliche bei der Suche nach einem Partner oder einer Partnerin nicht das Gefühl, eine Aufgabe zu bewältigen. Darüber hinaus ist von außen kaum zu beurteilen, inwieweit eine Entwicklungsaufgabe von einem bestimmten Individuum zufriedenstellend gelöst ist (vgl. Neuß 2004: S. 198).

Oerter (1978: S. 67) kritisiert, dass das Konzept der Entwicklungsaufgaben zu global gedacht ist. Es sind weder die Quellen von Entwicklungsaufgaben genauer herausgearbeitet, noch die individuelle Bewältigungsfähigkeit näher bestimmt. Schließlich wird das Verhältnis zwischen beiden Komponenten nicht hinreichend thematisiert (vgl. Trautmann 2004: S. 27ff.). Anlass zu vielen Kontroversen lieferte außerdem die Frage, ob Entwicklungsaufgaben eher subjektive Bedürfnisse oder gesellschaftliche Erwartungen beschreiben. Gesellschaft und Individuum seien zu statisch gedacht. Havighurst hat seine wenig dynamische Auffassung von Gesellschaft und Individuum in einer späteren Veröffentlichung selbst kritisiert und festgestellt, dass die Aufgaben des Erwachsenwerdens viel komplexer sind, als in seinem Konzept suggeriert wird.

Ausgehend von speziellen psychosozialen Problemen mit Jugendlichen in der pflegerischen Betreuung und deren Stellenwert innerhalb der Pflegewissenschaft wurden entsprechende Fragestellungen formuliert. Der Bedeutung von lebensbedrohlichen Erkrankungen im Jugendalter wurde nachgegangen. Es wurde festgestellt, dass hierbei den bösartigen Neubildungen eine große Relevanz zukommt. Deshalb sollen im Weiteren an dieser Krankheitsgruppe psychosoziale Auswirkungen von das Leben bedrohenden Erkrankungen näher dargestellt werden. Damit Studienergebnisse nachvollzogen und eingeschätzt werden können, wurden Krankheitsbild, Diagnostik und Therapieformen von bösartigen Neubildungen beschrieben. Sodann wurde von physisch orientierten zu psychisch orientierten Aspekten des Themas dieser Arbeit übergegangen. Theorien der psychosozialen Entwicklung wurden kurz skizziert und das Konzept der Entwicklungsaufgaben, als Basis für die

Untersuchung der Fragestellungen, umfassend beschrieben. Dabei wurde ersichtlich, dass Entwicklungsaufgaben einen Maßstab für eine gelungene Entwicklung darstellen. An diesem können im nächsten Kapitel negative Auswirkungen der Erkrankung auf die Bewältigung von Entwicklungsaufgaben systematisch, verglichen und bewertet werden. Im darauf folgenden Kapitel wird jede Entwicklungsaufgabe im Einzelnen erläutert. Darauf wurde in diesem Kapitel verzichtet. Denn inhaltliche Ausführungen dieser Art werden im nächsten Kapitel unmittelbar zur Darstellung von Krankheitsauswirkungen, deren Implikationen für die Bewältigung und zur Darstellung von Unterstützungsmaßnahmen, als Vergleichsgröße verwendet.

Mit der Darstellung von lebensbedrohlichen Erkrankungen im Jugendalter und der Theorie der psychosozialen Entwicklung ist der theoretische Teil der vorliegenden Arbeit abgeschlossen. Die beiden Inhalte, Physis und Psyche, werden im folgenden Kapitel über die Untersuchung und Beantwortung der Fragestellungen aufeinander bezogen und zu neuen Erkenntnissen integriert. Es ist den Ergebnissen der Literaturrecherche gewidmet.

5 Psychosoziale Auswirkungen von bösartigen Neubildungen und psychosoziale Unterstützungsmaßnahmen nach verschiedenen Entwicklungsaufgaben

Dieses Kapitel bildet den Hauptteil der vorliegenden Arbeit. Es enthält drei Abschnitte.

Im ersten Teil werden allgemeine Ergebnisse und Eckdaten der systematischen Literaturrecherche, wie durchsuchte Datenbanken, Zeitraum der Suche, Anzahl und Art der verwendeten Forschungsarbeiten und Überschreitungen der Auswahlkriterien, beschrieben.

Im zweiten Teil wird den zu Beginn formulierten Fragestellungen nachgegangen. Bei jeder Entwicklungsaufgabe werden negative Auswirkungen von bösartigen Neubildungen anhand von empirisch gewonnenen Forschungsergebnissen beschrieben. Hierbei wird zudem bewertet, ob eine Entwicklungsaufgabe durch die Auswirkungen der Erkrankung als erschwert angesehen werden kann. Anschließend werden bei jeder Entwicklungsaufgabe psychosoziale Unterstützungsmaßnahmen für die Pflegepraxis angegeben.

Im dritten Teil werden die Forschungsergebnisse abschließend diskutiert, Implikationen für die Pflegewissenschaft und -praxis gegeben und ein Resümee über die gewonnenen Erkenntnisse gezogen.

5.1 Allgemeine Ergebnisse der systematischen Literaturrecherche

Im Folgenden werden die Eckdaten der systematischen Literaturrecherche dargestellt.

Für die Literaturrecherche wurden die Datenbanken *CancerLit*, *CINHAL*, *Cochrane*, *Heclinnet*, *PsycInfo*, *Psyndexplus* und *PubMed* durchsucht. Dabei verwendete Suchbegriffe, Verknüpfungen, Einschränkungen und Ausweitungen sowie Trefferquote und -ausbeute sind dem Suchprotokoll im Anhang zu entnehmen. Die Suche erfolgte von Juni 2010 bis August 2010.

In den Entwicklungsaufgaben *Peer* und *Körper* erwies sich in einer ersten Rechercheperiode die Suche nach Reviews und nach Forschungsarbeiten, in denen mehrere Entwicklungsthematiken zusammengefasst sind, als ausreichend. Zu den acht verbliebenen Entwicklungsaufgaben musste in einer zweiten Rechercheperiode jeweils einzeln nach Studien gesucht werden. Einige Zeitschriftenartikel erschienen als Treffer in der Suche, wurden jedoch nicht eigens thematisch recherchiert.

Als Ergebnis der Suche wurden insgesamt 69 Forschungsarbeiten aus einschlägigen wissenschaftlichen Fachzeitschriften beschafft. 52 davon wurden aufgrund der inhaltlichen Übereinstimmung mit den Forschungsfragen, der Aktualität, dem Publikationstyp, der Glaubwürdigkeit der Autoren oder Autorinnen, der angegebenen Quellen, der Einhaltung formaler Standards oder aufgrund des Blickwinkels, in dessen Rahmen die Ergebnisse hergestellt wurden, als für die Beantwortung der Fragestellungen geeignet erachtet.

Negative Auswirkungen von bösartigen Neubildungen auf die Bewältigung von Entwicklungsaufgaben werden im Folgenden anhand von 46 verschiedenen Forschungsarbeiten beschrieben. Dazu zählen 23 Reviews, drei quantitativ-qualitative, sechs quantitative und 13 qualitative Studien sowie eine Dissertation, welche u. a. einen thematisch einschlägigen Forschungsüberblick enthält. In vier Studien werden zwar Kinder und Jugendliche gemeinsam befragt, in zwei davon sind jedoch getrennte Analysen nach Kindern und Jugendlichen angegeben und in den anderen beiden ergeben die statistischen Berechnungen, dass das Alter zum Diagnosezeitpunkt nicht zu unterschiedlichen Studienergebnissen führt. Insofern erfüllen diese Arbeiten die Auswahlkriterien. Von den 46 Forschungspublikationen entsprechen insgesamt 17 nicht exakt den Auswahlkriterien. Neun Forschungsarbeiten wurden vor mehr als zehn Jahren veröffentlicht, in vier werden Daten von Kindern und Jugendlichen, in einer von Jugendlichen und Erwachsenen gemeinsam erhoben und ausgewertet. Drei weitere Studien beziehen sich ebenfalls nicht exakt auf die Altersgruppe der Jugendlichen und sind zudem mehr als zehn Jahre alt. Diese Studien wurden mit einbezogen, da nicht in allen wichtigen Aspekten der psychosozialen Entwicklung aktuelle und ausschließlich auf Jugendliche bezogene Untersuchungen gefunden werden konnten. Hier wurde in begründeten Fällen auf nicht exakt den Auswahlkriterien entsprechende Veröffentlichungen zurückgegriffen, um dem Ziel entsprechen zu können, den Forschungsstand umfassend darzustellen. Einige Reviews beziehen sich auf Jugendliche und Kinder oder Jugendliche und junge Erwachsene. In diesen Fällen werden im Weiteren jene Ergebnisse zitiert, die für die Altersgruppe der Jugendlichen Gültigkeit besitzen.

Psychosoziale Unterstützungsmaßnahmen werden im Folgenden anhand von 23 verschiedenen wissenschaftlichen Fachpublikationen dargestellt. Bei den Entwicklungsaufgaben *Rolle* und *Werte* fanden sich hierfür keine Vorschläge in der wissenschaftlichen Literatur. Hier wurden, in Bezug auf die Ergebnisse bei den negativen Auswirkungen von bösartigen Neubildungen, Unterstützungsmaßnahmen in ausschließlich selbstständiger Arbeit formuliert.

5.2 Darstellung der Ergebnisse nach verschiedenen Entwicklungsaufgaben

Im Folgenden werden Forschungsergebnisse über ungünstige Auswirkungen von bösartigen Neubildungen auf die psychosoziale Entwicklung im Jugendalter sowie Möglichkeiten der psychosozialen Unterstützung anhand der Entwicklungsaufgaben von *Havighurst* (1981), modifiziert nach *Dreher & Dreher* (1985) dargestellt.

Die Darstellung der Ergebnisse gliedert sich bei jeder Entwicklungsaufgabe in drei Abschnitte:

Als Erstes wird jede Entwicklungsaufgabe inhaltlich beschrieben. Die Erläuterungen beinhalten die begriffliche Bezeichnung der Entwicklungsaufgabe, bio-psycho-sozio-kulturelle Prozesse, die durch den Beginn des Jugendalters in dem spezifischen Aufgabenbereich eintreten, und von Jugendlichen für die Bewältigung zu erbringende Entwicklungsleistungen. Diese Ausführungen sind insofern von Relevanz, als sie einen *Maßstab für eine gelungene Entwicklung im Jugendalter* darstellen. Daran können krankheitsbedingte Erschwernisse in der Bewältigung einer bestimmten Entwicklungsaufgabe verglichen und beurteilt werden.

Anschließend werden in jeder Entwicklungsaufgabe ungünstige Auswirkungen von bösartigen Neubildungen auf die Bewältigung derselben beschrieben. Die Ausführungen schließen mit der Beurteilung, ob deren Bewältigung als durch die Krankheitsauswirkungen erschwert angesehen werden kann. Bevor mit der Darstellung der Ergebnisse begonnen wird, wird zudem zur besseren Übersichtlichkeit eine tabellarische Aufstellung über die zitierten Forschungsarbeiten nach Autoren und Autorinnen, Titel, Erscheinungsjahr, Methode, Stichprobengröße und Altersgruppe gegeben.

Als Letztes wird bei jeder Entwicklungsaufgabe angegeben, wie Jugendliche von Pflegenden in der Aufgabenlösung unterstützt werden können.

5.2.1 Ergebnisse in der Entwicklungsaufgabe Peer

Darstellung der Entwicklungsaufgabe Peer

Die Peergruppe ist die Gruppe der Gleichaltrigen und Gleichgesinnten. In ihrer kleinsten Einheit erscheint sie als Clique, in der vielfältige jugendliche Lebensstile gelebt werden. Eine jugendliche Peergruppe ist keine fest gefügte Gruppe mit starkem Normgefüge, fester Mitgliedschaft und strenger Rollenverteilung. Es besteht zwar ein Korpus an Regeln, die Teilnahme ist jedoch nicht fest verbindlich und die Mitglieder können verschiedenen Gruppen angehören (vgl. Oerter & Dreher 2008: S. 321ff.).

Die Peergruppe nimmt im Jugendalter wichtige Funktionen ein: So ist sie in der Jugend Träger der Sozialisation. Sie löst die Herkunftsfamilie als solchen ab und bereitet für das Erwachsenenalter die Partnerschaft als wichtige Sozialisationseinheit vor. Der Freundeskreis bietet nun ebenfalls neben der Familie emotionale Geborgenheit (vgl. Oerter & Dreher 2008: S. 321ff.) und die Jugendlichen fühlen sich dort besser verstanden als bei ihren Eltern (vgl. Seiffge-Krenke 1994: S. 30f.). Durch die Integration von Unabhängigkeit und wechselseitiger Abhängigkeit tragen die Peergruppenbeziehungen wesentlich zur Autonomieentwicklung bei. Zudem bieten sie gegenüber den Eltern eine stärkere Position durch die Berufung auf Freiheiten anderer Gleichaltriger (z. B. bzgl. Weggehen am Abend: *„Die anderen dürfen auch so lange wegbleiben.“*).

Die Interaktion mit Gleichaltrigen ist symmetrischer gestaltet als jene mit Erwachsenen. Dadurch können Gleichheit und Souveränität besser verwirklicht werden. Die Peergruppe leistet dadurch einen Beitrag zur Entwicklung des Sozialverhaltens. Sie bietet einen sozialen Freiraum, in dem neue soziale Verhaltensweisen erprobt werden können, deren Realisierung außerhalb der Gruppe zu riskant wäre. Über die Peergruppe kann zudem Kontakt mit dem anderen Geschlecht aufgenommen werden.

Darüber hinaus trägt sie wesentlich zur Entwicklung des Selbstkonzeptes bei: Über eine Peergruppe werden neue Identifikationsmöglichkeiten und Lebensstile sowie Freiräume zur Selbstdarstellung angeboten. Zusätzlich fungiert sie als Publikum und beeinflusst durch Zuspruch oder Missbilligung das Selbstkonzept.

Trotz dieser wichtigen Funktionen kann eine Peergruppe ebenso negative Wirkungen auf die Entwicklung ausüben (z. B. Devianz, Diskriminierung innerhalb der Gruppe). Zudem gibt es viele Jugendliche, die gar keiner Clique angehören oder sich trotz Zugehörigkeit einsam und isoliert fühlen (vgl. Oerter & Dreher 2008: S. 271ff.).

Um Zugehörigkeit zu einer Peergruppe zu finden, müssen sich die Jugendlichen aktiv darum bemühen, mit möglichst vielen Gleichaltrigen Kontakt aufzunehmen. Dazu ist es erforderlich Plätze aufzusuchen, an denen sich andere Jugendliche aufhalten, mit diesen etwas zu unternehmen und diese regelmäßig zu treffen. So können Bekanntschaften gefestigt und aufrechterhalten werden (vgl. Dreher & Dreher 1985: S. 54).

Krankheitsauswirkungen in der Bewältigung der Entwicklungsaufgabe Peer

Die Beziehung von Jugendlichen mit bösartigen Neubildungen zu Freunden, Freundinnen und anderen Gleichaltrigen ist gut untersucht. Negative Auswirkungen der Erkrankung auf

die Bewältigung dieser Entwicklungsaufgabe werden im Folgenden anhand von 13 Forschungsarbeiten – sechs Reviews, einer Dissertation mit Review Charakter und sechs qualitativen Studien – dargestellt. Diese sind in der nachstehenden Tabelle angeführt.

Auto- ren/Autorinnen	Titel	Erschei- nungsjahr	Methode	Stichprobengröße (= N)/Altersgruppe
Abrams, Hazen & Pension	Psychosocial issues in adolescents with cancer.	2007	Review	Jugendliche
Cantrell	The art of pediatric oncology nursing practice.	2007	Review	Jugendliche
Carlsson, Kihlgren & Sorlie	Embodied suffering: experiences of fear in adolescent girls with cancer.	2008	qualitativ	N= sechs Mädchen/14 bis 16 Jahre
Decker	Social support and adolescent cancer survivors: a review of the literature.	2007	Review	Jugendliche
Evan & Zeltzer	Psychosocial dimensions of cancer in adolescents and young adults.	2006	Review	Jugendliche und junge Erwachsene (teilweise getrennte Angaben)
Grinyer	The biographical impact of teenage and adolescent cancer.	2007	qualitativ	N= 30/15 bis 26 Jahre
Ishibashi	The needs of children and adolescents with cancer for information and social support.	2001	Review	Jugendliche und Kinder (teilweise getrennte Angaben)
Mattsson, Ringner, Ljungman & von Essen	Positive and negative consequences with regard to cancer during adolescence. Experiences two years after diagnosis.	2007	qualitativ	N= 38/15 bis 21 Jahre
Ropponen, Siimes, Rautonen & Aalberg	Psychosexual problems in male childhood malignancy survivors.	1992	qualitativ	N= 58 Männer/Jugendliche und Kinder
Rudolph	Stressverarbeitung von Kindern und Jugendlichen mit Krebs.	2004	Univ. Diss. mit Forschungsüberblick	Jugendliche und Kinder (teilweise getrennte Angaben)
Seitz, Besier & Goldbeck	Psychosocial interventions for adolescent cancer patients: a systematic review of the literature.	2009	Review	Jugendliche
Shama & Lucchetta	Psychosocial issues of the adolescent cancer patient and the development of the Teenage Outreach Program (TOP).	2007	quantitativ	N= 26/14 bis 19 Jahre

Williamson, Harcourt, Halliwell, Frith & Wallace	Adolescents' and parents' experiences of managing the psychosocial impact of appearance change during cancer treatment.	2010	qualitativ	N= 22/13 bis 18 Jahre
--	---	------	------------	-----------------------

Tab. 4: **Überblick über Forschungsarbeiten zu der Entwicklungsaufgabe *Peer*** (eigene Darstellung).

Wie aus der Tabelle ersichtlich ist, stammt eine qualitative Studie aus dem Jahr 1992. Diese wird trotz der großen Anzahl an Ergebnissen, die zwischen 2010 und 2000 publiziert wurden, in die Darstellung mit einbezogen. In dieser Studie wird eine Krankheitsauswirkung beschrieben, welche sonst nicht in der Forschungsliteratur zu finden ist.

Bei Jugendlichen mit bösartigen Neubildungen treten eine Reihe von Krankheitsfolgen auf, die den Kontakt zu Peergruppen und Freundschaften behindern. Diese Krankheitsfolgen erschweren das Aufsuchen von Plätzen, an denen sich andere Jugendliche aufhalten, und beschränken die Teilnahme an sozialen Aktivitäten, durch die Gleichaltrige kennengelernt sowie bestehende Kontakte gefestigt und aufrechterhalten werden können. Negative Folgen der Erkrankung auf den Zugang zu Peergruppen und die Gestaltung von Freundschaften sind mit großer Evidenz in allen 13 Forschungsarbeiten belegt:

Dazu zählen eingeschränkte Kontaktmöglichkeiten während eines Krankenhausaufenthaltes (vgl. Seitz, Besier & Goldbeck 2009: S. 684; Decker 2007: S. 3; Rudolph 2004: S. 40), Fehlen in der Schule und Unterbrechung der täglichen Aktivitäten (vgl. Shama & Lucchetta 2007: S. 102), wenig Teilnahme an sozialen Aktivitäten (vgl. Mattsson, Ringner, Ljungman & von Essen 2007: S. 1006; Evan & Zeltzer 2006: S. 1668), soziale Mythen und Tabus über bösartige Neubildungen (vgl. Ishibashi 2001: S. 62), erwachsenes Verhalten gegenüber Gleichaltrigen (vgl. Rudolph 2004: S. 40), verändertes Aussehen (vgl. Williamson, Harcourt, Halliwell, Frith & Wallace 2010: S. 170ff.; Carlsson, Kihlgren & Sorlie 2008: S. 134ff.; Shama & Lucchetta 2007: S. 102), herabgesetzter Energielevel (vgl. Abrams, Hazen & Pension 2007: S. 627; Grinyer 2007: S. 270; Shama & Lucchetta 2007: S. 102), Anstarren, Spott und Hänseleien durch Peers als Reaktion auf die Erkrankung (vgl. Williamson et al. 2010: S. 170f.; Carlsson, Kihlgren & Sorlie 2008: S. 134) und Schwierigkeiten in der sozialen Kompetenz (vgl. Cantrell 2007: S. 108; Evan & Zeltzer 2006: S. 1667ff.; Ropponen, Siimes, Rautonen & Aalberg 1992: S. 145f.).

Da die genaue Beschreibung von 13 Forschungsarbeiten den Rahmen der vorliegenden Arbeit überschreitet, werden im Folgenden zwei Reviews und fünf qualitative Studien exemplarisch herausgegriffen. Anhand dieser Untersuchungen wird im Einzelnen besprochen, warum und in welcher Art und Weise die Folgen der Erkrankung das Eingehen und

Aufrechterhalten von Peergruppenbeziehungen und Freundschaften determinieren. Ausschlaggebend für die Auswahl ist die Brisanz der Ergebnisse, der Umfang und die Tiefe, mit denen Ergebnisse in den einzelnen Publikationen dargestellt sind, sowie das Ziel, psychosoziale Auswirkungen der Erkrankung möglichst vielfältig zu beschreiben.

Nach einer Review belegen Forschungsergebnisse, dass sich Freundschaften von Jugendlichen mit bösartigen Neubildungen im Verlauf der Erkrankung und Behandlung verändern. Die Betroffenen führen dies auf krankheitsbedingte Einschränkungen (z. B. weniger Zeit) zurück. Manche Ergebnisse weisen darauf hin, dass sich Freunde und Freundinnen mit längerem Verlauf der Erkrankung und Behandlung immer mehr von den kranken Jugendlichen zurückziehen. Die Jugendlichen geben an, dass die Etablierung und Aufrechterhaltung von Freundschaften und der Kontakt zu anderen Gleichaltrigen ein wichtiges psychosoziales Thema für sie ist (vgl. Decker 2007: S. 3).

Nach einer anderen Review gibt es empirische Hinweise, wonach Jugendliche mit bösartigen Neubildungen von ihren Peers als sozial isoliert eingestuft werden. In einer Untersuchung nehmen die kranken Jugendlichen um 50 % weniger an sozialen Aktivitäten teil als gesunde Gleichaltrige. Trotzdem sind sie nicht signifikant weniger sozial akzeptiert als gesunde Peers (vgl. Evan & Zeltzer 2006: S. 1668).

In einer schwedischen qualitativen Studie wurden 38 Jugendliche im Alter von 15 bis 21 Jahren zwei Jahre nach Behandlungsende interviewt. Die Betroffenen beschrieben, wie es ihnen mit Freunden, Freundinnen und Peers gegangen ist. Sie geben an, dass sie sich während der Erkrankungs- und Behandlungsphase isoliert fühlten, der Kontakt zu Freunden und Freundinnen abnahm oder gänzlich verloren ging. Dies war auch in Zeiten, zu denen sie sich zu Hause aufhielten und die Schule besuchen konnten, der Fall. Nachdem sie nach einer längeren Behandlung wieder in ihr normales Leben zurückgekehrt waren, konnten einige nicht einschätzen, mit welchen Gleichaltrigen oberflächliche Beziehungen und mit welchen wirkliche Freundschaften bestanden. Sie waren sich nicht sicher, mit wem über die Erkrankung gesprochen werden konnte, nahmen kaum an sozialen Aktivitäten teil und verbrachten ihre Zeit hauptsächlich zu Hause. Die Peers vermieden die Gesellschaft der Betroffenen und fühlten sich in deren Anwesenheit unsicher (z. B. zu Boden blicken). Oftmals erzählten die Jugendlichen neuen Freunden und Freundinnen nichts von ihrer Erkrankung, verbargen diese, um nicht anders behandelt zu werden. Andererseits geben die Jugendlichen auch an, dass sie sich aufgrund der Erkrankung bei der Aufnahme von Freundschaften selektiver verhalten. Auch bestehende Freundschaften werden wertschätzender und gefühlsintensiver geführt (vgl. Mattsson et al. 2007: S. 1006f.).

In einer qualitativen Studie wurden 30 erkrankte Jugendliche im Alter von 15 bis 26 Jahren interviewt. Sie berichten, dass soziale Treffen oftmals abgesagt werden müssen, wenn krankheitsbedingte Müdigkeit und Immunschwäche Unternehmungen verhindern. Anhaltende soziale Isolation wird von den Befragten als sehr demoralisierend empfunden (vgl. Grinyer 2007: S. 270).

In einer anderen qualitativen Untersuchung wurden 22 an bösartigen Neubildungen erkrankte Jugendliche im Alter zwischen 13 und 18 Jahren befragt. In dieser Studie ist gut beschrieben, wie krankheitsbedingte Veränderungen im äußeren Erscheinungsbild den Zugang zur Peergruppe und den Bestand von Freundschaften behindern. Die Jugendlichen erleben die körperlichen Veränderungen als soziales Stigma des *anders Seins* oder *anders Aussehens*. Aus diesem Grund werden einige von Gleichaltrigen angestarrt, verspottet, gehänselt, bekommen ungewollte Aufmerksamkeit und unerwünschte Fragen. Manche werden von Freunden und Freundinnen wegen des veränderten Aussehens gemieden. Aufgrund von befürchteten und tatsächlichen negativen sozialen Reaktionen möchten sich viele Jugendliche nicht sozial exponieren. Da sie von niemandem gesehen werden wollen, bleiben sie zu Hause. Durch selbst auferlegte soziale Isolation, Kontaktverlust oder ablehnende Freunde und Freundinnen fühlen sich die Jugendlichen einsam und demoralisiert (vgl. Williamson et al. 2010: S. 170f.).

In einer weiteren qualitativen Untersuchung wurden sechs Mädchen zwischen 14 und 16 Jahren narrativ interviewt. Hierbei wurden ähnliche Ergebnisse gewonnen. Die Mädchen haben Angst vor Zurücksetzung durch Freunde und Freundinnen. Diese Befürchtung wird durch sichtbare Beeinträchtigungen (z. B. Rollstuhl) oder Situationen, die Bedürfnisse oder Defizite betonen, verstärkt. Manche avancieren von jemandem, der im Mittelpunkt steht, zu jemandem, der sich am Rand bewegt. Die Isolation wird dem veränderten Aussehen attribuiert, da dadurch das Vorhandensein einer schweren Krankheit offenkundig ist. Die Erfahrung, nicht dazuzugehören, ist eine private Angelegenheit, die weder mit der Familie noch mit der Schule geteilt wird (vgl. Carlsson, Kihlgren & Sorlie 2008: S. 134ff.).

In einer weiteren qualitativen Studie wurden 58 Männern im Alter von 13 bis 26 Jahren, die eine bösartige Neubildung im Kindes- oder Jugendalter überlebt hatten, befragt. Die Hälfte der Männer weist pathologische Beziehungsmuster in den Freundschaften zu Gleichaltrigen auf: Ihre Freunde und Freundinnen sind für gewöhnlich um viele Jahre jünger, sie haben Schwierigkeiten damit, nahe emotionale Kontakte zu unterhalten, und das Gefühl, anderen gleichaltrigen Männern sehr unähnlich zu sein (vgl. Ropponen et al. 1992: S. 145f.). Die Ergebnisse sind jedoch aufgrund ihres Alters und der Tatsache, dass auch

Männer interviewt wurden, die nicht im Jugendalter an bösartigen Neubildungen erkrankt waren, einschränkend zu betrachten.

Insgesamt ist festzuhalten, dass bei Jugendlichen mit bösartigen Neubildungen eine Reihe von Krankheitsfolgen den Zugang zur Peergruppe sowie die Aufnahme und den Bestand von Freundschaften gefährdet bzw. behindert. Bei allen Jugendlichen ist mit großer Wahrscheinlichkeit zumindest eine peergruppen-beziehungs-hemmende Krankheitsfolge (z. B. längerer Krankenhausaufenthalt) anzunehmen. Die empirischen Hinweise deuten mit großer Evidenz darauf hin, dass diese Entwicklungsaufgabe von den betroffenen Jugendlichen nicht der Norm entsprechend bewältigt werden kann. Sie haben ein höheres Risiko als gesunde Gleichaltrige, die Entwicklungsaufgabe defizitär oder mangelhaft zu bewältigen. Allerdings wird in einer Studie von positiven Auswirkungen der Erkrankung auf das Verständnis von Freundschaft berichtet. Demnach bewegen sich bei einem Teil der Jugendlichen bleibende oder neue Freundschaften auf einem qualitativ hohen Niveau.

Psychosoziale Unterstützungsmaßnahmen in der Pflegepraxis

Psychosoziale Unterstützungsmöglichkeiten der Pflegepraxis beinhalten einerseits die Gestaltung des Krankenhausaufenthaltes und andererseits die psychosoziale Beratung der betroffenen Jugendlichen und Eltern.

Unterstützend wirken jugendgerechte Rahmenbedingungen und Angebotsstrukturen (vgl. Pearce 2009: S. 152). Die stationären Gegebenheiten müssen den Besuch und kontinuierlichen Kontakt zu Gleichaltrigen ermöglichen (vgl. Zebrack, Hamilton & Smith 2009: S. 470; Soliman & Agresta 2008: S. 60; Ritchie 2001b: S. 173). Liberale Besuchszeiten, Internetzugänge, ein spezieller Teenager-Raum, Privatsphäre bei der Interaktion mit Gleichaltrigen und die Möglichkeit, an wichtigen sozialen Aktivitäten teilzunehmen, werden hierbei von Jugendlichen als unterstützend angesehen (vgl. Abrams, Hazen & Pension 2007: S. 626; Smith 2004: S. 23; Ritchie 2001b: S. 173). Das Pflegepersonal kann außerdem bestehende Angebotsstrukturen nutzen, indem speziell für Jugendliche entwickelte Unterstützungsprogramme angefordert werden. Hierzu sind Buddy- oder Wiedereingliederungs-Programme in die Schule zu zählen. Bei einem Buddy-Programm werden die kranken Jugendlichen von anderen kranken Gleichaltrigen oder Überlebenden besucht. Studien belegen, dass Programme dieser Art helfen, mit der Erkrankung fertig zu werden (vgl. Zebrack, Hamilton & Smith 2009: S. 470; Soliman & Agresta 2008: S. 60; Abrams, Hazen & Pension 2007: S. 624). Nach Inge Seiffge-Krenke (1994: S. 61) lehnen Jugendliche mit bösartigen Neubildungen allerdings den Kontakt zu anderen betroffenen Jugendlichen ab.

In Programmen, die die Wiedereingliederung in die Schule nach einem längeren Krankenhausaufenthalt betreffen, werden Lehrer, Lehrerinnen, Eltern und Gleichaltrige über die Erkrankung aufgeklärt. Dazu gehört u. a., wie mit Hänseleien durch Peers umgegangen, die Klasse auf die Rückkehr vorbereitet und mit ihr über die Krankheitserfahrung gesprochen werden kann. Auch diese Programme werden in einigen Studien mit positiven Ergebnissen evaluiert (vgl. Abrams, Hazen & Pension 2007: S. 627; Ishibashi 2001: S. 65).

Aus der Sicht von Jugendlichen ist es am hilfreichsten, wenn sich eine Person des Gesundheitswesens darum bemüht, dass an wichtigen sozialen Events teilgenommen, Freundschaftsbeziehungen aufrechterhalten und Gleichaltrige zu Besuchen eingeladen werden können (vgl. Grinyer 2007: S. 274; vgl. Smith 2004: S. 25ff.).

Weiters müssen die Jugendlichen über etwaige Effekte der Erkrankung auf das soziale Leben (vgl. Ishibashi 2001: S. 62) sowie über Möglichkeiten des Umgangs mit negativen Reaktionen durch Gleichaltrige aufgeklärt werden (vgl. Williamson et al. 2010: S. 171).

Das Pflegepersonal kann unterstützend wirken, indem es mit den kranken Jugendlichen die wichtigsten Freundschaften identifiziert und überlegt, wie diese aufrechterhalten werden können. Zum Beispiel können die Jugendlichen zu Telefonanrufen, zum Schreiben von Briefen und Aussprechen von Einladungen ermuntert werden. Fragen über die Anrufe und Besuche von Gleichaltrigen und die Förderung dieser Kontakte signalisieren, dass Pflegende verstehen, wie wichtig diese Freundschaften sind. Ebenfalls können Freunde und Freundinnen über Möglichkeiten der Unterstützung beraten werden (vgl. Bolte & Zebrack 2008: S. 117; Larouche & Chin-Peuckert 2006: S. 208; Ritchie 2001b: S. 173).

Für die Zeit nach dem Krankenhausaufenthalt ist es hilfreich, wenn die Jugendlichen einfache Bitten an ihre Peers aussprechen: zum Beispiel, dass jemand zu Hause vorbeikommt, wenn es ihnen schlecht geht, jemand einen Film oder etwas zu Essen mitbringt, sie beim Spaziergehen oder zu einem Arzttermin begleitet (vgl. Bolte & Zebrack 2008: S. 117);

In Beratungsgesprächen mit Eltern ist anzumerken, dass sie sich aktiv darum bemühen, die soziale Integration ihrer Kinder aufrechtzuerhalten (z. B. soziale Events organisieren, Gleichaltrige nach Hause einladen). In Studien werden solche Maßnahmen von Jugendlichen als unterstützend erlebt (vgl. Williamson et al. 2010: S. 172ff.).

5.2.2 Ergebnisse in der Entwicklungsaufgabe *Körper*

Darstellung der Entwicklungsaufgabe *Körper*

Im Jugendalter rufen hormonelle und endokrine Umstellungen körperliche Veränderungen hervor: Das Knochen-, Fett- und Muskelgewebe nimmt zu und verteilt sich neu, Atmungs- und Kreislaufsystem entwickeln sich weiter, die primären und sekundären Geschlechtsmerkmale bilden sich aus (vgl. Oerter & Dreher 2008: S. 289f.);

Mit der körperlichen Entwicklung hängt zudem die Entwicklung des Körperselbstbildes zusammen. Denn die Jugendlichen sind intensiv damit beschäftigt, die körperlichen Veränderungen in das Körperselbstbild zu integrieren (vgl. Seiffge-Krenke 1994: S. 33). Dabei sind kognitive und perzeptive Prozesse sowie die Bewertung des eigenen Körpers aktiv. Inhalt der Aufgabenlösung ist es, diese Prozesse so zu steuern, sodass die Veränderungen des Körpers und des Aussehens akzeptiert werden können. Jugendliche haben ein äußerst komplexes Körperselbstbild. Sie sind oft unzufrieden mit ihrem Körper, nehmen ihn verzerrt wahr und haben ein starkes Bedürfnis nach Veränderungen des Aussehens (vgl. Oerter & Dreher 2008: S. 297). Das Körperselbstbild ist auch der Entwicklungsaufgabe *Selbst* zuzuzählen, da aber die Entwicklungsaufgabe *Körper* darin besteht, *Veränderungen des Körpers und des eigenen Aussehens zu akzeptieren*, wird es an dieser Stelle beschrieben.

Durch die Integrationsvorgänge des veränderten Körpers in das Körperselbstbild sind Jugendliche in dieser Zeit besonders empfindlich gegenüber Verletzungen der körperlichen Integrität. Der Körperkontakt zu beiden Eltern nimmt ab und wird zunehmend als unangenehm erlebt. Nackte Begegnungen mit den Eltern werden vermieden. Auch körperliche Untersuchungen durch das Gesundheitspersonal werden von vielen Jugendlichen als Grenzüberschreitung erlebt (vgl. Seiffge-Krenke 1994: S. 26ff.).

Krankheitsauswirkungen in der Bewältigung der Entwicklungsaufgabe *Körper*

Es konnten insgesamt acht Forschungsarbeiten gefunden werden, in denen beschrieben wird, wie sich bösartige Neubildungen auf die Akzeptanz des Körpers und des Aussehens auswirken. Dazu zählen drei Reviews, eine quantitativ-qualitative Studie und vier qualitative Studien. Die Untersuchungen sind in der nachstehenden Tabelle angeführt:

Auto- ren/Autorinnen	Titel	Erschei- nungsjahr	Methode	Stichprobengröße (= N)/Altersgruppe
Abrams, Hazen & Pension	Psychosocial issues in adolescents with cancer.	2007	Review	Jugendliche
Carlsson, Kihlgren & Sorlie	Embodied suffering: experiences of fear in adolescent girls with cancer.	2008	qualitativ	N= sechs Mädchen/14 bis 16 Jahre
Chambas	Sexual concerns of adolescents with cancer.	1991	quantitativ-qualitativ	N ₁ = 19, N ₂ = 22/12 bis 19 Jahre
Fan & Eiser	Body image of children and adolescents with cancer: a systematic review.	2009	Review	Jugendliche und Kinder (teilweise getrennte Angaben)
Larouche & Chin-Peuckert	Changes in body image experienced by adolescents with cancer.	2006	qualitativ	N= fünf/12 bis 18 Jahre
Mattsson, Ringner, Ljungman & von Essen	Positive and negative consequences with regard to cancer during adolescence. Experiences two years after diagnosis.	2007	qualitativ	N= 38/15 bis 21 Jahre
Oeffinger, Nathan & Kremer	Challenges after curative treatment for childhood cancer and long-term follow up of survivors.	2010	Review	Jugendliche und Kinder (teilweise getrennte Angaben)
Williamson, Harcourt, Halliwell & Wallace	Adolescents' and parents' experiences of managing the psychosocial impact of appearance change during cancer treatment.	2010	qualitativ	N= 22/13 bis 18 Jahre

Tab. 5: **Überblick über Forschungsarbeiten zu der Entwicklungsaufgabe Körper** (eigene Darstellung).

Wie aus der Tabelle ersichtlich ist, überschreitet lediglich die quantitativ-qualitative Studie von *Kristan Chambas* (1991) die Auswahlkriterien. Sie ist mehr als zehn Jahren alt.

Zufolge dieser Studie, drei weiterer Reviews und qualitativer Studien ist mit großer Evidenz belegt, dass sich Jugendliche mit bösartigen Neubildungen große Sorgen über körperliche Veränderungen machen. Sie sind, in Bezug auf ihren Körper, hauptsächlich mit jenen physischen Erscheinungen beschäftigt, die durch die Behandlung auftreten.

So machen sich die Jugendlichen Sorgen über Haarausfall, Änderungen des Körpergewichtes, der Haut und der Muskelmasse, Amputationen und Narben, Verlust und Beeinträchtigung der Fertilität und insgesamt krankes Aussehen. Aus vielen Untersuchungen geht hervor, dass durch Haarausfall, das Tragen eines zentralen Venenkatheters, Gewichtsänderungen und Operationsnarben die störendsten Änderungen im äußeren Erscheinungsbild hervorgerufen werden (vgl. Oeffinger, Nathan & Kremer 2010: S. 134; Williamson et al.

2010: S. 170; Fan & Eiser 2009: S. 247; Carlsson, Kihlgren & Sorlie 2008: S. 130ff.; Abrams, Hazen & Pension 2007: S. 626; Larouche & Chin-Peuckert 2006: S. 201ff.).

Die quantitativ-qualitative Studie bezieht sich auf eine Stichprobe von 19 kranken und 22 gesunden Jugendlichen im Alter von 12 bis 19 Jahren. Die Sorgen der gesunden Jugendlichen beziehen sich hauptsächlich auf Übergewicht, Pickel, Zähne, Penis- und Brustgröße. Die kranken Jugendlichen machen sich hingegen Sorgen über Haarausfall und hässliche Operationsnarben. Pickel, schöne Zähne, zu kleine Brüste oder Penis sind für diese Jugendlichen kein Thema (vgl. Chambas 1991: S. 171).

Der Unterschied zwischen kranken und gesunden Jugendlichen besteht folglich darin, auf welche Aspekte der physischen Erscheinung sich die Akzeptanz des eigenen Körpers richten muss. So müssen Jugendliche mit bösartigen Neubildungen vorwiegend krankheitsbedingte Veränderungen des Körpers und des Aussehens akzeptieren lernen, während bei gesunden Jugendlichen pubertäre Veränderungen im Vordergrund stehen. Da sich körperbezogene Sorgen bei kranken Jugendlichen auf gravierende Einschnitte im physischen Erscheinungsbild beziehen, ist bei diesen ein hohes Anforderungsniveau an die Akzeptanzleistung anzunehmen. Damit ist jedoch noch nicht gesagt, ob Jugendliche mit bösartigen Neubildungen ihren Körper und ihr Aussehen tatsächlich weniger akzeptieren als gesunde Jugendliche. Dies wird im nachstehenden Text geklärt.

In einer Review und vier qualitativen Studien werden Auswirkungen von bösartigen Neubildungen auf die Akzeptanz des Körpers und des eigenen Aussehens beschrieben.

Aus dem Jahr 2009 (vgl. Fan & Eiser: S. 247ff.) gibt es eine systematische Review zum Körperselbstbild von Jugendlichen mit bösartigen Neubildungen. In der Review werden insgesamt 32 quantitative und qualitative Artikel von 1980 bis 2008 analysiert.

In insgesamt 14 der analysierten Studien wurde das Körperselbstbild standardisiert gemessen und mit gesunden Kontrollgruppen verglichen. In neun Studien sind keine statistischen Unterschiede zu finden, in drei Studien haben Jugendliche mit bösartigen Neubildungen ein schlechteres und in zwei Studien ein besseres Körperselbstbild als Jugendliche der gesunden Vergleichsgruppe (vgl. Fan & Eiser 2009: S. 248).

Die Analysen der qualitativen Studien ergeben, dass sich Jugendliche mit bösartigen Neubildungen darüber Sorgen machen, wie ihr Körper und ihr Aussehen von anderen bewertet werden. In den qualitativen Arbeiten wird auch beschrieben, dass ein Teil der Jugendlichen den eigenen Körper besser bewertet als früher (vgl. Fan & Eiser 2009: S. 254).

Die Beschäftigung mit dem Körper und dem Aussehen unterscheidet sich den Analysen der Review zufolge je nach Behandlungsstadium. Während der Anfangsphase scheinen die Jugendlichen mehr damit beschäftigt zu sein, ihre Diagnose zu verarbeiten und konzentrieren sich weniger auf körperliche Veränderungen. In der Behandlungsphase treten schon häufiger Sorgen über das physische Erscheinungsbild auf. Nach der Entlassung aus dem Krankenhaus werden körperliche Veränderungen besonders wichtig. Allerdings haben Jugendliche, die ihre Behandlung erst kürzlich beendet haben, bessere Werte im Körper-selbstbild als jene, bei denen die Behandlung schon ein Jahr zurückliegt. Langzeitüberlebende machen sich signifikant weniger Sorgen über ihr äußeres Erscheinungsbild als Gesunde aus Vergleichsgruppen. Andere Faktoren wie häufige und lange Krankenhausaufenthalte, Rückfälle, häufige und schwere Nebenwirkungen, sichtbare physische Beeinträchtigungen und Veränderungen in der körperlichen Funktionsfähigkeit sind mit negativen Bewertungen des körperlichen Aussehens assoziiert (vgl. Fan & Eiser 2009: S. 254f.).

Insgesamt wird in der Review geschlossen, dass noch zu uneinheitliche Evidenz vorliegt, um die Hypothese bestätigen zu können, dass Jugendliche mit bösartigen Neubildungen ihren Körper weniger akzeptieren als gesunde Gleichaltrige. Für die Zufriedenheit mit dem Körper ist vor allem die individuelle Bewertung der krankheitsbedingten physischen Veränderungen ausschlaggebend (vgl. Fan & Eiser 2009: S. 255). Demnach hat die Erkrankung keine negativen Auswirkungen auf die Bewältigung dieser Entwicklungsaufgabe.

Sieht man sich die aktuellsten qualitativen Studien genauer an, zeichnet sich ein anderes Bild. In diesen wird vertiefend beschrieben, wie die Veränderungen im Aussehen erlebt werden. Daraus lässt sich auch schließen, ob die betroffenen Jugendlichen ihren Körper und ihr Aussehen gut oder weniger gut akzeptieren. Im Folgenden werden vier qualitative Studien vorgestellt. Drei davon wurden schon weiter oben genauer beschrieben. In der vierten, bis jetzt noch nicht zitierten Studie wurden fünf Jugendliche im Alter von 12 bis 18 Jahren (vgl. Larouche & Chin-Peuckert 2006: S. 200ff.) interviewt.

In allen vier qualitativen Studien beschreiben die Jugendlichen ihr Aussehen als anders, ungewöhnlich, nicht der Norm entsprechend, unattraktiv, hässlich, gealtert, krank aussehend und als Etwas, dass sie stigmatisiert. Das andere Aussehen wird als sehr belastend erlebt. Oft besteht der Wunsch, einfach *normal* auszusehen. Viele möchten nicht von anderen, geschwiegen denn von Peers, betrachtet werden. Die Jugendlichen berichten in allen Studien, dass ihr Körper nicht so ist, wie sie das gerne hätten und nicht so, dass sie mit ihm zufrieden sein könnten (vgl. Williamson et al. 2010: S. 170; Carlsson, Kihlgren & Sorlie 2008: S. 134; Mattsson et al. 2007: S. 1003ff.; Larouche & Chin-Peuckert 2006: S. 203).

Vor allem der Haarausfall erweist sich in allen vier Untersuchungen als einschneidende Krankheitsfolge im Umgang und in der Zufriedenheit mit dem Körper und dem Aussehen. Die Jugendlichen machen die Erfahrung, dass sich dadurch einfach der gesamte Look verändert. Das Ereignis ist von Schock und Stress begleitet. Die fehlenden Haare werden symbolisch mit Krankheit und Krebs verbunden. Gewichtszunahme aufgrund von Behandlung mit Steroiden wird ebenfalls als sehr belastend erlebt (vgl. Williamson et al. 2010: S. 170f.; Carlsson, Kihlgren & Sorlie 2008: S. 134ff.; Mattsson et al. 2007: S. 1003ff.; Larouche & Chin-Peuckert 2006: S. 201ff.).

Wenn sich die Jugendlichen nicht zu erschöpft oder krank fühlen, verwenden sie unterschiedliche Strategien, um ein normales Aussehen wiederherzustellen und körperliche Krankheitszeichen zu kaschieren (z. B. Make-up, Perücken, Hüte und Kopftücher, moderne Kleidung, Schmuck). Das hilft ihnen, sich selbstbewusst und unbemerkt in der Öffentlichkeit zu bewegen (vgl. Williamson et al. 2010: S. 171).

In zwei qualitativen Untersuchungen (vgl. Mattsson et al. 2007: S. 1003ff.; Larouche & Chin-Peuckert 2006: S. 206) berichten einige Jugendliche, dass es ihnen unangenehm ist, wenn andere die körperlichen Veränderungen auf die bösartige Neubildung zurückführen können. Sie verbergen die Krankheit vor anderen und erleben es als problematisch, wenn sie nach Veränderungen in ihrem Aussehen gefragt werden. Dann erzählen sie nicht, dass eine Narbe Folge der Erkrankung ist, und erfinden eine andere Ursache (z. B. Autounfall).

In einer Studie werden Entfremdungsgefühle in Bezug auf den eigenen Körper prägnant beschrieben. Die Befragten berichten, dass das veränderte Aussehen eine schmerzvolle Erfahrung ist, die Gefühle der Fremdheit produziert. Sie haben das Gefühl, dass ihr Körper etwas Unvertrautem ausgeliefert ist, das im Inneren ihres Körpers etwas falsch abläuft. Dies wird als neue Erfahrung mit ungewissem Ausgang erlebt, Etwas, das der eigenen Kontrolle entzogen ist. Die Entfremdung äußert sich beispielsweise darin, dass sich manche nicht im Spiegel betrachten und nicht ihre gewöhnliche Kleidung anziehen möchten (vgl. Carlsson, Kihlgren & Sorlie 2008: S. 134).

In den qualitativen Studien von *Heidi Williamson et al.* (2010: S. 170ff.), *Elisabet Mattsson et al.* (2007: S. 1003) und zufolge der Analysen der Review von *Sheng-Yu Fan & Christine Eiser* (2009: S. 254) ist ein Teil der Jugendlichen resilient gegenüber abwertenden Gefühlen in Bezug auf den eigenen Körper. Diese Jugendlichen haben Bewältigungsformen entwickelt. Sie sehen die Chance nicht aufgrund ihres Aussehens, sondern für ihre einzigartige Person gemocht zu werden. Negative Reaktionen von anderen wie Starren,

Hänseln oder Verurteilen werden als normale menschliche Verhaltensweisen, die unabhängig vom Vorhandensein einer Erkrankung ausgeübt werden, klassifiziert.

Zusammenfassend lässt sich festhalten, dass Auswirkungen von bösartigen Neubildungen auf die Bewältigung dieser Entwicklungsaufgabe je nach wissenschaftlicher Methode unterschiedlich zu bewerten sind. Orientiert man sich an den quantitativen Daten, so scheint die Erkrankung keine unerwünschten Effekte auf die Akzeptanz des eigenen Körpers und des Aussehens zu haben. Insofern bestehen keine Schwierigkeiten in der Aufgabenlösung. Geht man nach den qualitativen Studien, so kommt man zu dem Schluss, dass maligne Erkrankungen die Ablehnung des eigenen Körpers begünstigen. Zufolge dieser Daten kann davon ausgegangen werden, dass die Bewältigung der Entwicklungsaufgabe bei einem Teil der Jugendlichen erschwert wird.

Bei diesem Thema ist die Diskrepanz zwischen qualitativen und quantitativen Ergebnissen auffällig. 1997 gab es eine Untersuchung, in der das Körperselbstbild von ehemals Leukämiekranken mittels quantitativer und qualitativer Methoden evaluiert wurde. Die Analysen der quantitativen Daten wiesen auf ein der Norm entsprechendes, jene der qualitativen auf ein beeinträchtigtes Körperselbstbild hin (vgl. Larouche & Chin-Peuckert 2006: S. 201).

Was jedoch als mit großer Evidenz erwiesen gelten kann, ist, dass sich bösartige Neubildungen ungünstig auf zu erbringende Akzeptanzleistungen auswirken. Da es gravierende Einschnitte ins physische Erscheinungsbild zu akzeptiert gilt, müssen Betroffene eine hohe Akzeptanzleistung aufbringen, um die Entwicklungsaufgabe adäquat bewältigen zu können. Insofern kann von negativen Auswirkungen der Erkrankung auf die Bewältigung der Entwicklungsaufgabe gesprochen werden.

Psychosoziale Unterstützungsmaßnahmen in der Pflegepraxis

Allgemein ist im Umgang des Pflegepersonals mit an bösartigen Neubildungen erkrankten Jugendlichen die Wahrung der Intimsphäre zu beachten. Mit Nacktheit muss vorsichtig umgegangen werden (vgl. Janßen 1996: S. 167; Seiffge-Krenke 1994: S. 98).

Es ist wichtig, dass Pflegende akkurat darüber informieren, mit welchen körperlichen Veränderungen zu rechnen ist. Jugendliche wünschen sich hierzu mehr Ansprache (vgl. Williamson et al. 2010: S. 173). Zusätzlich muss eingeschätzt werden, inwieweit das veränderte Aussehen eine Belastung für die Jugendlichen darstellt. Darauf aufbauend sind gemeinsam geeignete Bewältigungsstrategien zu entwickeln (vgl. Larouche & Chin-Peuckert 2006: S. 208). Diese bestehen darin, das neue Aussehen durch kognitive Rekonstruktion

und positive soziale Vergleiche anzunehmen, nach Stärken in anderen Lebensbereichen zu suchen (vgl. Fan & Eiser 2009: S. 255; Abrams, Hazen & Pension 2007: S. 626) sowie praktische Tipps und angemessene Mittel anzunehmen, mit denen körperliche Veränderungen gemanagt und kaschiert werden können (z. B. Tragen von Perücken, Hüten und Prothesen). Beratungen mit den genannten Inhalten werden von Jugendlichen als hilfreich angesehen (vgl. Williamson et al. 2010: S. 173). Weiters muss überlegt werden, wie mit sozialen Reaktionen umgegangen werden kann. Pflegende können den Jugendlichen beispielsweise dabei assistieren, Aktivitäten zu planen, bei denen die Reaktionen anderer auf das veränderte Aussehen geprüft werden können. Freizeitaktivitäten mit dem Freundeskreis stellen hierbei einen geeigneten Testrahmen dar (vgl. Larouche & Chin-Peuckert 2006: S. 206ff.). Wichtig ist, dass die Jugendlichen dem sozialen Umfeld eigeninitiativ durch Fotos, Videos, Texte und telefonische Updates von dem veränderten Aussehen berichten. Sicheres und informierendes Verhalten gegenüber anderen ist sehr hilfreich in der Bewältigung verschiedenster Reaktionen auf das Aussehen. Diese Maßnahme kann vor der Entlassung und dem Wiedereintritt in die Schule wie auch vor Krankenhausbesuchen praktiziert werden. Damit wird der Bildung und Aufrechterhaltung von Mythen sowie exzessiven Fragen Vorschub geleistet. Humor ist ebenfalls eine geeignete Strategie, um eigene und fremde Unsicherheit abzubauen (vgl. Williamson et al. 2010: S. 172).

Herabgesetzte Körperselbstbilder können über soziale Unterstützung moderiert werden (vgl. Williamson et al. 2010: S. 169ff.; Fan & Eiser 2009: S. 255). Dies beinhaltet, dass nahestehende Personen die Jugendlichen möglichst normal behandeln, ihr Aussehen akzeptieren, ihnen vermitteln, dass sie trotz der Veränderungen schön sind, auf schöne körperliche Merkmale hinweisen und beim Experimentieren mit Make-up und Perücken helfen. Das soziale Umfeld kann den Jugendlichen helfen, Vertrauen und Sicherheit zu gewinnen, indem es nach außen als eine Art Schutzschild auftritt. So können negative Reaktionen von anderen abgefangen und neugierige Fragen zum Aussehen beantwortet werden. Eltern, die die körperlichen Probleme ihrer Kinder verstehen und partnerschaftlich in der Problemlösung zusammenarbeiten, werden ebenfalls als unterstützend erlebt.

5.2.3 Ergebnisse in der Entwicklungsaufgabe Rolle

Darstellung der Entwicklungsaufgabe Rolle

Die Entwicklungsaufgabe *sich Verhaltensweisen aneignen, die in unserer Gesellschaft zur Rolle eines Mannes bzw. zur Rolle einer Frau gehören*, zielt darauf ab, ein Repertoire an

Verhaltensweisen zu erwerben, das es dem einzelnen Individuum grundsätzlich ermöglicht, geschlechtsrollenspezifischen Anforderungen gerecht zu werden.

Im Jugendalter werden mit der Kinderrolle verbundene Verhaltensweisen abgelegt. Es kommt zum ersten Mal zur Auseinandersetzung mit geschlechtsbezogenen Informationen und Rollendifferenzierungen. Diese werden von sozialen Umwelten wie Familie, Schule, Medien, Peergruppe oder Arbeitsplatz angeboten.

Aufgrund dieser Informationen wird sodann geschlechtstypisches Rollenverhalten erprobt. Nach sozialisationstheoretischen Ansätzen wird dieses auf zwei Arten erlernt. Erstens indem dessen Verwirklichung von der sozialen Umwelt bevorzugt bekräftigt wird (Bekräftigungstheorie) und/oder indem Personen des gleichen Geschlechts bevorzugt als Modelle gewählt werden (Imitationstheorie) (vgl. Trautner 2008: S. 646ff.).

Krankheitsauswirkungen in der Bewältigung der Entwicklungsaufgabe *Rolle*

Wie sich bösartige Neubildungen auf die Aneignung von Verhaltensweisen, die der Geschlechterrolle zuzuzählen sind, auswirken, ist empirisch wenig erforscht. Jene Studien, die zu diesem Thema gefunden werden konnten, enthalten durchgängig nicht außer Acht lassende Schwächen und entsprechen mehrheitlich nicht den Einschlusskriterien. Insgesamt werden im Folgenden sechs Forschungsarbeiten vorgestellt. Dazu zählen fünf qualitative Studien und eine quantitativ-qualitative Studie. Sie sind in untenstehender Tabelle überblicksmäßig beschrieben:

Auto- ren/Autorinnen	Titel	Erschei- nungsjahr	Methode	Stichprobengröße (= N)/Altersgruppe
Carlsson, Kihlgren & Sorlie 2008	Embodied suffering: experiences of fear in adolescent girls with cancer.	2008	qualitativ	N= sechs Mädchen/14 bis 16 Jahre
Cust, Whitehead, Powels, Hunter & Milliken	Consequences and treatment of ovarian failure after total body irradiation for leukemia.	1989	quantita- tive- qualitativ	N= 36 Frauen/ 14 bis 42 Jahre
Drew	'Having cancer changed my life, and changed my life forever': survival, illness legacy and service provision following cancer in childhood.	2007	qualitativ	N= 82/12 Wochen bis 18 Jahre
Gurevich, Bishop, Bower, Malka & Nyhof-Young	(Dis)embodying gender and sexuality in testicular cancer.	2004	qualitativ	N= 40 Männer/17 bis 62 Jahre

Van Dijk, Van Dulmen-den Broeder, Kaspers, Van Dam, Braam & Huisman	Psychosexual functioning of childhood cancer survivors.	2008	quantitativ	N= 60/ ein bis 16 Jahre (getrennte Berechnungen nach Alter)
Woodgate	A different way of being. Adolescents' experiences with cancer.	2005	qualitativ	N= 39/ vier bis 18 Jahre

Tab. 6: **Überblick über Forschungsarbeiten zu der Entwicklungsaufgabe Rolle** (eigene Darstellung).

Die Tabelle zeigt, dass fünf der sechs Untersuchungen nicht den Auswahlkriterien entsprechen. In drei qualitativen Studien wurden Daten von Kindern und Jugendlichen und in einer qualitativen und quantitativ-qualitativen Studie von Jugendlichen und Erwachsenen gemeinsam erhoben und ausgewertet. Die quantitativ-qualitative Studie ist zudem mehr als 20 Jahre alt. In insgesamt vier Studien wurde nur ein Geschlecht befragt. Jene qualitative Studie, die den Auswahlkriterien entspricht, enthält eine kleine Stichprobe mit sechs Jugendlichen und zudem nur solche des weiblichen Geschlechts. Die Studienergebnisse werden trotzdem dargestellt, um den Forschungsstand einschätzen zu können.

Es konnten insgesamt zwei Forschungsarbeiten gefunden werden, die darauf hinweisen, dass das Repertoire an Verhaltensweisen, das in unserer Gesellschaft zur Rolle eines Mannes bzw. zur Rolle einer Frau gehört, bei von bösartigen Neubildungen betroffenen Jugendlichen geschmälert ist. Dies geht aus einer qualitativen und einer quantitativ-qualitativen Studie hervor. Da die Studien in mehrfacher Hinsicht nicht den Auswahlkriterien entsprechen, sind deren Ergebnisse äußerst einschränkend zu betrachten. Zudem wird durchgängig die Geschlechteridentität an sich erhoben. Nämlich, ob sich die Befragten ihrem Geschlecht zugehörig fühlen und ob Schwierigkeiten im Zugehörigkeitsgefühl aufgrund der bösartigen Neubildung bestehen (durch Haarverlust, Fruchtbarkeitsverlust, Schwierigkeiten beim Geschlechtsverkehr). Es wurde jedoch nicht explizit untersucht, welche Rollenverhaltensweisen, die diese Geschlechteridentität herstellen bzw. aktualisieren, krankheitsbedingt gemindert sind. Hinweise auf Einschränkungen begründen sich darin, dass bei manchen Befragten krankheitsbedingt sexuelle Verhaltensweisen, Verhaltensweisen, die das reproduktive Potenzial und das äußere Erscheinungsbild betreffen beschränkt sind. Dies sind alles Verhaltensweisen, durch die sich Geschlechterrollen herstellen lassen. Deren geschlechtsspezifischer Ausdruck kann Anforderung an die männliche oder weibliche Rolle sein. Im Jugendalter geht es jedoch primär darum, solches Rollenverhalten grundsätzlich einmal zu erwerben und zu erproben.

In der qualitativen Studie wurden halbstrukturierte Interviews mit 40 Männern im Alter von 17 bis 62 Jahren geführt. Die Befragten waren von bösartigen Neubildungen der Hoden betroffen. Die Studie enthält keine Angaben über das Alter zum Diagnosezeitpunkt (vgl. Gurevich, Bishop, Bower, Malka & Nyhof-Young 2004: S. 1598). Deren Ergebnisse können nicht generell auf andere bösartige Neubildungen übertragen werden, da es explizit um den Verlust von Hoden und biologisch angelegten sexuellen Funktionen geht, der relativ selten bei anderen bösartigen Neubildungen auftritt. Es handelt sich jedoch um eine relativ häufige Krebsform. In Österreich steht sie unter den Jugendlichen an dritthäufigster Stelle (vgl. Statistik Austria 2008: S. 398ff.). Es ist bekannt, dass 15-30 % der Betroffenen Langzeitstörungen in den sexuellen Funktionen, wie Störungen in der Potenz und der Fertilität, erleben (vgl. Gurevich et al. 2004: S. 1598ff.).

Die Befragten betrachten die Erkrankung überwiegend als etwas, das ihre Maskulinität hemmt und bedroht. Sie haben Probleme damit, ihr altes Bild über die eigene Maskulinität aufrechtzuerhalten oder wiederherzustellen. Manche fühlen sich durch die Hodenerkrankung weniger als ein Mann. Sexuelle Zeugungskraft, Potenz und gute Performance als Liebespartner werden als Anforderung an die männliche Rolle und als durch die Erkrankung beschränkt gesehen. Aus den Berichten geht hervor, dass die anatomische Einheit Hoden kognitiv stark an das Bild über die eigene Männlichkeit gekoppelt ist. Gleichzeitig versuchen sich die Männer, von dem Gedanken zu lösen, dass wahre Männlichkeit durch diese anatomischen Einheiten bedingt ist, indem andere Seiten männlicher Identität betont werden. So wird der Zusammenhang zwischen Anatomie und Maskulinität von den Betroffenen gleichzeitig hergestellt, wie gelöst (vgl. Gurevich et al. 2004: S. 1598ff.).

In einer britischen Untersuchung wurden quantitative und qualitative Daten von 36 Frauen erhoben, die im Alter von 14 bis 42 Jahren wegen Leukämie medizinisch behandelt werden mussten. Insgesamt nahmen elf Jugendliche im Alter von 14 bis 18 Jahren teil. Aufgrund der Behandlung dieser Frauen mit Ganzkörperbestrahlung kam es zu Dysfunktionen in den Ovarien. Insgesamt 14 Frauen, davon vier Jugendliche erleben, einen Verlust an Weiblichkeit. Sie glauben, nicht feminin genug zu sein. Die Frauen führen dies auf Fertilitätsstörungen, krankheitsbedingte Probleme beim Geschlechtsverkehr und Veränderungen im Körper selbstbild (z. B. behandlungsbedingt kleinere Brüste) zurück (vgl. Cust, Whitehead, Powels, Hunter & Milliken 1989: S. 1495f.).

Die Geschlechteridentität kann langfristig, noch Jahre nach Abschluss der Behandlung, gestört sein. Dies geht aus zwei qualitativen, nicht den Auswahlkriterien entsprechenden,

Studien hervor. Unklar ist, ob die Störung in der Schmälerung von geschlechtsrollenspezifischen Verhaltensweisen begründet ist.

In einer niederländischen qualitativen Studie mit 60 Langzeitüberlebenden im Alter von 17 bis 39 Jahren fühlen sich 23,3 % selten bis nie richtig männlich oder weiblich. Das Alter zum Diagnosezeitpunkt betrifft 12 Wochen bis 16 Jahre (vgl. Van Dijk, Van Dulmen-den Broeder, Kaspers, Van Dam, Braam & Huisman 2008: S. 508).

In einer qualitativen Untersuchung wurden 82 Langzeitüberlebende im Alter von 18 bis 28 Jahren befragt. Ein Teil der weiblichen Teilnehmerinnen berichtet, dass Veränderungen im Aussehen die feminine Identität stören. Der Diagnosezeitpunkt rangiert von 12 Wochen bis 18 Jahre (vgl. Drew 2007: S. 285).

Es konnten keine Studien zu der Frage gefunden werden, ob Jugendliche mit bösartigen Neubildungen Schwierigkeiten damit haben, mit der Kinderrolle verbundenen Verhaltensweisen abzulegen. Ebenfalls die Frage, ob sich kranke Jugendliche mit geschlechtsbezogenen Informationen und Rollendifferenzierungen auseinandersetzen, bleibt unbeantwortet.

Es konnten zwei qualitative Studien gefunden werden, die mit geringer Evidenz darauf hinweisen, dass bei betroffenen Jugendlichen die Bekräftigung von geschlechtstypischen Rollenverhalten gestört ist. Eine der Studien entspricht nicht den Auswahlkriterien.

Demnach werden jene Jugendlichen, die behandlungsbedingt eine Glatze haben, oftmals nicht in ihrem Geschlecht erkannt bzw. häufig mit dem anderen Geschlecht verwechselt. Erkennt die Umwelt nicht eindeutig das Geschlecht, kann sie auch nicht geschlechtstypisches Rollenverhalten bekräftigen. Die aktuellere Studie (vgl. Carlsson, Kihlgren & Sorlie 2008: S. 134) wurde schon weiter oben beschrieben. An der älteren Untersuchung nahmen 39 erkrankte Kinder und Jugendliche teil. 15 davon waren Jugendliche im Alter von 12 bis 18 Jahren (vgl. Woodgate 2005: S. 11).

Ob, inwieweit und wie Jugendliche mit bösartigen Neubildungen diese Entwicklungsaufgabe bewältigen, lässt sich zum gegenwärtigen Forschungsstand nicht empirisch gesichert angeben. Denn die Mehrheit der Studien bezieht sich auch auf andere Altersgruppen. Dies ist insofern relevant, als es im Jugendalter primär darum geht, geschlechtsspezifisches Rollenverhalten grundsätzlich einmal zu erwerben und zu erproben.

Ob der Erwerb solcher Verhaltensweisen durch die Erkrankung behindert wird, kann nur indirekt über das Vorliegen anderer Faktoren geschlossen werden. So ist vorstellbar, dass sich Jugendliche mit bösartigen Neubildungen hauptsächlich in der Rolle des oder der Kranken bewegen, diese Rolle von der Umwelt fortwährend bestätigt wird und so ge-

schlechtsbezogene Informationen und Bestätigungen in den Hintergrund treten. Weiters ist denkbar, dass stark von den Eltern abhängige Jugendliche, Schwierigkeiten darin haben, aus der Kinderrolle auszutreten und der erwachsenen, geschlechtsbezogenen Rolle zuzuzählende Verhaltensweisen anzunehmen. Drittens können bei geringer Teilhabe an Peergruppen und sozialen Aktivitäten selten geschlechtsbezogene Informationen und Verhaltensweisen verarbeitet und umgesetzt werden. Viertens haben Jugendliche mit krankheitsbedingten Schwierigkeiten bei Liebesbeziehungen ebenfalls weniger Möglichkeiten, geschlechtsbezogene Verhaltensweisen zu erarbeiten und deren Wirkung auf den Liebespartner oder die Liebespartnerin zu überprüfen.

Trotz dieser Überlegungen bleibt die Frage der tatsächlichen Bewältigung dieser Entwicklungsaufgabe durch Jugendliche mit bösartigen Neubildungen unbeantwortet. Forschungsaktivitäten werden in diese Richtung notwendig sein.

Psychosoziale Unterstützungsmaßnahmen in der Pflegepraxis

Die wissenschaftliche Literatur gibt keine Auskunft darüber, wie Jugendliche mit bösartigen Neubildungen in dieser Entwicklungsaufgabe unterstützt werden können. Somit beziehen sich die folgenden Vorschläge auf eigene Überlegungen.

Wichtig ist, dass betroffene Jugendliche ihr Verständnis der Männer- und Frauenrolle reflektieren. Das Pflegepersonal kann mit den Jugendlichen explorieren, in welchen Situationen das eigene Geschlecht bewusst und durch welche Verhaltensweisen und Eigenschaften besonders nahe und vertraut ist. Sodann sind den Betroffenen Situationen zu ermöglichen, in denen sie sich als Mann oder Frau fühlen können.

Bei der Beratung von Eltern ist darauf hinzuweisen, die eigenen Kinder nicht nur in der Kinder- und Krankenrolle, sondern auch in der Rolle eines reifenden Mannes oder einer reifenden Frau zu sehen.

5.2.4 Ergebnisse in der Entwicklungsaufgabe *Beziehung*

Darstellung der Entwicklungsaufgabe *Beziehung*

Die Entwicklung einer intimen Beziehung gehört bei *Havighurst* zu den wichtigsten Aufgaben des Jugendalters. Das wurde in verschiedenen späteren Untersuchungen bestätigt. So wird die Aufnahme einer intimen Beziehung von dieser Altersgruppe immer wieder als sehr bedeutsam erachtet (vgl. Flammer & Alsaker 2002: S. 195).

Untersuchungen zeigen, dass Jugendliche umso mehr und intensivere Beziehungen haben, je besser sie sich selbst einschätzen und je mehr Vertrauen sie zu ihren eigenen Fähigkeiten haben (vgl. Innerhofer et al. 1991: S. 77).

Die Entwicklungsaufgabe *Beziehung* umfasst mehr als sexuellen Körperkontakt. Es geht darum, mit dem anderen Geschlecht vertraut zu werden und die Beziehung intim und offen zu gestalten. Das gelingt durch häufiges Zusammensein, Kennenlernen der Gefühle und des Körpers der anderen Person, das Bereden persönlicher Angelegenheiten und Probleme, die Vermeidung von Angst und Schuldgefühlen und die Bereitschaft, die Beziehung länger aufrechtzuerhalten. Die Entwicklungsaufgabe verlangt die Fähigkeit, mit dem anderen Geschlecht aktiv Kontakt aufzunehmen, und setzt Wissen und Verstehen um dessen Handlungen und Reaktionen voraus (vgl. Dreher & Dreher 1985: S. 43ff.).

In den letzten 20 Jahren war eine sukzessive Vorverlagerung erster sexueller Aktivitäten zu beobachten. Die Entwicklung des Sexualverhaltens hat sich beschleunigt, findet aber hauptsächlich in festen Beziehungen und zu einem hohen Prozentsatz im Elternhaus statt. Insgesamt kennzeichnen Vertrauen, Geborgenheit und eine enge gefühlsmäßige Bindung jugendliche heterosexuelle Beziehungen. Eine Trennung wird zumeist als sehr schmerzlich erlebt. Überhaupt beziehen sich viele intensive Gefühle von Jugendlichen auf romantische Vorstellungen über Liebesbeziehungen. Können diese nicht gelebt und erfüllt werden, sind sie eine Hauptquelle für Stress und Gefühlsqualen (vgl. Oerter & Dreher 2008: S. 298ff.).

Krankheitsauswirkungen in der Bewältigung der Entwicklungsaufgabe *Beziehung*

Über negative Auswirkungen der Erkrankung auf die Bewältigung dieser Entwicklungsaufgabe konnten insgesamt acht den Auswahlkriterien entsprechende Forschungsarbeiten gefunden werden. Dazu zählen vier Reviews, zwei quantitative und zwei qualitative Studien. Sie sind in nachstehender Tabelle überblicksmäßig zusammengestellt:

Auto- ren/Autorinnen	Titel	Erschei- nungsjahr	Methode	Stichprobengröße (= N)/Altersgruppe
Abrams, Hazen & Pension	Psychosocial issues in adolescents with cancer.	2007	Review	Jugendliche
Bolte & Zebrack	Sexual issues in special populations: adolescents and young adults.	2008	Review	Jugendliche und junge Erwachsene (teilweise getrennte Angaben)
Evan, Kaufman, Cook & Zeltzer	Sexual health and self-esteem in adolescents and young adults with cancer.	2006	Review	Jugendliche und junge Erwachsene (teilweise getrennte Angaben)

Grinyer	The biographical impact of teenage and adolescent cancer.	2007	qualitativ	N= 30/15 bis 26 Jahre
Larouche & Chin-Peuckert	Changes in body image experienced by adolescents with cancer.	2006	qualitativ	N= fünf/12 bis 18 Jahre
Oeffinger, Nathan & Kremer	Challenges after curative treatment for childhood cancer and long-term follow up of survivors.	2010	Review	Jugendliche und Kinder (teilweise getrennte Angaben)
Thompson, Marsland, Marshal & Tersak	Romantic relationships of emerging adult survivors of childhood cancer.	2009	quantitativ	N ₁ = 60, N ₂ = 60/ ein bis 17 Jahre (getrennte Berechnungen nach Alter)
Van Dijk, Van Dulmen-den Broeder, Kaspers, Van Dam, Braam & Huisman	Psychosexual functioning of childhood cancer survivors.	2008	quantitativ	N= 60/ ein bis 16 Jahre (getrennte Berechnungen nach Alter)

Tab. 7: **Überblick über Forschungsarbeiten zu der Entwicklungsaufgabe *Beziehung*** (eigene Darstellung).

Wie in der Übersicht sichtbar ist, wurden in einer quantitativen Studie die Daten von Kindern und Jugendlichen gemeinsam erhoben und ausgewertet. Es sind nur zum Teil getrennte Analysen für beide Altersgruppen angegeben.

Nach den Ergebnissen einer quantitativen und einer qualitativen Studie gibt es eine geringe Evidenz, wonach sich Jugendliche mit bösartigen Neubildungen weniger häufig in einer intimen Beziehung befinden als gesunde Gleichaltrige.

In der quantitativen Untersuchung wurden 60, 18 bis 25 Jahre alte Personen, die im Alter von ein bis 17 Jahren mit einer bösartigen Neubildung diagnostiziert wurden, mit einer Kontrollgruppe von 60 gesunden, demografisch ähnlichen Personen verglichen. In der Studie werden quantitative Berechnungen getrennt nach Kindern und Jugendlichen durchgeführt. Überlebende, die mit 12 Jahren und älter mit einer bösartigen Neubildung diagnostiziert wurden, sind signifikant weniger häufig in einer Beziehung als Gleichaltrige der Kontrollgruppe. Sie hatten weniger häufig eine Beziehung in den fünf Jahren vor dem Befragungszeitpunkt. Es gibt keine Gruppenunterschiede in der durchschnittlichen Dauer einer Beziehung (vgl. Thompson et al. 2009: S. 770). Die qualitative Studie von *Sandie Larouche & Lily Chin-Peuckert* (2006: S. 205) wurde schon weiter oben beschrieben.

Zwei Reviews und zwei qualitative Studien weisen mit großer Evidenz auf bestimmte Krankheitsfolgen hin, die das Einlassen, Etablieren und Aufrechterhalten von intimen Beziehungen erschweren. Dazu gehören Schwierigkeiten im Selbst- und Körperbild, in der sozialen Kompetenz und die Krankenrolle an sich.

Nach den beiden Reviews können krankheitsbedingt niedrige Werte im Selbst- oder Körperbild die Bildung einer intimen Beziehung behindern. Infolgedessen werden intime Beziehungen von einem Teil der Jugendlichen gemieden und sinkt die Bereitschaft, eine solche zu etablieren (vgl. Abrams, Hazen & Pension 2007: S. 626; Evan, Kaufman, Cook & Zeltzer 2006: S. 1672ff.). In der qualitativen Studie von *Larouche & Chin-Peuckert* (2006: S. 205) wird von allen fünf Jugendlichen angegeben, dass ihr niedriges Körper selbstbild einen ungünstigen Einfluss auf die Bildung von intimen Beziehungen hat. Sie glauben aufgrund ihres Aussehens nicht daran, jemanden für sich gewinnen zu können. Manche sind davon überzeugt, dass gesunde Partner und Partnerinnen nicht verstehen könnten, was die Erkrankung und Behandlung für ihr Aussehen bedeutet. In der schon weiter oben beschriebenen qualitativen Studie von *Anne Grinyer* sind manche der erkrankten Jugendlichen der Meinung, dass sie für das Finden eines Freundes bzw. einer Freundin nicht ausreichend attraktiv und reproduktionsfähig sind. Jene, die in einer Beziehung leben, befürchten aus denselben Gründen, von ihren Partnern oder Partnerinnen verlassen zu werden, und stellen sich künftige Beziehungen zerbrechlich und kurz vor. Aufgrund dieser Ängste will sich ein Teil der Jugendlichen nicht näher auf eine Beziehung einlassen (vgl. Grinyer 2007: S. 271).

Nach einer Review behindern krankheitsbedingte Defizite in der sozialen Kompetenz die Bildung von intimen Beziehungen. Durch die Isolation von den Peers haben betroffene Jugendliche weniger Möglichkeiten, soziale Kompetenzen zu entwickeln, die für das Initiieren solcher Beziehungen erforderlich sind. Dazu zählen z. B. Flirten, Verabredungen vereinbaren und Nuancen in der Kommunikation mit potenziellen Partnern und Partnerinnen deuten zu können (vgl. Evan et al. 2006: S. 1672ff.);

Zudem haben viele Gesunde Bedenken, wenn es darum geht, sich intim mit kranken Jugendlichen einzulassen. Erstens gibt es noch immer den Mythos, dass bösartige Neubildungen ansteckend sind, zweitens möchten manche keine Beziehung mit kranken, möglicherweise sterbenden Menschen entwickeln, drittens empfinden manche zu viel Mitleid, als dass sie in den kranken Jugendlichen potenzielle Partner oder Partnerinnen sehen könnten. Aus denselben Gründen hält sich auch ein Teil der erkrankten Jugendlichen damit zurück, romantische Gefühle für andere zu offenbaren (vgl. Evan et al. 2006: S. 1672ff.).

Mit einer quantitativen Studie ist zudem mit geringer Evidenz nachgewiesen, dass im Jugendalter Erkrankte bestimmte sexuelle Erfahrungen später machen als im Kindesalter Erkrankte. In drei Reviews werden zudem mit großer Evidenz krankheitsbedingte Schwie-

rigkeiten im Teilen von sexueller Intimität und in der Teilnahme an altersangemessenen sexuellen Experimenten aufgezeigt.

In der schon weiter oben beschriebenen Studie von *Erik Van Dijk et al* (2008: S. 506ff.) wurden Befragte, die vor dem 12. Lebensjahr erkrankt waren, mit jenen, die nach dem 12. Lebensjahr ihre Diagnose erhielten, verglichen. Sexuelle Meilensteine wie Dating, Berühren unter der Kleidung, weibliche Selbstbefriedigung und Geschlechtsverkehr wurden von Überlebenden, die im Jugendalter behandelt wurden, in einem signifikant späteren Lebensalter erreicht. Sexuelle Fantasie, Küssen, männliche Selbstbefriedigung und oraler Geschlechtsverkehr wurden von beiden Gruppen in einem ähnlichen Alter erlebt.

Nach drei Reviews können bösartige Neubildungen und ihre Behandlung durch den Verlust von Gesichtshaaren, Schamhaaren und der Menstruation, durch Veränderungen in den sexuellen Begierden und Funktionen (vgl. Bolte & Zebrack 2008: S. 116) sowie bei überfürsorglichen Eltern und der Übernahme ihrer Einstellungen zu sexueller Identität und Aktivität (vgl. Abrams, Hazen & Pension 2007: S. 626; Evan et al. 2006: S. 1675) negative Auswirkungen auf das sich entwickelnde Sexualverhalten von Jugendlichen haben. Zudem sind den im Jugendalter Erkrankten weniger Informationen über Sexualität zugänglich. Sie sind oft isoliert von einschlägigen Peer-Konversationen und versäumen viele Unterrichtsstunden zum Thema Sexualität (vgl. Abrams, Hazen & Pension 2007: S. 626). Manche passen sich jedoch ohne weiteren Stress an diese Veränderungen an, während andere ein Mehr an Stress, Depression und Angst erleben (vgl. Bolte & Zebrack 2008: S. 116).

Es gibt empirische Hinweise mäßiger Evidenz, wonach bösartige Neubildungen im Jugendalter langfristige Auswirkungen auf das spätere Beziehungs- und Sexualleben haben.

In der quantitativen Studie von *Van Dijk et al.* (2008: S. 506ff.) fühlen sich nahezu 50 % der Überlebenden selten bis nie sexuell attraktiv, fühlen keine sexuelle Anziehung zu gleich- oder gegengeschlechtlichen Personen und sind selten bis nie zufrieden mit ihrem Sexualleben. Fast 20 % empfinden Begrenzungen in ihrem Sexualleben, die ihrer Meinung nach in Zusammenhang mit der früheren Erkrankung stehen. Als Hauptgründe werden Unsicherheit, was den eigenen Körper betrifft (18 %), Schwierigkeiten im Ausdrücken von Gefühlen (13 %), Narben (9 %) und mögliche Fertilitätsprobleme (7 %), genannt. Die Überlebenden wurden gefragt, ob sie dieselbe Chance haben, in eine Liebesbeziehung involviert zu werden, wie nie erkrankte Personen. 74,1 % geben an, dass sie dieselben, 13,8 %, dass sie weniger Chancen haben und 12,1 % wissen es nicht. Insgesamt hatten 27,6 % der Überlebenden noch nie Geschlechtsverkehr. Vergleicht man dieses Studienergebnis mit schon bekannten Ergebnissen der niederländischen Allgemeinbevölkerung, so

kommt man zu dem Schluss, dass die Überlebenden nicht bedeutend weniger häufig zumindest einmal einen Geschlechtsverkehr durchgeführt haben (ca. 73 %) als nie erkrankte Gleichaltrige (ca. 80 %). In der quantitativen Untersuchung von *Amanda Thompson et al.* (2009: S. 770) waren Überlebende während einer Trennung mehr belastet als nie erkrankte Personen. Es gab jedoch keine Gruppenunterschiede im Ausmaß der Zufriedenheit mit einer Beziehung und im durchschnittlichen Konfliktpotenzial. Nach einer Review beeinflussen Krankheitsfolgen wie Infertilität das Dating-Verhalten von Langzeitüberlebenden in ungünstiger Art und Weise (vgl. Oeffinger, Nathan & Kremer 2010: S. 134).

Insgesamt betrachtet weist lediglich eine geringe Evidenz darauf hin, dass Jugendliche mit bösartigen Neubildungen weniger häufig eine Beziehung haben als gesunde Gleichaltrige und bestimmte sexuelle Erfahrungen später machen als im Kindesalter Erkrankte. Es gibt noch zu wenige, explizit auf Jugendliche ausgerichtete Studien, in denen der Bestand von intimen Beziehungen untersucht wird. Allerdings sind beziehungs- und sexualitätshemmende Krankheitsfaktoren mit großer Evidenz belegt. Jugendliche, bei denen bestimmte Krankheitsfolgen vorliegen bzw. stark ausgeprägt sind (z. B. die Krankenrolle), sind mit erschwerenden Bedingungen in Bezug auf die Bewältigung dieser Entwicklungsaufgabe konfrontiert. Die eben vorgestellten Ergebnisse stellen insgesamt ein Indikator für Probleme beim Entwickeln und Aufrechterhalten von intimen und sexuellen Verbindungen mit anderen dar. Zudem ist mit mäßiger Evidenz hinterlegt, dass sich die Folgen der Erkrankung bei einem Teil der Jugendlichen langfristig auf das spätere Beziehungs- und Sexualleben auswirken. Somit sind die Auswirkungen der Erkrankung auf die Bewältigung der Entwicklungsaufgabe nicht zu unterschätzen.

Psychosoziale Unterstützungsmaßnahmen in der Pflegepraxis

Als Grundlage für weitere Unterstützungsmaßnahmen ist der Beziehungsstatus der betroffenen Jugendlichen zu beachten. Es sollten keine Annahmen zur Sexualgeschichte und zur sexuellen Orientierung gemacht werden. Empfehlenswert ist die Verwendung einer neutralen Sprache (z. B.: „*Verabredest du dich im Moment mit jemandem?*“).

Wichtig ist, dass die Jugendlichen überlegen, was Beziehung, Intimität und Sexualität für sie bedeuten und wie diesbezügliche Wünsche, Sehnsüchte und Bedürfnisse aussehen. Im Zuge der Pflege können Freiräume angeboten und gestaltet werden, die es den Betroffenen erleichtern, Auswirkungen der Erkrankung auf ihr Liebes-, Beziehungs- und Sexualleben auszudrücken. Das schließt die Reflexion mit ein, ob sich die Art und Weise, wie Beziehungen gesehen und eigene Chancen eingeschätzt werden, krankheitsbedingt, verändert.

Bei ungebundenen Jugendlichen sollte das Thema Bildung und Aufrechterhaltung von intimen Beziehungen angesprochen werden. Bei in Beziehung lebenden Jugendlichen ist es hilfreich, wenn Informationen über den Einfluss von bösartigen Neubildungen auf Intimität und Sexualität angeboten werden (vgl. Bolte & Zebrack 2008: S. 117). Wichtig ist, dass die Jugendlichen reflektieren, welche Möglichkeiten es gibt, in einer Beziehung mit Ängsten, Bedürfnissen und Problemen umzugehen. Bei allen Jugendlichen sollten Diskussionen über sichere Verhütungsmittel Bestandteil der Unterstützungsmaßnahmen sein. Es gibt immer wieder Fälle, in denen Betroffene der Meinung sind, dass Fertilitätsstörungen ein sicheres Verhütungsmittel darstellen.

Zusätzlich kann den Jugendlichen angeboten werden, beziehungs- und sexualbezogene Schwierigkeiten gemeinsam mit dem intimen Freund oder der intimen Freundin zu besprechen. Dies kann auch dazu dienen, etwaige Bedenken, Vorurteile und Ängste des Partners oder der Partnerin in Zusammenhang mit der Erkrankung anzusprechen.

Wie bedeutend Unterstützungsmaßnahmen bei Beziehungsthematiken sind, wird in einer online Survey mit 1088 Überlebenden im Alter von 15 bis 35 Jahren aufgezeigt: 57,3 % der Befragten wünschen vermehrte Beratung und Anleitung beim Thema Intimität und Sexualität. Über 50 % geben an, dass diesbezügliche Informations-, Unterstützungs- und Beratungsbedürfnisse im Behandlungs- und Betreuungssetting vernachlässigt werden (vgl. Zebrack, Hamilton & Smith 2009: S. 470).

5.2.5 Ergebnisse in der Entwicklungsaufgabe *Ablösung*

Darstellung der Entwicklungsaufgabe *Ablösung*

Eine wichtige Aufgabe des Jugendalters besteht in der Lösung von der Ursprungsfamilie und dem Beginn der Gestaltung eines eigenständigen Lebens. Die Ablösung von den Eltern beginnt im Kleinkindalter, intensiviert sich im Jugendalter und endet in der Regel im frühen Erwachsenenalter mit der Gründung eines eigenen Haushaltes und dem Erlangen wirtschaftlicher Unabhängigkeit.

Im Jugendalter steht vor allem die emotionale Unabhängigkeit gegenüber den Eltern im Vordergrund. Diese ist durch zunehmende Selbstbestimmung über die eigene Person definiert (vgl. Krampen & Reichle 2008: S. 341). Die Autonomiebestrebungen werden in der Verteidigung eigener Territorien (Zimmer, Tagebuch), der Entidealisierung der Eltern und in Selbstbehauptungsbestrebungen sichtbar (vgl. Oerter & Dreher 2008: S. 334).

Im Zuge der Ablösung kommt es zur Distanzierung von den Eltern, zum Aushandeln von neuen Machtverhältnissen, zu Veränderungen in den Geschwisterbeziehungen, zur quantitativen Reduktion von gemeinsamen Aktivitäten und zur Segmentierung der jugendlichen Lebenswelt (vgl. Krampen & Reichle 2008: S. 341). Vielfältigen Diskussionen, in denen unterschiedliche Sichtweisen ausgehandelt werden (z. B. Aufbleiben, Weggehen, Schule, Auswahl beim Anziehen und Einkaufen, politische Meinung), stehen an der Tagesordnung (vgl. Oerter & Dreher 2008: S. 318). Durch den Wechsel in der Vertrauensperson von den Eltern zu den Gleichaltrigen sinkt unter Jugendlichen zudem die Bereitschaft, mit ihren Eltern über intime Angelegenheiten zu sprechen (vgl. Seiffge-Krenke 1994: S. 30).

Krankheitsauswirkungen in der Bewältigung der Entwicklungsaufgabe *Ablösung*

Im Folgenden werden die Untersuchungsergebnisse aus zehn Forschungsarbeiten dargestellt. Dazu zählen neun Reviews und eine qualitative Studie. Deren Eckdaten sind in nachstehender Tabelle abgebildet:

Auto- ren/Autorinnen	Titel	Erschei- nungsjahr	Methode	Stichprobengröße (= N)/Altersgruppe
Abrams, Hazen & Pension	Psychosocial issues in adolescents with cancer.	2007	Review	Jugendliche
Cantrell	The art of pediatric oncology nursing practice.	2007	Review	Jugendliche und Kinder (teilweise getrennte Angaben)
Grinyer	The biographical impact of teenage and adolescent cancer.	2007	qualitativ	N= 30/15 bis 26 Jahre
Ishibashi	The needs of children and adolescents with cancer for information and social support.	2001	Review	Jugendliche und Kinder (teilweise getrennte Angaben)
Jones	Promoting healthy development among survivors of adolescent cancer.	2008	Review	Jugendliche
Oeffinger, Nathan & Kremer	Challenges after curative treatment for childhood cancer and long-term follow up of survivors.	2010	Review	Jugendliche und Kinder (teilweise getrennte Angaben)
Seitz, Besier & Goldbeck	Psychosocial interventions for adolescent cancer patients: a systematic review of the literature.	2009	Review	Jugendliche
Smith	Adolescent units – an evidence-based approach to quality nursing in adolescent care.	2004	Review	Jugendliche

Windebank & Spinetta	Do as I say or die: compliance in adolescents with cancer.	2008	Review	Jugendliche
Zebrack, Hamilton & Smith	Psychosocial outcomes and service use among young adults with cancer.	2009	Review	Jugendliche und junge Erwachsene

Tab. 8: **Überblick über Forschungsarbeiten zu der Entwicklungsaufgabe *Ablösung*** (eigene Darstellung).

Mit drei Reviews besteht eine umfassende Evidenz, der zufolge die Erkrankung zu erhöhter elterlicher Abhängigkeit und zu Belastung in der Autonomieentwicklung führt (vgl. Seitz, Besier & Goldbeck 2009: S. 684; Zebrack, Hamilton & Smith 2009: S. 469; Abrams, Hazen & Pension 2007: S. 623).

Andererseits werden die meisten Überlebenden sozial unabhängig. Sie verlassen ihr Elternhaus in einem ähnlichen Alter wie nie erkrankte Jugendliche (vgl. Oeffinger, Nathan & Kremer 2010: S. 137).

Es konnten insgesamt sechs Forschungsarbeiten, fünf Reviews und eine qualitative Studie gefunden werden, die mit umfassender Evidenz negative Auswirkungen der Erkrankung auf jugendliche Autonomiebestrebungen nachweisen. Dazu gehört, dass bestimmte, mit Autonomie verbundene Tätigkeiten krankheitsbedingt nicht ausgeübt werden können, erkrankte Jugendliche vermehrt auf die Unterstützung ihrer Eltern angewiesen sind, autonomieungünstige Änderungen in den Eltern-Kind Beziehungen eintreten, Intimsphäre verloren geht, Eltern in den medizinischen Entscheidungsprozess mit einbezogen und längere Krankenhausaufenthalte verbracht werden müssen:

Jugendliche mit bösartigen Neubildungen können bestimmte autonomiefördernde Tätigkeiten nicht ausüben. Während Gleichaltrige beispielsweise den Führerschein machen und lange aufbleiben, sind die kranken Jugendlichen oftmals nicht in der Lage, selbstständig Auto zu fahren oder am Abend auszugehen (vgl. Abrams, Hazen & Pension 2007: S. 623).

Die helfende Rolle, die Eltern während der Erkrankung spielen, ist kompliziert. In Untersuchungen berichten Jugendliche mit bösartigen Neubildungen, dass ihre Eltern die wichtigste Unterstützungsquelle darstellen. Mütter werden hierbei unterstützender als Väter erlebt (vgl. Abrams, Hazen & Pension 2007: S. 625; Cantrell 2007: S. 7). Dies ist für den Ablösungsprozess insofern ungünstig, als die betroffenen Jugendlichen erhöht von der Hilfe und Unterstützung ihrer Eltern abhängig sind. Sie sind beispielsweise darauf angewiesen, bei ärztlichen Terminen und Krankenhausaufenthalten begleitet zu werden. In der schon weiter oben beschriebenen qualitativen Studie von Grinyer (2007: S. 272) berichten die Jüngeren, die noch zu Hause leben, dass sie nicht einmal über ein Minimum an Unab-

hängigkeit, das für die meisten Jugendlichen selbstverständlich ist, verfügen. Viele werden von ihren Eltern angezogen, gewaschen, beim Essen unterstützt und zur Toilette begleitet. Dies wird von den Betroffenen als Rückkehr in die Kindheit und als sehr belastend erlebt.

In einige Untersuchungen wird gezeigt, dass aufgrund der Erkrankung autonomieungünstige Änderungen in den Eltern-Kind Beziehungen eintreten, die auch die weitere Ablösung nach Abschluss der Behandlung behindern können (vgl. Abrams, Hazen & Pension 2007: S. 625). Eltern wenden häufig einen überbeschützenden Erziehungsstil an (vgl. Jones 2008: S. 64) und kranke Jugendliche machen sich häufiger als gesunde Gleichaltrige darüber Sorgen, überfürsorglich erzogen zu werden (vgl. Ishibashi 2001: S. 63f.). Für die Jugendlichen ist es schwierig, von überbeschützenden Eltern unabhängig zu werden (vgl. Abrams, Hazen & Pension 2007: S. 623). Aus anderen Untersuchungen geht hervor, dass kranke Jugendliche von ihren Eltern weder wie ein Kleinkind behandelt noch kontrolliert werden möchten (vgl. Ishibashi 2001: S. 63). In der qualitativen Studie von Grinyer (2007: S. 272) berichten jene, die schon von zu Hause ausgezogen waren, dass sie aufgrund der Erkrankung wieder bei ihren Eltern einziehen mussten oder große Anstrengungen aufwendeten, um nicht dazu überredet zu werden. Jene, die in einem eigenen Haushalt leben werden drei- bis viermal täglich von ihren besorgten Eltern angerufen. In einer anderen Untersuchung berichten Eltern, dass sich die Eltern-Kind Beziehung intensiviert, da das erkrankte Kind vermehrte Aufmerksamkeit benötigt. Von manchen Jugendlichen wird diese Intensivierung als problematisch beschrieben. Zudem weisen empirische Hinweise darauf hin, dass erkrankte Jugendliche mehr in Konflikt mit ihrer Müttern stehen als gesunde Peers (vgl. Ishibashi 2001: S. 63). Häufig kommt es zu Konflikten zwischen Müttern und Töchtern (vgl. Abrams, Hazen & Pension 2007: S. 625).

Zudem ist bei Jugendlichen mit bösartigen Neubildungen die Privatsphäre eingeschränkt. Während sich andere Jugendliche von gemeinsamen Aktivitäten mit den Eltern distanzieren, verbringen diese Jugendlichen nun noch mehr Zeit mit ihren Eltern und haben verhältnismäßig wenig Privatsphäre. Zudem diskutieren sie nur widerwillig ihre Gefühle über die Erkrankung mit ihren Erziehungsberechtigten (vgl. Cantrell 2007: S. 7). Auch in der Studie von Grinyer (2007: S. 272) wird die Übernahme von Pflegehandlungen durch die Eltern als Einbruch in die Privatsphäre erlebt.

Ähnlich kommt es zu Schwierigkeiten in den Autonomiebestrebungen, wenn es darum geht, Entscheidungen über die medizinische Behandlung zu treffen. Viele Jugendliche wollen einbezogen werden, während andere lieber ihre Eltern entscheiden lassen. Beispielsweise sind sich in einer Studie nur 60 % der Jugendlichen und Eltern darüber einig, wer für

die Verwaltung der Medikation aufkommt. Zudem ist unter Jugendlichen und Eltern häufig die Dosis und Einnahmehäufigkeit strittig (vgl. Abrams, Hazen & Pension 2007: S. 627).

Laut einer Review ist die Fähigkeit, effektiv zwischen Stadien der Abhängigkeit, Interdependenz und Unabhängigkeit, zu wechseln durch die Hospitalisierung beeinflusst. Nach Untersuchungen sind der Verlust von Unabhängigkeit und Kontrolle negative Aspekte der Hospitalisierung (vgl. Smith 2004: S. 25).

Misslingt die Ablösung von den Eltern im alltäglichen Leben, werden Autonomiebestrebungen auch im klinischen Setting ausgetragen. Aus der jugendlichen Onkologie ist schon lange bekannt, dass Jugendliche häufig die Compliance mit Behandlungsprotokollen verweigern. Von manchen wird Nichtcompliance als Mittel benutzt, um Rebellion und Unabhängigkeit gegenüber den Eltern zu zeigen (vgl. Windebank & Spinetta 2008: S. 1099).

Ein Teil der Jugendlichen reagiert, wegen der erhöhten Abhängigkeit von den Eltern und den Betreuenden mit Wut, Frustration und Depression (vgl. Smith 2004: S. 25).

Insgesamt kann aus den Ergebnissen geschlossen werden, dass Jugendliche mit bösartigen Neubildungen aufgrund der Erkrankung Schwierigkeiten in der Bewältigung dieser Entwicklungsaufgabe haben. Dies geht aus allen Untersuchungsergebnissen mit großer Evidenz hervor. Nur in einer Forschungsarbeit ist nachgewiesen, dass Überlebende eine ähnlich ausgeprägte soziale Unabhängigkeit wie nie erkrankte Gleichaltrige erreichen. Möglicherweise deutet dieses Ergebnis darauf hin, dass Defizite in der Autonomieentwicklung mit Abschluss der Behandlung rasch ausgeglichen werden.

Psychosoziale Unterstützungsmaßnahmen in der Pflegepraxis

Psychosoziale Unterstützungsmaßnahmen beinhalten in einem ersten Schritt, dass Jugendliche explorieren, inwiefern Bedürfnisse zu mehr elterlicher Unabhängigkeit bestehen und wie die Erkrankung hierzu ihren Beitrag leistet.

Abhängig von den Ergebnissen dieser jugendlichen Selbsterforschung ist in einem zweiten Schritt gemeinsam mit den Eltern nach Lösungen zu suchen. Die Lösung der Abhängigkeit kann darin bestehen, dass Konflikte in der Sichtweise zum angemessenen Maß an Selbstbestimmung ebenso wie krankheitsbedingte Rollenänderungen in der Familie offen ausgetragen werden, das Zusammensein mit Gleichaltrigen gefördert wird (vgl. Cantrell 2007: S.7), den Jugendlichen bestimmte Freiräume zur Selbstbestimmung zugestanden werden (auch wenn es z. B. gesundheitsriskanter ist am Abend auszugehen, als zu Hause im Bett zu bleiben) und insgesamt ein überbeschützend-fürsorglicher Erziehungsstil vermieden

wird. In der Beratung der Eltern durch Pflegende ist außerdem darauf hinzuweisen, dass Jugendliche negative Gefühle in Zusammenhang mit der Erkrankung vorwiegend mit Gleichaltrigen teilen möchten, es jedoch günstig für die Eltern-Kind-Beziehung ist, wenn Gesprächsbereitschaft sowie ehrliches, aufrichtiges Interesse, Anteilnahme und Sorge in allen Belangen der Erziehung signalisiert wird.

Für die Ablösung ist unterstützend (vgl. Abrams, Hazen & Pension 2007: S. 623), wenn Pflegende wie Eltern bei medizinisch-pflegerischen Angelegenheiten darauf achten, dass die Jugendlichen entsprechend ihres Alters, das heißt nicht wie Kinder, aber auch nicht wie volle Erwachsene, behandelt werden. Dazu gehört, dass den Jugendlichen Verantwortung in der Behandlung ihrer Erkrankung übertragen wird. Das bedeutet für sorgende Eltern jedoch nicht, ihre Kinder während der Behandlungen und Krankenhausaufenthalten alleine zu lassen, sondern ihnen wo immer möglich gewisse Freiräume und Entscheidungsfreiheiten zuzugestehen. Zum Beispiel können die Eltern ihre Kinder ermuntern, selbstständig im Krankenhaus oder in der Ambulanz anzurufen, um einen Termin zu vereinbaren, ihnen aber gleichzeitig Begleitung anbieten und, falls gewünscht, über Nacht bleiben. Es muss geklärt und ausgehandelt werden, für welche Behandlungsschritte von den Jugendlichen geteilte (z. B. Operationen) und für welche ungeteilte Verantwortung (z. B. Medikamenteneinnahme) übernommen werden kann. Die Eltern und Behandelnden können im Rahmen des medizinischen Settings die Autonomie der Jugendlichen fördern, indem ihnen, wann immer möglich, mehrere Alternativen angeboten werden, zu denen sie autonom optieren und für die sie persönlich verantwortlich sind. Pflegende können hierzu Möglichkeiten schaffen. Beispielsweise kann den Jugendlichen die Entscheidung überlassen werden, zu welcher Tageszeit geduscht wird. Dadurch haben die Jugendlichen das Gefühl, über bestimmte kontrollierbare Aspekte der Erkrankung und Behandlung zu bestimmen (vgl. Evan et al. 2006: S. 1676f.; Ritchie 2001b: S. 171; Whyte & Smith 1997: S. 142).

5.2.6 Ergebnisse in der Entwicklungsaufgabe *Beruf*

Darstellung der Entwicklungsaufgabe *Beruf*

Diese Aufgabe besteht darin, Berufsreife zu erlangen, d. h. *sich darüber klar zu werden was man werden will und was man dafür können bzw. lernen muss*. In einem optimalen Entwicklungsverlauf werden als Erstes die eigenen Interessen erkundet und geklärt. Diese hängen – nach längsschnittlichen Befunden –, nicht zuletzt mit den bisherigen schulischen Leistungen und dem schulischen Kompetenzerleben zusammen (vgl. Köller & Baumert 2008: S. 761). Der nächste Schritt verlangt, den Interessen entsprechende Berufsbilder aus-

zuwählen, die Inhalte der infrage kommenden Berufe zu erkunden, verfügbare Informationen über die Arbeitswelt einzuholen, sich realitätsnah und rational für einen Beruf zu entscheiden und den dafür benötigten Bildungsweg zu planen (vgl. Krampen & Reichle 2008: S. 347; Dreher & Dreher 1985: S. 56).

Neben persönlichen Interessen und Neigungen sind Geschlecht, sozioökonomischer Status der Herkunftsfamilie, elterliche Einflüsse, die Lebensregion, Arbeitsmarktspezifika, formale Bildung und Leistungsniveau, psychologische Variablen und nicht zuletzt die Rolle des Zufalls für die Berufswahl ausschlaggebend (vgl. Krampen & Reichle 2008: S. 342ff.). Das heißt, dass von einigen Jugendlichen ein interessensfremder Beruf ausgewählt wird, obwohl Arbeit und Beruf in unserer Gesellschaft einen hohen Stellenwert besitzen und von fast allen Jugendlichen im zukünftigen Beruf ein Potenzial zur Selbstverwirklichung gesehen wird (vgl. Oerter & Dreher 2008: S. 318ff.).

Krankheitsauswirkungen in der Bewältigung der Entwicklungsaufgabe *Beruf*

Im Folgenden werden insgesamt acht Forschungsarbeiten, drei Reviews, eine quantitativ-qualitative Studie, drei qualitative Studien sowie eine Dissertation, welche einen Forschungsüberblick enthält, dargestellt. Sie sind in folgender Tabelle zusammengestellt:

Auto- ren/Autorinnen	Titel	Erschei- nungsjahr	Methode	Stichprobengröße (= N)/Altersgruppe
Grinyer	The biographical impact of teenage and adolescent cancer.	2007	qualitativ	N= 30/15 bis 26 Jahre
List, Ritter-Sterr & Lansky	Cancer during adolescence.	1991	Review	Jugendliche
Mattsson, Ringner, Ljungman & von Essen	Positive and negative consequences with regard to cancer during adolescence. Experiences two years after diagnosis.	2007	qualitativ	N= 38/15 bis 21 Jahre
Neville	The impact of cancer on adolescent development.	1999	qualitativ	N= sieben/14 bis 22 Jahre
Roberts, Turney & Knowels	Psychosocial issues of adolescents with cancer.	1998	Review	Jugendliche
Rudolph	Stressverarbeitung von Kindern und Jugendlichen mit Krebs.	2004	Univ. Diss. mit Forschungsüberblick	Jugendliche und Kinder (teilweise getrennte Angaben)

Stern, Norman & Zevon	Career development of adolescent cancer patients: a comparative analysis.	1991	quantitativ-qualitativ	N ₁ = 48, N ₂ = 40/fünf bis 21 Jahre (Alter zum Diagnosezeitpunkt korreliert nicht signifikant mit den Messvariablen)
Zeltzer	Cancer in adolescents and young adults. Psychosocial aspects.	1993	Review	Jugendliche und junge Erwachsene (teilweise getrennte Angaben)

Tab. 9: **Überblick über Forschungsarbeiten zu der Entwicklungsaufgabe *Beruf*** (eigene Darstellung).

Aus der Tabelle ist ersichtlich, dass die Auswahlkriterien von fünf wissenschaftlichen Arbeiten überschritten werden. Drei Reviews, die quantitativ-qualitative Studie und eine qualitative Studie wurden vor mehr als zehn Jahren veröffentlicht. In der quantitativ-qualitativen Studie von *Marilyn Stern, Sloan Norman & Michael Zevon* (1991) werden die Daten von Jugendlichen und jungen Erwachsenen, die im Kindes- und Jugendalter mit einer bösartigen Neubildung diagnostiziert wurden, gemeinsam ausgewertet. Die statistischen Analysen ergeben jedoch, dass das Alter zum Diagnosezeitpunkt nicht signifikant mit den Messvariablen korreliert. Das Besondere an dieser Studie ist, dass in ihr explizit auf die Entwicklungsaufgabe *Beruf* von *Havighurst* Bezug genommen wird.

Die quantitativ-qualitative Studie von *Stern, Norman & Zevon* (1991: S. 435ff.) gibt als einzige Forschungsarbeit darüber Auskunft, inwiefern Jugendliche mit bösartigen Neubildungen berufliche Interessen erkunden, um anschließend dementsprechende Berufsbilder auszuwählen. Die Studiengruppe bezieht sich auf 48 Personen zwischen 14 und 23 Jahren, die im Alter von fünf bis 21 Jahren mit einer bösartigen Neubildung diagnostiziert wurden und sich zum Zeitpunkt der Befragung in Remission befinden. Ihre Daten werden mit einer Kontrollgruppe von 40 gesunden Gleichaltrigen verglichen.

Die Ergebnisse der Studie bedeuten eine geringe Evidenz, wonach genesende Jugendliche und junge Erwachsene diesen Schritt zum Teil ähnlich gut wie Gesunde bewältigen. Sie haben im gleichen Ausmaß, den Gesunden analoge, berufliche Interessen und Ambitionen und sehen es genauso wichtig an, die Auswahl der infrage kommenden Berufsbilder davon abhängig zu machen. Die beiden Gruppen unterscheiden sich auch nicht in der Anzahl an alternativ zur Verfügung stehenden Berufsbildern: 80 % der in Remission befindlichen Jugendlichen und jungen Erwachsenen geben an, dass die Krankheit die Anzahl der offen stehenden, alternativen Berufsbilder nicht dezimiert hat. In diesen beiden Bereichen sind keine negativen Auswirkungen der Erkrankung zu finden. Die in der Studie detektierte Problematik liegt erstens darin, dass die Genesenden signifikant häufiger berufliche Präferenzen von bedeutsamen Erwachsenen (z. B. den Eltern) übernehmen, diese als die eigenen

ansehen, stark befürworten und in weiterer Folge eigene Interessen weniger erkunden. Bis jetzt ist unbekannt, wie sich eine solche Tendenz auf berufliche Adaptionen des späteren Lebens der Überlebenden auswirkt. Bei Gesunden gilt jedenfalls als empirisch gesichert, dass unreflektierte Übernahmen von beruflichen Präferenzen maladaptive Effekte auf das Leben haben. Zweitens ist ein Viertel der genesenden Jugendlichen und jungen Erwachsenen der Meinung, dass die Erkrankung die Erkundung von beruflichen Interessen behindert. Drittens recherchieren die eigentlichen Jugendlichen der Studie (die zum Befragungszeitpunkt unter 18-jährigen) signifikant weniger häufig alternative Berufsbilder als gesunde Gleichaltrige (vgl. Stern, Norman & Zevon 1991: S. 435ff.).

Die Studie von Stern, Norman & Zevon (1991: S. 436ff.) gibt ebenfalls darüber Auskunft, ob Jugendliche mit bösartigen Neubildungen die Inhalte der infrage kommenden Berufe erkunden und verfügbare Informationen über die Arbeitswelt einholen.

Demnach nutzen in Krankheitsremission lebende Jugendliche und junge Erwachsene Ressourcen und Informationen zur Arbeits- und Bildungswelt ebenso häufig wie gesunde Gleichaltrige. Berufsbezogene Informationen sind beiden Gruppen im selben Ausmaß zugänglich. Die zum Befragungszeitpunkt unter 18-jährigen zeigen jedoch signifikant kleinere Fortschritte im Suchen von berufsbezogenen Informationen als gesunde Gleichaltrige (vgl. Stern, Norman & Zevon 1991: S. 436ff.).

Die Ergebnisse der Studie weisen demnach mit geringer Evidenz darauf hin, dass die eigentlichen Jugendlichen der Studiengruppe (die unter 18-Jährigen) diesen Schritt signifikant weniger gut bewältigen als gesunde Gleichaltrige. Sie scheinen diesen Rückstand jedoch rasch aufzuholen, da die über 18-Jährigen Informationen über die Arbeits- und Berufswelt ebenso häufig nutzen wie Gesunde desselben Alters.

Insgesamt konnten sechs Forschungsarbeiten gefunden werden, die Anhaltspunkte dafür bieten, inwieweit sich Jugendliche mit bösartigen Neubildungen realitätsnah und rational für einen Beruf entscheiden. Dazu zählen zwei Reviews, eine Dissertation mit Review Charakter, eine quantitativ-qualitative Studie und zwei qualitative Studien.

Die Ergebnisse dieser Forschungsarbeiten weisen mit umfassender Evidenz auf Komplikationen während des Berufsentscheidungsprozesses hin: Nach zwei Reviews und den Ergebnissen des Forschungsüberblicks einer Dissertation müssen die Jugendlichen aufgrund krankheits- und therapiebedingter Verluste schulisch-berufliche Entscheidungen überdenken und gegebenenfalls revidieren (vgl. Rudolph 2004: S. 40). Bei mehr als einem Drittel der Überlebenden sind Berufsziele durch die Erkrankung modifiziert (vgl. Zeltzer 1993: S.

3464; List, Ritter-Sterr & Lansky 1991: S. 33). In der Studie von *Stern, Norman & Zevon* (1991: S. 436ff.) sehen sogar über 60 % der Jugendlichen und jungen Erwachsenen die Berufsentscheidung durch die bösartige Neubildung beeinflusst. Häufig müssen sie sich beruflich völlig umorientieren. Dies wird in zwei weiteren, schon weiter oben beschriebenen, qualitativen Studien bestätigt (vgl. Grinyer 2007: S. 270; Mattsson et al. 2007: S. 1003ff.).

Es gibt eine, durch zwei Befunde gestützte, geringe Evidenz, wonach sich die Erkrankung günstig auf die Entscheidungsfindung auswirkt. In der Studie von *Stern, Norman & Zevon* (1991: S. 436ff.) geben 80 % der Genesenden an, dass die bösartige Neubildung ihnen dabei half, zu einer Berufsentscheidung zu kommen. In der qualitativen Studie von *Mattsson et al.* (2007: S. 1003ff.) wird ebenfalls von einem Teil der Jugendlichen berichtet, dass die Erkrankung in positiver Weise zu neuen Berufsentscheidungen beitrug.

In der Studie von *Stern, Norman & Zevon* (1991: S. 436ff.) berichten, bei den zum Befragungszeitpunkt unter 18-Jährigen, 4 % der gesunden, aber fast ein Viertel der genesenden Jugendlichen von Stagnationen in der Berufsentscheidung. Dieses Ergebnis ist signifikant und stützt mit geringer Evidenz die empirische Aussage, dass sich ein Teil der Jugendlichen, aufgrund der Erkrankung nicht zu einem Beruf entschließen kann. Da dieser Effekt bei den 18- bis 21-Jährigen nicht mehr nachzuweisen ist, scheint die Berufsentscheidung bei diesem Teil der Jugendlichen um einige Jahre verzögert zu fallen.

Es wurden fünf Forschungsarbeiten zu der Frage gefunden, ob sich bösartige Neubildungen ungünstig auf die Planung des Bildungsweges auswirken. Dazu zählen zwei Reviews, eine Dissertation, eine quantitativ-qualitative und eine qualitative Studie.

Nach zwei Reviews und den Ergebnissen der Dissertation müssen schon etablierte Bildungswege aufgrund krankheits- und therapiebedingter Verluste überdacht und unter Umständen revidiert werden (vgl. Rudolph 2004: S. 40; Roberts, Turney & Knowels 1998: S. 11). In einer Untersuchung ist dies bei 46 % der betroffenen Jugendlichen der Fall (vgl. List, Ritter-Sterr & Lansky 1991: S. 33). In der Untersuchung von *Stern, Norman & Zevon* (1991: S. 437f.) geben insgesamt 25 % an, dass sie durch die bösartige Neubildung in der Planung ihres Bildungsweges behindert wurden. Somit gibt es eine umfassend belegte Evidenz, wonach der Bildungsplanungsprozess bei einem guten Teil der Jugendlichen krankheitsbedingt verkompliziert wird.

In der Studie von *Stern, Norman & Zevon* (1991: S. 437f.) haben die jungen Erwachsenen (zum Befragungszeitpunkt über 18-Jährigen) eine signifikant ausgeprägtere Berufsplanung

als Gesunde des gleichen Alters. Eine Mehrheit von 81 %, der gesunden jungen Erwachsenen berichtet, in Kontrast zu 53,8 % der gesunden Gleichaltrigen, von klaren langfristigen Berufsplänen. Hingegen engagieren sich die eigentlichen Jugendlichen (zum Befragungszeitpunkt unter 18-Jährigen) signifikant weniger häufig in der Planung ihres Bildungsweges als gesunde Gleichaltrige. Die Befragten in Krankheitsremission geben zudem häufiger (88,9 %) als gesunde Gleichaltrige (50 %) an, dass für sie die Karriere im Gegensatz zur Familie das wichtigste Zukunftsthema ist (vgl. Stern, Norman & Zevon 1991: S. 436ff.).

In einer qualitativen Untersuchung nahmen sieben Jugendliche mit bösartigen Neubildungen im Alter von 14 bis 22 Jahren teil. Nach den Ergebnissen wurden sie durch die Erkrankung in der Planung und Realisierung ihres zukünftigen Bildungsweges zurückgeworfen. Nach Abschluss der Behandlung wurde für alle Befragten die Fokussierung auf einen Berufsplan zu einer überaus hohen Priorität (vgl. Neville 1999: S. 254).

Die beiden Befunde weisen somit mit geringer Evidenz darauf hin, dass die eigentlichen Jugendlichen (unter 18-Jährigen) weniger ihren Bildungsweg planen als gesunde Jugendliche bzw. in ihrer Planung krankheitsbedingt zurückgeworfen werden. Dieser Rückstand scheint jedoch einige Jahre später aufgeholt zu werden, da betroffene junge Erwachsene ausgeprägtere und langfristige Bildungspläne aufweisen als gesunde Gleichaltrige und diesbezüglich eine ausgesprochen starke Fokussierung zeigen.

In Bezug auf die langfristigen Auswirkungen gibt es nach dem Forschungsüberblick der Studie von Stern, Norman & Zevon (1991: S. 431f.) eine Reihe von Untersuchungen, die belegen, dass Langzeitüberlebende von bösartigen Neubildungen des Jugendalters in beruflicher Hinsicht gut angepasst sind und vergleichbare Bildungs-, Beschäftigungs- und Zufriedenheitslevels wie Gesunde erreichen.

Zusammenfassend ist festzuhalten, dass in zwei Schritten der Bewältigung negative Krankheitsauswirkungen, Schwierigkeiten und Verkomplizierungen umfassend nachgewiesen sind. Dies betrifft den Entscheidungs- und Planungsprozess. Befunde, die über ungünstige Auswirkungen in anderen, für die Bewältigung der Entwicklungsaufgabe notwendigen Schritten Auskunft geben, stammen aus lediglich einer Studie, die zudem fast 20 Jahre alt ist. Da sich die Bildungs- und Berufswelt seit den frühen 90er Jahren verändert hat, sind aktuellere Studien notwendig, um zu diesen Aspekten gesicherte Aussagen treffen zu können. Insgesamt reichen deren Ergebnisse jedoch aus, um davon ausgehen zu können, dass das Erforschen von eigenen Interessen, die Auswahl und Erkundung dementsprechen-

der Berufsbilder sowie das Einholen von Informationen über die Beschaffenheit der Arbeitswelt für Jugendliche mit bösartigen Neubildungen tendenziell problematisch ist.

Somit ist in allen Schritten der Bewältigung, in einigen umfassender, in anderen lediglich tendenziell nachgewiesen, dass Jugendliche mit bösartigen Neubildungen in dieser Entwicklungsaufgabe durch die Auswirkungen der Erkrankung weniger gut vorankommen. Die Rückstände werden allerdings zu Beginn des frühen Erwachsenenalters in angemessener Form aufgeholt. Mitunter (z. B. in der Planung des Bildungsweges) erzielen die Überlebenden dann sogar bessere Ergebnisse als nie erkrankte Gleichaltrige. In Bezug auf diesen Befund (vgl. Stern, Norman & Zevon 1991: S. 436ff.) gilt ebenfalls, dass lediglich von einer Tendenz in diese Richtung gesprochen werden kann.

Auffällig ist der Beleg, dass für den Großteil der überlebenden Jugendlichen die Verwirklichung eines Berufsplans das höchste Ziel des Lebens ist. Das Ergebnis könnte darauf hindeuten, dass sie sich diesem Lebensbereich als Ersatz für andere voraussichtlich eingeschränkt bleibende Lebensbereiche (z. B. Kinder), verstärkt zuwenden.

Psychosoziale Unterstützungsmaßnahmen in der Pflegepraxis

Das Pflegepersonal kann in allen Schritten der Bewältigung unterstützend wirken: Dies beinhaltet, darauf zu achten, dass die Jugendlichen ihre Interessen erkunden, dementsprechende Berufsbilder überlegen, die Inhalte der infrage kommenden Berufe über Internet, Erfahrungsberichte, Berufsinformationszentren usw. recherchieren und generell Informationen über die Arbeitswelt einholen. Den Kranken kann erklärt werden, wie wichtig es für das weitere Leben ist, sich reflektiert für einen Beruf zu entscheiden und den dafür benötigten Bildungsweg umfassend zu planen. Weiters können Pflegende mit den Jugendlichen explorieren, welchen Stellenwert die berufliche Verwirklichung in ihrem Leben haben soll.

Pflegende müssen sich bewusst sein bzw. die Betroffenen darüber aufklären, dass ein Teil der Jugendlichen mit bösartigen Neubildungen in dieser Entwicklungsaufgabe Rückstände aufweist, diese jedoch in aller Regel in den ersten Jahren des frühen Erwachsenenalters aufgeholt werden.

Die Betroffenen sind darüber zu informieren, dass kranken, in Ausbildung stehenden Jugendlichen ein Berufsberater oder eine Berufsberaterin zusteht. Diese Personen sind speziell für ihre Belange geschult, haben fundierte Kenntnisse über Behinderungen, Erkrankungen, ihre Folgen für berufsspezifische Fähigkeiten sowie über mögliche Einschränkungen

bei der Berufswahl. Sie müssen ebenso über unterstützende Einrichtungen wie über Förderungsmöglichkeiten Bescheid wissen (vgl. Handrich-Michels 1996: S. 294).

5.2.7 Ergebnisse in der Entwicklungsaufgabe *Partnerschaft* bzw. *Familie*

Darstellung der Entwicklungsaufgabe *Partnerschaft* bzw. *Familie*

Bei dieser Entwicklungsaufgabe müssen die Jugendlichen Vorstellungen über die zukünftige Gestaltung von Partnerschaft und Familie entwickeln. Aus Untersuchungen geht hervor, dass im Jugendalter mehrheitlich konservative Vorstellungen über Partnerschaften bestehen. In diesem Bereich besteht eine deutliche Übereinstimmung mit den Ansichten der Eltern (vgl. Oerter & Dreher 2008: S. 279ff.). Die Jugendlichen wünschen sich überwiegend Geschlechtsbeziehungen mit festen Partnern und Partnerinnen, die sie lieben. 70 % der Mädchen legen Wert auf Treue. So sind Partnerschaft und Familie unter Jugendlichen weiterhin wichtig (vgl. Flammer & Alsaker 2002: S. 135).

Krankheitsauswirkungen in der Bewältigung der Entwicklungsaufgabe *Partnerschaft* bzw. *Familie*

Insgesamt konnten sieben Forschungsarbeiten gefunden werden, die Anhaltspunkte über die Auswirkungen der Erkrankung auf die Bewältigung dieser Entwicklungsaufgabe bieten. Dazu zählen vier Reviews, eine Dissertation mit Review Charakter, eine quantitative und eine qualitative Studie. Deren Eckdaten sind in nachstehender Tabelle abgebildet:

Auto- ren/Autorinnen	Titel	Erschei- nungsjahr	Methode	Stichprobengröße (= N)/Altersgruppe
Ettinger & Heiney	Cancer in adolescents and young adults.	1993	Review	Jugendliche und junge Erwachsene (teilweise getrennte Angaben)
Gerhardt, Dixon, Miller, Vannatta, Valerius, Correll & Noll	Educational and occupational outcomes among survivors of childhood cancer during the transition to emerging adulthood.	2007	quantitativ	N ₁ = 56, N ₂ = 60/acht bis 15 Jahre
Grinyer	The biographical impact of teenage and adolescent cancer.	2007	qualitativ	N= 30/15 bis 26 Jahre
Knopman, Papadopoulos, Grifo, Fino & Noyes	Surviving childhood and reproductive-age malignancy: effects on fertility and future parenthood.	2010	Review	Jugendliche und Kinder (teilweise getrennte Angaben)

Roberts, Turney & Knowels	Psychosocial issues of adolescents with cancer	1998	Review	Jugendliche
Rudolph	Stressverarbeitung von Kindern und Jugendlichen mit Krebs.	2004	Univ. Diss. mit Forschungsüberblick	Jugendliche und Kinder (teilweise getrennte Angaben)
Whyte & Smith	A literature review of adolescence and cancer.	1997	Review	Jugendliche

Tab. 10: **Überblick über Forschungsarbeiten zu der Entwicklungsaufgabe Partnerschaft bzw. Familie** (eigene Darstellung).

Wie in der Tabelle sichtbar ist, entsprechen vier Untersuchungen nicht den Auswahlkriterien. Drei Reviews wurden vor mehr als zehn Jahren veröffentlicht und in der quantitativen Studie wurden die Daten von Kindern und Jugendlichen gemeinsam ausgewertet.

Es gibt eine geringe Evidenz, wonach Jugendliche mit bösartigen Neubildungen im selben Ausmaß wie gesunde Gleichaltrige planen, in einem späteren Lebensalter eine Ehe einzugehen bzw. eine Familie zu gründen. Hierzu konnte eine Studie gefunden werden. Deren Ergebnisse sind allerdings einschränkend zu betrachten, da Kinder mit befragt wurden.

Es handelt sich um eine quantitative Studie. In ihr wurde eine Studiengruppe von 56 18-jährigen Jugendlichen, die im Alter von acht bis 15 Jahren mit einer bösartigen Neubildung diagnostiziert wurden, mit einer Kontrollgruppe von 60 gesunden Gleichaltrigen verglichen. Es gibt keine Gruppenunterschiede in der Anzahl der Befragten, die planen, zu heiraten oder eine Familie mit Kindern zu gründen (vgl. Gerhardt, Dixon, Miller, Vannatta, Valerius, Correll & Noll 2007: S. 462).

Das Vorhandensein diesbezüglicher Vorhaben bedeutet außerdem, dass die erkrankten Jugendlichen in der Entwicklung partnerschafts- und familienbezogener Vorstellungen zumindest so weit fortgeschritten sind, dass sie angeben können, ob die Verwirklichung derartiger Lebensziele geplant ist oder nicht. Sie sind dazu ebenso in der Lage wie gesunde Jugendliche.

Es konnten keine Studien gefunden werden, in denen untersucht wird, ob sich bösartige Neubildungen darauf auswirken, wie umfassend, konkret, klar, differenziert und attraktiv diese Vorstellungen bei betroffenen Jugendlichen ausgestaltet sind.

Es gibt jedoch einige Untersuchungen, in denen mit umfassender Evidenz auf negative Auswirkungen der Erkrankung hingewiesen wird. So müssen Krankheitsfolgen bei der Bildung von Erwartungen und Vorstellungen berücksichtigt werden, schon etablierte Vorstellungen eventuell revidiert und Sorgen beim Nachdenken über dieses Thema in Kauf

genommen und bewältigt werden. Hierzu werden im Folgenden fünf Forschungsarbeiten, drei Reviews, eine Dissertation und eine qualitative Studie dargestellt. Vier davon entsprechen nicht den Auswahlkriterien. Die drei Reviews wurden vor über zehn Jahren veröffentlicht und in der qualitativen Studie beziehen sich die empirischen Aussagen auf Jugendliche und junge Erwachsene.

Jugendliche mit bösartigen Neubildungen müssen nach den Ergebnissen der Dissertation eine mögliche Störung in der Fertilität berücksichtigen, wenn es darum geht zu überlegen, wie eine künftige Partnerschaft bzw. Familie gestaltet werden soll (vgl. Rudolph 2004: S. 40). Nach einer Review muss bei der Zeugung von Kindern mit größeren Anstrengungen gerechnet werden (z. B. mit In-vitro-Fertilisation, Aufbewahrung von Spermien und Oozyten). Um diese Präservationsmöglichkeiten müssen sich die Jugendlichen schon vor der Behandlung Gedanken machen. Deren Anwendung wird unter Langzeitüberlebenden gehäuft beobachtet (vgl. Knopman, Papadopoulos, Grifo, Fino & Noyes 2010: S. 490).

In einer Review wird eine Untersuchung zitiert, wonach betroffene Jugendliche ihre Vorstellungen bezüglich der Gestaltung künftiger Partnerschaften bzw. Familien überdenken mussten. Grund dafür waren Störungen in der Fertilität und physische Einschränkungen in der Leistungsfähigkeit (vgl. Roberts, Turney & Knowels 1998: S. 11).

Zu den Hauptsorgen von Jugendlichen mit bösartigen Neubildungen gehören potenzielle Einschränkungen im reproduktiven Potenzial. Männliche Jugendliche zeigen hierbei weniger Interesse als weibliche Jugendliche (vgl. Roberts, Turney & Knowels 1998: S. 7).

Nach einer anderen Review machen sich die Jugendlichen Sorgen über künftige Heiraten. Sie realisieren die Ungewissheit, dieses Lebensziel in Zukunft realisieren zu können (vgl. Ettinger & Heiney 1993: S. 3278).

In der schon weiter oben beschriebenen qualitativen Studie von Grinyer (2007: S. 271) hat ein Teil der Jugendlichen Angst vor Unfruchtbarkeit und glaubt, dass künftige Beziehungen zerbrechlich und kurz sein würden.

Klarheit über den Ist-Zustand der eigenen Fertilität ist demnach unumgänglich, damit die erkrankten Jugendlichen realitätsnahe und verwirklichtbare Vorstellungen über künftige Partnerschaften bzw. Familien entwickeln können. Gewissheit über das Ausmaß des reproduktiven Potenzials ist zudem notwendig, um unnötige Sorgen über die Zukunft vermeiden, begründete Sorgen bewältigen und Alternativen explorieren zu können.

Laut einer Review gibt es jedoch eine Untersuchung, wonach Jugendliche mit bösartigen Neubildungen dem Thema Fertilität gänzlich aus dem Weg gehen (vgl. Whyte & Smith

1997: S. 143). Nach einer anderen Review wissen in einer Untersuchung 44 % der Frauen und 60 % der Männer nicht, ob sie steril sind. In einer anderen Studie haben zwei Drittel der teilnehmenden Jugendlichen das Thema Fertilität noch nicht mit ihrem Onkologen oder ihrer Onkologin besprochen (vgl. Roberts, Turney & Knowels 1998: S. 7f.).

Trotz der mangelhaften Auseinandersetzung mit diesem Thema ist dessen Relevanz für die betroffenen Jugendlichen evident. Denn nach einem Survey würden sich 81 % der Jugendlichen untersuchenden oder forschungsbasierten Prozeduren unterziehen im Versuch, die Fertilität zu erhalten. Zudem sollten Betroffene frühzeitig über Verhütungsmöglichkeiten nachdenken (vgl. Knopman et al. 2010: S. 490ff.).

Insgesamt ist zur Bewältigung dieser Entwicklungsaufgabe durch Jugendliche mit bösartigen Neubildungen Folgendes festzuhalten: Erstens ist mit geringer Evidenz belegt, dass kranke Jugendliche ebenso wie Gesunde über zukunftsbezogene Vorstellungen bezüglich der Gestaltung von Partnerschaften und Familien verfügen. Es gibt jedoch keine Befunde, die vermitteln, von welcher Qualität diese Vorstellungen sind und ob deren Güte krankheitsbedingt beeinträchtigt ist. Hierzu sind weitere Forschungsaktivitäten notwendig. Zweitens sind mit umfassender Evidenz eine Reihe von Krankheitsfolgen belegt, die ungünstig auf die Bewältigung der Entwicklungsaufgabe wirken bzw. die Bildung von Vorstellungen erschweren und komplizieren: So müssen Krankheitsfolgen, die Möglichkeiten und die tatsächliche Inanspruchnahme der reproduktiven Medizin in partner- und familienorientierte Vorstellungen einbezogen werden. Zusätzlich sind unter Umständen schon vorhandene Vorstellungen zu überdenken und revidieren. Darüber hinaus müssen beim Nachdenken über dieses Thema Sorgen in Kauf genommen und bewältigt werden. Das Problem besteht darin, dass sich die Jugendlichen davor scheuen, ausreichend Information über die Fertilität einzuholen. Dadurch können deren Auswirkungen auf künftige Partnerschaften und Familien weder klarheitsstiftend bedacht, noch etablierte Vorstellungen angemessen revidiert und mit Sorgen produktiv umgegangen werden. Insofern erschweren Krankheitsfolgen die Bewältigung der Entwicklungsaufgabe. Damit bleibt jedoch weiterhin offen, ob Jugendliche mit bösartigen Neubildungen Vorstellungen von ähnlicher Qualität wie Gesunde entwickeln. Als gesichert gilt lediglich, dass sich die Auseinandersetzung mit der Entwicklungsaufgabe aufgrund der Erkrankung aufwendiger und bedrückender gestaltet.

Psychosoziale Unterstützungsmaßnahmen in der Pflegepraxis

Die Bewältigung der Entwicklungsaufgabe wird unterstützt, wenn Pflegende mit den Jugendlichen explorieren, wie sie sich eine zukünftige Partnerschaft und Familie vorstellen,

was ihnen dabei wichtig ist und nach welchen Prinzipien und Werten sie eine solche gestalten und ausrichten möchten. Dazu gehört die Diskussion, ob sich bösartige Neubildungen auf diese Vorstellungen in negativer Weise auswirken. Es ist wichtig, dass etwaige Sorgen zu diesem Thema angesprochen werden. Die Jugendlichen sind außerdem darüber zu informieren, welche Effekte die Erkrankung auf die reproduktiven Organe hat, wie die Fertilität trotz Krankheit erhalten werden kann und welche Möglichkeiten der Präservierung bestehen. Alternativ kann ein Gespräch mit dem ärztlichen Personal vermittelt werden. Weiterführend ist darauf zu achten, dass die Jugendlichen nach Abschluss der Behandlung ihre reproduktive Funktionsfähigkeit überprüfen lassen. Unterstützend wirkt, wenn das Thema behutsam in individueller und vertrauenswürdiger Art und Weise besprochen wird (vgl. Abrams, Hazen & Pension 2007: S. 626).

5.2.8 Ergebnisse in der Entwicklungsaufgabe *Selbst*

Darstellung der Entwicklungsaufgabe *Selbst*

Die Entwicklung des *Selbst* wird als eine der wichtigsten Entwicklungsaufgaben des Jugendalters angesehen (vgl. Seiffge-Krenke et al. 1996: S. 76). Es bestimmt, in welche Richtung die Menschen ihre Entwicklung gestalten. Ausbildungs- und Berufsentscheidungen, Eingehen und Auflösen von Partnerschaften, Übernahme und Ablehnung sozialer Pflichten hängen beispielsweise mit dem *Selbst* zusammen (vgl. Montada 2008: S. 44).

Die Begriffe *Identität*, *Selbst*, *Selbstbild* (synonym mit *Selbstkonzept*) und *Persönlichkeit* sind voneinander zu unterscheiden (vgl. Lindenberger & Schaefer 2008: S. 398; Oerter & Dreher 2008: S. 303): Die Begriffe *Identität* und *Selbst* sind miteinander verwandt bzw. größtenteils deckungsgleich. In der Forschung zum *Selbst* wird untersucht, wie Personen sich von innen erleben und definieren. Das *Selbst* ist das Wesentliche einer Person, der Kern der inneren Struktur. Der Begriff der *Identität* ist etwas weiter. In ihm wird zusätzlich die soziale Bedeutung der inneren Strukturen betont. Beim *Selbstbild* bzw. *Selbstkonzept* geht es um die Selbstwahrnehmung und Selbsterkenntnis. Es ist durch zwei Aspekte charakterisiert. Zum einen durch die affektive Komponente des Selbstbildes, die Selbstwertgefühl und Selbstvertrauen beinhaltet, zum anderen durch die kognitive Komponente, die das Wissen, das man über sich hat (z. B. Fähigkeiten, soziale Bezüge wie Familienzugehörigkeit), und die Selbstwahrnehmung umfasst. In der *Persönlichkeitsforschung* wird hingegen versucht, die Person von außen zu betrachten.

Im Jugendalter setzt eine intensive Selbstreflexion ein. Erfasst man die Selbstbeschreibungen von Jugendlichen über längere Zeit hinweg, so zeigt sich, dass sich deren Selbst zunehmend differenzierter und komplexer organisiert: Es kommt zur Konstruktion kontextabhängiger, komplexer Selbstbilder, die durch Rollenvielfalt und Widersprüchlichkeit gekennzeichnet sind. Beispielsweise beschreiben sich manche Jugendlichen gegenüber dem anderen Geschlecht als befangen, gegenüber gleichgeschlechtlichen Peers hingegen als selbstsicher. Zudem unterscheiden Jugendliche nun zwischen einem Realbild (wie man ist) und einem Idealbild (wie man sein möchte). Außerdem wird nach *wahrem* authentischen und *falschem* unauthentischen Selbst getrennt. So beschreiben Jugendliche Situationen, in denen sie ihr wahres Selbst zeigen, und solche, in denen sie eine nach außen gerichtete Fassade präsentieren. Sie lernen allmählich, sich auch aus der Sicht anderer zu sehen. Im Gegensatz zur Kindheit finden sich nun zusätzlich zeitliche Dimensionen in den Selbstbeschreibungen, da vergangene Selbstaspekte (wie man war) und zukünftige (wie man sein möchte) dargestellt werden (vgl. Oerter & Dreher 2008: S. 305ff.).

Die Entwicklungsaufgabe beinhaltet, dass die Jugendlichen erkunden, wer sie sind und wie sie von anderen gesehen werden. Dies erfordert, dass sie sich mit sich selbst beschäftigen, über sich nachdenken, sich beobachten, ihr Verhalten und Handeln reflektieren und sich distanziert wahrnehmen. Durch zwischenmenschliche Beziehungen erfahren die Jugendlichen, wie sie von anderen gesehen werden, und bekommen ein Bild über ihren Status und ihre Rollen. Während der gesamten Selbstfindung kommt es darauf an, dass sie sich gleichzeitig an anderen orientieren wie abgrenzen. Das bedeutet, auf Reaktionen und Meinungen anderer zu achten, sich jedoch nicht manipulieren oder unterdrücken zu lassen sowie Selbstbewusstsein und Selbstwertgefühl zu zeigen (vgl. Dreher & Dreher 1985: S. 54).

Die Selbstfindungsphase muss von den Jugendlichen eigenständig erarbeitet werden. Sie mündet durch aktive Gestaltung in der Konstruktion eines neuen Selbstbildes, das Klarheit über den Kern des eigenen Wesens verschafft (vgl. Neder-von der Goltz 2001: S. 136).

Krankheitsauswirkungen in der Bewältigung der Entwicklungsaufgabe Selbst

Insgesamt konnten elf geeignete Forschungsarbeiten gefunden werden: vier Reviews, zwei quantitative und fünf qualitative Studien; Sie sind in nachstehender Tabelle angeführt:

Auto- ren/Autorinnen	Titel	Erschei- nungsjahr	Methode	Stichprobengröße (= N)/Altersgruppe
Abrams, Hazen & Pension	Psychosocial issues in adolescents with cancer.	2007	Review	Jugendliche
Cantrell	The art of pediatric oncology nursing practice.	2007	Review	Jugendliche und Kinder (teilweise getrennte Angaben)
Carlsson, Kihlgren & Sorlie	Embodied suffering: experiences of fear in adolescent girls with cancer.	2008	qualitativ	N= sechs Mädchen/14 bis 16 Jahre
Drew	'Having cancer changed my life, and changed my life forever': survival, illness legacy and service provision following cancer in childhood.	2007	qualitativ	N= 82/12 Wochen bis 18 Jahre
Evan, Kaufman, Cook & Zeltzer	Sexual health and self-esteem in adolescents and young adults with cancer.	2006	Review	Jugendliche und junge Erwachsene (teilweise getrennte Angaben)
Jones	Promoting healthy development among survivors of adolescent cancer.	2008	Review	Jugendliche
Madan-Swain, Brown, Foster, Vega, Byars, Rodenberger, Bell & Lambert	Identity in adolescent survivors of childhood cancer.	2000	quantitativ	N ₁ = 52, N ₂ = 42/Jugendliche (keine genauen Angaben zum Diagnosealter)
Mattsson, Ringner, Ljungman & von Essen	Positive and negative consequences with regard to cancer during adolescence. Experiences two years after diagnosis.	2007	qualitativ	N= 38/15 bis 21 Jahre
Ramini, Brown & Buckner	Embracing changes: adaption by adolescents with cancer.	2008	qualitativ	N= vier/Jugendliche (keine genauen Angaben zum Diagnosealter)
Woodgate	A different way of being. Adolescents' experiences with cancer.	2005	qualitativ	N= 39/vier bis 18 Jahre
Zebrack & Chesler	Health-related worries, self-image, and life outlooks of long-term survivors of childhood cancer.	2001	quantitativ	N= 300/null bis 22 Jahre

Tab. 11: **Überblick über Forschungsarbeiten zu der Entwicklungsaufgabe Selbst** (eigene Darstellung).

Die Tabelle zeigt, dass drei Untersuchungen nicht den Auswahlkriterien entsprechen, da in ihnen die Daten von Jugendlichen gemeinsam mit jenen von Kindern ausgewertet wurden.

Es gibt eine mäßige Evidenz, wonach bösartige Neubildungen ungünstig den Prozess des sich selbst Kennenlernens beeinflussen. Das kann aus den Ergebnissen einer Review, einer quantitativen und einer qualitativen Studie geschlossen werden.

In der quantitativen Untersuchung wurden 52 Jugendliche mit bösartigen Neubildungen und deren Mütter mit 42 gesunden Jugendlichen und deren Müttern verglichen. Die kranken Jugendlichen befinden sich häufiger als die gesunden Jugendlichen in einem übernommenen Identitätsstatus (vgl. Madan-Swain, Brown, Foster, Vega, Byars, Rodenberger, Bell & Lambert 2000: S. 105ff.). Sie übernehmen unreflektiert die Ziele, Werte und Glaubenssätze von Eltern oder anderen signifikanten Erwachsenen. In einer anderen Review wird gemutmaß, dass Jugendliche, die sich der Behandlung einer bösartigen Neubildung unterziehen, möglicherweise nicht die Zeit und Energie haben, durch Phasen der Selbstreflexion und Experimente zu gehen (vgl. Evan et al. 2006: S. 1675).

Jugendliche mit bösartigen Neubildungen haben aufgrund krankheits- und therapiebedingter Folgen, vor allem im Zuge körperlicher Veränderungen, Entfremdungsgefühle. Dies wird in einer Review (vgl. Abrams, Hazen & Pension 2007: S. 626) und in einer weiteren, schon weiter oben beschriebenen, qualitativen Studie (vgl. Carlsson, Kihlgren & Sorlie 2008: S. 133) aufgezeigt.

Entfremdungsgefühle sind ein Indiz für Schwierigkeiten im sich selbst Kennenlernen. Durch die Krankheits- und Therapiefolgen fühlt sich das Selbst fremd an und nicht als etwas, das gekannt wird und etwas Vertrautes darstellt.

Es konnten lediglich zwei qualitative Studien gefunden werden, die Anhaltspunkte dafür bieten, ob Jugendliche mit bösartigen Neubildungen wissen, wie sie von anderen gesehen werden (= Fremdbilder). In beiden Studien beziehen sich die Ergebnisse auf Daten, die von Kindern und Jugendlichen gewonnen wurden.

In der aktuelleren, schon weiter oben besprochenen Untersuchung betonen die Überlebenden, dass die Erkrankung eine deutliche Basis für die Art und Weise, wie sie von anderen Menschen gesehen werden, formte (vgl. Drew 2007: S. 283).

In der älteren, ebenfalls schon beschriebenen Studie registrieren die Überlebenden unmittelbar, wenn sie aufgrund ihres Krankheitsstatus anders behandelt werden. Dies führt zu Verunsicherung, ob die Erkrankung aus ihnen einen ganz anderen Menschen werden lässt. Im günstigeren Fall wird in Zweifel gezogen, dass andere Menschen das wahre Selbst erkennen und sehen (vgl. Woodgate 2005: S. 13ff.).

Beide Studien lassen mit geringer Evidenz den Schluss zu, dass sich Jugendliche mit bösartigen Neubildungen damit beschäftigen, wie sie von anderen gesehen werden. Ob im Explorieren dieser Fremdbilder krankheitsbedingte Schwierigkeiten auftreten, wurde nicht untersucht. In beiden Forschungsarbeiten glauben die Jugendlichen, dass das Bild, das an-

dere von ihnen haben, von der Erkrankung mitbestimmt wird. Die beiden Forschungsarbeiten sagen jedoch noch nichts darüber aus, wie akkurat diese Einschätzungen sind, also inwieweit die Fremdbilder jenem Bild entsprechen, das andere tatsächlich von ihnen haben.

Als Ergebnis der beiden Entwicklungsschritte, *sich selbst kennenlernen* und *wissen, wie man von anderen gesehen wird*, entsteht die Konstruktion eines neuen Selbst. Es gibt eine geringe Evidenz, wonach dieser Prozess bei Jugendlichen mit bösartigen Neubildungen erschwert wird. Das geht aus der qualitativen Studie von *Sarah Drew* (2007: S. 284) hervor. Deren Ergebnisse sind allerdings einschränkend zu betrachten, da Kinder mit befragt wurden.

Nach den Ergebnissen dieser Studie müssen die Betroffenen große Anstrengungen unternehmen, um die Krankheitserfahrung in ihr Selbstbild zu integrieren. Die Überlebenden versuchen, in widerstreitenden Gefühlen mit sich selbst einen Sinn aus der Erkrankung auszuhandeln, der das Geschehene aufzuwiegen vermag (vgl. *Drew* 2007: S. 284).

Es gibt eine große Evidenz, wonach die Krankheitserfahrung wesentlich dazu beiträgt, wie sich die Jugendlichen von innen erleben und definieren. Aus den Ergebnissen von neun Forschungsarbeiten, drei Reviews, einer quantitativen und fünf qualitativen Studien ist ersichtlich, dass die Betroffenen krankheitsbedingt Schwierigkeiten darin haben, ihr Selbst in positiver Art und Weise zu erleben und zu definieren. In den Studien von *Drew* (2007), *Roberta Woodgate* (2005) sowie *Brad Zebrack & Mark Chesler* (2001) wurden die Daten von Kindern und Jugendlichen gemeinsam ausgewertet. Da dieser Aspekt der Entwicklungsaufgabe in diesen Studien anschaulich beschrieben wird, werden sie mit einbezogen.

In der qualitativen Studie von *Drew* (2007: S. 283) betonen die Überlebenden die bleibende Präsenz der bösartigen Neubildung in ihrem Selbstverständnis. Sie wurde Teil ihrer Identität. In der Studie werden Einzelfälle beschrieben. Aus ihnen ist ausnahmslos ersichtlich, dass sich die Erkrankung ungünstig auf das Selbstverständnis auswirkt.

Jugendliche mit bösartigen Neubildungen haben zudem das Gefühl, anders als andere zu sein. Das geht aus einer Review (vgl. *Abrams, Hazen & Pension*: S. 626), aus der schon weiter oben beschriebenen qualitativen Studie von *Agneta Carlsson, Annica Kihlgren & Venke Sorlie* (2008: S. 133) und aus einer weiteren qualitativen Studie (vgl. *Ramini, Brown & Buckner* 2008: S. 75ff.), in der vier, im Jugendalter an bösartigen Neubildungen erkrankte 16 bis 25-Jährige befragt wurden, hervor. Nach den Ergebnissen der Review (vgl. *Abrams, Hazen & Pension* 2007: S. 626) stellt dieser Eindruck eine Belastung für die Jugendlichen dar. Sie wollen sich nicht als jemand fühlen, der anders als andere ist.

In der Studie von *Mattsson et al.* (2007: S. 1003) berichten manche, dass sie die Krankheitserfahrung zynischer, weniger sicher und vertrauensvoll sowie introvertierter macht.

In der Studie von *Woodgate* (2005: S. 10ff.) konnten verschiedene mit der Erkrankung in Zusammenhang stehende, Selbstbilder identifiziert werden, die teilweise auch noch Jahre nach Abschluss der Behandlung bestehen blieben. Alle Selbstbilder wurden in Variationen von allen Kindern und Jugendlichen durchlaufen. Deshalb fällt auch weniger ins Gewicht, dass sich die Ergebnisse der Studie auf Kinder und Jugendliche beziehen. Die Jugendlichen verstehen sich selbst als *Trottel*, wenn sie bestimmte Dinge nicht mehr tun können, die sie früher einmal konnten. Sie verstehen sich selbst als *Gefangene* durch die Begrenzungen, die die Erkrankung in ihrem Leben hervorruft mit vielerlei Verhaltensaufgaben und -beschränkungen. Sie verstehen sich selbst als *Invalide*, wenn sie sich hauptsächlich der Welt des Krankseins zugehörig fühlen. Sie verstehen sich selbst als *Alien* bzw. *Fremder* oder *Fremde* durch Entfremdungsgefühle und dem Gefühl, das wahre Selbst vor anderen durch z. B. Perücken oder andere Kaschierungsmaßnahmen verstecken zu müssen. Sie verstehen sich selbst als *Zombie*, wenn sie sich als entrückt vom Geschehen der Welt und ihres Umfeldes wahrnehmen und das Gefühl haben, nicht in Kontakt mit dem Leben und anderen Menschen zu sein. Schließlich verstehen sie sich in Zeiten der Besserung als *Kind*, frisch, vital und vertraut wie das alte Selbst.

Trotz dieser Veränderungen in der Selbstwahrnehmung geben die Jugendlichen an, dass sich die Basis, der Kern ihres Selbst, der sie einzigartig macht, nicht verändert hat. Viele haben das Gefühl, im Großen und Ganzen wie vorher zu sein (vgl. *Woodgate* 2005: S. 12).

Aus zwei Reviews (vgl. *Jones* 2008: S. 63; *Evan et al.* 2006: S. 1675) und zwei qualitativen Studien (vgl. *Ramini, Brown & Buckner* 2008: S. 75; *Mattsson et al.* 2007: S. 1003) geht hervor, dass ein Teil der Jugendlichen aufgrund der Krankheitserfahrung persönliches Wachstum, gesteigertes Bewusstsein, Selbsttranszendenz, Fähigkeit zur Reflexion, mentale Stärke, Selbstsicherheit, Zielorientierung, Fähigkeit, Prioritäten zu setzen, Empathie, Optimismus, zunehmende Reife und schnelles Erwachsenwerden erlebt.

Trotz der vielfältigen Implikationen, die das Krankheitsgeschehen für das Selbst hat, weist nach einer Review eine Mehrheit der Untersuchungen darauf hin, dass sich der Selbstwert von Jugendlichen mit bösartigen Neubildungen nicht signifikant von Geschwistern oder gesunden Gleichaltrigen unterscheidet (vgl. *Cantrell* 2007: S. 107).

In einer quantitativen Studie wurden 303 Überlebende von bösartigen Neubildungen, welche im Alter von null bis 22 Jahren mit einer solchen diagnostiziert wurden, befragt. In der

Studie wird geschlossen, dass sich durch die Erkrankung die Art und Weise, wie sich die Jugendlichen selbst sehen, ändert. Ob sich diese Änderungen in der Selbstsicht positiv oder negativ auswirken, scheint jedoch, weniger von den physischen Umständen als vielmehr von der Bedeutung, die der Krankheitserfahrung zugeschrieben wird, abhängig zu sein (vgl. Zebrack & Chesler 2001: S. 253).

Insgesamt lässt die derzeitige Forschungslage den Schluss zu, dass Jugendliche mit bösartigen Neubildungen krankheitsbedingt Schwierigkeiten in der Bewältigung der Entwicklungsaufgabe haben. Diese betreffen mit mäßiger Evidenz das sich selbst Kennenlernen und mit geringer Evidenz die Integration der Krankheitserfahrung in das sich neue konstruierende Selbst. Nicht nachgewiesen ist, wie akkurat die Jugendlichen wissen, wie sie von anderen gesehen werden. Einige Forschungsarbeiten belegen mit großer Evidenz, dass die Krankheitserfahrung wesentlich dazu beiträgt, wie sich die Betroffenen von innen erleben und definieren. Unklar ist jedoch, ob diese tiefer in das Selbst hineinreicht oder lediglich dessen Oberfläche betrifft. Denn in der Studie von *Woodgate* (2005) geben die Jugendlichen an, dass sich der Kern ihres Wesens durch die Erkrankung nicht verändert hat.

Psychosoziale Unterstützungsmaßnahmen in der Pflegepraxis

In einem ersten Schritt ist darauf zu achten, dass die kranken Jugendlichen ihr Selbstbild erforschen. Sie sind dazu anzuregen, sich selbst zu entdecken, zu beobachten und zu evaluieren. Es ist wichtig zu explorieren, wie sie sich selbst sehen, welche oberflächlichen wie komplexen, tief greifenden Selbstbilder sie über sich haben und was sie als den Kern ihres Wesens, ihrer Einzigartigkeit ansehen (vgl. *Woodgate* 2005: S. 14). Gemeinsam kann mit den Jugendlichen überlegt werden, in welcher Art und Weise sie sich von anderen Peers unterscheiden, ihnen aber auch ähnlich sind (vgl. *Ritchie* 2001a: S. 41). Zusätzlich ist zu diskutieren, inwieweit die bösartige Neubildung den Blick auf das Selbst verändert.

In einem zweiten Schritt ist dafür Sorge zu tragen, dass die Jugendlichen ihr Fremdbild erkunden, d. h. wie sie von anderen, insbesondere, von Eltern, Geschwistern, Verwandten, Lehrern, Lehrerinnen, Freunden, Freundinnen und anderen Gleichaltrigen gesehen werden.

Auf diese Weise können die Jugendlichen lernen, inwieweit Abweichungen zwischen Selbst- und Fremdbildern bestehen und die Akkuratheit ihrer Einschätzungen feststellen.

In einem dritten Schritt sind psychosoziale Unterstützungsmaßnahmen auf das soziale Umfeld der Jugendlichen auszurichten. Unterstützend wirkt, wenn die Betroffenen nicht aufgrund der Erkrankung anders behandelt werden, sondern durch ihr soziales Umfeld darin

bestärkt werden, dass sie sich nicht verändert haben und noch immer die gleiche Person, wie vorher sind (vgl. Woodgate 2005: S. 13; Woodgate 1999: S. 80ff.). Zum Selbstwertgefühl der Jugendlichen trägt ebenfalls bei, wenn ihnen vermittelt wird, dass sie in erster Linie Menschen und nicht Kranke sind (vgl. Shama & Lucchetta 2007: S. 103).

In der direkten Interaktion zwischen Jugendlichen und Pflegenden wird eine positive Konstruktion des Selbst unterstützt, wenn deren Individualität bestärkt und gefördert, Stärken und Fähigkeiten aufrichtig gelobt und betont werden (vgl. Evan et al. 2006: S. 1676f.; Ritchie 2001a: S. 41). Ebenfalls wichtig für das Selbstgefühl der Jugendlichen ist, ihre Verantwortung für die Selbstpflege herauszustreichen und sie darin anzuleiten, ihre Krankheit effektiv zu managen (vgl. Ritchie 2001b: S. 166f.).

Auch die Gestaltung jugendgerechter Rahmenbedingungen während des stationären Aufenthaltes (z. B. lange schlafen, Musik spielen, kreativ betätigen) oder die Möglichkeit ein Mentor bzw. eine Mentorin für andere erkrankte Jugendliche zu sein, kann sich positiv auf das Selbstgefühl auswirken (vgl. Grinyer 2007: S. 274; Evan et al. 2006: S. 1676f.).

5.2.9 Ergebnisse in der Entwicklungsaufgabe Werte

Darstellung der Entwicklungsaufgabe Werte

Werte sind jene Präferenzen eines Individuums, die über Zeitpunkt und Inhalte hinweg nicht beliebig variieren, sondern zusammenhängende Muster aufweisen (vgl. Flammer & Alsaker 2002: S. 134f.).

Zentrales Merkmal dieser Entwicklungsaufgabe ist die Fähigkeit, eine eigene Meinung bzw. einen eigenen Standpunkt und eigene Verhaltensregel bilden und vertreten zu können. Dazu gehört, dass sich die Jugendlichen nicht die allgemeine Meinung aufdrängen lassen und lernen, getreu ihrer Überzeugung auch gegen den Strom zu schwimmen. Aus der Gesamtmenge dieser Meinungen, Standpunkte und Verhaltensregeln bilden sich eine Weltanschauung bzw. ein zusammengehöriges Wertesystem, welche als Endpunkt der Aufgabenlösung zu betrachten sind (vgl. Dreher & Dreher 1985: S. 51ff.).

Die Jugendlichen müssen überlegen, was ihnen wichtig ist und was sie als das Ziel bzw. den Sinn des Lebens ansehen. Diesbezügliche Anhaltspunkte können über drei Wege gewonnen werden. Erstens, indem Informationen über bestehende Welt- und Wertanschauungen aus unterschiedlichen Quellen gesammelt und darüber verbale Auseinandersetzungen mit anderen Personen geführt werden. Zweitens, indem Mitmenschen beobachtet, ihr Verhalten beurteilt und in weiterer Folge eigene Verhaltensmaßstäbe abgeleitet werden. Drit-

tens, indem an begangenen Fehlern erkannt wird, an welchen Werten man sich in Zukunft orientieren will und was sich mit dem eigenen Gewissen vereinbaren lässt (vgl. Dreher & Dreher 1985: S. 51ff.).

Jugendliche vertreten teilweise andere Werte als Kinder und Erwachsene. In verschiedenen Untersuchungen konnte bestätigt werden, dass es in dieser Altersgruppe einen Trend zur Abnahme von traditionellen Pflicht- und Akzeptanzwerten und zur Zunahme von humanistischen Selbstentfaltungswerten gibt. Jugendliche gewichten beispielsweise Selbstständigkeit und Humor deutlich stärker als Pünktlichkeit, Anpassungsbereitschaft, gute Manieren, Fleiß, Bescheidenheit, Disziplin und Ordnung sowie Werte, die mit Gott und Heimat in Zusammenhang stehen. Werte wie Freundschaft, Liebe und Treue sowie Partnerschaft und Familie sind bei Jugendlichen ebenfalls stark ausgeprägt. Im Bereich gesellschaftsbezogener Werte dominieren postmaterialistische (z. B. freie Meinungsäußerung, Mitspracherechte, sozialpolitische Anliegen) gegenüber materialistischen Wertorientierungen (z. B. hohes Wirtschaftswachstum, staatliche Ordnung und starke Verteidigungskräfte) (vgl. Flammer & Alsaker 2002: S. 134f.).

Krankheitsauswirkungen in der Bewältigung der Entwicklungsaufgabe Werte

Negative Auswirkungen der Erkrankung auf die Bewältigung dieser Entwicklungsaufgabe sind mäßig untersucht. Insgesamt konnten sieben Forschungsarbeiten gefunden werden, die hierfür Anhaltspunkte liefern. Dazu zählen vier Reviews, zwei quantitative und eine longitudinale qualitative Studie. Deren Eckdaten sind in nachstehender Tabelle abgebildet:

Auto- ren/Autorinnen	Titel	Erschei- nungsjahr	Methode	Stichprobengröße (= N)/Altersgruppe
Abrams, Hazen & Pension	Psychosocial issues in adolescents with cancer.	2007	Review	Jugendliche
Evan, Kaufman, Cook & Zeltzer	Sexual health and self-esteem in adolescents and young adults with cancer.	2006	Review	Jugendliche und junge Erwachsene (teilweise getrennte Angaben)
Jones	Promoting healthy development among survivors of adolescent cancer.	2008	Review	Jugendliche
Madan-Swain, Brown, Foster, Vega, Byars, Rodenberger, Bell & Lambert	Identity in adolescent survivors of childhood cancer.	2000	quantitativ	N ₁ = 52, N ₂ = 42/Jugendliche (keine genauen Angaben zum Diagnosealter)

Mattsson, Ringner, Ljungman & von Essen	Positive and negative consequences with regard to cancer during adolescence. Experiences two years after diagnosis.	2007	qualitativ	N= 38/15 bis 21 Jahre
Woodgate	A review of the literature on resilience in the adolescent with cancer: part II.	1999	Review	Jugendliche
Zebrack & Chesler	Health-related worries, self-image, and life outlooks of long-term survivors of childhood cancer.	2001	quantitativ	N= 300/null bis 22 Jahre

Tab. 12: **Überblick über Forschungsarbeiten zu der Entwicklungsaufgabe Werte** (eigene Darstellung).

Die Tabelle zeigt, dass zwei Forschungsarbeiten nicht den Auswahlkriterien entsprechen. Eine Review wurde vor mehr als zehn Jahren publiziert und in einer quantitativen Studie beziehen sich die Ergebnisse auf Daten, die von Kindern und Jugendlichen stammen.

Aus allen im Folgenden zitierten Untersuchungen geht hervor, dass Jugendliche mit bösartigen Neubildungen über Werte verfügen. Die Erkrankung behindert nicht deren Annahme.

Empirisch unerforscht ist, wie sich die Erkrankung auf den für die Bewältigung der Entwicklungsaufgabe günstig angesehenen Weg der Wertebildung auswirkt. So konnten keinerlei Forschungsarbeiten entdeckt werden, in denen untersucht wird, ob betroffene Jugendliche Informationen über bestehende Weltanschauungen und Wertesysteme sammeln und mit anderen diskutieren. Ebenfalls offen ist die Frage, inwieweit sie Mitmenschen beobachten und deren Verhalten beurteilen, um daraus eigene Maßstäbe abzuleiten. Ferner sind keine Ergebnisse aufzufinden, die beantworten, ob die kranken Jugendlichen aus vergangenen Fehlern lernen, an welchen Werten sie sich in Zukunft orientieren wollen und welche Werte sie mit ihrem eigenen Gewissen vereinbaren können.

Eine Studie bietet jedoch begründete Anhaltspunkte zu der Annahme, dass Jugendliche mit bösartigen Neubildungen einen ungünstigen Weg der Wertebildung einschlagen.

In einer schon weiter oben beschriebenen quantitativen Untersuchung übernehmen und internalisieren kranke Jugendliche häufiger als Gesunde die Ziele, Werte und Glaubenssätze von Eltern und anderen wichtigen Erwachsenen. Diese Übernahme erfolgt im Wesentlichen ohne eigene Auseinandersetzung. Die kranken Jugendlichen überlegen keine alternativen, eventuell widerstreitenden Sichtweisen und befürworten stark die von ihren Eltern und anderen Erwachsenen vertretene Perspektive (vgl. Madan-Swain et al. 2000: S. 105ff.). In einer anderen Review wird in Bezug auf diese Frage gemutmaß, dass Jugendliche, die sich einer Krebsbehandlung unterziehen, möglicherweise nicht die Zeit und Ener-

gie haben, durch Phasen der Selbstreflexion und Experimente zu gehen. Deshalb ist es einfacher, die elterlichen Werte zu übernehmen (vgl. Evan et al. 2006: S. 1675).

Aus einer Reihe von anderen Untersuchungen geht hingegen mit großer Evidenz hervor, dass bei Jugendlichen mit bösartigen Neubildungen die Wertebildung auch über die Krankheitserfahrung erfolgt. Dies wird in drei Reviews, einer quantitativen und einer longitudinal-qualitativen Studie aufgezeigt. Eine der Reviews wurde vor mehr als zehn Jahren publiziert und in der quantitativen Studie werden die Daten von Kindern und Jugendlichen gemeinsam ausgewertet. Da das Krankheitserleben etwas Persönliches ist, kann hier nicht von einer unreflektierten Wertübernahme gesprochen werden.

In der schon weiter oben beschriebenen quantitativen Studie geben die Überlebenden an, dass sie aufgrund der Krankheitserfahrung zu wissen glauben, was ihnen im Leben wichtig ist (vgl. Zebrack & Chesler 2001: S. 248f.).

In zwei Reviews wird dargelegt, dass die kranken Jugendlichen in einer Reihe von Untersuchungen von einer erhöhten Wertschätzung gegenüber dem Leben berichten (vgl. Jones 2008: S. 63; Woodgate 1999: S. 85). Dieses Ergebnis findet sich auch in einer schon weiter oben beschriebenen longitudinalen qualitativen Studie: Die Jugendlichen geben an, dass sie durch die Erkrankung das Leben anders und wertschätzender sehen. Da sie sich des Todes mehr bewusst sind, sehen sie es nicht als selbst verständlich an, am nächsten Tag noch zu leben. Dies lässt sie alltägliche und einfache Dinge mehr schätzen, als dies vor der Erkrankung der Fall war (vgl. Mattsson et al. 2007: S. 1006f.).

In derselben Studie schildern die Jugendlichen, dass sie aufgrund der Erkrankung Freundschaft und Familie mehr schätzen. Sie sind bereit, in diese Beziehungen mehr Engagement zu investieren (vgl. Mattsson et al. 2007: S. 1007).

Nach zwei Reviews gibt es Studien, die zeigen, dass Spiritualität, im Sinne des Glaubens an eine höhere Macht, bei betroffenen Jugendlichen aufgrund der Erkrankung an Bedeutung gewinnt (vgl. Abrams, Hazen & Pension 2007: S. 627; Woodgate 1999: S. 81).

Die in diesen Untersuchungen beschriebenen Werte lassen sich durchgängig als nichtmaterialistische, innere Werte charakterisieren und entsprechen dem Ergebnis, dass bei Jugendlichen allgemein humanistische, postmaterialistische Werte dominieren (vgl. Flammer & Alsaker 2002: S. 134f.). Die bösartige Neubildung scheint die betroffenen Jugendlichen somit nicht darin zu behindern, solche Werte zu entwickeln, sondern – ganz im Gegenteil – die Ausbildung einer humanistisch orientierten Weltsicht zu fördern.

Insgesamt lässt sich festhalten, dass ein Teil der Jugendlichen krankheitsbedingt Schwierigkeiten darin zu haben scheint, eigene Werte auszubilden, und infolge dessen das Wertesystem von Eltern und anderen signifikanten Erwachsenen übernimmt. Die Mehrheit der gefundenen Forschungsarbeiten weist jedoch mit ausreichender Evidenz darauf hin, dass Jugendliche mit bösartigen Neubildungen gerade aufgrund der Krankheitserfahrung Klarheit darüber gewinnen, was ihnen im Leben wichtig ist und nach welchen Werten sie dieses ausrichten möchten. Da jedoch in keiner der Studien Hinweise darauf gegeben werden, inwieweit die Werte auch auf anderen Grundlagen (z. B. das Verhalten andere Menschen beobachten, beurteilen und daraus Maßstäbe ableiten) aufgebaut werden, ist es schwierig, die Bewältigung dieser Entwicklungsaufgabe durch Jugendliche mit bösartigen Neubildungen zu beurteilen. So bleibt empirisch offen, ob diese Jugendlichen krankheitsbedingt Schwierigkeiten darin haben, eigene Werte, auf Grundlage des für die Bewältigung der Entwicklungsaufgabe günstig angesehen Weges der Wertebildung, zu entwickeln.

Psychosoziale Unterstützungsmaßnahmen in der Pflegepraxis

Jugendliche mit bösartigen Neubildungen können in der Bewältigung dieser Entwicklungsaufgabe unterstützt werden, indem sie dazu angeregt werden zu explizieren, was sie als den Sinn des Lebens ansehen, was ihnen im Leben wichtig ist, welche Werte und Verhaltensregeln sie vertreten und nach welchen Prinzipien sie ihr Handeln ausrichten. Daran anknüpfend ist zu explorieren, mit wem Diskussionen weltanschaulichen und wertgründenden Inhalts geführt werden. Auch Eltern, Freunden und Freundinnen kann vorgeschlagen werden, mit den betroffenen Jugendlichen Diskussionen dieser Art zu forcieren. Ferner ist zu überlegen, inwieweit etablierte Werte jenen von Eltern und anderen wichtigen erwachsenen Personen ähnlich und unähnlich sind. Zudem können die Jugendlichen dabei begleitet werden, die Entwicklung eigener, bereits etablierter Werte zu reflektieren. Pflegende können auch in der Bildung neuer Werte unterstützen. Erstens durch die Anregung verschiedene Weltanschauungen und Wertesysteme zu explorieren. Zweitens, indem besprochen wird, inwieweit das Verhalten anderer Menschen beobachtet, beurteilt und davon in weiterer Folge eigene Verhaltensmaßstäbe abgeleitet werden. Drittens, indem darauf geachtet wird, dass die Jugendlichen an begangenen Fehlern reflektieren, an welchen Werten sie in Zukunft ihr Handeln ausrichten möchten.

5.2.10 Ergebnisse in der Entwicklungsaufgabe *Zukunft*

Darstellung der Entwicklungsaufgabe *Zukunft*

Bei dieser Entwicklungsaufgabe geht es darum, rechtzeitig eine Zukunftsperspektive zu entwickeln. Dazu müssen das eigene Leben geplant und erreichbare Ziele angesteuert werden (vgl. Oerter & Dreher 2008: S. 279).

In einer optimalen Bewältigung der Entwicklungsaufgabe sind folgende Schritte zu setzen: Die Jugendlichen müssen sich darüber Gedanken machen, wie sie später leben wollen, Informationen über gewünschte Lebensziele einholen und überlegen, welche Fähigkeiten benötigt werden, um diese erreichen zu können. Darauf aufbauend ist eine realistische Zielplanung vorzunehmen (vgl. Dreher & Dreher 1985: S. 57).

Jugendliche beschäftigen sich am häufigsten mit den Themen Schule, Ausbildung und Beruf als zukünftige erwartete, geplante, erhoffte oder befürchtete Ereignisse. Befürchtet werden vor allem Versagen im beruflichen Bereich, Krankheit oder Scheidung der Eltern sowie gesellschaftliche und globale Probleme (vgl. Flammer & Alsaker 2002: S. 139).

Jugendliche haben dann eine attraktive Zukunftsperspektive, wenn sich für sie das Leben in der Gesellschaft lohnt, ihre Zukunftsvorstellungen in ihrem unmittelbaren Umfeld akzeptiert, ernst genommen und berücksichtigt werden und erwünschte zukünftige Entwicklungen bis zu einem gewissen Grad kontrollierbar sind. Der Blick in die eigene Zukunft reicht in dieser Altersgruppe bis in die Mitte des dritten Lebensjahrzehnts. Sozial und ökonomisch benachteiligte Jugendliche haben einen kürzeren Zukunftshorizont und beschreiben geplante und zu erwartende zukünftige Ereignisse weniger differenziert. Umfassende und gut durchdachte Zukunftspläne wirken sich außerdem positiv auf das psychische Wohlbefinden aus (vgl. Flammer & Alsaker 2002: S. 139; Innerhofer et al. 1991: S. 23).

Krankheitsauswirkungen in der Bewältigung der Entwicklungsaufgabe *Zukunft*

Insgesamt konnten 17 verschiedene Forschungsarbeiten gefunden werden. Dazu zählen zehn Reviews, eine Dissertation, zwei Studien, in denen die Studienautoren und Studienautorinnen als Einstieg für eine von ihnen durchgeführte Studie einen Forschungsüberblick zum Untersuchungsgegenstand präsentieren, eine quantitativ-qualitative Studie und drei qualitative Studien. Sie sind in folgender Tabelle zusammengestellt:

Auto- ren/Autorinnen	Titel	Erschei- nungs- jahr	Methode	Stichprobengröße (= N)/Altersgruppe
Abrams, Hazen & Pension	Psychosocial issues in adolescents with cancer.	2007	Review	Jugendliche
Drew	Self-reconstruction and biographical revisioning: survival following cancer in childhood or adolescence.	2003	qualitativ	Jugendliche und Kinder
Grinyer	The biographical impact of teenage and adolescent cancer.	2007	qualitativ	N= 30/15 bis 26 Jahre
Ishibashi	The needs of children and adolescents with cancer for information and social support.	2001	Review	Jugendliche und Kinder (teilweise getrennte Angaben)
Jones	Promoting healthy development among survivors of adolescent cancer.	2008	Review	Jugendliche
Knopman, Papadopoulos, Grifo, Fino & Noyes	Surviving childhood and reproductive-age malignancy: effects on fertility and future parenthood.	2010	Review	Jugendliche, Kinder und junge Erwachsene (teilweise getrennte Angaben)
List, Ritter-Sterr & Lansky	Cancer during adolescence.	1991	Review	Jugendliche
Oeffinger, Nathan & Kremer	Challenges after curative treatment for childhood cancer and long-term follow up of survivors.	2010	Review	Jugendliche und Kinder (teilweise getrennte Angaben)
Ritchie	Psychosocial functioning of adolescents with cancer: a developmental perspective.	1992	Review	Jugendliche
Roberts, Turney & Knowels	Psychosocial issues of adolescents with cancer.	1998	Review	Jugendliche
Rudolph	Stressverarbeitung von Kindern und Jugendlichen mit Krebs.	2004	Univ. Diss. mit Forschungsüberblick	Jugendliche und Kinder (teilweise getrennte Angaben)
Soliman & Agresta	Current issues in adolescent and young adult cancer survivorship.	2008	Review	Jugendliche und junge Erwachsene (teilweise getrennte Angaben)
Susman, Hersh, Nannis, Strope, Woodruff, Pizzo & Levine	Conceptions of cancer: the perspectives of child and adolescent patients and their families.	1982	qualitativ	N= 16/acht bis 21 Jahre
Stern, Norman & Zevon	Career development of adolescent cancer patients: a comparative analysis.	1991	quantitative-qualitativ	N ₁ = 48, N ₂ = 40/fünf bis 21 Jahre (Alter zum Diagnosezeitpunkt korreliert nicht signifikant mit den Messvariablen)

Van Dijk, Van Dulmen-den Broeder, Kaspers, Van Dam, Braam & Huisman	Psychosexual functioning of childhood cancer survivors.	2008	quantitativ	N= 60/ein bis 16 Jahre (getrennte Berechnungen nach Alter)
Zebrack, Hamilton & Smith	Psychosocial outcomes and service use among young adults with cancer.	2009	Review	Jugendliche und junge Erwachsene (teilweise getrennte Angaben)

Tab. 13: **Überblick über Forschungsarbeiten zu der Entwicklungsaufgabe Zukunft** (eigene Darstellung).

Wie aus der Tabelle ersichtlich ist, entsprechen fünf wissenschaftliche Arbeiten nicht den Auswahlkriterien. Drei Reviews, die quantitativ-qualitative Studie und eine qualitative Studie wurden vor mehr als zehn Jahren publiziert. In der qualitativen Studie werden die Daten von Kindern und Jugendlichen zudem gemeinsam ausgewertet.

Aus einer Reihe von Reviews ist mit großer Evidenz ersichtlich, dass sich Jugendliche mit bösartigen Neubildungen, genauso wie gesunde Gleichaltrige, damit beschäftigen, wie sie später leben möchten. Gedanken in diesem Zusammenhang betreffen ähnlich wie bei gesunden Jugendlichen vorwiegend zukünftige Ereignisse, die den Bereichen Ausbildung, Beruf, Karriere, Heirat und Elternschaft zuzuordnen sind (vgl. Knopman et al. 2010: S. 490; Abrams, Hazen & Pension 2007: S. 626; Ishibashi 2001: S. 64).

Es konnten keine Forschungsarbeiten zu der Frage gefunden werden, ob sich bösartige Neubildungen darauf auswirken, inwieweit die Jugendlichen überlegen, mit welchen Fähigkeiten gewünschte Ziele erreicht werden können.

Zu der Frage, ob Jugendliche mit bösartigen Neubildungen Schwierigkeiten darin haben, Informationen über gewünschte Lebensziele einzuholen, konnten lediglich zwei, vor mehr als zehn Jahren publizierte, Forschungsarbeiten gefunden werden. Die Ergebnisse beziehen sich auf die Lebensziele Beruf und Elternschaft.

Wie schon bei der Entwicklungsaufgabe *Partnerschaft* bzw. *Familie* beschrieben, belegen laut einer Review zwei Untersuchungen, dass ein Großteil der kranken Jugendlichen keine Informationen über möglicherweise bestehende Fertilitätsstörungen einholt (vgl. Roberts, Turney & Knowels 1998: S. 7f.).

In der schon beschriebenen quantitativ-qualitativen Studie von Stern, Norman & Zevon (1991: S. 436) haben kranke Jugendliche in gleichem Ausmaß wie Gesunde Zugang zu Informationen über die Arbeits- und Berufswelt und nutzen diese ebenso häufig.

Aufgrund dieser widersprüchlichen, zudem veralteten Ergebnisse kann zu diesem Aspekt der Entwicklungsaufgabe keine eindeutig gesicherte, empirische Aussage getroffen wer-

den. Die Ergebnisse lassen lediglich die empirisch begründete Vermutung zu, dass Jugendliche mit bösartigen Neubildungen eher berufsbezogene als reproduktionsbezogenen Informationen einholen.

Zu der Frage, ob Jugendliche mit bösartigen Neubildungen Probleme darin haben, eine klare und realistische Zielplanung vorzunehmen, kann im Moment keine eindeutige, mit genügender Evidenz untermauerte, empirische Aussage gemacht werden. Es konnten lediglich zwei nicht den Auswahlkriterien und sich widersprechende Forschungsarbeiten gefunden werden. Die Ergebnisse beider Studien sind auf Kinder und Jugendliche bezogen. Eine Studie wurde zudem vor mehr als zehn Jahren publiziert.

Nach dem Forschungsüberblick der aktuelleren Studie gibt es Untersuchungen, die belegen, dass Kinder und Jugendliche mit bösartigen Neubildungen große Probleme damit haben, eine realistische und erreichbare Zielplanung vorzunehmen. Grund dafür ist eine von Ungewissheit charakterisierte Zukunftsperspektive. So behindern beispielsweise Fertilitätsstörungen, die Entwicklung einer Zukunftsvorstellung, welche die Gründung einer Familie mit eigenen Kindern beinhaltet (vgl. Drew 2003: S. 194).

In einer qualitativen Untersuchung wurden 16 Kinder und Jugendliche mit bösartigen Neubildungen im Alter von acht bis 21 Jahren befragt. Demnach lässt die Erkrankung die Fähigkeit, klare und realistische Pläne für die Zukunft zu entwickeln, unberührt. Die Betroffenen sind klar zu ihrer Zukunft orientiert, sich aber gleichzeitig dem Ernst ihrer Lage bewusst (vgl. Susman, Hersh, Nannis, Strobe, Woodruff, Pizzo & Levine 1982: S. 261).

Es gibt eine mäßige Evidenz, wonach Jugendliche mit bösartigen Neubildungen allerdings mit Erschwernissen und Komplikationen rechnen müssen, wenn es darum geht, realistische und klare Zielplanungen vorzunehmen. Zu diesem Aspekt konnten zwei Reviews, eine Dissertation und eine qualitative Studie gefunden werden. Die beiden Reviews sind über zehn Jahre alt.

Erschwernisse in der Bewältigung der Entwicklungsaufgabe begründen sich darin, dass die kranken Jugendlichen über Auswirkungen der Erkrankung auf gewünschte und zu planende Ziele nachdenken und diese danach ausrichten müssen. Das betrifft lang etablierte Pläne, den schulisch-beruflichen Werdegang und Kinderwünsche. Beispielsweise müssen manche bei der Lebensplanung eine Störung der Fertilität berücksichtigen und etwaige Kinderpläne revidieren. Belege finden sich in zwei Reviews (vgl. Roberts, Turney & Knowels 1998: S. 11; List, Ritter-Sterr & Lansky 1991: S. 33), einer Dissertation (vgl. Rudolph 2004: S. 40) und in der qualitativen Studie von Grinyer (2007: S. 270).

Eine umfassende Evidenz weist darauf hin, dass Jugendliche mit bösartigen Neubildungen eine wenig attraktive Zukunftsperspektive entwickeln. Dies wird in acht Reviews, einer Dissertation, im Forschungsüberblick einer Studie und in einer qualitativen Studie aufgezeigt. Eine Review ist über zehn Jahre alt.

Nach einer Review gibt es Ergebnisse, die die Annahme stützen, dass lebensbedrohliche Erkrankungen die Überzeugung herabsetzen, über die eigene Zukunft bestimmen zu können (vgl. Ritchie 1992: S. 1498). Nach einer weiteren Review zeigt eine Untersuchung, dass betroffene Jugendliche eine verkürzte Sicht auf die Zukunft haben (vgl. Jones 2008: S. 62). Diese beiden Merkmale sind Kriterien für eine wenig attraktive, pessimistische Zukunftsperspektive (vgl. Flammer & Alsaker 2002: S. 139).

Nach zwei Reviews und dem Forschungsüberblick einer Studie blicken betroffene Jugendliche ihrer Zukunft pessimistisch entgegen (vgl. Van Dijk et al. 2008: S. 506; Abrams, Hazen & Pension 2007: S. 624; Ishibashi 2001: S. 64).

Nach einer Reihe von Reviews und einer Dissertation sind bei Jugendlichen mit bösartigen Neubildungen zukunftsbezogene Gedanken und Vorstellungen von Sorgen und Befürchtungen begleitet. Sie hegen die Befürchtung, in Zukunft erneut Gesundheitsprobleme zu entwickeln, ein zweites Mal an bösartigen Neubildungen zu erkranken oder frühzeitig zu sterben (vgl. Knopman et al. 2010: S. 490; Oeffinger, Nathan & Kremer 2010: S. 137; Zebrack, Hamilton & Smith 2009: S. 469; Rudolph 2004: S. 40) und machen sich darüber Sorgen, gewünschte zukünftige Ereignisse wie Heirat, Elternschaft und Karriere aufgrund der Erkrankung nicht im erhofften Ausmaß realisieren zu können (vgl. Knopman et al. 2010: S. 490; Oeffinger, Nathan & Kremer 2010: S. 137; Soliman & Agresta 2008: S. 60; Abrams, Hazen & Pension 2007: S. 626; Rudolph 2004: S. 40). Beispielsweise berichten Jugendliche in der qualitativen Studie von Grinyer (2007: S. 271), dass sie Angst vor Unfruchtbarkeit und kurzen wie zerbrechlichen Beziehungen haben.

Zusammenfassend ist festzuhalten, dass sich Jugendliche mit bösartigen Neubildungen mit großer Evidenz über ihr späteres Leben Gedanken machen. Über ungünstige Auswirkungen in zwei weiteren, für die Bewältigung der Entwicklungsaufgabe erforderlichen Schritten können zum derzeitigen Forschungsstand keine empirisch gesicherten Aussagen getroffen werden. So ist noch wenig erforscht, ob die Jugendlichen krankheitsbedingt Schwierigkeiten damit haben, Informationen über geplante Lebensziele einzuholen und zu überlegen, welche Fähigkeiten für deren Realisierung notwendig sind. Es gibt lediglich, einschränkend zu sehende Hinweise, wonach sie Informationen über Berufsziele einholen, sich jedoch nicht darüber informieren, ob die bösartige Neubildung ihre Fähigkeit ein-

schränkt, in Zukunft Kinder haben zu können. Ferner ist im Moment nicht empirisch belegt, ob die kranken Jugendlichen Probleme damit haben, gewünschte Ziele konkret, klar und realistisch zu planen. Es gibt jedoch eine mäßige Evidenz, dass hierbei mit Erschwerenissen und Komplizierungen gerechnet werden muss, da die Auswirkungen der Erkrankung auf etwaige Ziele überlegt und schon getroffene Ziele u. U. krankheitsbedingt modifiziert, revidiert oder fallen gelassen werden müssen. Über die Art der Zukunftsperspektive, die als Ergebnis dieser Bewältigungsschritte entwickelt wird, ist hingegen viel bekannt. So entwickeln Jugendliche mit bösartigen Neubildungen mit großer Evidenz eine unattraktive, für sie wenig aussichtsreiche Zukunftsperspektive, welche durch negative Erwartungen charakterisiert und von vielfältigen Sorgen und Befürchtungen begleitet ist.

Die derzeitige Forschungslage lässt insgesamt den Schluss zu, dass sich bösartige Neubildungen in einem für die Bewältigung der Entwicklungsaufgabe erforderlichen Schritt ungünstig auswirken. Dies ist, empirisch gesichert, bei der konkreten, realistischen Planung von Zukunftszielen belegt. Als Ergebnis der einzelnen Bewältigungsschritte wird von den Jugendlichen eine wenig vielversprechende Zukunftsperspektive entwickelt.

Psychosoziale Unterstützungsmaßnahmen in der Pflegepraxis

Pflegende können bei der Entwicklung einer Zukunftsperspektive assistieren (vgl. Abrams, Hazen & Pension 2007: S. 627). Hierzu muss als Erstes eruiert werden, welche zukünftigen Ereignisse von den Jugendlichen gewünscht sind (vgl. Evan & Zeltzer 2006: S. 1668). Die Jugendlichen sind darüber zu befragen, wie sie später leben möchten, wie ihre Lebensziele und -wünsche aussehen. Pflegende sollte diese Lebensziele aufmerksam behandeln. Hilfreich ist, wenn die Bedrohung dieser Ziele durch Krankheits- und Behandlungsfolgen diskutiert wird. Daran anschließend können die Jugendlichen dazu angeregt werden, Informationen über gewünschte Lebensziele einzuholen und zu überlegen, welche Fähigkeiten dafür benötigt werden. Das Pflegepersonal kann gegebenenfalls von sich aus solche Informationen anbieten oder Kontakte zu Informations- und Beratungsstellen herstellen. Sodann sind die Jugendlichen zur Vornahme einer konkreten Zukunftsplanung zu animieren. Hierbei ist darauf zu achten, dass sich die Jugendlichen erreichbare und realistische Ziele vornehmen, um von vornherein das Risiko des Scheiterns zu minimieren (vgl. Ritchie 2001b: S. 168ff.). In weiterer Folge muss die Zukunftsorientierung der Jugendlichen regelmäßig überprüft werden. Dazu gehört die Evaluation, ob Ziele behalten, verworfen oder verändert wurden, wie realistisch und praktikabel diese sind und ob Schwierigkeiten oder Fortschritte in der Zielplanung aufgetreten sind (vgl. Evan & Zeltzer 2006: S.

1668). Zusätzlich können Pflegende bei allen Unterstützungsmaßnahmen eine positive Sicht auf das spätere Leben fördern, ohne die Auswirkungen der Erkrankung auf die Zukunft der Jugendlichen zu leugnen (vgl. Cantrell 2007: S. 136).

5.3 Abschließende Diskussion der Ergebnisse, Implikationen für die Pflegewissenschaft und -praxis, Resümee

Die Ergebnisse der vorliegenden Arbeit werden im Folgenden abschließend in dreifacher Weise diskutiert. Die zu den einzelnen Entwicklungsaufgaben gewonnen Forschungsergebnisse werden global zusammengefasst und methodische Grenzen in der Vorgehensweise und Darstellung aufgezeigt. Zweitens werden die Ergebnisse über die Ausgestaltung adäquater Unterstützungsmaßnahmen diskutiert und auf die Pflegepraxis bezogen.

In allen Entwicklungsaufgaben konnten negative Auswirkungen von bösartigen Neubildungen mehr oder weniger umfassend beschrieben werden.

In den Entwicklungsaufgaben *Peer*, *Ablösung* und *Partnerschaft* bzw. *Familie* sind negative Auswirkungen so umfassend beschrieben und evident, dass deren Bewältigung bei Jugendlichen mit bösartigen Neubildungen als erschwert angesehen werden kann.

In den Entwicklungsaufgaben *Beziehung*, *Beruf*, *Selbst* und *Zukunft* sind in manchen Schritten der Bewältigung negative Auswirkungen von Krankheitsfolgen mit großer Evidenz nachgewiesen. Beziehungsweise im Falle der Entwicklungsaufgabe *Beziehung* sind ungünstige Auswirkungen bestimmter Krankheitsfolgen auf die Bewältigung der Entwicklungsaufgabe belegt (z. B. Krankenrolle). Die Frage der Bewältigung von anderen Schritten bzw. die Auswirkungen von anderen Krankheitsfolgen bleiben bei diesen Entwicklungsaufgaben unbeantwortet.

Bei den Entwicklungsaufgaben *Körper*, *Rolle* und *Werte* konnten negative Auswirkungen von bösartigen Neubildungen zwar beschrieben oder aus manchen Forschungsergebnissen geschlossen werden, die Frage nach Erschwernissen in der Bewältigung dieser Entwicklungsaufgaben bleibt jedoch unbeantwortet. Im Falle der Entwicklungsaufgabe *Körper* unterscheidet sich die Bewertung der Krankheitsauswirkungen je nach wissenschaftlicher Methode. Bei der Anwendung quantitativer Methoden zeigen sich keine negativen Auswirkungen der Erkrankung auf die Bewältigung, während qualitative Methoden ungünstige Einflüsse detektieren. Die Entwicklungsaufgabe ist zwar beforscht, trotzdem ist weiterhin unklar, ob deren Bewältigung durch die Erkrankung erschwert wird. Zu der Entwicklungsaufgabe *Rolle* konnten keine altersentsprechenden und aktuellen Forschungsarbeiten ge-

funden werden. Die Forschungsergebnisse in der Entwicklungsaufgabe *Werte* führten zu dem Schluss, dass Jugendliche mit böartigen Neubildungen gerade auch aufgrund ihrer Erkrankung ein Wertesystem ausbilden. Ob sich die Entwicklung von Werten bei diesen Jugendlichen auch auf andere Grundlagen stützt und ob diese Jugendlichen auch den als entwicklungspsychologisch günstig angesehen Weg der Wertebildung gehen, ist unklar. In den Entwicklungsbereichen *Körper*, *Rolle* und *Werte* besteht somit noch Forschungsbedarf. Bei körperbezogenen Fragestellungen müssen die Erhebungsmethoden mit Bedacht ausgewählt werden.

Somit wird in insgesamt sieben Entwicklungsaufgaben die Bewältigung aufgrund der Erkrankung gänzlich oder teilweise erschwert. Dies wird in der nachstehenden Tabelle noch einmal anschaulich dargestellt. Die Entwicklungsaufgaben haben dann für die betroffenen Jugendlichen eine quantitativ und/oder qualitativ andere Bedeutung. Es kommt zu einer Unterbrechung der bisherigen Entwicklung, zu einem *developmental breakdown*, indem manche Entwicklungsschritte nicht, verzögert oder nur über einen Mehraufwand erfolgen können. Zum Beispiel konnte in der Entwicklungsaufgabe *Peer* gezeigt werden, dass die Entwicklung von Freundschaften abbricht oder dass Jugendliche, die sich vormals sicher in einer Sozietät bewegten, zu Menschen werden, die sich unsicher am Rande von Gemeinschaften und Gruppen aufhalten.

Bewältigung	erschwert	teilweise erschwert	unklar
Entwicklungs- aufgaben	<i>Peer</i>	<i>Beziehung</i>	<i>Körper</i>
	<i>Ablösung</i>	<i>Beruf</i>	<i>Rolle</i>
	<i>Partnerschaft bzw. Familie</i>	<i>Selbst</i>	<i>Werte</i>
		<i>Zukunft</i>	

Tab. 14: **Darstellung der Bewältigung nach verschiedenen Entwicklungsaufgaben bei Jugendlichen mit böartigen Neubildungen** (eigene Darstellung).

Die einzelnen Entwicklungsaufgaben hängen auch untereinander zusammen, sodass Bewältigungsergebnisse in der einen Entwicklungsaufgabe auch Auswirkungen auf das Bewältigungsergebnis einer anderen Entwicklungsaufgabe haben. Die theoretische Beschreibung derartiger Zusammenhänge fehlt in der wissenschaftlichen Literatur. Die Ergebnisse der vorliegenden Arbeit deuten jedoch auf Wechselbeziehungen hin: Sind die kranken Jugendlichen gut in eine Peergruppe integriert, so kann dies die Akzeptanz des eigenen Aussehens, die elterliche Ablösung sowie die Möglichkeit, mit dem anderen Geschlecht Kontakt aufzunehmen, vertraut zu werden und diesbezüglich soziale Kompetenzen zu erlernen,

verbessern. Kann im Aufgabenbereich *Körper* keine körperliche Distanzierung zu den Eltern hergestellt werden, weil die Jugendlichen zum Beispiel von ihren Eltern gepflegt werden, behindert dies gleichzeitig den Ablösungsprozess. Misslingt es den kranken Jugendlichen, ihren Körper zu akzeptieren, stören Entfremdungsgefühle die Bewältigung der Entwicklungsaufgabe *Selbst*. Sind im Entwicklungsbereich *Körper* Verhaltensweisen, die das äußere Erscheinungsbild betreffen (z. B. Haare pflegen), eingeschränkt und diese gleichzeitig geschlechtstypischen Rollenverhalten zuzuzählen, ist auch die Entwicklungsaufgabe *Rolle* betroffen. Schlechte Bewältigungsergebnisse bei den Entwicklungsaufgaben *Körper* und *Selbst* (z. B. krankheitsbedingt niedrige Werte im Selbst- und Körperbild) betreffen gleichzeitig den Entwicklungsbereich *Beziehung*. Auch die Entwicklungsaufgaben *Beruf*, *Partnerschaft* bzw. *Familie*, *Werte* und *Zukunft* hängen bei Jugendlichen mit bösartigen Neubildungen eng zusammen. Sorgen, Ängste, der Grad an Informiertheit sowie etwaige krankheitsbedingte Revidationen von Vorstellungen und Plänen in den Entwicklungsaufgaben *Beruf* sowie *Partnerschaft* bzw. *Familie* bedingen die Priorisierung dieser Themen bei den Entwicklungsaufgaben *Werte* und *Zukunft*.

Manche Krankheitsfolgen wirken sich in besonders vielen Bereichen der psychosozialen Entwicklung aus. So hat die Krankheitsfolge Haarausfall in den Entwicklungsaufgaben *Peer*, *Körper*, *Rolle*, *Beziehung*, *Selbst* und *Werte* negative Auswirkungen. Störungen in der Fertilität wirken sich ungünstig in den Entwicklungsaufgaben *Körper*, *Rolle*, *Beziehung*, *Partnerschaft* bzw. *Familie* und *Zukunft* aus.

In manchen Entwicklungsaufgaben ist beschrieben, dass Jugendliche mit bösartigen Neubildungen Entwicklungsschritte etwas später nachholen. So werden in der Entwicklungsaufgabe *Beruf* manche Teilaufgaben im frühen Erwachsenenalter rasch aufgeholt. Die ehemals erkrankten Jugendlichen erzielen dann sogar bessere Werte als Gesunde. In der Entwicklungsaufgabe *Ablösung* werden die meisten Überlebenden sozial unabhängig und verlassen ihr Elternhaus in einem ähnlichen Alter wie Gesunde.

Langfristige negative Auswirkungen von bösartigen Neubildungen sind in der Entwicklungsaufgabe *Beziehung* belegt.

Die Forschungsergebnisse beziehen sich auf das Krankheitsbild bösartige Neubildungen. Sie wurden beispielhaft und stellvertretend für die Kategorie *lebensbedrohliche Erkrankungen* dargestellt. Übertragungen auf andere lebensbedrohende Krankheitsbilder sind denkbar (z. B. *Peer*, *Ablösung*, *Zukunft*).

Methodische Grenzen der Vorgehensweise und Darstellung ergeben sich insofern, als empirisch nicht überprüft ist, ob der Katalog an Entwicklungsaufgaben die zentralen Aufgaben des Jugendalters erschöpfend repräsentiert. Zweitens sind in einer Entwicklungsaufgabe viele Teilaufgaben zusammengefasst (vgl. z. B. *Beruf*). Durch die Zusammenfassung von mehreren Teilaufgaben entsteht ein theoretisches Konstrukt. Ergebnisse, die ungegliedert auf dieses Konstrukt bezogen werden, haben eventuell eine begrenzte empirische Aussagekraft. Manche Entwicklungsaufgaben (beispielsweise *Körper*) sind in der entwicklungspsychologischen Literatur nicht in Teilaufgaben gegliedert. Bei diesen Entwicklungsaufgaben wurden die Forschungsergebnisse ungegliedert auf die gesamte Aufgabenstellung bezogen. Dadurch ergaben sich eher Bewertungen der Forschungsergebnisse, die die Bewältigung der Entwicklungsaufgabe als Ganzes schwierig erscheinen ließen. Bei jenen Entwicklungsaufgaben, in denen Teilaufgaben formuliert waren, war ein differenzierteres Beziehen der Forschungsergebnisse möglich. Dort konnte auch besser beurteilt werden, welche Teilschritte der Bewältigung unerforscht sind, welche durch die Erkrankung unberührt bleiben und welche häufig durch negative Auswirkungen betroffen sind. Drittens ist unklar, ob Entwicklungsaufgaben eher subjektive Bedürfnisse oder gesellschaftliche Erwartungen darstellen. Wenn in manchen Entwicklungsaufgaben (beispielsweise *Rolle*) vorwiegend gesellschaftliche Erwartungen mitschwingen, werden die kranken Jugendlichen durch die Unterstützungsmaßnahmen möglicherweise in etwas gefördert, das nicht ihren ureigenen Bedürfnissen entspricht. So ist denkbar, dass Jugendliche, die sich ohnehin in einer schwierigen, belastenden Situation befinden, mit der Lösung einer Aufgabe belastet werden, die mehr der Gesellschaft als den Jugendlichen persönlich von Nutzen ist.

Unabhängig von diesen methodischen Grenzen führen die Forschungsergebnisse zu dem Fazit, dass bösartige Neubildungen negative Auswirkungen auf die Bewältigung von Entwicklungsaufgaben im Jugendalter haben. Die Erkenntnisse helfen, die Situation betroffener Jugendlicher besser einzuschätzen, zu interpretieren und ihre Bedürfnisse insgesamt besser zu verstehen. Sie zeigen, wie wichtig die Berücksichtigung von Entwicklungsphasen ist, um die Auswirkungen von Erkrankungen auf das psychische und soziale Leben von Individuen beurteilen zu können.

In Bezug auf die Ergebnisse bei den Unterstützungsmaßnahmen ist das Resümee, dass Pflegende sehr viel in der psychosozialen Betreuung von Jugendlichen tun können. Hierzu finden sich viele Ideen in der wissenschaftlichen Literatur. Manche Maßnahmen wurden von den Jugendlichen selbst ausprobiert und als hilfreich beschrieben (z. B. Kaschieren körperlicher Veränderungen). Andere Unterstützungsprogramme wurden eigens für die

Praxis entwickelt und nach der Implementierung evaluiert. Dazu zählen Buddy- und Wiedereingliederungsprogramme in die Schule sowie die Etablierung einer eigenen Station für Jugendliche mit jugendspezifischer Ausstattung und Gestaltung. Viele der Maßnahmen beziehen sich auf die Führung professioneller Gespräche. Für die Anwendung werden Inhalt und Zweck dieser Gespräche beschrieben. Meistens geht es darum, die Jugendlichen zu Reflexion und Eigeninitiative anzuregen, praktische Tipps zu geben und den Vorschlag zu machen, konkrete Handlungen und Verhaltensweisen auszuprobieren. Dabei sind die sozial-kommunikativen Kompetenzen von Pflegenden gefordert. Die Ergebnisse zeigen, wie wichtig auch die Betreuung und Einbeziehung des Umfeldes ist (Eltern, Freunde, Freundinnen, Lehrer, Lehrerinnen), um Unterstützungsmaßnahmen gewinnbringend einsetzen zu können. Durch den häufigen Kontakt zwischen Pflegenden und Betroffenen kann in der Pflegepraxis gut eingeschätzt werden, welche Unterstützungsmaßnahmen im Einzelfall angebracht sind. Da es sehr aufwendig ist, ein Individuum in allen Entwicklungsaufgaben gleichzeitig zu beraten, sollten die für das Individuum im Moment vorrangigsten Entwicklungsaufgaben herausgegriffen werden. Die Unterstützung der Jugendlichen ist so wichtig, weil die Qualität der psychosozialen Entwicklung im Jugendalter Bedingung für eine gesunde Weiterentwicklung ist und in diesem Lebensabschnitt Fertigkeiten und Kompetenzen erworben werden, die notwendig sind, um das Leben in unserer Gesellschaft konstruktiv und zufriedenstellend gestalten zu können. Durch die besseren Möglichkeiten der Behandlung von bösartigen Neubildungen und deren steigenden Überlebensraten wird die psychosoziale Unterstützung von Betroffenen weiterhin eine große Herausforderung für die Pflegepraxis sein.

Abkürzungsverzeichnis

Abb. = Abbildung

Abs. = Absatz

Bsp. = Beispiel

bspw. = beispielsweise

bzgl. = bezüglich

bzw. = beziehungsweise

ca. = circa

d. h. = das heißt

Diss. = Dissertation

dt. = deutsch

et al. = et altera

event. = eventuell

f. = folgende

f. = für

ff. = folgende

geb. = geboren

Ges. = Gesellschaft

Hrsg. = Herausgeber

insg. = insgesamt

Nr. = Nummer/number

S. = Seite/side

s. u. = siehe unten

Tab. = Tabelle.

u. = und

u. a. = und andere

u. a. = unter anderem/n

Univ. = Universität

u. s. = united states

usw. = und so weiter

u. U. = unter Umständen

vgl. = vergleiche

voraussichtl. = voraussichtlich

vs. = versus

Z. = Ziffer

z. B. = zum Beispiel

zit. n. = zitiert nach

u. s. = united states

usw. = und so weiter

Abbildungs- und Tabellenverzeichnis

Abb. 1: Periodisierung des Jugendalters modifiziert übernommen aus Dreher (2005: S. 7)	29
Tab. 1: Haupttodesursachen in der EU-27 und in Österreich unter den 15- bis 19- (bzw.20-)Jährigen. Eigene Darstellung nach der Todesursachenstatistik 2008 der Statistik Austria (S. 174ff.) und der Todesursachenstatistik 2006 von Eurostat (vgl. European Commission 2009: S. 55)	33
Tab. 2: Inzidenz der häufigsten bösartigen Neubildungen unter den 15- bis 19-Jährigen in Österreich 2007. Eigene Darstellung, basierend auf dem Jahrbuch der Gesundheitsstatistik 2008 (vgl. Statistik Austria 2008: S. 398ff.).....	39
Tab. 3: Aufgabenkatalog von Havighurst, modifiziert nach Dreher & Dreher. Eigene Darstellung, basierend auf Oerter & Dreher (2008: S. 279ff.).....	50
Tab. 4: Überblick über Forschungsarbeiten zu der Entwicklungsaufgabe <i>Peer</i> (eigene Darstellung).....	61
Tab. 5: Überblick über Forschungsarbeiten zu der Entwicklungsaufgabe <i>Körper</i> (eigene Darstellung).....	67
Tab. 6: Überblick über Forschungsarbeiten zu der Entwicklungsaufgabe <i>Rolle</i> (eigene Darstellung).....	74
Tab. 7: Überblick über Forschungsarbeiten zu der Entwicklungsaufgabe <i>Beziehung</i> (eigene Darstellung).....	79
Tab. 8: Überblick über Forschungsarbeiten zu der Entwicklungsaufgabe <i>Ablösung</i> (eigene Darstellung)	85
Tab. 9: Überblick über Forschungsarbeiten zu der Entwicklungsaufgabe <i>Beruf</i> (eigene Darstellung).....	90
Tab. 10: Überblick über Forschungsarbeiten zu der Entwicklungs- aufgabe <i>Partnerschaft bzw. Familie</i> (eigene Darstellung)	96

Tab. 11: Überblick über Forschungsarbeiten zu der Entwicklungsaufgabe <i>Selbst</i> (eigene Darstellung)	101
Tab. 12: Überblick über Forschungsarbeiten zu der Entwicklungsaufgabe <i>Werte</i> (eigene Darstellung)	108
Tab. 13: Überblick über Forschungsarbeiten zu der Entwicklungsaufgabe <i>Zukunft</i> (eigene Darstellung)	113
Tab. 14: Darstellung der Bewältigung nach verschiedenen Entwicklungs- aufgaben bei Jugendlichen mit bösartigen Neubildungen (eigene Darstellung)	118
Tab. 15: Suchprotokoll erstellt nach <i>Veronika Kleibel & Hanna Mayer</i> (2005: S. 59)	148

Literaturverzeichnis

ABRAMS Annah, HAZEN Eric & PENSION Richard (2007): Psychosocial issues in adolescents with cancer. In: Cancer Treatment Reviews. Nr. 33, S. 622 – 630.

ANGER Eberhard [Hrsg.] (1992): Der Brockhaus. In einem Band. Gütersloh: Bertelsmann Club.

ASSOCIATION FOR CHILDREN'S PALLIATIVE CARE (2008): <http://www.act.org.uk>; Suchbegriff: life threatening condition: Zugriff am 12.01.2009.

BLEYER Archie (2007): Young adult oncology. The patients and their survivor challenges. In: A Cancer Journal for clinicians. Nr. 57, S. 242 – 255.

BOLTE Sage & ZEBRACK Brad (2008): Sexual issues in special populations: adolescents and young adults. In: Seminars in Oncology Nursing. Nr. 24, S. 115 – 119.

BROWNE Natasha, ROBINSON Lorraine & RICHARDSON Alison (2002): A delphy study on the research priorities of european oncology nurses. In: European Journal of Oncology Nursing. Nr. 6, S. 133 – 144.

BUNDESGESETZBLATT I Nr. 140/(2006): Vereinbarung zur Sicherstellung der Patientenrechte (Patientencharta): www.ris.bka.gv.at; Suchbegriff: Patientencharta: Zugriff am 25.05.2010.

CANTRELL Mary Ann (2007): The art of pediatric oncology nursing practice. In: Journal of Pediatric Oncology Nursing. Nr. 24, S. 132 – 138.

CARLSSON Agneta, KIHLOGREN Annica & SORLIE Venke (2008): Embodied suffering: experiences of fear in adolescent girls with cancer. In: Journal of Child Health Care. Nr. 12, S. 129 – 143.

CHAMBAS Kristan (1991): Sexual concerns of adolescents with cancer. In: Journal of Pediatric Oncology Nursing. Nr. 8, S. 165 – 172.

CORNER Jessica, WRIGHT David, HOPKINSON Jane, GUNARATNAM Yasmin, MCDONALD John & FOSTER Claire (2007): The research priorities of patients attending UK cancer treatment centers: findings from a modified nominal group study. In British Journal of Cancer. Nr. 96, S. 875 – 881.

CUST Michael, WHITEHEAD Malcom, POWEL Ray, HUNTER Myra & MILLIKEN Sam (1989): Consequences and treatment of ovarian failure after total body irradiation for leukemia. In: British Medical Journal. Nr. 299, S. 1494 – 1497.

DECKER Carol (2007): Social support and adolescent cancer survivors: a review of the literature. In: Psycho-Oncology. Nr. 16, S. 1 – 11.

DECKER Carol, HAASE Joan & BELL Cynthia (2007): Uncertainty in adolescents and young adults with cancer. In: Oncology Nursing Forum. Nr. 34, S. 681 – 688.

DESANDES Emmanuel (2007): Survival from adolescent cancer. In: Cancer Treatment Reviews. Nr. 33, S. 609 – 615.

DEUTSCHES INSTITUT FÜR MEDIZINISCHE DOKUMENTATION UND INFORMATION (2005): <http://www.dimdi.de>; Suchbegriff: ICD-10; Zugriff am 22.07.2010.

DREHER Eva (2005): Entwicklungspsychologie I. Wien: Facultas.

DREHER Eva & DREHER Michael (1985): Wahrnehmung und Bewältigung von Entwicklungsaufgaben im Jugendalter: Fragen, Ergebnisse und Hypothesen zum Konzept einer Entwicklungs- und Pädagogischen Psychologie des Jugendalters. In: OERTER Rolf [Hrsg.]: Lebensbewältigung im Jugendalter. S. 30 – 61. Weinheim: VCH.

DREW Sarah (2007): 'Having cancer changed my life, and changed my life forever': survival, illness legacy and service provision following cancer in childhood. In: Chronic Illness. Nr. 3, S. 278 – 295.

DREW Sarah (2003): Self-reconstruction and biographical revisioning: survival following cancer in childhood or adolescence. In: Health: An Interdisciplinary Journal for the Social Study of Health. Nr. 7, S. 181 – 199.

ENDEPOHLS Marlene (1995): Die Jugendphase aus der Sicht von Kindern und Jugendlichen: Krise oder Vergnügen? In: Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht.

ERIKSON Erik Homburger (1998): Jugend und Krise. Die Psychodynamik im sozialen Wandel. Stuttgart: Klett-Cotta.

ERIKSON Erik (1988): Der vollständige Lebenszyklus. Frankfurt am Main: Suhrkamp.

ERIKSON Erik (1966): Identität und Lebenszyklus. Frankfurt: Suhrkamp.

ETTINGER Robert & HEINEY Sue (1993): Cancer in adolescents and young adults. In: Cancer Supplement. Nr. 71, S. 3276 – 3280.

- EUROPEAN COMMISSION [Hrsg.] (2009): Youth in Europe – A statistical portrait. Luxembourg: Publications Office of the European Union.
- EUROSTAT (2006): <http://www.epp.eurostat.ec.europa>; Suchbegriff: Statistik kurz gefasst: Zugriff am 13.07.2010.
- EVAN Elana, KAUFMAN Miriam, COOK Andrew & ZELTZER Lonnie (2006): Sexual health and self-esteem in adolescents and young adults with cancer. In: Cancer Supplement. Nr. 107, S. 1672 – 1679.
- EVAN Elana & ZELTZER Lonnie (2006): Psychosocial dimensions of cancer in adolescents and young adults. In: Cancer Supplement. Nr. 107, S. 1663 – 1671.
- EWERT Otto (1983): Entwicklungspsychologie des Jugendalters. Stuttgart u. a.: Kohlhammer.
- FAN Sheng-Yu & EISER Christine (2009): Body image of children and adolescents with cancer: a systematic review. In: Body Image. Nr. 6, S. 247 – 256.
- FINEOUT-OVERHOLT Ellen, MELNYK Bernadette & SCHULTZ Alyce (2005): Transforming health care from the inside out: advancing evidence-based practice in the 21st century. In: Journal of Professional Nursing. Nr. 6, S. 335 – 344.
- FLAMMER August & ALSAKER Francoise (2002): Entwicklungspsychologie der Adoleszenz. Die Erschließung innerer und äußerer Welten im Jugendalter. Bern: Hans Huber.
- GATTA Gemma, ZIGON Giulia, CAPOCACCIA Riccardo, COEBERGH Jan Willem, DESANDES Emmanuel, KAATSCH Peter, PASTORE Guido, PERIS-BONET Rafael, STILLER Charels & THE EUROCARE WORKING GROUP (2009): Survival of European children and young adults with cancer diagnosed 1995-2002. In: European Journal of Cancer. Nr. 45, S. 992 – 1005.
- GERHARDT Cynthia, DIXON Meredith, MILLER Kimberly, VANNATTA Kathryn, VALERIUS Kristin, CORRELL Judy & NOLL Robert (2007): Educational and occupational outcomes among survivors of childhood cancer during the transition to emerging adulthood. In: Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics. Nr. 28, S. 448 – 455.
- GITTLER-HEBESTREIT Norbert (2006): Pflegeberatung im Entlassungsmanagement. Hannover: Schlütersche.
- GRINYER Anne (2007): The biographical impact of teenage and adolescent cancer. In: Chronic Illness. Nr. 3, S. 265 – 277.

- GUREVICH Maria, BISHOP Scott, BOWER Jo, MALKA Monika & NYHOF-YOUNG Joyce (2004): (Dis)embodying gender and sexuality in testicular cancer. In: Social Science & Medicine. Nr. 58, S. 1597 – 1607.
- GUTJAHR Peter [Hrsg.] (2004): Krebs bei Kindern und Jugendlichen. Klinik und Praxis der Pädiatrischen Onkologie. Köln: Deutscher-Ärzte-Verlag.
- HANDRICH-MICHELS Annette (1996): Berufliche Rehabilitation – Angebote der Berufsberatung. S. 291 – 302. In: MICHELS Hans Peter [Hrsg.]: Chronisch kranke Kinder und Jugendliche: Psychosoziale Betreuung und Rehabilitation. Tübingen: Dt. Ges. f. Verhaltenstherapie.
- HAVIGHURST Robert (1981): Developmental tasks and education. New York: Longman.
- HENDRICKS-FERGUSON (2006): Relationships of age and gender to hope and spiritual well-being among adolescents with cancer. In: Journal of Pediatric Oncology Nursing. Nr. 23, S. 189 – 199.
- HESSE Hermann (1970): Stufen. Ausgewählte Gedichte. Frankfurt am Main: Suhrkamp.
- HOEPNER-STAMOS Friederike (1999): Chronische Erkrankungen im Jugendalter. Psychosoziale Folgen schwerer und leichter Beeinträchtigungen. Weinheim und München: Juventa.
- HOLLIS Rachel & MORGAN Sue (2001): The adolescent with cancer – at the edge of no man's land. In: The Lancet Oncology. Nr. 2, S. 43 – 48.
- HURRELMANN Klaus [Hrsg.] (2002): Geschlecht, Gesundheit und Krankheit. Männer und Frauen im Vergleich. Bern: Huber.
- INNERHOFER Paul, ROTERING-STEINBERG Sigrid, KLICPERA Christian & WEBER Germain (1991): Psychische Probleme und Auffälligkeiten im Jugendalter. Wien: WUV – Universitätsverlag.
- ISHIBASHI Akiko (2001): The needs of children and adolescents with cancer for information and social support. In: Cancer Nursing. Nr. 24, S. 61 – 67.
- JANßEN Friedrich (1996): Frühes Leid – Mutiger Aufbruch. Gedanken zur Krebserkrankung in einer jungen Familie. In: SCHMITT Gustel Matthias, KAMMERER Emil & HARMS Erik [Hrsg.]: Kindheit und Jugend mit chronischer Erkrankung. S. 160-172. Göttingen: Hogrefe.
- JONES Barbara (2008): Promoting healthy development among survivors of adolescent cancer. In: Family & Community Health. Nr. 31, S. 861 – 870.

KLEIBEL Veronika & MAYER Hanna (2005): *Literaturrecherche für Gesundheitsberufe*. Wien: Facultas.

KNOPMAN Jaime, PAPADOPOULOS Esperenza, GRIFO James, FINO Elizabeth & NOYES Nicole (2010): Surviving childhood and reproductive-age malignancy: effects on fertility and future parenthood. In: *The Lancet Oncology*. Nr. 11, S. 490 – 498.

KÖLLER Olaf & BAUMERT Jürgen (2008): Entwicklung schulischer Leistungen. In: OERTER Rolf & MONTADA Leo [Hrsg.]: *Entwicklungspsychologie*. S. 735 – 768. Weinheim und Basel: Beltz.

KRAMPEN Günter & GREVE Werner (2008): Persönlichkeits- und Selbstkonzeptentwicklung über die Lebensspanne. In: OERTER Rolf & MONTADA Leo [Hrsg.]: *Entwicklungspsychologie*. S. 652 – 686. Weinheim und Basel: Beltz.

KRAMPEN Günter & REICHLE Barbara (2008): Entwicklungsaufgaben im frühen Erwachsenenalter. In: OERTER Rolf & MONTADA Leo [Hrsg.]: *Entwicklungspsychologie*. S. 333 – 365. Weinheim und Basel: Beltz.

LAROUCHE Sandie & CHIN-PEUCKERT Lily (2006): Changes in body image experienced by adolescents with cancer. In: *Journal of Pediatric Oncology Nursing*. Nr. 23, S. 200 – 209.

LECHTE Mari-Annuka & TRAUTMANN Matthias (2004): Entwicklungsaufgaben in der Bildungsgangtheorie. In: TRAUTMANN Matthias [Hrsg.]: *Entwicklungsaufgaben im Bildungsgang*. S. 64 – 88. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.

LEISCHNER Hannes (2007): *Basics Onkologie*. München: Urban & Fischer.

LEYENDECKER Christoph & LAMMERS Alexandra (2001): „Lass mich einen Schritt alleine tun.“ Lebensbeistand und Sterbebegleitung lebensbedrohlich erkrankter Kinder. Stuttgart u. a.: Kohlhammer.

LINDENBERGER Ulman & SCHAEFER Sabine (2008): Erwachsenenalter und Alter. In: OERTER Rolf & MONTADA Leo [Hrsg.]: *Entwicklungspsychologie*. S. 366 – 409. Weinheim und Basel: Beltz.

LIST Marcy, RITTER-STERR Chris & LANSKY Shirley (1991): Cancer during adolescence. In: *Pediatrician*. Nr. 18, S. 32 – 36.

- MADAN-SWAIN Avi, BROWN Randall, FOSTER Michael, VEGA Rosario, BYARS Kelly, RODENBERGER Wendy, BELL Beverly & LAMBERT Richard (2000): Identity in adolescent survivors of childhood cancer. In: Journal of Pediatric Psychology. Nr. 25, S. 105 – 115.
- MADL Gudrun (2005): Palliative Betreuung von Kindern und Jugendlichen am Beispiel des Externen Onkologischen Pflegedienstes im ST. Anna Kinderspital/ Wien: Wien. Univ. Dipl.-Arb.
- MATTSSON Elisabet, RINGNÉR Anders, LJUNGMAN Gustaf & von ESSEN Louise (2007): Positive and negative consequences with regard to cancer during adolescence. Experiences two years after diagnosis. In: Psycho-Oncology. Nr. 16, S. 1003 – 1009.
- MAYER Hanna [Hrsg.] (2009): Pflegewissenschaft – von der Ausnahme zur Normalität. Ein Beitrag zur inhaltlichen Standortbestimmung. Band 1. Wien: Facultas. WUV.
- MENCHE Nicole (2007): Pflege Heute. München und Jena: Urban & Fischer.
- MICHELS Hans Peter [Hrsg.] (1996): Chronisch kranke Kinder und Jugendliche: Psychosoziale Betreuung und Rehabilitation. Tübingen: Dt. Ges. f. Verhaltenstherapie.
- MONTADA Leo (2008): Fragen, Konzepte, Perspektiven. In: OERTER Rolf & MONTADA Leo [Hrsg.]: Entwicklungspsychologie. S. 3 – 66. Weinheim und Basel: Beltz.
- NAUCK Friedemann, CRAIG Firella & ZERNIKOW Boris (2008): Jugendliche und junge Erwachsene. In: ZERNIKOW Boris [Hrsg.]: Palliativversorgung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen. S. 377-388. Heidelberg: Springer.
- NEDER-VON DER GOLTZ Anna (2001): Jugendliche mit begrenzter Lebenserwartung. Erziehungswirklichkeit zwischen Diagnose und Tod. Bad Heilbrunn/ OBB.: Klinghardt.
- NENNSTIEL Simon (2009): Basics Allgemeine Pathologie. München und Jena: Urban & Fischer.
- NEUSS Norbert (2004): „Ich bin sehr leise gewesen“ – Subtile Bewältigungsmuster von Entwicklungsaufgaben im Lebenslauf. In: TRAUTMANN Matthias [Hrsg.]: Entwicklungsaufgaben im Bildungsgang. S. 187 – 204. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- NEVILLE Kathleen (1999): The impact of cancer on adolescent development. In: European Journal of Oncology. Nr. 3, S. 253 – 255.
- OEFFINGER Kevin, NATHAN Paul & KREMER Leontien (2010): Challenges after curative treatment for childhood cancer and long-term follow up of survivors. In: Hematology Oncology Clinics of North America. Nr. 24, S. 129 – 149.

OERTER Rolf & MONTADA Leo (2008) [Hrsg.]: Entwicklungspsychologie. Weinheim und Basel: Beltz.

OERTER Rolf & DREHER Eva (2008): Jugendalter. In: OERTER Rolf & MONTADA Leo [Hrsg.]: Entwicklungspsychologie. S. 271 – 332. Weinheim und Basel: Beltz.

OERTER Rolf [Hrsg.] (1985): Lebensbewältigung im Jugendalter. Weinheim: VCH.

OERTER Rolf [Hrsg.] (1978): Entwicklung als lebenslanger Prozess. Hamburg: Hoffmann und Campe.

OERTER Rolf (1978): Zur Dynamik von Entwicklungsaufgaben im menschlichen Lebenslauf. In: OERTER Rolf [Hrsg.]: Entwicklung als lebenslanger Prozess. S. 66 – 110. Hamburg: Hoffmann und Campe.

PEARCE Susie (2009): Policy and practice in teenage and young adult cancer care in England: looking to the future. In: European Journal of Oncology Nursing. Nr. 13, S. 149 – 153.

PENTHEROUDAKIS George & PAVLIDIS Nicholas (2005): Juvenile cancer: improving care for adolescents and young adults within the frame of medical oncology. In: Annals of Oncology. Nr. 16, S. 181 – 188.

RAMINI Sasha, BROWN Richard & BUCKNER Ellen (2008): Embracing changes: adaption by adolescents with cancer. In: Pediatric Nursing. Nr. 34, S. 72 – 79.

REUTER Peter (2004): Springer Lexikon Medizin. Berlin, Heidelberg u. New York: Springer.

RITCHIE Mary Ann (2001a): Self-esteem and hopefulness in adolescents with cancer. In: Journal of Pediatric Nursing. Nr. 16, S. 35 – 42.

RITCHIE Mary Ann (2001b): Psychosocial nursing care for adolescents with cancer. In: Issues in Comprehensive Pediatric Nursing. Nr. 24, S. 165 – 175.

RITCHIE Mary Ann (1992): Psychosocial functioning of adolescents with cancer: a developmental perspective. In: Oncology Nursing Forum. Nr. 19, S. 1497 – 1501.

ROBERTS Cleora, TURNEY Mary & KNOWELS Annette (1998): Psychosocial issues of adolescents with cancer. In: Social Work in Health Care. Nr. 27, S. 3 – 18.

ROPPONEN Pekka, SIIMES Marti, RAUTONEN Jukka & AALBERG Veiko (1992): Psychosexual problems in male childhood malignancy survivors. In: Acta Psychiatrica Scandinavica. Nr. 85, S. 143 – 146.

- RUDOLPH Hiltrud (2004): Stressverarbeitung von Kindern und Jugendlichen mit Krebs. Anti-Stress-Training in der stationären familienorientierten Rehabilitation und Stressverarbeitung der Krebskranken im Vergleich mit ihren Geschwistern und einer gesunden Vergleichsstichprobe. Bremen: Univ. Diss.
- SCHMITT Gustel Matthias, KAMMERER Emil, HARMS Erik [Hrsg.] (1996): Kindheit und Jugend mit chronischer Erkrankung. Göttingen: Hogrefe.
- SCHROEDER Joachim, HILLER-KETTERER Ingeborg, HÄCKER Werner, KLEMM Michael & BÖPPLE Eva (1996): „Liebe Klasse, ich habe Krebs!“ Pädagogische Begleitung lebensbedrohlich erkrankter Kinder und Jugendlicher. Tübingen: Attempto Verlag.
- SEIDL Elisabeth [Hrsg.] (1993): Betrifft: Pflegewissenschaft. Beiträge zum Selbstverständnis einer neuen Wissenschaftsdisziplin. Pflegewissenschaft Heute. Band 1. Wien: Maudrich.
- SEIDL Elisabeth (1993): Pflegewissenschaft – Eine Annäherung an Begriff und Bedeutung. In: SEIDL Elisabeth [Hrsg.]: Betrifft: Pflegewissenschaft. Beiträge zum Selbstverständnis einer neuen Wissenschaftsdisziplin. Pflegewissenschaft Heute. Band 1, S. 99 - 117. Wien: Maudrich.
- SEIFFGE-KRENKE Inge, BOEGER Annette, SCHMIDT Carina, KOLLMAR Frank, FLOß Anette & ROTH Marcus (1996): Chronisch kranke Jugendliche und ihre Familien: Belastungen, Bewältigung und psychosoziale Folgen. Stuttgart: Kohlhammer.
- SEIFFGE-KRENKE Inge (1994): Gesundheitspsychologie des Jugendalters. Göttingen: Hogrefe.
- SEITZ Diana, BESIER Tanja & GOLDBECK Lutz (2009): Psychosocial interventions for adolescent cancer patients: a systematic review of the literature. In: Psycho-Oncology. Nr. 18, S. 683 – 690.
- SETTERTOBULTE Wolfgang (2002): Gesundheit und Krankheit im Jugendalter. In: HURRELMANN Klaus [Hrsg.]: Geschlecht, Gesundheit und Krankheit. Männer und Frauen im Vergleich. S. 179 –189. Bern: Huber.
- SHAMA Wendy & LUCCHETTA Sonia (2007): Psychosocial issues of the adolescent cancer patient and the development of the Teenage Outreach Program (TOP). In: Journal of Psychosocial Oncology. Nr. 25, S. 99 – 112.
- SMITH Sam (2004): Adolescent units – an evidence-based approach to quality nursing in adolescent care. In: European Journal of Oncology Nursing. Nr. 8, S. 20 – 29.

- SOLIMAN Hatem & AGRESTA Samuel (2008): Current issues in adolescent and young adult cancer survivorship. In: Cancer Control. Nr. 15, S. 55 – 62.
- STATISTIK AUSTRIA [Hrsg.] (2008): Jahrbuch der Gesundheitsstatistik 2008. Wien: Verlag Österreich.
- STEPPE Hilde (1993): Pflege als Wissenschaft – am Beispiel der Entwicklung in den USA. In: SEIDL Elisabeth [Hrsg.]: betrifft: Pflegewissenschaft. Beiträge zum Selbstverständnis einer neuen Wissenschaftsdisziplin. Pflegewissenschaft Heute. Band 1, S. 15- 60. Wien: Maudrich.
- STERN Marilyn, NORMAN Sloan & ZEVON Michael (1991): Career development of adolescent cancer patients: a comparative analysis. In: Journal of Counseling Psychology. Nr. 38, S. 431 – 439.
- STOWASSER Josef M., PETSCHENIG Michael & SKUTSCH Franz (1994): Stowasser- österreichische Schulausgabe. Lateinisch-Deutsches Schulwörterbuch. Wien: ÖBV & HPT.
- STURM Tanja (2004): Entwicklungsaufgaben, Lernen und Subjekt. In: TRAUTMANN Matthias [Hrsg.]: Entwicklungsaufgaben im Bildungsgang. S. 205 – 219. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- SUSMAN Elizabeth, HERSH Stephen, NANNIS Ellen, STROPE Barbara, WOODRUFF Pamela, PIZZO Philip & LEVINE Arthur (1982): Conceptions of cancer: the perspectives of child and adolescent patients and their families. In: Journal of Pediatric Psychology. Nr. 7, S. 253 – 261.
- THOMPSON Amanda, MARSLAND Anna, MARSHAL Michaels & TERSAK Jean (2009): Romantic relationships of emerging adult survivors of childhood cancer. In: Psycho-Oncology. Nr. 18, S. 767 – 774.
- TRAUTMANN Matthias [Hrsg.] (2004): Entwicklungsaufgaben im Bildungsgang. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- TRAUTMANN Matthias (2004): Entwicklungsaufgaben bei Havighurst. In: TRAUTMANN Matthias [Hrsg.]: Entwicklungsaufgaben im Bildungsgang. S. 19 – 40. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- TRAUTNER Hanns Martin (2008): Entwicklung der Geschlechtsidentität. In: OERTER Rolf & MONTADA Leo [Hrsg.]: Entwicklungspsychologie. S. 625 - 651. Weinheim und Basel: Beltz.

VAN DIJK Erik, VAN DULMEN-DEN BROEDER Eline, KASPERS Gertjan, VAN DAM Eveline, BRAAM Katja & HUISMAN Jaap (2008): Psychosexual functioning of childhood cancer survivors. In: *Psycho-Oncology*. Nr. 17, S. 506 – 511.

VAN KAMPEN Norbert (1998): Theoriebildung in der Pflege. Eine kritische Rezeption amerikanischer Pflegemodelle. Frankfurt am Main: Mabuse.

VÖGELE Claus (2008): Klinische Psychologie: Körperliche Erkrankungen. Weinheim: Beltz.

WARSCHBURGER Petra (2000): Chronisch kranke Kinder und Jugendliche. Psychosoziale Belastungen und Bewältigungsformen. Göttingen: Hogrefe.

WEISS-FAßBINDER Susanne & LUST Alexandra [Hrsg.] (2006): Gesundheits- und Krankenpflegegesetz. Samt ausführlichen Erläuterungen. Wien: Manz.

WHYTE Fiona & SMITH Lorraine (1997): A literature review of adolescence and cancer. In: *European Journal of Cancer*. Nr. 6, S. 137 – 146.

WILLIAMSON Heidi, HARCOURT Diana, HALLIWELL Emma, FRITH Hannah & WALLACE Melissa (2010): Adolescents' and parents' experiences of managing the psychosocial impact of appearance change during cancer treatment. In: *Journal of Pediatric Oncology Nursing*. Nr. 27, S. 168 – 175.

WINDEBANK Kevin & SPINETTA John (2008): Do as I say or die: compliance in adolescents with cancer. In: *Pediatric Blood & Cancer*. Nr. 50, S. 1099 – 1100.

WOODGATE Roberta (2005): A different way of being. Adolescents' experiences with cancer. In: *Cancer Nursing*. Nr. 28, S. 8 – 15.

WOODGATE Roberta (1999): A review of the literature on resilience in the adolescent with cancer: part II. In: *Journal of Pediatric Oncology Nursing*. Nr. 16, S. 78 – 89.

ZEBRACK Brad, HAMILTON Rachel & SMITH Ashley (2009): Psychosocial outcomes and service use among young adults with cancer. In: *Seminars in Oncology*. Nr. 5, S. 468 – 477.

ZEBRACK Brad & CHESLER Mark (2001): Health-related worries, self-image, and life outlooks of long-term survivors of childhood cancer. In: *Health & Social Work*. Nr. 26, S. 245 – 256.

ZELLHOFER Helga (2009): Leben mit Krebs – Fokus der Pflegewissenschaft. In: MAYER Hanna [Hrsg.]: *Pflegewissenschaft – von der Ausnahme zur Normalität. Ein Beitrag zur inhaltlichen Standortbestimmung*. Band 1, S. 131 – 152. Wien: Facultas. WUV.

ZELTZER Leonnie (1993): Cancer in adolescents and young adults. Psychosocial aspects. In: Cancer Supplement. Nr. 71, S. 3463 – 3468.

ZERNIKOW Boris [Hrsg.] (2008): Palliativversorgung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen. Heidelberg: Springer.

ZERNIKOW Boris & HENKEL Wilma (2008): Praxis der pädiatrischen Palliativversorgung. In: ZERNIKOW Boris [Hrsg.]: Palliativversorgung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen. S. 79-85. Heidelberg: Springer.

ZERNIKOW Boris & MICHEL Erik (2008): Strukturelle Grundlagen. In: ZERNIKOW Boris [Hrsg.]: Palliativversorgung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen. S. 3-32. Heidelberg: Springer.

Anhang

Zusammenfassung

HINTERGRUND dieser Arbeit bildet zum einen die Tatsache, dass die Heilungsrate bösartiger Neubildungen in Österreich wie im gesamten europäischen Raum knapp 90 % beträgt. Aus diesem Grund, aber auch im Angesicht belastender Nebenwirkungen und Spätfolgen erlangen psychosoziale Auswirkungen von Krankheits- und Therapiefolgen sowie deren Handhabung durch Unterstützungsmaßnahmen an Bedeutung. Zum anderen werden Jugendliche von dieser Erkrankung in einer Lebensphase getroffen, in der sich kindliche, psychische und soziale Strukturen durch vielfältige Entwicklungsschritte in Vorbereitung auf ein erwachsenes Leben umwandeln. Bösartige Neubildungen und ihre Folgen stehen der Entwicklungsdynamik des Jugendalters entgegen.

ZIEL dieser Arbeit war vornehmlich, den Forschungsstand über ungünstige psychosoziale Auswirkungen von bösartigen Neubildungen umfassend und aktuell darzustellen, zu bewerten, bei welchen Entwicklungsaufgaben die Bewältigung infolgedessen erschwert wird und geeignete psychosoziale Unterstützungsmaßnahmen für Pflegenden aufzuzeigen.

METHODE war eine systematische Literaturrecherche. Diese bezog sich auf bösartige Neubildungen als wichtiges Beispiel einer lebensbedrohlichen Erkrankung. Für die Suche nach konzeptbezogener, theoretischer Fachliteratur wurde OPAC verwendet. Die Literaturrecherche nach datenbezogener Forschungsliteratur erfolgte in den Datenbanken *Cancer-Lit*, *CINHAL*, *Cochrane*, *Heclinnet*, *PsycInfo*, *Psyndexplus* und *PubMed*. Die Ergebnisse wurden anhand des Konzepts der Entwicklungsaufgaben nach *Havighurst* (1981), modifiziert nach *Dreher & Dreher* (1985) dargestellt und bewertet. Darin sind zehn Entwicklungsaufgaben formuliert. Diese sind *Peer*, *Körper*, *Rolle*, *Beziehung*, *Ablösung*, *Beruf*, *Partnerschaft* bzw. *Familie*, *Selbst*, *Werte* und *Zukunft*.

ERGEBNISSE stammen aus insgesamt 52 wissenschaftlichen Fachpublikationen. In allen Entwicklungsaufgaben konnten negative Auswirkungen von bösartigen Neubildungen beschrieben werden. Die Bewältigung von insgesamt sieben Entwicklungsaufgaben wurde als durch die Auswirkungen der Erkrankung und Behandlung gänzlich oder teilweise erschwert bewertet. Gänzlich erschwert wird die Bewältigung der Entwicklungsaufgaben *Peer*, *Ablösung* sowie *Partnerschaft* bzw. *Familie*. Als teilweise erschwert stellt sich die Aufgabenlösung in den Bereichen *Beziehung*, *Beruf*, *Selbst* und *Zukunft* dar. Bei den Entwicklungsaufgaben *Körper*, *Rolle* und *Werte* bleibt die Frage nach krankheitsbedingten Erschwernissen in der Bewältigung weiterhin offen. In allen Entwicklungsaufgaben kann-

ten geeignete psychosoziale Unterstützungsmaßnahmen für die Pflegepraxis dargestellt werden.

FAZIT ist, dass bösartige Neubildungen negative Auswirkungen auf die Bewältigung von Entwicklungsaufgaben im Jugendalter haben. Die Ergebnisse zeigen, wie wichtig die Berücksichtigung von Entwicklungsphasen ist, um die Auswirkungen der Erkrankung auf das psychische und soziale Leben von Individuen beurteilen zu können. Pflegende können maßgeblich zu der psychosozialen Betreuung von Jugendlichen beitragen. In diesem Bereich bieten sich viele Möglichkeiten, das Berufsfeld von Pflegenden zu bereichern. Durch die besseren Möglichkeiten der Behandlung wird die psychosoziale Unterstützung von Betroffenen weiterhin eine große Herausforderung für die Pflegepraxis, aber auch für andere Gesundheitsberufe sein.

Abstract

BACKGROUND of this paper is, on the one hand, the fact that the cure rate of malignant neoplasms in Austria, as well as across Europe, is almost 90 %. For this reason, but also in light of negative side effects and later consequences, the psychosocial impact of the consequences of illnesses and therapies as well as supportive measures is becoming more and more important. On the other hand, young people are affected by this illness in a phase of their life when child-related, mental and social structures change over the course of a variety of developmental steps to prepare them for adult life. Malignant neoplasms and their consequences are opposed to the developmental dynamics of young people.

OBJECTIVE of this paper was, in particular, to illustrate the current level of research regarding the unfavorable psychosocial impacts of malignant neoplasms in a comprehensive manner, to evaluate in which developmental tasks fulfillment is therefore hindered and to demonstrate appropriate psychosocial supportive measures for nursing staff.

METHOD was a systematic literature review, which concerned malignant neoplasms as an important example of a life-threatening illness. OPAC was utilized for the search for concept-relevant, theoretic expert literature. The search for data-related research literature took place in the *CancerLit*, *CINHAL*, *Cochrane*, *Heclinet*, *PsycInfo*, *Psyndexplus* and *PubMed* databases. The results were illustrated and evaluated using the concept of developmental tasks according to *Havighurst* (1981), modified according to *Dreher & Dreher* (1985). Ten developmental tasks are formulated, these being *peer*, *body*, *role*, *relationship*, *relief*, *occupation*, *partnership and/or family*, *self*, *values* and *future*.

RESULTS were taken from 52 scientific expert publications. Negative impacts of malignant neoplasms were described in all of the developmental tasks. The Fulfillment of seven developmental tasks was classified as entirely or partially complicated by the consequences of the illness or treatment. The fulfillment of the developmental tasks *peer*, *relief* and *partnership and/or family* were completely impeded. Solving tasks in the fields of *relationship*, *occupation*, *self*, and *future* were partially impeded. In the case of the developmental tasks *body*, *role* and *values*, the issue of complications in fulfillment remains open. Suitable psychosocial supportive measures could be illustrated in each developmental task for practical nursing application.

CONCLUSION is that malignant neoplasms have negative effects on the fulfillment of developmental tasks during adolescence. The results demonstrate how important it is to take developmental phases into consideration in order to be able to evaluate the effects of illnesses on the mental and social life of individuals. Nursing staff can contribute to the psychosocial care of adolescents. In this field, there are many opportunities to enrich the occupational field of nursing. By means of the improved possibilities of treating malignant regenerations, the psychosocial support of those affected will continue to be a great challenge for the nursing profession, but also for other professions in the field of healthcare.

Suchprotokoll

Suchfrage: negative Auswirkungen von bösartigen Neubildungen auf die psychosoziale Entwicklung von Jugendlichen

Such-instrument	Sucheingabe (Suchbegriffe, Verknüpfungen, Einschränkungen)	Treffer	Relevante Treffer
CancerLit über PubMed	cancer OR neoplasm AND adolescent AND review AND psychosocial problem	44	<u>1</u>
	cancer OR neoplasm AND adolescent AND review AND psychosocial development	61	0
	cancer OR neoplasm AND adolescent AND review AND psychosocial stress AND	26	<u>3</u>
	caner OR neoplasm AND adolescent AND review AND psychosocial care	84	0
	cancer OR neoplasm AND adolescent AND review AND psychosocial issues	51	<u>1</u>
	cancer OR neoplasm AND adolescent AND review AND gender role	31	0
	cancer OR neoplasm AND adolescent AND review AND gender	83	0
	cancer OR neoplasm AND adolescent AND gender identity	140	<u>1</u>
	cancer OR neoplasm AND adolescent AND sex-typed behavior	1	0
	cancer OR neoplasm AND femininity	9	0
	cancer OR neoplasm AND masculinity	8	0
	cancer OR neoplasm AND adolescent AND intimate relation*	36	0
	cancer OR neoplasm AND adolescent AND sexual* relation* NOT HPV	92	0
	[title/abstract] cancer OR neoplasm AND adolescent AND love*	58	0

cancer OR neoplasm AND roman* NOT Romanian NOT HIV	108	0
cancer OR neoplasm AND adolescent AND dating	82	<u>1</u>
[title/abstract] cancer OR neoplasm AND adolescent AND sexuality AND NOT HPV NOT HIV	120	<u>1</u>
[title/abstract] cancer OR neoplasm AND adolescent AND review AND partner* AND NOT HPV NOT HIV	38	0
[title/abstract] cancer OR neoplasm AND adolescent AND review AND depend*	2	0
[title/abstract] cancer OR neoplasm AND adolescent AND review AND independ*	15	0
[title/abstract] cancer OR neoplasm AND adolescent AND review AND autonom*	66	0
[title/abstract] cancer OR neoplasm AND adolescent AND review AND relation* paren*	44	0
[title/abstract] cancer OR neoplasm AND adolescent AND dependen* AND paren*	28	0
[title/abstract] cancer OR neoplasm AND adolescent AND autonom*	11	0
[title/abstract] cancer OR neoplasm AND adolescent AND career develop*	15	0
[title/abstract] cancer OR neoplasm AND adolescent AND career plan*	1	0
[title/abstract] cancer OR neoplasm AND adolescent AND career choic*	6	0
[title/abstract] cancer OR neoplasm AND adolescent AND educat* plan*	30	0
[title/abstract] cancer OR neoplasm AND adolescent AND educat* choic*	44	0
[title/abstract] cancer OR neoplasm AND adolescent AND	6	0

	occupat* plan*		
	[title/abstract] cancer OR neoplasm AND adolescent AND occupant* choic*	12	0
	[title/abstract] cancer OR neoplasm AND adolescent AND partner* plan*	8	0
	[title/abstract] cancer OR neoplasm AND adolescent AND fam* plan*	37	0
	[title/abstract] cancer OR neoplasm AND adolescent AND self concept*	98	<u>2</u>
	[title/abstract] cancer OR neoplasm AND adolescent AND self imag*	140	<u>1</u>
	[title/abstract] cancer OR neoplasm AND adolescent AND review AND sense self	54	0
	[title/abstract] cancer OR neoplasm AND adolescent AND review AND identity AND last 10 years [PDat]	188	0
	[title/abstract] cancer OR neoplasm AND adolescent AND value syst*	3	0
	[title/abstract] cancer OR neoplasm AND adolescent AND values	43	0
	[title/abstract] cancer OR neoplasm AND adolescent AND future plan*	41	0
CINHAL	cancer OR neoplasm AND adolescent AND review AND psychosocial* developm*	18	0
	cancer OR neoplasm AND adolescent AND review AND psychosocial	63	<u>2</u>
	cancer OR neoplasm AND adolescent AND review AND developm* task*	1	0
	cancer OR neoplasm AND adolescent AND review AND developm*	45	0

cancer OR neoplasm AND adolescent AND psychosocial* developm*	223	<u>3</u>
cancer AND adolesc* AND gender role	1	0
cancer AND gender role	11	0
cancer AND adolesc* AND gender	190	0
cancer AND gender identity	0	0
cancer AND adolesc* AND sex* role*	6	0
cancer AND sex-typed behavior*	0	0
cancer AND adolesc* AND femin*	4	0
cancer AND adolesc* AND masculin*	5	0
cancer AND adolesc* AND intimate relation*	0	0
cancer AND adolesc* AND sexual* relation*	4	0
cancer AND adolesc* AND relationships	145	0
cancer AND adolesc* AND roman*	3	0
cancer AND adolesc* AND love*	15	0
cancer AND adolesc* AND dating	7	0
cancer AND adolesc* AND partner*	83	0
cancer AND adolesc* AND sexuality NOT HPV	65	0
cancer AND adolesc* AND dependence	26	0
cancer AND adolesc* AND independ* NOT smoke*	72	0
cancer AND adolesc* AND autonomy	22	0
cancer AND adolesc* AND relation* parent*	0	0
cancer AND adolesc* AND career	10	0
cancer AND adolesc* AND occupation* plan*	14	0
cancer AND adolesc* AND education* plan*	64	0

	cancer AND adolesc* AND partner* plan*	6	0
	cancer SAND adolesc* AND fam* plan*	58	0
	cancer AND adolesc* AND self concept	88	<u>1</u>
	cancer AND adolesc* AND self image	32	0
	cancer AND adolesc* AND self sense	21	0
	cancer AND adolesc* AND identity	23	0
	cancer AND adolesc* AND ego	6	0
	cancer AND adolesc* AND values	107	0
	cancer AND adolesc* AND value* system	41	0
	cancer AND adolesc* AND belief system	1	0
	cancer AND adolesc* AND belief	53	0
	cancer AND adolesc* AND ideology	1	0
	cancer AND adolesc* AND future plan*	34	0
	cancer AND adolesc* AND future perspect*	20	0
Cochrane Library CDSR	cancer UND psychosocial*	19	0
Heclinet	cancer UND psychosocial	0	0
	cancer UND adolesc*	15	0
	neoplasm* UND adolesc*	0	0
	cancer UND juveni*	0	0
	krebs UND jugendlich*	18	0
PsycInfo	cancer AND adolesc* AND psychosocial* develop*	2	0
	cancer AND adolesc* AND psychosocial*	20	<u>1</u>
	cancer AND adolesc* NOT parent* AND last 10 years	317	<u>5</u>

cancer AND adolesc* AND gender role	2	0
cancer AND gender role	26	0
cancer AND adolesc* AND role	137	0
cancer AND adolesc* AND gender identity	6	0
cancer AND adolesc* AND sex-typed behavior	0	0
cancer AND adolesc* AND fem*	10	0
cancer AND adolesc* AND masc*	1	0
cancer AND adolesc* AND intim* relation*	4	0
cancer AND adolesc* AND sexual* relation*	1	0
cancer AND adolesc* AND relation*	138	0
cancer AND adolesc* AND roman*	8	0
cancer AND adolesc* AND love*	10	0
cancer AND adolesc* AND dating	6	0
cancer AND adolesc* AND partner*	28	0
cancer AND adolesc* AND sexual*	135	0
cancer AND adolesc* AND depend*	61	0
cancer AND adolesc* AND independ*	38	<u>1</u>
cancer AND adolesc* AND auton*	16	0
cancer AND adolesc* AND parent* relation*	2	0
cancer AND adolesc* AND career plan*	3	0
cancer AND adolesc* AND career	18	<u>1</u>
cancer AND adolesc* AND occupat* plan*	2	<u>1</u>
cancer AND adolesc* AND occupat*	2	0
cancer AND adolesc* AND educat* plan*	22	0

	cancer AND adolesc* AND parenthood	2	0
	cancer AND adolesc* AND partner*	1	0
	cancer AND adolesc* AND fam* plan*	1	0
	cancer AND adolesc* AND self concept	31	0
	cancer AND adolesc* AND self image	11	0
	cancer AND adolesc* AND sense self	8	0
	cancer AND adolesc* AND identity	42	0
	cancer AND adolesc* AND ego	4	0
	cancer AND adoelsc* AND value*	47	0
	cancer AND adolesc* AND value* system	2	0
	cancer AND adolesc* AND belief*	82	0
	cancer AND adolesc* AND ideology	0	0
	cancer AND adolesc* AND meaning	27	0
	cancer AND adolesc* AND future plan*	13	0
	cancer AND adolesc* AND future perspect*	28	<u>1</u>
Psyndexplus	cancer AND adolesc* AND development* task	0	0
	cancer AND develop* AND task	3	0
PubMed	adolescent* AND review AND develop* task*	89	<u>1</u>
	cancer OR neoplasm AND adolescent AND Review AND psychosocial needs	17	<u>2</u>
	cancer OR neoplasm AND adolescent AND review AND psychosocial development	30	<u>7</u>
	cancer OR neoplasm AND adolescent AND review AND development* task*	2	0
	[author] ritchie ma	19	<u>1</u>

cancer or neoplasm in adolesc*	67	<u>2</u>
cancer OR neoplasm AND adolescent AND review AND gender role	10	0
cancer OR neoplasm AND adolescent AND review AND gender	86	0
cancer OR neoplasm AND adolescent AND gender role	299	0
cancer OR neoplasm AND adolescent AND gender identity	42	<u>1</u>
cancer OR neoplasm AND adolescent AND sex-typed behavior	1	0
cancer OR neoplasm AND adolescent AND femininity	6	<u>1</u>
cancer OR neoplasm AND adolescent AND masculinity	5	0
cancer OR neoplasm AND adolescent AND review AND intimate relation*	1	0
cancer OR neoplasm AND adolescent AND review AND sexual* relation*	7	0
cancer OR neoplasm AND adolescent AND review AND relationship*	61	0
cancer OR neoplasm AND adolescent AND love*	15	<u>1</u>
cancer OR neoplasm AND adolescent AND romant*	8	0
cancer OR neoplasm AND adolescent AND dating	27	0
cancer OR neoplasm AND adolescent AND sexual* relation*	63	0
cancer OR neoplasm AND adolescent AND initm* relation*	20	0
cancer OR neoplasm AND adolescent AND sexuality	98	<u>1</u>
cancer OR neoplasm AND adolescent AND review AND partner*	61	0
[title/abstract] cancer OR neoplasm AND adolescent AND review AND dependen*	43	0
[title/abstract] cancer OR neoplasm AND adolescent AND	0	0

review AND independen*		
[title/abstract] cancer OR neoplasm AND adolescent AND review AND autonom*	19	0
cancer OR neoplasm AND adolescent AND review AND parent* relation*	31	0
cancer OR neoplasm AND adolescent AND parent* depend*	30	0
cancer OR neoplasm AND adolescent AND parent* autonom*	43	0
cancer OR neoplasm AND adolescent AND autonom*	104	<u>1</u>
[title/abstract] cancer OR neoplasm AND adolescent AND career plan*	1	0
[title/abstract] cancer OR neoplasm AND adolescent AND occupat* plan*	2	0
[title/abstract] cancer OR neoplasm AND adolescent AND educat* plan*	30	0
[title/abstract] cancer OR neoplasm AND adolescent AND partner* plan*	8	0
[title/abstract] cancer OR neoplasm AND adolescent AND fam* plan*	37	0
[title/abstract] cancer OR neoplasm AND adolescent AND review AND self concept	8	0
[title/abstract] cancer OR neoplasm AND adolescent AND review AND self image	11	0
[title/abstract] cancer OR neoplasm AND adolescent AND review AND self sense	8	0
[title/abstract] cancer OR neoplasm AND adolescent AND values	43	0
[title/abstract] cancer OR neoplasm AND adolescent AND value system	3	0
[title/abstract] cancer OR neoplasm AND adolescent AND	6	0

	plan*		
	[title/abstract] cancer OR neoplasm AND adolescent AND future perspect*	62	0
Insgesamt		6444	<u>48</u>

Tab. 15: Suchprotokoll erstellt nach *Veronika Kleibel & Hanna Mayer* (2005: S. 59).

Curriculum Vitae

Persönliche Daten

Silvia Mona Raphaelis

geb. am 3. März 1985 in Salzburg

in Lebensgemeinschaft lebend

österreichische Staatsbürgerin

Schulausbildung

Volksschule in Radstadt von 1991-1995

Hauptschule in Radstadt von 1995-1999

Borg in Radstadt mit naturwissenschaftlichem Schwerpunkt von 1999-2000

Borg in Salzburg mit naturwissenschaftlichem Schwerpunkt von 2000-2003, Schulabschluss mit AHS-Matura

Gesundheits- und Krankenpflegeschule Hietzing seit 2009 bis voraussichtl. 2012

Hochschulstudium

1. Studienabschnitt des Diplomstudiums der Rechtswissenschaften an der Universität Wien von 2003 – 2007 abgeschlossen

Individuelles Diplomstudium Pflegewissenschaft an der Universität Wien von 2004 – 2011

Berufstätigkeit

Praktikum – rechtliche Betreuung von Flüchtlingen bei Asyl in Not, Währingerstraße 59, 1090 Wien im Jahr 2006

Durchführung des Mikrozensus bei der Bundesanstalt Statistik Österreich, Guglgasse 13, 1110 Wien von 2007 bis 2009

Mitarbeit am Kongress für humanistische Psychologie „Seele – in dieser Welt“ von ZIST, Zist 1, 82377 Penzberg, Deutschland im Jahr 2008

Besondere Kenntnisse

EDV-Kenntnisse, Englisch und Italienisch

Hobbys und Interessen

Reisen, fremde Länder und Kulturen, Wohnen, Lesen, Lebens- und Familiengeschichten von Menschen, Psychologie, Soziologie, Medizin und Pflege, Recht insb. rechtlicher Aufbau des Staatswesens/Verfassung, Entstehung und Strukturen des Weltalls, sozialpolitische Fragen, Gleichgewicht und Ungleichgewicht in der Gesellschaft, Bundes- und europäische Politik, Europa und Europäische Union, Diskussionen und Debatten, Kunstgeschichte;