



universität
wien

DIPLOMARBEIT / DIPLOMA THESIS

Titel der Diplomarbeit / Title of the Diploma Thesis

„Psychosoziale Nachsorge in der Pädiatrischen Onkologie“

verfasst von / submitted by
Carina Schneider

angestrebter akademischer Grad / in partial fulfilment of the requirements for the degree of
Magistra der Naturwissenschaften (Mag. rer. nat.)

Wien, 2015 / Vienna, 2015

Studienkennzahl lt. Studienblatt /
degree programme code as it appears on
the student record sheet:

A 298

Betreut von / Supervisor:

Ass.-Prof. Dr. Ursula Kastner-Koller

Danksagung

Allen voran bedanke ich mich bei Frau Ass.-Prof. Dr.ⁱⁿ Ursula Kastner-Koller und bei Frau Ass.-Prof. Dr.ⁱⁿ Pia Deimann für die Betreuung meiner Diplomarbeit und ihre fachlichen, konstruktiven Anregungen während des gesamten Entstehungsprozesses.

Besonderer Dank gilt Frau Dr.ⁱⁿ Ulrike Leiss, die mich von Beginn an in der Wahl meines Themas bestärkte, mich in meiner Arbeit unterstützte und mich stets mit neuen Ideen und ihrem Vorbild motivierte. So blieb das Ziel immer in Sichtweite.

Ein großes Dankeschön auch Herrn Mag. Dr. Thomas Pletschko, Frau Mag.^a Agathe Schwarzingler und Frau Mag.^a Liesa Weiler, die mir stets mit Rat, Tat und ihrer Expertise zur Seite standen.

Teresa, Christian, Ines und Anna - danke für den wertvollen Austausch und die mentalen Stützen während der vergangenen Monate.

Allen Survivors, die ihre Erfahrungen mit mir teilten – danke, dass ihr mich an euren Erlebnissen teilhaben ließt.

Vielen Dank an die ExpertInnen der psychosozialen Fachgruppe für die spannenden Gespräche und die Einblicke in ihre wichtige und beeindruckende Arbeit!

Liebes Team der ÖKKH, ich habe in den vergangenen Jahren so viel von euch gelernt. Danke für eure Unterstützung und dafür, dass ihr euch meine Diplomarbeits-Wehwehchen angehört habt - ihr kennt meine Ergebnisse inzwischen wahrscheinlich genau so gut wie ich selbst!

Amata, Flo, Johanna und Romy – „Nichts ist so voll und ganz das Werk unseres freien Willens wie die Zuneigung und Freundschaft“. Meine Psychos, von Anfang an haben wir den Uniwahnsinn gemeinsam bewältigt - what a ride! Und alles wurde gut. Danke, dass ihr Teil meines Lebens seid.

Liebe Stephi, du hast mich zum richtigen Zeitpunkt abgeholt, mich am Weg zurück ins Leben begleitet und tanzt mit mir durch sämtliche Lebenslagen. Danke für deine Freundschaft!

Zuletzt - unendlicher Dank gilt meiner Familie.

Meinen Großeltern Burgi, Gottfried, Mimi und Öcsi – danke für eure immerwährende Unterstützung, euren Beistand und die bedingungslose Liebe, die ihr mich immer spüren habt lassen.

Meinen großen „kleinen“ Brüdern, Pauli und Alexander – ihr zwei seid die Besten mit den größten Herzen. Wie langweilig und einsam wäre es ohne euch!

Mutti und Papi. Danke euch für alles, was ihr mir ermöglicht habt, für alles, was ihr mir mitgegeben habt und für alles, was ihr mich gelehrt habt. Danke für euren Glauben an mich, danke für alles, was ihr gemeinsam mit mir durchgestanden habt und danke für eure unendliche Liebe. Danke, dass ihr immer, egal wie schwer es manchmal war, frohen Mutes geblieben seid und allen Widerständen zum Trotz niemals vergessen habt, zu lachen. Ihr habt mir gezeigt, wie das geht. Danke.

Abstract

Survivors pädiatrisch-onkologischer Erkrankungen tragen häufig psychosoziale Spätfolgen als Resultat ihrer Krebserkrankung davon und benötigen psychosoziale Unterstützung. Die Wichtigkeit psychosozialer Nachsorge wurde erkannt und um eine adäquate Versorgung der Betroffenen zu gewährleisten, wurde empfohlen, bei der Erstellung psychosozialer Nachsorge-Modelle die Bedürfnisse der Survivors selbst einzubeziehen.

Ziele der vorliegenden Untersuchung waren eine Bedarfserhebung hinsichtlich psychosozialer Nachsorge in Österreich und die Erstellung eines Modellvorschlages. Es wurden elf Survivors und elf ExpertInnen der psychosozialen Fachgruppe der pädiatrischen Onkologie mittels teilstrukturierter Interviews nach Unterstützungsbedarf, Hemmschwellen bezüglich der Inanspruchnahme sowie strukturellen Hürden in der Umsetzung psychosozialer Nachsorge befragt.

Die Ergebnisse zeigen, dass bestehende Versorgungsstrukturen den vorhandenen Bedarf nicht abdecken. Seitens der Survivors bedarf es psychosozialer Nachsorgeangebote, Aufklärung über vorhandene Angebote und krankheitsbezogener Information. Externe Nachsorgeangebote decken teilweise den Bedarf an Austauschmöglichkeiten über die Krebserkrankung. Seitens der Fachgruppe bedarf es mehr Ressourcen, einer Leitlinie für psychosoziale Nachsorge, Forschung und besserer Vernetzung. Modelle psychosozialer Nachsorge sollten kontinuierliches Kontakthalten mit den Survivors und Aufklärung über mögliche Spätfolgen fokussieren. Konkrete Maßnahmenvorschläge werden vorgestellt.

Childhood cancer survivors often suffer psychosocial late effects from their cancer diagnosis and need psychosocial support. Importance of psychosocial follow-up has been recognized and to ensure adequate care of survivors, it has been recommended to consider survivors' needs when drawing up models of psychosocial follow-up.

The present study aimed at evaluating needs regarding psychosocial follow-up in Austria and drawing up a model proposition. Via semi-structured interviews eleven survivors and eleven psychosocial experts in the field of pediatric oncology were asked about their needs regarding psychosocial support, prevailing inhibitions regarding utilization of psychosocial support services and structural obstacles regarding the realization of psychosocial follow-up.

Results suggest that existing psychosocial follow-up services cannot cover prevailing needs. Survivors lack psychosocial support services, knowledge of available support services and cancer-related information. Needs for exchange of experience are covered partly by extramural support services. Guidelines for psychosocial follow-up, research and networking are needed. Psychosocial follow-up models should focus on staying in touch with survivors and educating them about possible late effects. Concrete measures are proposed.

Inhaltsverzeichnis

Einleitung	IX
Theoretischer Teil	1
1. Onkologische und hämato-onkologische Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter	3
1.1. Epidemiologie	3
1.2. Behandlungsmethoden	5
1.3. Körperliche Spätfolgen	5
1.4. Nachsorge und Transition	7
1.4.1. Umsetzung Psychosozialer Nachsorge	8
2. Psychosoziale Spätfolgen	9
2.1. Arten psychosozialer Spätfolgen.....	10
2.1.1. Neuropsychologische Spätfolgen.....	11
2.1.2. Psychische Spätfolgen	12
2.1.3. Posttraumatische Belastungsstörung und Posttraumatische Stresssymptome	15
2.1.4. Soziale Spätfolgen	16
2.1.5. Auswirkungen auf Schule, Ausbildung und Beruf	17
2.1.6. Auswirkung auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität	19
2.1.7. Auswirkungen auf Eltern und Geschwister	20
2.2. Ursachen und Risikofaktoren	21
3. Psychosoziale Versorgung.....	23
3.1. Definition psychosozialer Versorgung und Betreuung	24
3.2. Das psychosoziale Team	25

3.3.	Psychosoziale Versorgung während der Akutphase	25
3.3.1.	Modul 1 - Erstkontakt	26
3.3.2.	Modul 2 – Diagnostik, Beratung und Behandlungsplanung.....	27
3.3.3.	Modul 3 - Supportive Therapien und Beratung	27
3.3.4.	Modul 4 - Verlaufsdiagnostik und Behandlungsadaption.....	28
3.3.5.	Modul 5 - Rehabilitationsberatung und –organisation.....	28
3.3.6.	Modul 6 - Abschlussgespräch/Nachsorge.....	29
3.4.	Psychosoziale Versorgung während der Nachsorge	29
3.4.1.	Empfehlungen der PSAPOH für psychosoziale Nachsorge	29
3.5.	Externe psychosoziale Nachsorgeangebote in Österreich.....	31
3.5.1.	Psychosoziale Nachsorge-Camps der Österreichischen Kinder-Krebs-Hilfe 32	
3.5.2.	Insel-Seminar ab 20	32
3.5.3.	Berufsorientierung - Jugend und Zukunft.....	33
3.6.	Die Interessensvertretung SURVIVORS	33
3.6.1.	Während der Akutphase: Mentoring-Programm	33
3.6.2.	Wenn der Alltag wieder beginnt: Stammtische und regelmäßige Treffen ..	34
3.6.3.	Gesundheitspolitisches Engagement - Transition.....	34
	Empirischer Teil.....	35
4.	Hintergrund, Ziel der vorliegenden Untersuchung und Fragestellungen	37
5.	Methode	39
5.1.	Untersuchungsplan	39
5.2.	Instrumente.....	41
5.2.1.	Interviewleitfaden <i>Survivors</i>	41
5.2.2.	Interviewleitfaden <i>Fachgruppe</i>	45

5.3.	Stichprobe – InterviewpartnerInnen.....	49
5.3.1.	Survivors.....	49
5.3.1.4.	Stichprobenbeschreibung	52
5.3.2.	Fachgruppe.....	56
5.4.	Untersuchungsdurchführung	59
5.4.1.	Durchführungsorte und Dauer der Interviews	59
5.4.2.	Ablauf	60
5.5.	Auswertung	61
5.5.1.	Hauptthemen und Inhalte der Interviewleitfäden	61
5.5.2.	Transkription und Kategorisierung der Daten	63
6.	Ergebnisse.....	74
6.1.	Bedarf an psychosozialer Nachsorge	75
6.2.	Gedeckter Bedarf an psychosozialer Nachsorge	85
6.3.	Nötige Maßnahmen hinsichtlich offenen Bedarfes.....	90
6.4.	Veränderung der Bedürfnisse der Survivors	93
6.5.	Modellvorschlag für psychosoziale Nachsorge.....	95
7.	Interpretation der Ergebnisse.....	100
8.	Diskussion	122
9.	Zusammenfassung	133
10.	Literaturverzeichnis	136
11.	Tabellenverzeichnis	146
12.	Anhang.....	149

Einleitung

Aufgrund der rasanten medizinischen Fortschritte der vergangenen Jahrzehnte stiegen die Überlebensraten von an Krebs erkrankten Kindern und Jugendlichen stetig an, sodass mittlerweile der Großteil der Betroffenen geheilt werden kann.

Die dafür nötigen intensiven Behandlungen führen jedoch häufig zu erheblichen körperlichen und psychosozialen Spätfolgen, die eine lebenslange Nachsorge für die Überlebenden - die Survivors - erforderlich machen.

Während es europaweit bereits Bestrebungen gibt, einheitliche Standards für medizinische Nachsorge zu erstellen, hat eine derartige Entwicklung im Bereich der psychosozialen Nachsorge noch nicht stattgefunden.

Die vorliegende qualitative Untersuchung soll daher einen Beitrag dazu leisten, Bedarf und Bedürfnisse der Betroffenen selbst zu erheben und auf Seiten der psychosozialen Fachgruppe der pädiatrischen Onkologie und Hämatologie bestehende Hürden und Hindernisse hinsichtlich der Umsetzung psychosozialer Nachsorge zu identifizieren.

Auf Basis der gewonnenen Erkenntnisse soll abschließend ein Modellvorschlag für psychosoziale Nachsorge in Österreich erarbeitet werden.

Im theoretischen Teil dieser Arbeit sollen zunächst Hintergrundinformationen über pädiatrisch-onkologisch-hämatologische Erkrankungen, deren Behandlung und deren Folgen vermittelt werden. Es folgt ein Überblick über mögliche körperliche Spätfolgen und die Wichtigkeit von medizinischer Nachsorge und Transition.

Den Schwerpunkt des theoretischen Teils bilden mögliche psychosoziale Spätfolgen und psychosoziale Versorgung: Kapitel 2 gibt einen Überblick über Arten psychosozialer Spätfolgen und deren Auswirkung auf diverse Lebensbereiche. Danach erfolgt eine Beschreibung von Ursachen und bekannten Risikofaktoren für die Entstehung psychosozialer Spätfolgen.

Es folgt ein Überblick über die Empfehlungen für psychosoziale Versorgung in der pädiatrischen Onkologie und Hämatologie der Psychosozialen Arbeitsgemeinschaft in der Pädiatrischen Onkologie und Hämatologie (PSAPOH). Abschließend werden externe psychosoziale Nachsorgeangebote und die Tätigkeit der Interessensvertretung SURVIVORS dargestellt.

Der empirische Teil beginnt mit einer Übersicht zu Hintergrund, Ziel und Fragestellungen der vorliegenden Untersuchung. Es folgen Beschreibungen des Untersuchungsplanes, der gewählten Instrumente, der Stichprobe, der Untersuchungsdurchführung und der Auswertung. In Kapitel 6 findet sich die deskriptiv-statistische Darstellung der Ergebnisse. Diese werden in Kapitel 7 interpretiert und anhand von Auszügen aus den Interviews mit den Survivors und der Fachgruppe illustriert. Abschließend folgen die kritische Betrachtung der gewonnenen Erkenntnisse sowie ein kurzer Forschungsausblick und eine Zusammenfassung der Ergebnisse.

My disease has left countless invisible imprints in its wake: infertility, premature menopause, a thyroid condition, chronic fatigue and a weakened immune system that sends me to the emergency room on a regular basis. And that's just the short list. Then there are the demons of depression and the fears of relapse that sneak into my head just when I think I've gotten a grip. (...) When I finished my last cycle of chemotherapy, (...) friends and family congratulated me on being "done". What they didn't know was that in some ways the hardest part of my cancer experience began once the cancer was gone.¹

Suleika Jaouad, 26.
Leukämie-Survivorin.

¹ Aus: Suleika Jaouad, „Life interrupted: Lost in Transition after Cancer“ abgerufen von <http://well.blogs.nytimes.com/author/suleika-jaouad/>

Theoretischer Teil

1. Onkologische und hämato-onkologische Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter

1.1. Epidemiologie

Jährlich erkranken in Österreich rund 280 Kinder und Jugendliche an Krebs (Statistik Austria, 2015). Laut dem aktuellen Jahresbericht des Deutschen Kinderkrebsregisters sind mehr Jungen als Mädchen betroffen, im Verhältnis 1.2:1 (Kaatsch & Spix, 2014). Während Karzinome bei Kindern und Jugendlichen sehr selten sind, stellen in dieser Altersgruppe Leukämien, Tumorerkrankungen des zentralen Nervensystems (ZNS-Tumoren) und Lymphome – gefolgt von Tumoren des sympathischen Nervensystems und Weichteilsarkomen – die häufigsten Einzeldiagnosen dar (Creutzig et al., 2003; Längler, Herold, Kaatsch, Souchon, & Creutzig, 2008). Tabelle 1 gibt einen Überblick über die prozentuale Häufigkeitsverteilung der Diagnosegruppen.

Durch die rasanten medizinischen Fortschritte im Bereich der pädiatrischen Onkologie und Hämatologie stiegen die Überlebensraten in den vergangenen 50 bis 60 Jahren in Europa von rund zehn Prozent auf durchschnittlich über 75 Prozent an (Creutzig et al., 2003). Laut der europaweiten Studie EURO CARE-5 (Gatta et al., 2014) liegen die fünf-Jahres Überlebensraten von im Zeitraum zwischen 1978 und 2007 an Krebs erkrankten Kindern und Jugendlichen im Alter von 0 bis 14 Jahren - ohne Tumorerkrankungen des Zentralnervensystems - in Österreich bei mittlerweile über 84 Prozent. Im Fall der akuten lymphoblastischen Leukämie (ALL) sogar bei über 90 Prozent. Signifikante Geschlechtsunterschiede in den fünf-Jahres-Überlebensraten konnten nicht festgestellt werden. Nicht in den von Gatta et al. (2014) verwendeten Daten enthalten waren jene der erkrankten 15 bis 19-Jährigen, da bei groß angelegten retrospektiven Studien der Cut-Off-Wert für im Kindesalter erkrankte KrebspatientInnen zumeist bei 14 Jahren liegt. Daher gibt Tabelle 2 einen Überblick über die fünf-Jahres-Überlebensraten der zwischen 2002 und 2011 in Österreich diagnostizierten Kinder und Jugendlichen, gruppiert nach Diagnosegruppe und Alter (Statistik Austria, 2015).

Tabelle 1. *Relative Auftritts-Häufigkeit nach Diagnosegruppe (Längler et al., 2008).*

Diagnosegruppe	Relative Häufigkeit (%)
Leukämien	34,1
ZNS-Tumoren	22,1
Lymphome	11,8
Periphere Nervenzelltumoren	7,8
Weichteilsarkome	6,2
Nierentumoren	5,6
Knochentumoren	4,4
Keimzelltumoren	3,2
Sonstige Diagnosen	4,7

Anmerkung: % = Prozente

Tabelle 2. *5-Jahres-Überlebensraten nach Diagnosegruppe und Alter, 2002 - 2011 (Statistik Austria, 2015).*

Diagnosegruppe	5-Jahres-Überlebensrate (%)	
	0 – 14 Jahre	15 – 19 Jahre
Leukämien	89,9	67,9
ZNS-Tumoren	76,1	81,6
Lymphome	93,3	90,8
Periphere Nervenzelltumoren	78,7	-
Weichteilsarkome	83,3	76,0
Nierentumoren	90,7	-
Knochentumoren	82,6	68,0
Keimzelltumoren	100	94,4
Retinoblastome	100	-
Insgesamt	84,7	84,4

Anmerkung: % = Prozente

1.2. Behandlungsmethoden

Die gestiegenen Überlebensraten der vergangenen Jahrzehnte sind zu einem großen Teil auf die kontinuierliche Durchführung von Therapieoptimierungsstudien (TOS) zurückzuführen, welche die „Verbesserung der Behandlungsqualität für die betroffenen Kinder“ zum Ziel haben (Creutzig et al., 2003).

So etablierten sich multimodale Therapiekonzepte zur Behandlung maligner Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter (Längler et al., 2008): Je nach Fortschritt der Krebserkrankung zum Zeitpunkt der Diagnosestellung werden Kombinationen aus Chemotherapie, Strahlentherapie und Operationen eingesetzt, mit dem Ziel der kurativen Behandlung. Im Speziellen die Chemotherapie stellt laut Creutzig et al. (2003) bei vielen Therapieplänen eine zentrale Rolle, da fast alle pädiatrisch-onkologisch-hämatologischen (fortfolgend pädiatrisch-onkologischen) Erkrankungen auf die Behandlung mit Zytostatika ansprechen. Während die Behandlung von Leukämien meist eine Kombination aus Chemotherapie und Strahlentherapie beinhaltet, basiert sie bei soliden Tumoren auf der Kombination aus Chemotherapie, Operationen und/oder Strahlentherapie.

1.3. Körperliche Spätfolgen

Die intensiven, multimodalen Therapiekonzepte führten zwar in den letzten Jahrzehnten zu einem starken Anstieg der Überlebensraten von an Krebs erkrankten Kindern und Jugendlichen, gleichzeitig können die Behandlungen bei den Betroffenen jedoch erhebliche körperliche Spätfolgen verursachen (Skinner, Wallace, & Levitt, 2007).

Nach derzeitigem Forschungsstand wird davon ausgegangen, dass circa 60 bis 75 Prozent aller Langzeitüberlebenden einer malignen hämatologischen oder onkologischen Erkrankung im Kindes- und Jugendalter an körperlichen Spätfolgen leiden, bedingt durch Strahlentherapie und/oder die Toxizität der Zytostatika (Oeffinger et al., 2006; Pogany et al., 2006; Skinner et al., 2007).

Häufig auftretende Spätfolgen umfassen Einschränkungen des Bewegungsapparates, verminderte Fertilität oder Unfruchtbarkeit, Hormoninsuffizienzen, kardiovaskuläre Erkrankungen, Lungenerkrankungen, vermindertes Hör- oder Sehvermögen, Nieren- oder Leberschäden, Wachstumsstörungen, neuropsychologische Beeinträchtigungen,

Entwicklungsverzögerungen und psychosoziale Spätfolgen wie zum Beispiel krankheitsbezogene Ängste (Hudson et al., 2003; Oeffinger et al., 2006; Skinner et al., 2007; Turner, Rey-Casserly, Liptak, & Chordas, 2009). Eine detaillierte Beschreibung möglicher psychosozialer Probleme und Spätfolgen findet sich in Kapitel 2 „Psychosoziale Spätfolgen“.

Welche Spätfolgen zu erwarten sind, ist abhängig von Geschlecht, Diagnose, Alter und Therapieform (Geenen et al., 2007; Oeffinger et al., 2006; Pogany et al., 2006): Dementsprechend sind das weibliche Geschlecht, ZNS-Tumoren oder der Knochen sowie Hodgkin-Lymphome, diagnoseabhängig geringeres oder höheres Alter bei Diagnose, die Behandlung mit Strahlentherapie und die Verabreichung bestimmter Zytostatika häufige Risikofaktoren für das Auftreten von Spätfolgen. Besonders die Schädelbestrahlung mit Einschluss der Wirbelsäule stellt ein hohes Risiko für spätere Einbußen in der Verarbeitungsgeschwindigkeit und, möglicherweise damit einhergehend, für niedrigeres Bildungsniveau der Betroffenen dar (Kahalley et al., 2013; Pfitzer, Zynda, Keil, & Borgmann-Staudt, 2013).

Zum Risiko, therapieinduzierte körperliche Spätfolgen davonzutragen, kommt zusätzlich das erhöhte Risiko, auch noch Jahre nach der Behandlung an einer weiteren Krebsart - einem sogenannten Zweitmalignom - zu erkranken (Kaatsch, Debling, Blettner, & Spix, 2009). Besonders hoch ist das Risiko für die Entstehung eines Zweitmalignoms demnach für jene Überlebende (fortfolgend Survivors), die aufgrund einer ALL, eines zerebralen primitiv-neuro-ektodermalen Tumors (PNET), eines Hodgkin-Lymphoms, eines Neuroblastoms oder eines Non-Hodgkin Lymphoms behandelt wurden. Einen wichtigen Risikofaktor stellt hier die Behandlung mit jeweils höheren Dosen an Chemotherapie und Bestrahlung dar. Zudem zeigen Studien, dass sowohl die Wahrscheinlichkeit an einer oder mehreren Spätfolgen zu erkranken sowie die Inzidenzrate von Zweitmalignomen im Verlauf der Zeit ansteigen und kein Plateau erreichen oder sich gar verringern, was die Wichtigkeit einer lebenslangen Nachsorge im Sinne einer Gesundheitsvorsorge der Survivors unterstreicht (Kaatsch et al., 2009; Oeffinger et al., 2006).

Aufgrund der fortschreitenden Verfeinerung und Möglichkeiten der individuellen Anpassung der Therapiekonzepte an den/die jeweilige PatientIn wird zwar vermutet, dass jene Survivors, die nach Ende der 1990er Jahre diagnostiziert und behandelt wurden, mit weniger behandlungsbedingten Spätfolgen zu rechnen haben werden (Oeffinger & Moskowitz, 2014). Dahingegen jedoch ist das Risiko für die Entstehung schwerer bis

lebensbedrohlicher Spätfolgen und eines Zweitmalignoms für jene Survivors die zwischen 1970 und 1980 behandelt wurden stark erhöht (Geenen et al., 2007; Oeffinger et al., 2006).

1.4. Nachsorge und Transition

Aufgrund der gestiegenen Überlebensraten und dem damit zu erwartenden Anstieg an Inzidenzen von Spätfolgen und Zweitmalignomen sowie zur frühzeitigen Erkennung von Rezidiverkrankungen wird in der pädiatrischen Onkologie und Hämatologie die Wichtigkeit einer kontinuierlichen, lebenslangen Nachsorge von Survivors immer stärker betont (Campbell, Wheeler, Seymour, Ritchie, & Goroncy, 2007; Geenen et al., 2007; Hjorth et al., 2015; Skinner et al., 2007).

Für das Positionspapier der Gesellschaft Pädiatrischer Onkologie und Hämatologie (GPOH) definierten Calaminus und Kaatsch (2006):

Unter (Langzeit-)Nachsorge versteht man die ärztliche und psychologische Betreuung nach Beendigung der Therapie durch die behandelnde Klinik, eine ihr angeschlossene Ambulanz oder niedergelassene Ärzte entsprechend den Nachsorgeempfehlungen der TOS (dazu gehören auch Kontrolluntersuchungen, die die Beantwortung klinischer und psychosozialer Fragestellungen erlauben). (S. 5)

Dementsprechend wurde auch im Rahmen des Erice-Symposiums von der teilnehmenden Arbeitsgruppe bestehend aus Pflegepersonal, betroffenen Eltern, Survivors, ÄrztInnen und PsychologInnen festgestellt, dass Survivors einer kontinuierlichen und systematischen Langzeitnachsorge bedürfen, um mögliche Spätfolgen zu erkennen. Zu diesem Zwecke sollte jedes pädiatrisch-onkologische Zentrum (POZ) über eine Nachsorgeklinik mit einem multidisziplinären Team bestehend aus PflegerInnen, pädiatrischen OnkologInnen, PsychologInnen, SozialarbeiterInnen und anderen relevanten SpezialistInnen verfügen (Haupt et al., 2007).

Neben der Nachsorge an den Kinderkliniken stellt auch der Übergang der Survivors von der Pädiatrie in die Erwachsenenmedizin (Transition) ein wichtiges Thema dar. Während es europaweit schon einige gut etablierte Transitions-Programme gibt, wird jedoch nach wie vor an europäischen Nachsorgeleitlinien und somit der Erleichterung der Transition

für die Betroffenen gearbeitet (Hjorth et al., 2015).

1.4.1. Umsetzung Psychosozialer Nachsorge

Während europaweit bereits an der Erstellung gemeinsamer Standards für die medizinische Nachsorge und an Transitions-Programmen gearbeitet wird (Hjorth et al., 2015), ist die Datenlage zu diesbezüglichen Entwicklungen in der psychosozialen Nachsorge noch spärlich.

Dass auch psychosoziale Themen und Problemstellungen im Rahmen der Nachsorge Beachtung finden sollten, wurde erkannt und in den vergangenen Jahren in der pädiatrischen Onkologie und Hämatologie vielfach diskutiert (Ahomäki et al., 2015; Berg, Stratton, Esiashvili, & Mertens, 2015; Eilertsen, Rannestad, Indredavik, & Vik, 2011; Recklitis, Lockwood, Rothwell, & Diller, 2006; Schröder, Lilienthal, Schreiber-Gollwitzer, Griessmeier, & Leiss, 2013; Seitz et al., 2010).

In ihrer Untersuchung zum Gesundheitszustand erwachsener Survivors einer pädiatrisch-onkologischen Erkrankung im Rahmen der Childhood Cancer Survivor Study (CCSS) stellten Hudson et al. (2003) in allen Diagnosegruppen moderate bis schwerwiegende psychosoziale Probleme fest. Folglich betonten sie, dass MedizinerInnen im Umgang mit Survivors neben möglichen körperlichen auch stets mögliche psychosoziale Spätfolgen ansprechen sollten. Dementsprechend merkten auch Skinner et al. (2007) an, es bedürfe in der (Langzeit-)Nachsorge mehrerer Säulen, darunter Gesundheitsedukation, Beratung zur Gesundheitsförderung und psychosoziale Unterstützung. Zudem sei es nötig, in dieser Hinsicht die Bedürfnisse der Betroffenen selbst zu beachten und zu erfüllen.

Dass die Notwendigkeit der Entwicklung adäquater Interventionen und Programme, die die psychische Gesundheit von Survivors einbeziehen, nach wie vor Aktualität besitzt, wurde auch in einer 2011 publizierten Untersuchung festgestellt (Eilertsen et al., 2011). Die AutorInnen begründeten diese Notwendigkeit mit den möglichen wechselseitigen Auswirkungen von körperlichen, psychischen und schul- beziehungsweise ausbildungsbezogenen Spätfolgen. Zudem forderten sie, dass psychosoziale MitarbeiterInnen sowohl bereits bei der Planung der Nachsorge als auch später bei der Durchführung derselben einbezogen werden sollten.

Von der Psychosozialen Arbeitsgemeinschaft in der pädiatrischen Onkologie und

Hämatologie (PSAPOH) wurde 2012 das Manual „Psychosoziale Basisversorgung in der pädiatrischen Onkologie und Hämatologie“ veröffentlicht (Leiss et al., 2012). Darin finden sich gemäß der AWMF-Leitlinie zur „Psychosozialen Versorgung in der pädiatrischen Onkologie und Hämatologie“ (Schröder et al., 2013) evidenz- und konsensbasierte Empfehlungen für die psychosoziale Versorgung während der Zeit der Behandlung (fortfolgend Intensivtherapie oder Akutphase). Die psychosoziale Nachsorge wird darin als Teil der Grundversorgung verstanden und folglich als eigenes Modul angeführt, inklusive relevanter Themen, die im Rahmen der psychosozialen Nachsorge berücksichtigt werden sollten. Eine ausführliche Leitlinie, wie sie für die Akutphase ausgearbeitet wurde, wurde für die Zeit der Nachsorge bis dato jedoch noch nicht erstellt.

2. Psychosoziale Spätfolgen

Wie in den vorherigen Abschnitten dargestellt, zieht die Diagnose mit einer pädiatrisch-onkologischen Erkrankung diverse Folgen nach sich, darunter die Behandlung mit meist intensiven Behandlungsmethoden, zumeist langen Behandlungszeiträumen, die Möglichkeit körperlicher sowie psychosozialer Spätfolgen und Zweitmalignomen, die Notwendigkeit lebenslanger medizinischer und psychosozialer Nachsorge. Eine Vielzahl an möglichen körperlichen Spätfolgen wurde bereits diskutiert. Im folgenden Abschnitt werden mögliche psychosoziale Spätfolgen, deren Ursachen sowie Risikofaktoren beschrieben.

Die Konfrontation mit der eigenen Sterblichkeit in der Kindheit oder Adoleszenz, der veränderte Alltag bestehend aus zumeist länger andauernden Krankenhausaufenthalten und oft schmerzhaften medizinischen Prozeduren, krankheitsbezogene Ängste, mangelhafte Krankheitsadaptation, Schwierigkeiten, das Erlebte in die eigene Biografie zu integrieren oder durch die Erkrankung beziehungsweise deren Behandlung hervorgerufene Gesundheitsschädigungen können zu psychosozialen Problemen und Spätfolgen führen (Ahomäki et al., 2015; Dieluweit et al., 2011; Eilertsen et al., 2011; Hudson et al., 2003; Seitz et al., 2011; Zebrack & Chesler, 2002). Die Bandbreite möglicher Folgen reicht von krankheitsbezogenen Ängsten über affektive Störungen, Schwierigkeiten im sozialen Bereich oder Hürden in Ausbildung und Beruf bis hin zu

neuropsychologischen Spätfolgen (Ahomäki et al., 2015; Dieluweit et al., 2011; Eilertsen et al., 2011; Hudson et al., 2003; Seitz et al., 2011; Zebrack & Chesler, 2002).

Während zwar wenige Survivors tatsächlich als psychopathologisch einzustufende Störungen in Folge der Krebserkrankung entwickeln, wird dennoch davon ausgegangen, dass eine nicht zu vernachlässigende Anzahl ehemals Betroffener mit klinisch relevanten beziehungsweise unterstützungswürdigen Problemen zu kämpfen hat (Eiser, Hill, & Vance, 2000; Patenaude & Kupst, 2005; Schröder et al., 2013). In ihrem Review zum psychosozialen Status pädiatrischer KrebspatientInnen und Survivors gehen Patenaude und Kupst (2005) sogar so weit, zu sagen, kein krebskrankes Kind bliebe von dem Erlebnis unverändert.

2.1. Arten psychosozialer Spätfolgen

Insgesamt zeigt sich, dass ein großer Teil der Survivors einer pädiatrisch-onkologischen Erkrankung im Kindes- und Jugendalter die krankheitsbezogenen Erfahrungen gut bewältigt und es schafft, diese bei guter Lebensqualität in die eigene Lebensgeschichte zu integrieren (Pogany et al., 2006; Zebrack et al., 2002; Zebrack & Chesler, 2002). Nichtsdestotrotz gilt es für circa 60 bis 75 Prozent der Survivors mit diversen sichtbaren und nicht-sichtbaren körperlichen Spätfolgen der Erkrankung oder der Behandlung umzugehen, was in Folge zu neuropsychologischen, emotionalen und sozialen Problemen in den verschiedensten Lebensbereichen führen kann (Eilertsen et al., 2011; Hudson et al., 2003; Recklitis et al., 2006). Zwar sind diese Probleme häufig als angemessene Reaktion auf die Belastung durch das lebensbedrohliche Ereignis der Krebserkrankung oder deren Folgen zu sehen, dennoch können sie für die Betroffenen einen erheblichen subjektiven Leidensdruck bedeuten, der Unterstützung erfordert (B. Schreiber-Gollwitzer & Schreiber-Gollwitzer, 2007).

In ihrer Untersuchung im Rahmen der Childhood Cancer Survivor Study (CCSS) stellten Hudson et al. (2003) bei Survivors aller Diagnosegruppen moderate bis schwere Beeinträchtigungen der psychischen Gesundheit fest.

Im Folgenden werden die häufigsten dieser psychosozialen Spätfolgen beschrieben.

2.1.1. Neuropsychologische Spätfolgen

Obwohl neuropsychologische Spätfolgen nicht ausschließlich dem psychosozialen Bereich zuzuordnen sind, da sie oft direkte Folgen der Krebserkrankung oder deren Behandlung darstellen - wie es zum Beispiel bei HirntumorpatientInnen häufig der Fall ist - wirken sie sich dennoch stark auf diverse psychosoziale Aspekte und die Lebensqualität der Betroffenen aus (vgl. Turner et al., 2009; Zebrack & Chesler, 2002). Aufgrund der Lokalisation des Tumors und der entsprechenden Behandlungen sind im Speziellen Survivors von ZNS-Tumoren häufig von neuropsychologischen Spätfolgen betroffen (Geenen et al., 2007; Oeffinger et al., 2006; Pogany et al., 2006).

Zu häufig auftretenden neuropsychologischen Spätfolgen zählen in diesem Zusammenhang Beeinträchtigungen des Gedächtnisses (Reimers, Mortensen, & Schmiegelow, 2007; Sands et al., 2012). Beispielsweise wurde festgestellt, dass zwar das Langzeitgedächtnis weitgehend unbeeinträchtigt zu bleiben scheint, es jedoch bei vielen Survivors zu teilweise schweren Beeinträchtigungen des visuellen, des verbalen sowie des Arbeitsgedächtnisses kommt. Reimers et al., (2007) gehen in ihrer Studie zu den Gedächtnisleistungen von 126 Survivors, die bis zu ihrem 15. Lebensjahr an einem Hirntumor erkrankt waren, davon aus, dass sich Auswirkungen auf die Gedächtnisleistungen durch die zumeist aggressiven Behandlungspläne - vor allem, wenn diese auch eine Schädelbestrahlung beinhalten - nicht ausschließlich auf diese Funktionen beschränken. Vielmehr vermuten sie globale negative Auswirkungen auf die kognitiven Leistungen und dass die Gedächtnisprobleme lediglich ein Ausdruck dessen sind. Im Gegensatz dazu stehen die Ergebnisse einer Untersuchung von Kahalley et al. (2013): Hier zeigten sich bei ehemaligen Hirntumor- und ALL-PatientInnen vorwiegend Schwächen im Bereich der Verarbeitungsgeschwindigkeit, nicht aber im logisch-schlussfolgernden Denken. Die AutorInnen vermuten daher, dass die Betroffenen durchaus altersentsprechende kognitive Leistungen erzielen können, solange sie ausreichend Zeit zur Verarbeitung der relevanten Informationen zur Verfügung haben und gehen daher nicht von einer Minderung der globalen Intelligenzleistung aus. Auch Sands et al. (2012) stellten in ihrer Stichprobe von 54 ehemals an hochgradigen Gliomen erkrankten Kindern und Jugendlichen Gedächtnisdefizite sowie eine beeinträchtigte Verarbeitungsgeschwindigkeit fest. Beeinträchtigungen der globalen Intelligenzleistungen zeigten sich hier vor allem bei jenen Personen, die bis zu ihrem dritten Lebensjahr

behandelt worden waren. Aufgrund dieser erhöhten Vulnerabilität des sich noch entwickelnden zentralen Nervensystems betonen die AutorInnen das Alter der Betroffenen zum Zeitpunkt der Behandlung als wichtigen Risikofaktor für spätere kognitive Beeinträchtigungen.

Neben den genannten Beeinträchtigungen wurden die schwersten Defizite jedoch - wie auch bei Kahalley et al. (2013) - in den Bereichen des visuellen Gedächtnisses und der Verarbeitungsgeschwindigkeit festgestellt. Im Bereich der exekutiven Funktionen zeigten die Survivors Leistungen im unteren Durchschnitts- bis grenzwertig unterdurchschnittlichen Bereich (Sands et al., 2012).

Zusammenfassend ist festzustellen, dass die Schwere neuropsychologischer Beeinträchtigungen zu einem großen Teil von der Tumorlokalisation, dem Alter bei der Behandlung und der Behandlung mit einer Schädelbestrahlung in Zusammenhang zu stehen scheint, wobei sich die Kombination von geringerem Alter und Behandlung mit Schädelbestrahlung besonders negativ auf die kognitiven Leistungen auszuwirken scheint (Kahalley et al., 2013; Pfitzer et al., 2013; Reimers et al., 2007; Sands et al., 2012).

Bezüglich geschlechtsspezifischer Unterschiede gibt es zum Teil unterschiedliche Ergebnisse, zumeist abhängig von Faktoren wie die Art der Erkrankung und die Behandlungsart: Beispielsweise zeigten männliche Survivors einer ALL schlechtere Leistungen im Bereich der Verarbeitungsgeschwindigkeit (Kahalley et al., 2013), dahingegen scheinen Frauen jedoch insgesamt ein höheres Risiko für neuropsychologische Beeinträchtigungen zu haben (Sands et al., 2012).

Aufgrund der weitreichenden Auswirkungen, die neuropsychologische Beeinträchtigungen haben können, entwickeln im Besonderen Survivors mit kognitiven Einschränkungen häufig zusätzlich Probleme oder Spätfolgen im psychosozialen Bereich und haben dadurch einen besonderen Unterstützungsbedarf (Hudson et al., 2003; Sands et al., 2012; Turner et al., 2009).

2.1.2. Psychische Spätfolgen

Die Krebserkrankung und deren Behandlung können langanhaltende Auswirkungen auf das psychische Wohlbefinden der Survivors haben - häufig in Form krankheitsbezogener Ängste oder im Zusammenhang mit dem Umgang mit möglichen oder tatsächlich

auftretenden körperlichen Spätfolgen (Hudson et al., 2003; Seitz et al., 2010; Wiener et al., 2006).

Insgesamt berichten zahlreiche Studien über schlechten Gesundheitszustand beziehungsweise das Vorhandensein körperlicher Spätfolgen der Krebserkrankung und deren Behandlung als großen Risikofaktor für das Auftreten psychosozialer Spätfolgen, auch im emotionalen Bereich (Recklitis et al., 2006; Seitz et al., 2011; Zebrack et al., 2004).

In einer Untersuchung zur Lebenszufriedenheit von Survivors zeigten sich negative Auswirkungen körperlicher Spätfolgen auf das psychologische Wohlbefinden der Betroffenen, hauptsächlich bezogen auf das Vorhandensein von Ängsten sowie auf die Verminderung der Lebensfreude (Seitz et al., 2011). In einer weiteren Studie wurde festgestellt, dass schlechterer Gesundheitszustand und die Angabe von Schmerzen auch bei Nichtvorliegen depressiver Symptome signifikant zu Suizidalität von Survivors beitrugen (Recklitis et al., 2006). Des weiteren nannten Eilertsen et al. (2011) im Zusammenhang mit körperlichen Spätfolgen auch Verhaltensprobleme, soziale Isolation und Störungen des Essverhaltens.

Dass das Vorhandensein körperlicher Spätfolgen zwar ein wichtiger, jedoch nicht der einzige Risikofaktor für die Entstehung psychischer Spätfolgen ist, lassen die Ergebnisse der Untersuchung von Eilertsen et al. (2011) vermuten: Während zwar in den medizinischen Akten der befragten Survivors ausschließlich bei jenen Betroffenen mit körperlichen Spätfolgen auch psychische Probleme wie zum Beispiel Ängste und depressive Symptome eingetragen waren, zeigten die Selbstbeurteilungen der Survivors im Strengths and Difficulties Questionnaire SDQ (Goodman, 1997) dennoch bei allen TeilnehmerInnen erhöhte Werte in der Skala „Emotionale Probleme“ - unabhängig davon, ob sie körperliche Spätfolgen davongetragen hatten oder nicht. Daher vermuten die AutorInnen, dass schon alleine die Belastung durch die Erkrankung selbst und die erforderlichen Behandlungen einen großen Teil zur Entstehung emotionaler Probleme im späteren Leben der Survivors beitragen.

Ähnlich stellten auch Berg et al. (2015) bei 20 Prozent der mittels klinischer Interviews befragten Survivors - im Vergleich zu 6,8 Prozent der gesunden Normpopulation - signifikante depressive Symptome im Zusammenhang mit der Krankheitserfahrung und den Auswirkungen derselben fest.

In diesem Zusammenhang assoziierten Zebrack et al. (2004) Depression bei Survivors von ZNS-Tumoren mit Einschränkungen in deren Sozialkompetenzen.

Wie anhand der genannten Studien gezeigt wird, stellen depressive Symptome und Depressionen, Ängste sowie seltener auch Suizidalität häufige psychische Folgen bei Survivors von pädiatrisch-onkologischen Erkrankungen dar. Besonders werden dabei Survivors von ZNS-Tumoren, Hodgkin-Lymphomen und Knochentumoren als Risikogruppen für das Auftreten von Depressionen, somatischen Beschwerden und krankheitsbezogenen Ängsten - das sind Ängste vor einem möglichen Rezidiv, vor körperlichen Spätfolgen oder auch davor, an einem Zweitmalignom zu erkranken - genannt (Hudson et al., 2003; Sands et al., 2012; Zebrack et al., 2004; Zebrack & Chesler, 2002). So berichteten mehr als 75 Prozent der getesteten Survivors von Sarkom-Erkrankungen, in einer Stichprobe mit Survivors von überwiegend Konchentumoren, klinisch relevante Werte psychischer Belastung und posttraumatischer Belastungssymptome als Folge ihrer früheren Krebserkrankung. 65 Prozent derselben Stichprobe gaben an, ständig um die eigene Gesundheit und darüber besorgt zu sein, krank zu werden - besonders diese Sorgen standen in Zusammenhang mit den signifikant höheren Werten psychischer Belastung (Wiener et al., 2006).

Die Häufung der genannten Probleme in den drei Risikogruppen der ZNS-Tumoren, Hodgkin-Lymphomen und Knochentumoren erklären sich die AutorInnen zum einen durch das gleichzeitige Vorliegen von körperlichen Spätfolgen sowie zum anderen dadurch, dass Hodgkin-Lymphome wie Knochentumoren hauptsächlich während der Adoleszenz auftreten. Die betroffenen Jugendlichen könnten folglich aufgrund der nötigen Behandlungen Entwicklungsaufgaben - wie zum Beispiel die Entwicklung des Identitätsgefühls, eines sexuellen Selbstkonzeptes oder die Loslösung von den Eltern - erst verzögert oder möglicherweise gar nicht bewältigen, was sich in Folge nachhaltig negativ auf das emotionale Befinden auswirken kann (Wiener et al., 2006). Zudem vermuten Hudson et al. (2003) die Ursache der häufiger bei in der Adoleszenz diagnostizierten Survivors vorkommenden Ängste in deren Fähigkeit, das Ausmaß und die möglichen Folgen der Erkrankung besser zu verstehen als PatientInnen, die in der Kindheit erkrankt waren, dies konnten.

Suizidgedanken und Suizidalität bei Survivors pädiatrisch-onkologischer Erkrankungen kommen im Vergleich zu Depressionen, Ängsten und somatischen Beschwerden selten

vor, jedoch ist laut einer Untersuchung von Recklitis et al. (2006) eine nicht zu vernachlässigende Anzahl von Survivors davon betroffen: 12,8 Prozent einer Stichprobe von insgesamt 226 Survivors, wobei keine Survivors von ZNS-Tumoren in der Stichprobe eingeschlossen waren, gaben suizidale Symptome im Zusammenhang mit schlechtem Gesundheitszustand und chronischem Schmerz an - auch ohne Vorliegen depressiver Symptome. Weitere Risikofaktoren für die Angabe von Suizidgedanken bei den getesteten Survivors waren jüngeres Alter bei Diagnose und Schädelbestrahlung sowie die Diagnose ALL.

Die AutorInnen weisen daher auf die Wichtigkeit einer multidisziplinären Nachsorge hin, in deren Rahmen besonderes Augenmerk auch auf jene Survivors mit schlechterem Gesundheitszustand und/oder Schmerzsymptomen gelegt wird. Denn diese hätten höheres Risiko für suizidale Gedanken, auch ohne das Vorliegen depressiver Symptome (Recklitis et al., 2006).

Als weitere Folgen pädiatrisch-onkologischer Erkrankungen werden auch die posttraumatische Belastungsstörung sowie posttraumatische Stresssymptome genannt (Seitz et al., 2010; Stuber et al., 2010; Wiener et al., 2006).

2.1.3. Posttraumatische Belastungsstörung und Posttraumatische Stresssymptome

Obwohl letztlich nur wenige Survivors tatsächlich eine vollausgebildete posttraumatische Belastungsstörung (PTBS) entwickeln - nämlich zwischen in etwa 9 und 19 Prozent - ist das Risiko dafür für Survivors einer pädiatrisch-onkologischen Erkrankung dennoch circa vier Mal so hoch wie für deren Geschwister (Schrag, McKeown, Jackson, Cuffe, & Neuberg, 2008; Stuber et al., 2010).

Häufig treten jedoch auch einzelne Symptome der PTBS auf, sogenannte posttraumatische Stress Symptome (PTSS).

In der Untersuchung zu posttraumatischem Stress von Seitz et al. (2010), beispielsweise, zeigten 13,9 % der mittels klinisch-diagnostischer Interviews befragten Survivors klinisch relevante Werte in den Symptomen für PTBS, Depression und Angst. Bei 22,4 % wurde jeweils zumindest ein klinisch relevantes Symptom für eine der drei Diagnosen festgestellt.

Auch bei Wiener et al. (2006) zeigte ein großer Teil der befragten Survivors erhöhte Werte im Zusammenhang mit krankheitsbezogenen Ängsten und bezüglich Stresssymptomen, was laut den AutorInnen auf eine Trauma-Reaktion hinweist. Immerhin zwölf Prozent der Stichprobe erfüllten die Kriterien für eine PTBS und jene Survivors, die eine Schädelbestrahlung erhalten hatten (24 %), berichteten signifikant öfter, an Intrusionen zu leiden als nicht schädelbestrahlte Survivors.

Hinsichtlich des häufigen Vorkommens krankheitsbezogener Ängste und damit in Zusammenhang stehender anhaltender Stresssymptome vermuten Zebrack et al. (2002), diese Hypervigilanz bezüglich somatischer Beschwerden sei eine Art posttraumatischer Folge der Erkrankung. Es wird weiter argumentiert, dass dies auch der Grund für die mit dem Alter häufiger auftretenden krankheitsbezogenen Ängste sein könnte: Je älter der Mensch wird, desto häufiger werden diverse körperliche Beschwerden und Survivors pädiatrisch-onkologischer Erkrankungen könnten diese „normalen“ Veränderungen überinterpretieren und dadurch in größere Belastungszustände geraten, als ihre Peers.

Aufgrund des höheren Risikos von Survivors pädiatrisch-onkologischer Erkrankungen, auch viele Jahre nach der Erkrankung an einer posttraumatischen Belastungsstörung oder an posttraumatischen Stresssymptomen zu leiden, wird empfohlen, in der Nachsorge Screenings einzusetzen oder zumindest verstärktes Augenmerk auf die Möglichkeit einer PTBS als Folge der Krebserkrankung zu legen (Seitz et al., 2010; Wiener et al., 2006).

2.1.4. Soziale Spätfolgen

Im Bezug auf Spätfolgen im sozialen Bereich wird häufig von sozialen Anpassungsschwierigkeiten, eingeschränkten Sozialkompetenzen bis hin zu sozialer Isolation der Survivors berichtet. Das Erleben dieser sozialen Spätfolgen scheint sich wiederum negativ auf das psychische Wohlbefinden auswirken zu können, sodass Einschränkungen im sozialen Bereich häufig mit erheblichen psychischen Belastungen einhergehen (Zebrack et al., 2004).

Insgesamt scheint neben dem Ausbleiben ausreichender sozialer Interaktionen auch der neuropsychologische Status der Survivors ein wichtiger Faktor für die Entwicklung und das Anwenden sozialer Kompetenzen zu sein (vgl. Hocking et al., 2015): Speziell Survivors von ZNS-Tumoren haben unter anderem aufgrund der Tumorlokalisation im

zentralen Nervensystem - und der nötigen lokalen Behandlung - ein erhöhtes Risiko kognitiver Beeinträchtigungen und folglich dafür, soziale Anpassungsschwierigkeiten zu erleben und soziale Isolation zu erfahren.

Auf sozialer Ebene scheinen neben körperlichen Spätfolgen im Besonderen das Fehlen sozialer Interaktionen durch lange Behandlungszeiten oder das nicht altersadäquate Bewältigen von Entwicklungsaufgaben eine wichtige Rolle zu spielen. Beispielsweise wurde soziales Wohlbefinden - neben dem Gesundheitszustand - zum Teil mit Unterbrechungen der psychologischen und sozialen Entwicklung assoziiert, je nach Alter beziehungsweise Entwicklungsstand, in dem die Krebserkrankung diagnostiziert wurde (Zebrack & Chesler, 2002). So führten zum Beispiel zahlreiche Fehltage in der Schule oder das daraus resultierende Fehlen sozialer Interaktionen während der Adoleszenz zu sozialer Isolation oder eingeschränkten Sozialkompetenzen und in der Folge zu niedrigerem Selbstwert der Survivors.

Auch Vago et al. (2011) vermuten, dass das häufige Fehlen in der Schule und das nicht-teilnehmen-Können an gemeinsamen Aktivitäten mit den Peers Schwierigkeiten in der Sozialkompetenz und den interpersonalen Beziehungen sowie, daraus resultierend, soziale Isolation bei Survivors von ZNS-Tumoren verstärken.

Zusätzlich zu problematischen interpersonalen Beziehungen können sich körperliche Spätfolgen wie Unfruchtbarkeit sowie ein problematisches Körperbild oder auch Probleme in der Sexualität negativ auf die Lebensqualität der Betroffenen auswirken (vgl. Turner et al., 2009).

2.1.5. Auswirkungen auf Schule, Ausbildung und Beruf

Neben psychischen und sozialen Folgen können sich pädiatrisch-onkologische Erkrankungen auch in den Bereichen Schule, Ausbildung und Beruf aus unterschiedlichen Gründen auswirken. Durch die langen Fehlzeiten sind Klassenwiederholungen in der Schule und Verzögerungen in der Ausbildung häufig (Berg et al., 2015).

Aufgrund der Tumorlokalisation sowie der Behandlungsart kommt es sowohl bei Survivors von ZNS-Tumoren als auch bei ehemaligen Leukämie-PatientInnen häufiger zu Problemen in der Schule (Eilertsen et al., 2011; Kahalley et al., 2013; Turner et al., 2009). Schädelbestrahlung mit Einschluss des Rückenmarks stellt in diesem Zusammenhang einen wichtigen Risikofaktor für das Erreichen eines niedrigeren Bildungsniveaus bei

Survivors von ZNS-Tumoren dar (Pfitzer et al., 2013). Einige Studien nennen bei dieser Risikogruppe besonders Lernschwierigkeiten, Schwierigkeiten beim selbständigen Arbeiten und anhaltende gesundheitliche Probleme als Gründe für schulische Probleme (vgl. Turner et al., 2009).

Laut Dieluweit et al. (2011) machten Survivors insgesamt zwar häufiger Hochschulabschlüsse als deren gesunde Peers, jedoch zeigte sich auch in dieser Studie, dass bei Survivors mit neuropsychologischen Spätfolgen Probleme im akademischen Bereich auftraten. Dementsprechend stellten auch Kahalley et al. (2013) fest, dass circa 25 Prozent der befragten Survivors von ALL und ZNS-Tumoren mindestens einmal eine Klasse wiederholen mussten. Auch Eilertsen et al. (2011) nannten diese beiden Diagnosegruppen als Risikofaktoren für niedrigere Werte bei akademischen Leistungen.

In einer Untersuchung zu erreichten Schulabschlüssen von Survivors von ZNS-Tumoren (Pfitzer et al., 2013) zeigte sich, dass etwa 35 Prozent der befragten Survivors den höchsten Schulabschluss erreicht hatten, was laut AutorInnen den Normen der Deutschen Gesamtpopulation entspricht. Jedoch vermuten sie, dass dieses Ergebnis durch eine Überrepräsentanz von Survivors ohne Spätfolgen verzerrt worden sein könnte. Zudem sei es auch möglich, dass Spätfolgen und deren mögliche Auswirkungen durch höhere Motivation der Betroffenen oder Unterstützungssysteme in Familie und Schule kompensiert worden sein könnten.

Insgesamt scheinen also Survivors von ALL und ZNS-Tumoren ein erhöhtes Risiko für schul- und ausbildungsbezogene Schwierigkeiten zu haben. Durch erhöhte Motivation und diverse Unterstützungssysteme können einige Betroffenen etwaige Defizite jedoch kompensieren und dadurch ihren Peers ähnliche akademische Leistungen erbringen.

Neben schul- und ausbildungsbezogenen Schwierigkeiten kann auch der Einstieg ins Berufsleben für manche Survivors eine Hürde bedeuten.

Laut Langeveld et al. (2003) haben Survivors verglichen mit ihren Peers ein erhöhtes Risiko dafür, später arbeitslos zu sein. Als Gründe hierfür werden einerseits Arbeitsunfähigkeit durch diverse körperliche Spätfolgen, andererseits aber auch die Erfahrung beruflicher Diskriminierung aufseiten der ArbeitgeberInnen aufgrund der früheren Krankheitsgeschichte der Betroffenen genannt.

Zu einem anderen Ergebnis kamen Dieluweit et al. (2011): Die befragten Survivors waren gleich häufig berufstätig wie die Kontrollgruppe. Nichtsdestotrotz waren die Survivors im

Vergleich zur Kontrollgruppe bei Berufseinstieg durchschnittlich circa zwei Jahre älter. Innerhalb der Gruppe der befragten Survivors war wiederum die Arbeitslosenrate unter den Survivors von ZNS-Tumoren signifikant höher als bei Survivors anderer Diagnosegruppen.

Insgesamt zeigen sich hinsichtlich Schule, Ausbildung und Berufstätigkeit innerhalb der Gruppe der Survivors diagnoseabhängige Unterschiede. Während die akademischen Leistungen und Angaben zur Berufstätigkeit beim Großteil der Survivors jenen der Normpopulation entsprechen, haben vor allem Survivors von ZNS-Tumoren sowie bedingt auch ALL-Survivors mit größeren Schwierigkeiten in Schule und Ausbildung zu kämpfen und folglich größere kompensatorische Leistungen zu erbringen. Auch hinsichtlich der Berufstätigkeit scheinen Survivors von ZNS-Tumoren größeren Herausforderungen gegenüberzustehen und signifikant häufiger von Arbeitslosigkeit betroffen zu sein als Survivors anderer Diagnosegruppen. Dieser Umstand scheint zu einem großen Teil körperlichen Spätfolgen und Vorbehalten gegenüber den Betroffenen geschuldet zu sein.

2.1.6. Auswirkung auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität

Wie sich Spätfolgen im neuropsychologischen, psychischen, sozialen und akademischen Bereich insgesamt auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität (Health-Related Quality of Life, HRQL) auswirken können, wurde mittlerweile in zahlreichen Studien untersucht.

Besonders das Vorhandensein körperlicher Spätfolgen scheint sich negativ auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität auszuwirken (Seitz et al., 2011; Zebrack & Chesler, 2002). Demnach berichteten Survivors von ZNS- und soliden Tumoren geringere Werte in ihrer Lebensqualität - insbesondere dann, wenn sie über Schmerzen und Fatigue klagten. Neben körperlichen Spätfolgen und längerer Behandlungsdauer als Risikofaktoren scheinen auch Ängstlichkeit und Depressivität mit verminderter HRQL in Zusammenhang zu stehen (Seitz et al., 2011). Demgegenüber wurde die HRQL als besser bewertet, wenn die Survivors auch von posttraumatischem Wachstum (Posttraumatic Growth, PTG) berichteten.

Ungeachtet dessen, dass ein großer Teil der Survivors mit Unsicherheit und Ängsten bezüglich ihrer Zukunft, Veränderungen des Aussehens und des Selbstkonzeptes sowie

mit der Möglichkeit der Entstehung eines Zweitmalignoms umzugehen hat, beschrieben viele eine Stärkung ihrer Coping-Fähigkeiten als Folge der Erkrankung (Zebrack & Chesler, 2002). Zudem beschrieben sie sich als glücklich, gaben an, sich als nützlich zu empfinden und zufrieden mit ihrem Leben zu sein. Insgesamt deute das laut den Autoren angesichts der Umstände auf eine hohe Resilienz der Betroffenen hin (Zebrack & Chesler, 2002).

Innerhalb der Gruppe der Survivors berichten jedoch auch hinsichtlich der wahrgenommenen Lebensqualität wiederum Survivors von ZNS-Tumoren die niedrigsten Werte - bezogen auf die gesamte Lebensqualität, aber auch bezogen auf die sozialen Bereiche der Lebensqualität.

2.1.7. Auswirkungen auf Eltern und Geschwister

Hinsichtlich psychosozialer Folgen stellt die Krebserkrankung eines Kindes nicht nur für den/die Betroffenen selbst eine Belastung dar, sondern für die gesamte Familie (Schröder et al., 2013).

Neben der Konfrontation mit der Krebserkrankung eines Kindes stellt der Spagat zwischen der eigenen emotionalen Belastung, jener der Geschwisterkinder und der Großeltern und den Bedürfnissen des erkrankten Kindes selbst eine große Herausforderung für die Eltern dar (Schreiber-Gollwitzer, Schröder, & Niethammer, 2002). Zur emotionalen Belastung kommen die notwendige Umstrukturierung des Alltages, die häufige räumliche Trennung der Familienmitglieder und Belastungen der Paarbeziehung der Eltern durch etwaige unterschiedliche Verarbeitungsweisen der Umstände erschwerend hinzu. Oft kämpfen die Eltern auch mit Schuldgefühlen und der Frage nach dem *Warum* für die Erkrankung ihres Kindes (Schreiber-Gollwitzer et al., 2002).

Geschwister krebskranker Kinder und Jugendlicher stehen zusätzlich zur Angst um das erkrankte Geschwister häufig vor der Situation, dass sich die elterliche Aufmerksamkeit plötzlich hauptsächlich um das erkrankte Kind dreht. Rücksichtnahme und Sorge stehen eigenen Bedürfnissen gegenüber (Schreiber-Gollwitzer et al., 2002).

Wie bei den Betroffenen selbst können auch bei Eltern und Geschwistern noch lange nach Ende der Intensivtherapie Ängste und Belastungen durch krankheitsbezogene Veränderungen entstehen und persistieren.

Laut Stuber (1995) haben Eltern krebskranker Kinder und Jugendlicher sogar ein höheres Risiko, unter posttraumatischen Stresssymptomen zu leiden, als die PatientInnen selbst. Daher hat die Familienorientierung in aktuellen Versorgungsleitlinien (Schröder et al., 2013) sowie auch in der Rehabilitation einen hohen Stellenwert (Dopfer & Felder-Puig, 2014).

2.2. Ursachen und Risikofaktoren

Ursachen für das Entstehen psychosozialer Probleme oder Spätfolgen sind zum einen körperliche Spätfolgen, die durch die Krebserkrankung selbst oder die Behandlung derselben hervorgerufen werden und sich in Folge negativ auf diverse Bereiche des Lebens der Betroffenen auswirken können (Eilertsen et al., 2011; Seitz et al., 2011; Zebrack & Chesler, 2002).

Wie bereits in den vorhergegangenen Abschnitten dargestellt, zeigen Untersuchungen zur psychosozialen Gesundheit von Survivors beispielsweise, dass Survivors mit körperlichen Spätfolgen häufiger angaben, emotionale Probleme, Ängste und somatische Beschwerden zu haben, als die Kinder und Jugendlichen der gesunden Kontrollgruppe (Eilertsen et al., 2011; Seitz et al., 2011; Zebrack et al., 2004). Innerhalb der Gruppe der Survivors gaben jene mit körperlichen Spätfolgen und Survivors von ZNS-Tumoren mehr emotionale Probleme an als Survivors ohne körperliche Spätfolgen.

So zeigten beispielsweise Survivors von ZNS-Tumoren im Vergleich zu ihren gesunden Geschwistern signifikant höhere Belastungs- und Depressions-Werte. Die höchsten Belastungswerte wiesen dabei jene Survivors mit niedrigem Einkommen und wahrgenommener schlechter Gesundheit auf (Zebrack et al., 2004). Da im Rahmen dieser Untersuchung jedoch keine direkten behandlungsbezogenen Risikofaktoren für die angegebenen Belastungswerte festgestellt werden konnten, vermuten die AutorInnen eine indirekte Beeinflussung krankheits- beziehungsweise behandlungsbezogener Faktoren: So könnte die angegebene psychische Belastung dadurch bedingt sein, dass sich eingeschränkte Sozialkompetenzen negativ auf das soziale Wohlbefinden auswirken. Der Grad der Beeinträchtigung der Sozialkompetenzen wiederum sei laut AutorInnen von der Krebsart und der dadurch nötigen Behandlung abhängig.

Insbesondere Survivors von ZNS-Tumoren leiden häufig an neuropsychologischen Spätfolgen wie verlangsamter Informationsverarbeitungsgeschwindigkeit, Konzentrations- und Aufmerksamkeitsproblemen, Lernproblemen oder Gedächtnisschwierigkeiten (Kahalley et al., 2013; Mulhern et al., 2004; Reimers et al., 2007; Sands et al., 2012). Diesbezüglich wurde festgestellt, dass intensivere Behandlungen und Schädelbestrahlungen sowie geringeres Alter zum Zeitpunkt der Diagnose Risikofaktoren für das spätere Auftreten neuropsychologischer Spätfolgen darstellen (Hudson et al., 2003; Kahalley et al., 2013; Oeffinger et al., 2006; Pogany et al., 2006; Sands et al., 2012).

Zusätzlich zu Art und Intensität der Behandlung können auch die Behandlungsdauer sowie lange Absenzen von sozialen Aktivitäten indirekt zu emotionalen Problemen, somatischen Beschwerden oder auch Symptomen von Depression bei Survivors führen (Eilertsen et al., 2011; Zebrack et al., 2002, 2004).

Neben körperlichen und behandlungsbezogenen Ursachen scheinen auch demographische Faktoren bei der Entstehung psychosozialer Spätfolgen zumindest eine moderierende Rolle zu spielen: Wie bereits im Kapitel 2.1 „Arten psychosozialer Spätfolgen“ erwähnt, stellt höheres Alter zum Zeitpunkt der Diagnose einen entscheidenden Faktor bei der Entwicklung krankheitsbezogener Ängste dar (Hudson et al., 2003). Es wird vermutet, dass in der Adoleszenz oder im jungen Erwachsenenalter diagnostizierte PatientInnen aufgrund ihres kognitiven Entwicklungsstandes das Ausmaß und die Auswirkungen der Krebserkrankung besser verstehen können als jüngere Kinder, und sich somit der möglichen gesundheitlichen Folgen bewusster sind.

In ihrer Jugend diagnostizierte Survivors haben zudem ein erhöhtes Risiko, an Symptomen von Depression und posttraumatischem Stress zu leiden (Seitz et al., 2010).

Bei einer Untersuchung von 34 Survivors berichteten 65 Prozent von anhaltenden Besorgnissen bezüglich ihrer Gesundheit, was mit signifikant erhöhter psychischer Belastung einherging (Wiener et al., 2006). Demgegenüber laufen jüngere an ALL und ZNS-Tumoren erkrankte Kinder eher Gefahr, später neuropsychologische Spätfolgen wie Gedächtnisprobleme oder eine Verminderung der Verarbeitungsgeschwindigkeit davonzutragen (Kahalley et al., 2013; Sands et al., 2012).

Während bei Wiener et al. (2006) vorwiegend männliche Survivors angaben, unter PTBS und PTSS zu leiden, scheinen jedoch insgesamt weibliche Survivors häufiger von

psychosozialen Spätfolgen betroffen zu sein, ebenso wie Survivors mit geringerem Bildungsniveau und niedrigerem Einkommen (Hudson et al., 2003; Wiener et al., 2006; Zebrack et al., 2004).

In einer aktuellen Studie zu psychiatrischen Erkrankungen bei Survivors pädiatrisch-onkologischer Erkrankungen (Ahomäki et al., 2015) wiesen Frauen ein signifikant höheres Risiko für Angst- und neurotische Störungen, Persönlichkeitsstörungen, Somatisierungs- und Essstörungen, psychotische Störungen und Depressionen auf. Sowohl Frauen als auch Männer zeigten ein erhöhtes Risiko für affektive Störungen.

Auch Seitz et al. (2010) stellten bei Frauen und Männern gleichermaßen ein drei Mal so hohes Risiko für das Auftreten von PTBS-Symptomen fest. Dahingegen wiesen ausschließlich Frauen signifikant öfter Symptome von Depression und Angst verglichen mit der Kontrollgruppe auf.

Nicht zuletzt stellt schon alleine das Erleben einer Krebserkrankung im Kindes- und Jugendalter durch die Bedrohung des eigenen Lebens beziehungsweise die Bedrohung der körperlichen Unversehrtheit ein potenziell traumatisierendes Ereignis für die Betroffenen dar (Schreiber-Gollwitzer & Schreiber-Gollwitzer, 2007). In Folge kann dies Auswirkungen auf das emotionale Erleben, das Verhalten oder auch auf die wahrgenommene Lebensqualität der Survivors haben - unter Umständen sogar bis ins Erwachsenenalter hinein (Oeffinger, Nathan, & Kremer, 2010; Schröder et al., 2013; Seitz et al., 2011; Wiener et al., 2006).

3. Psychosoziale Versorgung

Wie in den vorhergehenden Kapiteln bereits beschrieben, stellen pädiatrisch-onkologische Erkrankungen sowohl körperlich als auch psychosozial enorme Herausforderungen für die Betroffenen dar, oft sogar noch viele Jahre nach erfolgter Behandlung. Diese so entstehenden Belastungen unterstreichen die Wichtigkeit der psychosozialen Versorgung der Betroffenen auf präventiver, interventiver und rehabilitativer Ebene.

3.1. Definition psychosozialer Versorgung und Betreuung

Für den deutschsprachigen Raum wurde 2013 die AWMF-Leitlinie zur „Psychosozialen Versorgung in der Pädiatrischen Onkologie und Hämatologie“ (Schröder et al., 2013) veröffentlicht - sie soll den pädiatrisch-onkologischen Kliniken als evidenz- und konsensbasierte Grundlage für die Umsetzung der psychosozialen Versorgung dienen. In dieser Leitlinie definiert die Psychosoziale Arbeitsgemeinschaft in der pädiatrischen Onkologie und Hämatologie (PSAPOH) psychosoziale Versorgung und psychosoziale Betreuung folgendermaßen:

Psychosoziale Versorgung in der Pädiatrischen Onkologie und Hämatologie umfasst alle Leistungen der klinischen Tätigkeit und der wissenschaftlichen Erkenntnisgewinnung, die der Erfassung und Behandlung krankheitsrelevanter individueller seelischer, familiärer, sozialer und sozialrechtlicher Problembereiche und deren Einfluss auf die Krankheitsbewältigung von Konzepten zur fortlaufenden Verbesserung der Behandlung dienen.

Psychosoziale Betreuung in der Pädiatrischen Onkologie und Hämatologie erfolgt in Kooperation mit dem medizinischen Behandlungsteam. Schwerpunkt ist die Förderung der Ressourcen des Patienten und seiner Familie während der Zeit der Krankheit, der Therapie, Nachsorge und ggf. des Sterbens, des Todes und der Trauer. Die Grundlage dazu bildet ein stützendes und informatives Beziehungsangebot an das Kind und sein familiäres und soziales Umfeld. Dieses richtet sich nach den körperlichen, seelischen, sozialen und entwicklungsbezogenen Möglichkeiten des kranken Kindes/Jugendlichen und seines sozialen Umfeldes und berücksichtigt dabei die individuelle Art, Ausprägung und Fähigkeit zur Bewältigung und Anpassung.“ (2013, p. 8)

In diesem Sinne verfolgt und erfüllt die psychosoziale Versorgung fünf übergeordnete Ziele und Aufgabenbereiche: Die Unterstützung der Krankheitsbewältigung, die Sicherstellung der Therapie und Kooperation, die Behandlung spezifischer Symptome, die sozialrechtliche Beratung und Unterstützung sowie die Nachsorgeorganisation und die Prävention psychosozialer Folgeerscheinungen (Schröder et al., 2013).

Obwohl Einigkeit darüber besteht, dass die psychosoziale Versorgung ein unabdingbarer Bestandteil der multidisziplinären Versorgung in der pädiatrischen Onkologie und Hämatologie ist (Schreiber-Gollwitzer, Di Gallo, & Maier, 2007), wurde im

Abschlussbericht des IQWiG (Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen, 2009) festgestellt, dass die Datenlage bezüglich flächendeckender psychosozialer Versorgungsstrukturen in diesem Bereich in Österreich und Deutschland bis dato nur sehr spärlich ist. Es wurde sich hier lediglich auf eine Untersuchung bezogen, laut der „in 10 % der größten pädiatrisch-onkologischen Einrichtungen die Stellen psychosozialer Mitarbeiter unterbesetzt sind“ (zit. nach Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen, 2009, S. 334). Dies entspricht dem sich derzeit in Arbeit befindenden Abschlussbericht einer Erhebung der PSAPOH zu vorhandenen psychosozialen Nachsorgeangeboten im deutschsprachigen Raum: Im Bericht über die vorläufigen Ergebnisse der Erhebung wurde festgestellt, dass laut 85 Prozent der 27 diesbezüglich antwortenden Kliniken der Bedarf an psychosozialen MitarbeiterInnen nicht gedeckt ist (Müller, 2015).

3.2. Das psychosoziale Team

Laut Schröder et al. (2013) soll die Umsetzung psychosozialer Versorgung von einem multidisziplinären Team bestehend aus einer dem Betreuungsbedarf angemessenen Anzahl „von professionell ausgebildeten Mitarbeitern der Berufsgruppen der Dipl. Psychologen, Dipl. Pädagogen, Dipl. Sozialpädagogen, Dipl. Sozialarbeiter, Kunst- und Musiktherapeuten, Erzieher, Lehrer und Seelsorger durchgeführt werden.“ (S. 13) Empfohlen wird ein Stellenschlüssel von „1 Mitarbeiter auf 15 - 18 Neuaufnahmen pro Jahr“ (zit. nach Schröder et al., 2013).

Die folgenden Abschnitte stellen die von der in der AWMF-Leitlinie der PSAPOH (Schröder et al., 2013) empfohlene psychosoziale Versorgung dar. Abschließend findet sich eine überblicksmäßige Darstellung externer psychosozialer Nachsorge-Angebote in Österreich.

3.3. Psychosoziale Versorgung während der Akutphase

Ganzheitliche Behandlung, Prävention, Familienorientierung, Individuumszentrierung, Ressourcenorientierung, Supportive Therapie, Prozessorientierung am Krankheitsverlauf, interdisziplinäre Kooperation und Behandlung unter Einhaltung bestimmter ethischer

Grundlagen: Anhand dieser neun Grundprinzipien (Schröder et al., 2013) soll psychosoziale Versorgung an pädiatrisch-onkologischen Kliniken umgesetzt werden. Im Manual der „Psychosozialen Basisversorgung in der pädiatrischen Onkologie und Hämatologie“ (Leiss et al., 2012) werden dementsprechend sechs Module - entsprechend sechs Zeitpunkten während der Behandlung pädiatrisch-onkologischer Erkrankungen - beschrieben, die den psychosozialen MitarbeiterInnen eine Handlungsgrundlage für ihre Arbeit mit an Krebs erkrankten Kindern, Jugendlichen und deren Familien bieten soll.

Alle sechs Module sowie sogenannte Ergänzungsmodule für vier Risikogruppen mit spezifischen Belastungsfaktoren - PatientInnen mit ZNS-Tumoren, Sarkomen, Hodgkin Lymphomen und stammzelltransplantierte - enthalten Beschreibungen der jeweils erwarteten Belastungssituation, empfohlene Interventionen sowie die damit bezweckten Ziele.

Liegen bei einzelnen PatientInnen beziehungsweise deren Familien noch zusätzliche Belastungsfaktoren vor - zum Beispiel eingeschränkte Ressourcen - wird die Basisversorgung je nach Bedarf kurz- oder längerfristig durch eine intensiviertere Versorgung ergänzt (Leiss et al., 2012).

Die folgende Beschreibung der sechs Module der psychosozialen Basisversorgung entstammt zur Gänze dem Manual „Psychosoziale Basisversorgung in der pädiatrischen Onkologie und Hämatologie – Allgemeine Module & Ergänzungsmodule gemäß der S3-Leitlinie Psychosoziale Versorgung in der pädiatrischen Onkologie und Hämatologie“ (Leiss et al., 2012).

3.3.1. Modul 1 - Erstkontakt

Die Basisversorgung beginnt nach der Diagnosestellung im Rahmen des Erstkontaktes mit dem/der PatientIn und dessen/deren Eltern beziehungsweise Bezugspersonen. In dieser akuten Krisensituation sind die Betroffenen mit der Diagnose und deren Konsequenzen konfrontiert, angefangen beim Verlust der Privatsphäre bis hin zu einer schlagartigen Veränderung sämtlicher Lebensumstände der Familie. Die Tätigkeiten oder Interventionen des psychosozialen Teams umfassen hier die Vorstellung der psychosozialen Angebote, das Aushändigen von Informationsmaterialien, die Teilnahme an beziehungsweise Nachbereitung von Diagnosegesprächen, Aufklärung, gegebenenfalls Krisenintervention sowie Vermittlung von Information und Hilfe für Eltern und

Geschwister. Die Aufgaben während dieser ersten Phase sollen dabei helfen, eine Beziehung zu den Betroffenen aufzubauen, ihnen Hoffnung und Sicherheit zu vermitteln sowie Angst und Gefühle der Hilflosigkeit zu verringern. Auch auf Ressourcenstärkung und der Berücksichtigung der Situation Geschwister wird in dieser Phase besonderes Augenmerk gelegt (Leiss et al., 2012).

3.3.2. Modul 2 – Diagnostik, Beratung und Behandlungsplanung

In den ersten vier Wochen nach der Diagnosestellung müssen die PatientInnen und deren Familien lernen, sich an die Behandlungsmodalitäten anzupassen und sich mit Therapieverlaufsentscheidungen auseinandersetzen. Zudem muss mit der Änderung des familiären Alltags, mit der häufigen Trennung von Familienmitgliedern sowie mit Unterbrechungen von Kindergarten, Schule oder Ausbildung umgegangen werden. Vor diesen Belastungssituationen gestalten sich die Aufgaben des psychosozialen Teams zum einen in der psychosozialen Anamnese inklusive der Erfassung von Ressourcen und Belastungen, in der Diagnostik je nach Krankheitsbild und etwaiger psychosozialer Vorbelastung und in der psychosozialen Behandlungsplanung zur Ermittlung des individuellen Behandlungsbedarfes. Zum anderen sind Beratung zur Krankheitsverarbeitung und zu Erziehungsaspekten, Sozialberatung sowie Unterstützung bei der Organisation von Klinikaufenthalten und des umstrukturierten Alltags in diesen ersten Wochen von hoher Wichtigkeit - mit dem Ziel der Informationsvermittlung und Orientierung sowie der Förderung des Krankheitsverständnisses und einer offenen Kommunikation. Dem Entstehen sozialer Notlagen und familiärer Überbelastung soll dadurch entgegengewirkt werden. Gegebenenfalls ist Kontakt zu Kindergarten, Schule oder Ausbildungsstelle aufzunehmen und Haus- beziehungsweise Klinikunterricht zu vermitteln, um zu große Lücken in Schule und Ausbildung zu verhindern (Leiss et al., 2012).

3.3.3. Modul 3 - Supportive Therapien und Beratung

Während der gesamten Akutphase geht es darum, PatientIn und Familie in einer anhaltenden Belastungssituation zu unterstützen. Je nach Alter kann die altersgemäße

Entwicklung beeinträchtigt sein, es können körperliche, emotionale oder kognitive Probleme auftreten. Nötige Interventionen können unter anderem Psychoedukation, Förderung der Krankheitsverarbeitung, Krisenintervention, Differentialdiagnostik, Elterngespräche, musik- und kunsttherapeutische Angebote, Förderung sozialer Kontakte, körper- und bewegungstherapeutische Angebote, symptomorientierte Behandlungsmaßnahmen, Ressourcenstärkung und –mobilisierung sowie die Durchführung oder Anbahnung neuropsychologischer Interventionen umfassen. Die Tätigkeiten des psychosozialen Teams haben zum Ziel, eine adäquate Krankheitsadaptation zu fördern, psychische Folge- und Begleiterkrankungen zu vermeiden, die größtmögliche gesundheitsbezogene Lebensqualität und psychische Gesundheit zu erhalten sowie Belastungs- und Stressreaktionen vorzubeugen (Leiss et al., 2012).

3.3.4. Modul 4 - Verlaufsdiagnostik und Behandlungsadaption

In der Zeit zwei bis drei Monate nach Diagnosestellung kann es zu individuellen krankheitsabhängigen und –unabhängigen Belastungen kommen, was eine neuerliche Abklärung des Behandlungsbedarfes oder auch weiterführende Diagnostik notwendig machen kann (Leiss et al., 2012).

3.3.5. Modul 5 - Rehabilitationsberatung und –organisation

In etwa drei Monate bevor die Intensivtherapie beendet wird, sollten PatientIn und Familie über die Möglichkeit der familienorientierten beziehungsweise der Jugend-Rehabilitation aufgeklärt werden. Die Betroffenen befinden sich möglicherweise in einem Zustand psychischer und physischer Erschöpfung und müssen eventuell mit Beeinträchtigungen wie zum Beispiel körperlichen oder neuropsychologischen Einschränkungen umgehen. Es soll bei der Organisation der Rehabilitationsmaßnahme Unterstützung gegeben werden mit dem Ziel, den Betroffenen eine adäquate Rehabilitation zur physischen und psychischen Regeneration sowie zur Stabilisierung des Familiensystems zu ermöglichen (Leiss et al., 2012).

3.3.6. Modul 6 - Abschlussgespräch/Nachsorge

Das Ende der Akutphase bringt die Reintegration oder auch eine Neuorientierung im Alltag mit sich, eventuell haben die PatientInnen körperliche, emotionale oder kognitive Spätfolgen davongetragen. Hinzu kann die Angst vor einer Rezidivkrankung kommen. Vor diesem Hintergrund ist es wichtig, PatientIn und Familie Informationen zu psychosozialen Nachsorgeangeboten zu vermitteln, sie bei der sozialen und schulischen Reintegration zu unterstützen, Stressreaktionen vorzubeugen und die Verarbeitung und Integration der Krankheitsgeschichte und etwaige Spätfolgen in die eigene Biografie zu fördern.

3.4. Psychosoziale Versorgung während der Nachsorge

Darüber, dass es für die Betroffenen aufgrund psychosozialer Spätfolgen der Krebserkrankung und deren Behandlung auch in der Zeit nach Ende der Intensivtherapie psychosozialer Unterstützungsangebote bedarf, herrscht in der pädiatrischen Onkologie und Hämatologie weitgehend Einigkeit (Ahomäki et al., 2015; Calaminus & Kaatsch, 2006; Eilertsen et al., 2011; Haupt et al., 2007; Hudson et al., 2003; Kusch et al., 1999; Seitz et al., 2010).

Evidenzbasierte Leitlinien wie jene der PSAPOH für die psychosoziale Versorgung während der Intensivtherapie gibt es, wie bereits im Kapitel 1.4.1 „Umsetzung psychosozialer Nachsorge“ erwähnt, bis dato für die Zeit während der Nachsorge nicht. Jedoch findet sich in der Leitlinie „Psychosoziale Versorgung in der pädiatrischen Onkologie und Hämatologie“ (Schröder et al., 2013) auch ein Kapitel zur Remissionsphase und Nachsorge, in dem die AutorInnen für diese Phase typische Belastungen, Anforderungen, Belastungsreaktionen und auch psychosoziale Interventionsmöglichkeiten zusammenfassten.

3.4.1. Empfehlungen der PSAPOH für psychosoziale Nachsorge

Laut Schröder et al. (2013) soll „im Rahmen der psychosozialen Nachsorge in der Akutklinik ein Screening des weiteren psychosozialen Entwicklungsverlaufes und bei Bedarf die Einleitung ergänzender therapeutischer Interventionen erfolgen“ (S. 43).

Zudem sind „eine Vernetzung mit nachbetreuenden stationären und ambulanten Institutionen sowie die Vorbereitung der Überleitung in die Spätnachsorge im Erwachsenenalter erforderlich“ (S. 43).

Wie bereits im Kapitel 2 „Psychosoziale Spätfolgen“ beschrieben, sind pädiatrisch-onkologische PatientInnen nach Ende der Intensivtherapie unter anderem mit folgenden Belastungssituationen konfrontiert: Nach den Behandlungen beginnt eine Zeit der Überwachungsdiagnostik, die Betroffenen müssen gegebenenfalls mit Beeinträchtigungen als Folge der Erkrankung umgehen, sind allgemein noch wenig belastbar, erleben möglicherweise aufgrund von Verlusten sozialer Kontakte Gefühle sozialer Isolation. Zudem kommen mögliche körperliche Veränderungen, soziale Stigmata und die Notwendigkeit des Aufholens versäumter Lerninhalte in Schule oder Ausbildung, gegebenenfalls sind auch Klassenwiederholungen notwendig. Vor diesem Hintergrund haben die PatientInnen einige Anforderungen zu bewältigen, darunter zum Beispiel die Entwicklung von Autonomie und Selbstvertrauen, der Wiederaufbau sozialer Kontakte und der Umgang mit erlebten Diskrepanzen in der eigenen Reifung und jener der Peers, das Nachholen verpasster Entwicklungsaufgaben, der Umgang mit entstandenen Beeinträchtigungen und nicht zuletzt die Verarbeitung traumatischer Erfahrungen und die Integration dieser in die eigene Biografie (Dieluweit et al., 2011; Eilertsen et al., 2011; Hudson et al., 2003; Seitz et al., 2010; Zebrack & Chesler, 2002). Auf diese Fülle an zu bewältigenden Herausforderungen reagieren die Betroffenen mitunter durch vermeidende Bewältigungsstrategien, aufgrund möglicherweise entstandener Beeinträchtigungen können sich Selbstwertprobleme einstellen, es kann Schwierigkeiten bei der Reintegration in Schule, Ausbildung oder in das soziale Umfeld geben, Rezidivängste können auftreten, ebenso wie psychische Störungen als Folge des Erlebten (Schröder et al., 2013). All diesen möglichen Reaktionsweisen ist laut der Leitlinie der PSAPOH im Rahmen psychosozialer Nachsorge durch Maßnahmen wie beispielsweise der Förderung der Verarbeitung der krankheitsbezogenen Erfahrungen, der Unterstützung im Umgang mit Ängsten und bei der Stärkung des Selbstvertrauens des Patienten/der Patientin vorzubeugen (Schröder et al., 2013). Weitere Interventionsmöglichkeiten bestehen laut PSAPOH zum Beispiel in der psychosozialen Diagnostik zur Klärung des Unterstützungsbedarfes bei der schulischen Reintegration oder bei der Organisation weiterführender psychotherapeutischer Begleitung sowie ergänzender Diagnostik zur Abklärung neuropsychologischer Beeinträchtigungen. Weitere Organisation von

Nachsorgeangeboten sowie die sozialrechtliche Beratung der Betroffenen sind ebenso Teil psychosozialer Nachsorge - in Form von Vermittlung familienorientierter oder neurologischer Rehabilitationsmaßnahmen, von Hilfe bei der Durchsetzung der diesbezüglicher Kostenübernahme oder auch in Form von Vermittlung von Seminaren und Camps für PatientInnen und deren Familien (Schröder et al., 2013).

Da neben den PatientInnen selbst auch deren Eltern und Geschwister durch die Krebserkrankung des betroffenen Familienmitgliedes starken Belastungssituationen ausgesetzt sind, sollten bei Bedarf auch Familien-, Paar- und Erziehungsberatung im Rahmen psychosozialer Nachsorge abgedeckt werden (Schröder et al., 2013).

3.5. Externe psychosoziale Nachsorgeangebote in Österreich

Um dem hohen psychosozialen Versorgungsbedarf in der pädiatrischen Onkologie und Hämatologie nachkommen zu können, wird die institutionelle psychosoziale Versorgung häufig durch gemeinnützige Vereine unterstützt. In Österreich unterstützen die ab Mitte der 1980er-Jahre von Eltern krebskranker Kinder und Jugendlicher gegründeten Landesverbände der Kinder-Krebs-Hilfe-Organisation unter anderem die Finanzierung psychosozialer MitarbeiterInnen an kideronkologischen Stationen und übernehmen die Kosten für psychosoziale Zusatzangebote wie beispielsweise das Computerkurs-Projekt ECDL (European Computer Driving Licence, Österreichische Kinder-Krebs-Hilfe, 2015a).

Um diese Unterstützung der Betroffenen auch nach Ende der Intensivtherapie zu gewährleisten, erklärt die Österreichische Kinder-Krebs-Hilfe die psychosoziale Nachsorge zu einer ihrer Kernaufgaben (Österreichische Kinder-Krebs-Hilfe, 2013). Das angebotene Nachsorge-Programm umfasst zum einen psychosoziale Nachsorge-Camps für Survivors und deren Geschwister sowie Seminare für erwachsene Survivors und zum anderen das Berufsorientierungsprojekt „Jugend und Zukunft“. Auch Teil des Programmes sind die Wochenendseminare für Eltern und Familien von an Krebs verstorbenen Kindern und Jugendlichen. Die Durchführung der Angebote erfolgt in enger Zusammenarbeit mit den behandelnden Kliniken (Österreichische Kinder-Krebs-Hilfe, 2015b).

Im Herbst/Winter 2015 startet das Pilotprojekt „Und wo bleibe ich?“ zur Stärkung der Gesundheitskompetenz von Eltern ehemals an Krebs erkrankter Kinder und Jugendlicher (Österreichische Kinder-Krebs-Hilfe, 2015f).

3.5.1. Psychosoziale Nachsorge-Camps der Österreichischen Kinder-Krebs-Hilfe

Die Österreichische Kinder-Krebs-Hilfe unterscheidet bei ihrem Nachsorge-Programm „Betroffenen-Camps“ und „Geschwister-Camps“ (Österreichische Kinder-Krebs-Hilfe, 2013). Entsprechend den unterschiedlichen Bedürfnissen der betroffenen Kinder und Jugendlichen und jenen ihrer Geschwister haben die Camps einen jeweils anderen Bearbeitungs-Fokus. Nichtsdestotrotz verfolgen alle Camps das gemeinsame Ziel der „Bearbeitung psychosozialer Folgeerscheinungen einer Krebserkrankung“ (Österreichische Kinder-Krebs-Hilfe, 2013, S. 13).

Begleitet von multiprofessionellen Teams bestehend aus PädagogInnen, PsychologInnen und PsychotherapeutInnen, haben die betroffenen Kinder und Jugendlichen sowie deren Geschwister unter anderem die Möglichkeit, sich von der Krankheit zu erholen, Stärkung des Selbstvertrauens zu erfahren, das Ausdrücken eigener Bedürfnisse (wieder) zu erlernen und Unbeschwertheit zu erleben (Österreichische Kinder-Krebs-Hilfe, 2013).

Die sechs verschiedenen Nachsorge-Camps - nämlich das Insel-Camp 8-17, das Insel-Camp 8-13, das Insel-Camp 13-16 und das Insel-Camp 16-20 für Survivors in den entsprechenden Altersgruppen sowie das Insel-Camp Geschwister 8-10 und das Insel-Camp Geschwister 10-15 für betroffene Geschwister in den entsprechenden Altersgruppen - werden jährlich von rund 250 Kindern und Jugendlichen in Anspruch genommen (Österreichische Kinder-Krebs-Hilfe, 2015b).

3.5.2. Insel-Seminar ab 20

Unter dem Motto „Den Alltag besser meistern: Wochenenden für junge Erwachsene“ finden halbjährlich Wochenendseminare für Survivors ab 20 Jahren statt, die körperliche und/oder psychosoziale Spätfolgen aus ihrer Erkrankung davongetragen und als Konsequenz mehr Unterstützungsbedarf haben. Die Wochenenden werden von einer Erwachsenenbildnerin und Mediatorin moderiert und zielen auf Stärkung des

Selbstvertrauens und den Austausch in der Gruppe ab (Österreichische Kinder-Krebs-Hilfe, 2015c, 2015h).

3.5.3. Berufsorientierung - Jugend und Zukunft

Im Projekt „Jugend und Zukunft“ werden jene junge Survivors beim Berufseinstieg betreut, die aufgrund krankheitsbedingter Spätfolgen in dieser Hinsicht Unterstützungsbedarf haben. Durch Bewerbungs- und Persönlichkeitstraining soll den Survivors der Einstieg ins Berufsleben erleichtert werden (Österreichische Kinder-Krebs-Hilfe, 2015d).

3.6. Die Interessensvertretung SURVIVORS

Seit 2003 ist in Österreich die Interessensvertretung SURVIVORS aktiv. Die Gruppe erwachsener, ehemaliger PatientInnen einer pädiatrisch-onkologischen Erkrankung ist innerhalb der Kinder-Krebs-Hilfe organisiert und bietet Gleichbetroffenen in der Zeit während der und nach den Behandlungen Unterstützung auf Basis von Erfahrungsaustausch an (Österreichische Kinder-Krebs-Hilfe, 2015e).

3.6.1. Während der Akutphase: Mentoring-Programm

Im Rahmen des Mentorings besuchen Survivors - sogenannte MentorInnen - regelmäßig pädiatrisch-onkologische Stationen und bieten den sich in Behandlung befindenden Kindern und Jugendlichen Gespräche an. Im Unterschied zur psychosozialen Betreuung durch die MitarbeiterInnen der psychosozialen Teams fokussieren die Gespräche mit den MentorInnen das Weitergeben und den Austausch von Erfahrungen (Österreichische Kinder-Krebs-Hilfe, 2015g).

Bevor die Survivors als MentorInnen aktuell erkrankte Kinder und Jugendliche begleiten können, ist der sogenannte Mentoring-Lehrgang der Österreichischen Kinder-Krebs-Hilfe zu absolvieren. In dessen Rahmen setzen sich die angehenden MentorInnen unter psychotherapeutischer Begleitung ein Jahr lang in Form von Selbsterfahrung und Kommunikationstrainings mit der eigenen Krankheitserfahrung auseinander, um die

Verarbeitung und den verantwortungsvollen Umgang damit gewährleisten zu können (Österreichische Kinder-Krebs-Hilfe, 2015g).

3.6.2. Wenn der Alltag wieder beginnt: Stammtische und regelmäßige Treffen

Einer der Grundsätze der Survivors lautet deren Website zufolge: „Niemand, der/die Krebs hatte soll sich alleine fühlen. Survivor sein heißt Teil der Gruppe zu sein und jederzeit die Möglichkeit zu haben mit anderen Survivors in Kontakt zu treten“ (Österreichische Kinder-Krebs-Hilfe, 2015e).

Um den (Wieder)Einstieg in einen Alltag mit der Erfahrung einer Krebserkrankung zu erleichtern, organisieren die Survivors diesem Grundsatz entsprechend österreichweit regelmäßig Treffen zum Erfahrungsaustausch, zur Unterstützung und zum Empowerment anderer ehemals Betroffener. Ziele sind das Abbauen von Unsicherheiten und das Anbieten von Unterstützung im Umgang mit krankheitsbezogenen Fragen oder Schwierigkeiten im Alltag nach der Krebserkrankung (Österreichische Kinder-Krebs-Hilfe, 2015e).

3.6.3. Gesundheitspolitisches Engagement - Transition

Neben der Unterstützung aktuell und ehemals an Krebs erkrankter Kinder und Jugendlicher engagieren sich die SURVIVORS als Interessensvertretung auf gesundheitspolitischer Ebene. Gemeinsam mit der ÖKKH, der Kinder-Krebs-Hilfe für Wien, Niederösterreich und das Burgenland, der pädiatrischen Neuroonkologie der Universität für Kinder- und Jugendheilkunde des AKH Wien und dem St. Anna Kinderspital arbeiten sie seit einigen Jahren unter dem Projektnamen ZONE (Zentrum für onkologische Nachsorge Erwachsener) an der Entstehung einer Kompetenzstelle für Langzeitnachsorge und Transition, in der pädiatrisch-onkologische Survivors hinsichtlich medizinischer und psychosozialer Langzeitnachsorge beraten sowie bei ihrer Transition von der Pädiatrie in die Erwachsenenmedizin begleitet werden sollen (Schneider, 2015).

Empirischer Teil

4. Hintergrund, Ziel der vorliegenden Untersuchung und Fragestellungen

Aus den vorhergegangenen Abschnitten wird ersichtlich, dass die rasanten medizinischen Fortschritte in der pädiatrischen Onkologie und Hämatologie der Mehrheit der betroffenen Kinder und Jugendlichen ein Überleben mit weitgehend guter Lebensqualität sichern.

Die in die Behandlungsteams integrierten psychosozialen MitarbeiterInnen unterstützen die PatientInnen und deren Familien in der strapaziösen Zeit während der Intensivtherapie auf Basis einheitlicher Qualitätsstandards für den deutschsprachigen Raum bei der Krankheitsadaptation, der Umstrukturierung des Alltages, dem Umgang mit behandlungsbedingten Nebenwirkungen und der Organisation von Rehabilitationsmaßnahmen.

Trotz der immer besseren Behandlungsmodalitäten und der präventiven psychosozialen Arbeit während der Intensivtherapie hat der Großteil der Survivors pädiatrisch-onkologischer Erkrankungen eine erhöhte Vulnerabilität für körperliche und psychosoziale Spätfolgen, was die Notwendigkeit einer kontinuierlichen medizinischen und psychosozialen Nachsorge mit sich bringt.

Während bereits an einheitlichen europäischen Leitlinien für die medizinische Nachsorge gearbeitet wird, hat eine derartige Entwicklung in die psychosoziale Nachsorge noch nicht Einzug gehalten. Zwar gibt es in der Leitlinie zur „Psychosozialen Versorgung in der pädiatrischen Onkologie und Hämatologie“ (Schröder et al., 2013) klare Empfehlungen für psychosoziale Interventionen während der Nachsorge, definierte Leitlinien wie jene zur „Psychosozialen Basisversorgung in der pädiatrischen Onkologie und Hämatologie“ (Leiss et al., 2012) gibt es bis dato jedoch noch nicht.

Die Untersuchungen von Zebrack et al. (2013) und Thompson, Palmer, & Dyson (2009) weisen darauf hin, dass speziell jugendliche und junge erwachsene PatientInnen und Survivors - sogenannte AYAS (Adolescents and Young Adults) - häufig nicht die psychosoziale Versorgung bekommen, die sie brauchen. Besonders betont wird der von den Betroffenen wahrgenommene Mangel an Informationen zu Fertilität, Rezidiv-Risiken, der Möglichkeit der Entstehung von Zweitmalignomen, Ernährung, Familienplanung und körperlicher Fitness sowie dem wahrgenommenen Mangel an

psychosozialen Unterstützungsangeboten, sowohl klinikintern als auch klinikextern, und Sorgen hinsichtlich vorhandener Möglichkeiten der Transition in die Erwachsenenmedizin. Bezüglich der Bedürfnisse von Betroffenen stellten Thompson, Dyson, Holland, & Joubert (2013) in einer weiteren qualitativen Untersuchung große Unterschiede betreffend der Auffassungen von a) in der onkologischen Pädiatrie tätigen ProfessionistInnen und b) jenen der betroffenen AYAS selbst fest. Wie bereits Skinner et al. (2007), schlagen auch hier Thompson et al. (2013) vor, bei der Weiterentwicklung von Nachsorge- und Transitionsplänen die Bedürfnisse der Betroffenen selbst zu beachten.

Mit der vorliegenden qualitativen Untersuchung sollen folglich Bedürfnisse, Bedarf und bestehende Hürden hinsichtlich der Inanspruchnahme und des Angebotes psychosozialer Nachsorge in der pädiatrischen Onkologie und Hämatologie in Österreich erhoben werden. Mit dem zusätzlichen Ziel, auf Basis der gewonnenen Erkenntnisse ein Modell für psychosoziale Nachsorge in Österreich zu erarbeiten, ist weiter von Interesse, ob sich die Bedürfnisse der Survivors in Abhängigkeit von der verstrichenen Zeit seit Ende der Intensivtherapie verändern.

Auf Basis der bereits gewonnenen Erkenntnisse zum Zusammenspiel aus der Krankheitserfahrung, krankheits- und behandlungsbedingten körperlichen, neuropsychologischen sowie psychosozialen Spätfolgen und dem aktuellen Stand der Forschung hinsichtlich psychosozialer Nachsorge ergaben sich folgende Fragestellungen:

- 1) Welchen Bedarf an psychosozialer Nachsorge haben Survivors einer pädiatrisch-onkologischen Erkrankung in Österreich?
- 2) Welcher Bedarf wird derzeit von den bestehenden Versorgungsstrukturen abgedeckt?
- 3) Welche Maßnahmen sind nötig, um dem offenen Bedarf nachzukommen?
- 4) Verändern sich die Bedürfnisse der Survivors abhängig von verstrichener Zeit seit dem Ende der Intensivtherapie?
- 5) Wie könnte psychosoziale Nachsorge auf Basis der erhobenen Daten in Österreich aussehen (evidenz- und konsensbasiert)?

5. Methode

Im Folgenden Abschnitt werden Untersuchungsplan, Instrumente, Stichprobe, Untersuchungsdurchführung und Auswertung beschrieben.

5.1. Untersuchungsplan

Die Beantwortung der dieser Arbeit zugrundeliegenden Forschungsfragen sollte über die Durchführung teilstrukturierter, qualitativer Interviews erfolgen. Zum einen sollten in ihrer Kindheit oder Jugend an Krebs erkrankte Erwachsene (Survivors) und zum anderen psychosoziale MitarbeiterInnen der pädiatrischen Onkologie (Fachgruppe) in Österreich befragt werden. Aus Gründen der Durchführbarkeit im Rahmen eines Diplomarbeitsprojektes wurde die Anzahl der GesprächspartnerInnen a priori auf 20 festgelegt.

Bei der Rekrutierung der Survivors sollte auf die repräsentative Verteilung der ursprünglichen Krebserkrankungen der Betroffenen innerhalb der Stichprobe geachtet werden (Eilertsen et al., 2011). So ergab sich folgender Verteilungsschlüssel (Längler et al., 2008):

Tabelle 3. Geplanter Verteilungsschlüssel der Survivors.

Krebsart	Verteilung in Population (%)	N
Leukämie	34,1	4
ZNS-Tumor	22,9	3
Lymphom	11,4	1
Solider Tumor ²	31,6	3
Gesamt	100	11

Anmerkung: % = Prozente; N = Anzahl der geplanten Interview-PartnerInnen.

Die Einschlusskriterien beinhalteten eine pädiatrisch-onkologische Erkrankung in der Biographie der TeilnehmerInnen sowie die Altersbegrenzung von einem Mindestalter von

² Solide Tumoren umfassen hier Wilms-Tumoren, Rhabdomyosarkome, Knochentumoren und Keimzelltumoren

18 Jahren zum Zeitpunkt der Befragung. Zudem sollten die TeilnehmerInnen seit mindestens zwei Jahren sämtliche Behandlungen abgeschlossen haben und rezidivfrei sein (Wiener et al., 2006). Da sich sowohl die Behandlungsstrategien als auch die psychosoziale Versorgung ab den circa 1990er Jahren zu verändern begannen (Längler et al., 2008; Schreiber-Gollwitzer et al., 2002), sollten ausschließlich Survivors befragt werden, die zwischen 1990 und 2013 behandelt worden waren, um die Abbildung möglichst aktueller Bedürfnisse gewährleisten zu können. Zuletzt sollten die teilnehmenden Survivors an unterschiedlichen Kliniken in Österreich behandelt worden sein und/oder Nachsorge erfahren haben, um eine repräsentative Abbildung der psychosozialen Nachsorgeangebote in Österreich zu erhalten.

Auf Seiten der Fachgruppe sollten PsychologInnen und SozialarbeiterInnen befragt werden, die an pädiatrisch-onkologischen Zentren tätig sind, sowie PsychotherapeutInnen, PsychologInnen und TrainerInnen, die mit Survivors pädiatrisch-onkologischer Erkrankungen arbeiten.

Ursprünglich sollte die Befragung ExpertInnen der Fachgruppe aus dem gesamten deutschsprachigen Raum beinhalten. Dies wurde schließlich jedoch aus zwei Gründen geändert und auf Österreich beschränkt: Zum einen stellte die Erhebung im gesamten deutschsprachigen Raum ein Problem hinsichtlich der zeitlichen Rahmenbedingungen für die Entstehung der vorliegenden Arbeit dar. Zum anderen war angesichts des ungleichen Verhältnisses der zuvor festgelegten maximalen Anzahl der zu befragenden ExpertInnen der Fachgruppe ($N = 10$) und der großen Anzahl an pädiatrisch-onkologischen Zentren im deutschsprachigen Raum ($N = 73$) (Herold & Grüneberg, 2014) - und den damit einhergehenden regionalen Unterschieden - keine valide Darstellung der Gesamtsituation im Erhebungsraum zu erwarten. Somit wurde der Erhebungsraum auf österreichische Kliniken und Nachsorge-Angebote beschränkt, mit Augenmerk darauf, ExpertInnen aus möglichst unterschiedlichen Kliniken beziehungsweise Versorgungsstrukturen österreichweit zu befragen.

Für beide Befragungsgruppen, Survivors und Fachgruppe, wurden gruppenspezifische Interviewleitfäden erstellt. Eine detaillierte Darstellung dieser teilstrukturierten, qualitativen Erhebungsinstrumente findet sich in den Kapiteln 5.2.1 „Interviewleitfaden *Survivors*“ und 5.2.2 „Interviewleitfaden *Fachgruppe*“.

5.2. Instrumente

Zur Beantwortung der Forschungsfragen der vorliegenden Arbeit wurden zwei gruppenspezifische Interviewleitfäden für die Gruppe der Survivors und die Fachgruppe erstellt. Die Erstellung beider Leitfäden erfolgte teils literaturgeleitet und teils explorativ. Hinsichtlich möglicher Bedürfnisse der Survivors und dem Entwicklungsbedarf in der psychosozialen Nachsorge orientieren sich die für die Interviewleitfäden erstellten Fragen an den bereits erwähnten Untersuchungen von Eilertsen et al. (2011), Thompson et al. (2013, 2009), Wiener et al. (2006) und Zebrack et al. (2013). Im Interviewleitfaden *Survivors* wurden in den Abschnitten 7. *Erheben bekannter psychosozialer Probleme von Survivors* und 8. *Erheben bekannter Bedürfnisse von Survivors* zum Größten Teil auf die in den Untersuchungen von Eilertsen et al. (2011); Skinner et al. (2007), Thompson et al. (2009) und Zebrack et al. (2013) verwendeten Fragen und angesprochenen Themengebiete zurückgegriffen.

Bei der Formulierung der einzelnen Fragen wurde auf einen Strukturierungsgrad geachtet, der einerseits Abschweifungen vom Thema vermeiden, andererseits jedoch genug Raum für individuelle Ansichten, Schilderungen und Meinungsäußerungen lassen sollte.

5.2.1. Interviewleitfaden *Survivors*

Sämtliche Survivors der Stichprobe sollten nach dem gleichen Interviewleitfaden zu ihren Bedürfnissen und ihrem Bedarf hinsichtlich psychosozialer Nachsorge sowie zu erlebten psychosozialen Spätfolgen oder Problemen befragt werden.

Der Leitfaden umfasst insgesamt 59 Fragen und zudem antwortabhängige Zusatzfragen. Ein Beispiel für eine solche Zusatzfrage wäre in etwa: Wenn der/die SurvivorIn die Frage „*Würden Sie heute das Angebot, mit einem/einer PsychologIn oder SozialarbeiterIn zu sprechen, in Anspruch nehmen, wenn es die Möglichkeit gäbe?*“ (Item 5.7.) mit „Ja“ beantwortet, dann wäre die abschließende Zusatzfrage: „*Welche Art der Unterstützung würden Sie benötigen?*“ (Item 5.7.2.). Würde der/die SurvivorIn hingegen auf die ursprüngliche Frage mit „Nein“ antworten (das heißt, er/sie würde das Angebot heute nicht mehr in Anspruch nehmen wollen), dann fiel die Zusatzfrage nach der benötigten Art der Unterstützung weg.

Zum Zwecke der Übersichtlichkeit wurden die 59 Items in insgesamt acht Abschnitte unterteilt.

Tabelle 4 gibt einen Überblick über die einzelnen Abschnitte sowie je ein Beispielitem des jeweiligen Abschnittes. Die Darstellung des vollständigen Interviewleitfadens findet sich im Anhang.

Der Leitfaden sollte einen möglichst umfassenden Überblick über die individuellen Krankheitsgeschichten, die erhaltene medizinische und psychosoziale Versorgung sowohl während der Akutphase als auch während der Nachsorge, über krankheitsbedingte körperliche und psychosoziale Spätfolgen sowie über die individuellen Erfahrungen mit und den Bedarf an psychosozialer Nachsorge geben.

Tabelle 4. Abschnitte des Interviewleitfadens Survivors, entsprechende Themengebiete und Beispielitems.

Abschnitt	Themen	Item
1. Demographische Daten	Erheben demographischer Daten	<i>Wie sieht Ihre derzeitige Wohnsituation aus?</i>
2. Erkrankung/Diagnose	Daten zu Erkrankung, Behandlung und psychosozialer Versorgung während des stationären Aufenthaltes.	<i>Sie sind in Ihrer Kindheit/Jugend an Krebs erkrankt. Welche Krebsart wurde damals bei Ihnen festgestellt?</i>
3. Spätfolgen	Spätfolgen vorhanden/nicht, Art der Spätfolgen und deren Behandlung, Einschränkungen/Belastungen im Alltag, Aufklärung über Spätfolgen, Belastung durch Art der Aufklärung.	<i>Haben Sie durch die Behandlung oder die Krankheit Spätfolgen davongetragen?</i>
4. Medizinische Nachsorge	Angebot medizinischer Nachsorge, Ort, Zeitpunkt, Dauer.	<i>Wurden nach den Behandlungen Ihrer Krebserkrankung regelmäßig Nachsorgeuntersuchungen durchgeführt?</i>
5. Psychosoziale Nachsorge	Angebot psychosozialer Nachsorge (Zeitpunkt, Dauer, Art), Bedürfnis nach psychosozialer Nachsorge (ja/nein, erfüllt/nicht erfüllt, früher vorhanden/derzeit vorhanden), Zufriedenheit mit psychosozialer Nachsorge.	<i>Im Rahmen der vom behandelnden Spital durchgeführten Nachsorge: Wurde Ihnen auch die Möglichkeit einer psychosozialen Nachsorge angeboten? D. h., wurden Sie z. B. gefragt, ob Sie auch einmal mit einem/einer PsychologIn, einem/einer PsychotherapeutIn oder SozialarbeiterIn sprechen wollen?</i>
6. Kontakt mit Survivors	Kontakt mit anderen Betroffenen: Angebot vorhanden, Interesse daran/Bedürfnis danach, Zufriedenheit damit.	<i>Wurde Ihnen im Rahmen der Nachsorge angeboten, Kontakt mit der Interessensvertretung SURVIVORS aufzunehmen?</i>

Abschnitt	Themen	Item
7. Erfragen bekannter Probleme von Survivors	Erheben des Vorhandenseins von für Survivors typischen Problemfeldern (Eilertsen et al., 2011; Skinner et al., 2007; Thompson et al., 2009).	<i>Haben oder hatten Sie Probleme mit Ihrem Körperbild?</i> <i>Wenn ja: Auf einer Skala von 1 bis 10: Wie groß war das Problem für Sie?</i>
8. Erfragen bekannter Bedürfnisse von Survivors	Erheben bekannter Bedürfnisse von Survivors einer pädiatrisch-onkologischen Erkrankung (Zebrack et al., 2013).	<i>Waren die Informationen, die Sie über mögliche Spätfolgen der Behandlung oder der Erkrankung erhalten haben, ausreichend oder nicht ausreichend?</i> <i>Wenn nicht ausreichend: Hätten Sie gerne mehr Informationen dazu bekommen?</i>

Entstehung des Interviewleitfadens *Survivors*

Die Konstruktion des Leitfadens erfolgte nach folgendem Schema:

Ausgehend von den zugrundeliegenden Fragestellungen wurden die hinter den Forschungsfragen stehenden Hauptthemen aufgeschlüsselt. Diese Hauptthemen waren: offener Bedarf hinsichtlich psychosozialer Nachsorge, erhaltene medizinische und psychosoziale Versorgung, bestehende Bedürfnisse und gedeckter Bedarf hinsichtlich psychosozialer Nachsorge sowie Hürden und Hindernisse in der Umsetzung psychosozialer Nachsorge.

Daraus wurden weitere Inhalte extrahiert, die zur Beantwortung der Forschungsfragen relevant erschienen. Diese Inhalte umfassten beispielsweise Fragen danach, wer psychosoziale Unterstützung gebraucht hat oder hätte, wann und weshalb sie gebraucht wurde, ob Unterstützung angenommen wurde, wann, wo und wie lange sie in Anspruch genommen wurde. Eine detaillierte Auflistung sämtlicher Inhalte findet sich im Abschnitt 5.5.1 „Hauptthemen und Inhalte der Interviewleitfäden“.

Zum Teil literaturgeleitet wurden anschließend konkrete Fragen formuliert, welche diese zugrundeliegenden Inhalte erfragen sollten. Die Fragen wiederum wurden im nächsten Schritt zu inhaltlich zusammengehörenden Abschnitten beziehungsweise Clustern zusammengefasst (siehe Tabelle 4).

Zuletzt wurde von den konkreten Fragen ausgehend versucht, potenzielle Antworten der *Survivors* zu antizipieren und bereits vorab weiterführende Zusatzfragen zu formulieren.

Durch diese Top-Down-Erstellung des Leitfadens sollte ein möglichst umfassender Fragenkatalog entstehen. Gleichzeitig sollte die Teilstrukturierung insofern bei der Auswertung des Datenmaterials helfen, als nach Transkription der Interviews somit bereits ein großer Teil der Informationen in eine vorstrukturierte Form gebracht worden war und folglich im Sinne einer strukturierenden Inhaltsanalyse (Mayring, 2010) ausgewertet werden konnte.

5.2.2. Interviewleitfaden *Fachgruppe*

Während bei den Interviews der *Survivors* jede/r GesprächspartnerIn anhand eines exakt gleichen Interviewleitfadens befragt wurde, basierte der Informationsgewinn in den Gesprächen mit den ExpertInnen der Fachgruppe auf deren Expertisen in den einzelnen

Bereichen der psychosozialen Versorgung. Aus diesem Grund war es bei der Erstellung des Interviewleitfadens nicht möglich - und im Sinne des maximalen Informationsgewinnes auch nicht intendiert - alle GesprächspartnerInnen anhand der gleichen Fragen zu interviewen.

So wurden mehrere Interviewleitfäden erstellt, die zwar alle einen gleichen Grundstock an Fragen beinhalteten, zusätzlich jedoch auf die jeweiligen Spezialgebiete der ExpertInnen abgestimmte spezifische Fragen enthielten. Beispielsweise wurde davon ausgegangen, dass eine in der Nachsorgeambulanz tätige klinische Psychologin Einblicke in andere Bereiche hat und daher andere Beobachtungen anstellt, als zum Beispiel eine Trainerin, die im Rahmen von Seminaren zur besseren Bewältigung des Alltages mit Survivors-Gruppen arbeitet.

Aus diesem Grund wurden insgesamt sechs verschiedene Versionen des Interviewleitfadens erstellt, abhängig von der jeweiligen Expertise des Gesprächspartners/der Gesprächspartnerin.

Jede Version besteht aus insgesamt drei Abschnitten, die Fragen zu Informationen über 1.) die Tätigkeit des/der GesprächspartnerIn, 2.) die Art und Weise in der psychosoziale Nachsorge vor Ort stattfindet, 3.) häufig beobachtete psychosoziale Spätfolgen, 4.) Angebot von und Bedarf an psychosozialer Nachsorge sowie 5.) Einschätzungen zu Status Quo und Entwicklungspotenzial psychosozialer Nachsorgeangebote enthalten. Durchschnittlich umfassen die Interviewleitfäden *Fachgruppe* 15 Fragen und antwortabhängige Zusatzfragen.

Ungeachtet der zum Teil variierenden Fragen liegen allen Items dieselben übergeordneten Inhalte zur Beantwortung der Forschungsfragen zugrunde. *Tabelle 5* gibt einen Überblick über die einzelnen Abschnitte, den zugrundeliegenden Inhalten und je einem Beispielitem. Die Darstellung der vollständigen Leitfäden findet sich im Anhang.

Die Interviewleitfäden *Fachgruppe* sollten einen umfassenden Einblick darüber erlauben, ob und in welcher Art und Weise psychosoziale Nachsorge im Rahmen der unterschiedlichen Versorgungsstrukturen stattfindet. Zugleich sollte damit die Darstellung psychosozialer Nachsorgeangebote in Österreich ermöglicht werden. Ebenso sollte in der Befragung erfasst werden, mit welchen psychosozialen Spätfolgen der Survivors die Fachgruppe in ihrem beruflichen Alltag konfrontiert wird, welchen Hürden

sie bei der Ausübung ihrer Tätigkeit begegnet, welche Versorgungslücken ihrer Ansicht nach bestehen und was nötig wäre, diese zu schließen.

Entstehung des Interviewleitfadens *Fachgruppe*

In gleicher Weise wie bereits beim Leitfaden der Survivors erfolgte auch die Erstellung des Interviewleitfadens *Fachgruppe* nach dem im Punkt „Entstehung des Interviewleitfadens Survivors“ beschriebenen Top-Down-Verfahren.

Während jedoch bei den Survivors der Schwerpunkt auf den individuellen Erfahrungen und Bedürfnissen hinsichtlich psychosozialer Nachsorge sowie dem Erleben krankheitsbezogener psychosozialer Probleme lag, fokussierten die Fragen an die ExpertInnen der Fachgruppe vorwiegend strukturelle Aspekte psychosozialer Nachsorge. Diese waren beispielsweise für die psychosoziale Nachsorge bereitgestellte personelle Ressourcen, die Art des Angebotes, etwaige Versorgungslücken oder auch nötige Maßnahmen hinsichtlich Prävention sowie künftiger Entwicklungen in der psychosozialen Nachsorge. Ein weiterer Fokus lag auf Art und Inzidenz von in der Praxis beobachteten psychosozialen Spätfolgen sowie deren Ursachen beziehungsweise Risikofaktoren

Tabelle 5. Abschnitte des Interviewleitfadens Fachgruppe, entsprechende Themengebiete und Beispielitems.

Abschnitt	Themen	Item
1. Informationen zu InterviewpartnerIn und Nachsorgestelle	Darstellung der Tätigkeit bzw. Vorstellung des Teils der Versorgungsstruktur, in dem die Tätigkeit ausgeführt wird, Art der durchgeführten psychosozialen Nachsorge.	Wie wird in der >Bezeichnung der Versorgungsstruktur< <i>psychosoziale Nachsorge</i> durchgeführt/umgesetzt?
2. Bedarf nach psychosozialer Nachsorge	Erfragen typischer psychosozialer Spätfolgen bzw. Probleme/Schwierigkeiten in Zusammenhang mit der somatischen Erkrankung, Prävalenz psychosozialer Spätfolgen (-> wie viele Survivors wenden sich an Klinik?), Risikofaktoren, Zeitpunkt des Auftretens psychosozialer Spätfolgen.	Welche psychosozialen Spätfolgen treten Ihrer Erfahrung nach bei Survivors einer pädiatrisch-onkologischen Erkrankung häufig auf?/Welche psychosozialen Spätfolgen beobachten Sie im Rahmen Ihrer Tätigkeit häufig?
3. Angebot psychosozialer Nachsorge	Ist das Angebot ausreichend, welches Angebot wäre nötig, Schwierigkeiten bei der Umsetzung.	Was bräuchte es Ihrer Ansicht nach - an Versorgungsstrukturen, Mitteln etc. - um möglichst viele Betroffene aufzufangen und Ihnen eine adäquate psychosoziale Betreuung zu ermöglichen?

5.3. Stichprobe – InterviewpartnerInnen

In den folgenden Abschnitten wird die Stichprobe anhand der beiden Gruppen „Survivors“ und „Fachgruppe“ beschrieben.

5.3.1. Survivors

Für die Befragung der Survivors wurden insgesamt elf in ihrer Kindheit oder Jugend an Krebs erkrankte Erwachsene interviewt. Es folgen die Beschreibung der Rekrutierung der InterviewpartnerInnen, eine kurze Rücklaufanalyse der ausgesandten Einladungen, die Beschreibung des Auswahlverfahrens sowie eine Stichprobenbeschreibung anhand demographischer und medizinischer Daten der InterviewpartnerInnen.

5.3.1.1. Rekrutierung

Die Rekrutierung der Interview-Gruppe *Survivors* erfolgte nach Anfrage bei der Österreichischen Kinder-Krebs-Hilfe (ÖKKH) über deren österreichweiten E-Mail-Verteiler. Der E-Mail mit einer Erklärung zum vorliegenden Diplomarbeitsprojekt wurde ein Schreiben mit einer Darstellung der durchzuführenden Untersuchung und einer Anleitung, wie sich interessierte Survivors zur Teilnahme melden können, angefügt. Über einen enthaltenen Link erhielten die InteressentInnen bis zum Stichtag 15 Tage nach Aussendung der E-Mail Zugang zu einem kurzen Online-Fragebogen – erstellt mit der Umfragen-Software *SurveyMonkey*³. Der Online-Fragebogen beinhaltete Fragen, anhand derer überprüft werden sollte, welche Survivors die Einschlusskriterien erfüllten, an welcher Klinik die Behandlung stattgefunden hatte sowie die gewünschte Art der Kontaktaufnahme durch die Untersuchungsleiterin. Wie bereits in Kapitel 5.1 „Untersuchungsplan“ beschrieben, umfassten die Einschlusskriterien auf Seiten der Survivors folgende:

- Pädiatrisch-onkologische Erkrankung in der Biographie
- Behandlung zwischen 1990 und 2013

³ <https://www.surveymonkey.com>

- Behandlungs- und rezidivfrei seit mindestens zwei Jahren zum Zeitpunkt der Befragung
- Mindestalter von 18 Jahren zum Zeitpunkt der Befragung

5.3.1.2. Rücklaufanalyse

Von den ursprünglich, via E-Mail-Verteiler der ÖKKH kontaktierten 204 Survivors füllten 23 (11,3 %) den Online-Fragebogen aus und zeigten somit ihre Teilnahmebereitschaft. Der Großteil der Rückmeldungen (69,6 %) erfolgte bereits innerhalb der ersten vier Tage nachdem die E-Mail ausgesandt worden war. Die restlichen sieben Rückmeldungen (30,4 %) erfolgten an den Tagen 7, 8, 13, 14 und 15 nach Aussendung der E-Mail. Tabelle 6 gibt einen Überblick über die Verteilung der interessierten Survivors in den einzelnen Einschlusskriterien.

Insgesamt meldeten sich mehr Frauen als Männer zur Teilnahme, nämlich 65,2 % zu 34,8 %.

Ein Survivor (4,4 %) gab an, einmal an einem Rezidiv erkrankt gewesen zu sein. Eine weitere Survivorin (4,4 %) war im Kindesalter an Dick- und Dünndarmkrebs erkrankt, einer onkologischen Erkrankung, die für gewöhnlich nicht im Kindes- und Jugendalter auftritt (Creutzig et al., 2003).

Auffallend war, dass sich keine Survivors gemeldet hatten, die nach 2009 diagnostiziert worden waren.

Tabelle 6. Rücklaufanalyse der Variablen Diagnose, Behandlungszeitraum und behandelnde Klinik.

Diagnose (%)		Jahr (%)		Klinik (%)	
Leukämie	6 (26.1)	1970-1979	1 (4.4)	St. Anna Kinderspital	12 (52.1)
ZNS-Tumor	5 (21.7)	1980-1989	5 (21.7)	AKH Wien	3 (13.0)
Lymphom	2 (8.7)	1990-1999	11 (47.8)	LKH Graz	3 (13.0)
Knochentumor	5 (21.7)	2000-2009	6 (26.1)	LKK Klagenfurt	1 (4.4)
Wilmstumor	3 (13.0)			LKK Linz	1 (4.4)
Keimzelltumor	1 (4.4)			LKH Innsbruck	1 (4.4)
Andere	1 (4.4)			andere	2 (8.7)
Gesamt	23 (100.0)		23 (100.0)		23(100.0)

Anmerkung: % = Prozente.

5.3.1.3. Auswahl der InterviewpartnerInnen

Aufgrund ihrer Tätigkeit bei der ÖKKH und bei den SURVIVORS für Wien, Niederösterreich und das Burgenland wurde erwartet, dass die Verfasserin der vorliegenden Arbeit einige der an der Teilnahme interessierten Survivors persönlich kennen würde. Um daher eine unvoreingenommene Auswahl der InterviewpartnerInnen zu gewährleisten, wurde bereits vor Aussendung der Einladungs-E-Mail über den ÖKKH-Verteiler beschlossen, dass die Auswahl nach dem „first come, first serve“-Prinzip erfolgen sollte. So wurden aus den 23 Survivors die sich zur Teilnahme bereiterklärt hatten jene zum Interview eingeladen, die sich jeweils innerhalb ihrer Diagnosegruppe zuerst gemeldet hatten. Das heißt, die ersten vier Leukämie-Survivors, die ersten drei Survivors von ZNS-Tumoren, die ersten drei Survivors von soliden Tumoren und der/die erste SurvivorIn eines Lymphoms, die die Einschlusskriterien erfüllten, wurden eingeladen.

Um eine möglichst hohe Objektivität der Daten zu gewährleisten, wurde zusätzlich vor Aussendung beschlossen, dass keine Survivors zu den Interviews eingeladen werden, die in der regionalen SURVIVORS-Gruppe für Wien, Niederösterreich und das Burgenland tätig waren. So wurde ein an der Teilnahme interessierter Survivor aufgrund der Teamzugehörigkeit nicht zum Interview eingeladen.

Ein weiterer Survivor wurde ausgeschlossen, da er vor 1990 diagnostiziert und behandelt worden war.

Eine Survivorin war ursprünglich ausgeschlossen worden, da sie im Online-Fragebogen angegeben hatte, nicht in Österreich behandelt worden zu sein. Diese Teilnehmerin wurde jedoch später aufgrund des Ausfalles der an ihre Stelle gerückte Survivorin wieder in die Untersuchung aufgenommen.

Während die restlichen zehn Survivors schieden aufgrund des „first come, first serve“-Prinzips aus.

Jenen Survivors, die keine Einladung für ein Interview erhielten (N = 12), wurde eine E-Mail mit einer Begründung und nochmaligem Dank für die Bereitschaft zur Teilnahme zugesandt. Zudem wurde ihnen die Möglichkeit gegeben, über das Ausfüllen eines angefügten Kurzfragebogens ihre Erfahrungen mit der psychosozialen Nachsorge

dennoch zu teilen. Von den 12 verschickten Fragebögen wurden vier ausgefüllt zurückgesandt.

Die elf Survivors, die für die Untersuchung ausgewählt worden waren, wurden erneut per E-Mail oder telefonisch kontaktiert. Nach der Bestätigung, dass die Bereitschaft zur Teilnahme nach wie vor aufrecht war, wurden Interviewtermine vereinbart.

5.3.1.4. Stichprobenbeschreibung

Ziel war es, eine Stichprobe von Survivors, die die Verteilung der Krebsdiagnosen im Kindes- und Jugendalter repräsentiert, zu ihrem Bedarf an und ihren Bedürfnissen in der psychosozialen Nachsorge zu befragen. So wurden aus den 23 an der Teilnahme interessierten insgesamt elf Survivors ausgewählt, die die zuvor festgelegten Einschlusskriterien erfüllten.

Nachdem eine Teilnehmerin den vereinbarten Interviewtermin wiederholt aufgrund körperlicher Beschwerden abgesagt hatte, wurde diese aus der Stichprobe ausgeschlossen und stattdessen die nächstgereichte Survivorin eingeladen.

Demographische Daten

Der überwiegende Teil der GesprächspartnerInnen der Stichprobe *Survivors* war weiblich. Lediglich zwei (18.2 %) der insgesamt elf interviewten Personen waren männlich.

Tabelle 7 gibt einen Überblick über Geschlecht, Bildungsgrad und Berufsstatus der TeilnehmerInnen.

Tabelle 7. *Geschlecht, Bildungsgrad und Berufsstatus der TeilnehmerInnen.*

	Häufigkeit	Gültige %	Kumulierte %
Geschlecht			
weiblich	9	81.8	81.8
männlich	2	18.2	100.0
Gesamt	11	100.0	

	Häufigkeit	Gültige %	Kumulierte %
Bildungsgrad			
Pflichtschule	1	9.1	9.1
Matura	7	63.6	72.7
Hochschulabschluss	3	27.3	100
Gesamt	11	100.0	
Beruf			
Berufstätig	1	9.1	9.1
StudentIn	4	36.4	45.5
Studiert und arbeitet	2	18.2	63.6
Lehre	2	18.2	81.8
Arbeitsunfähig	2	18.2	100.0
Gesamt	11	100.0	

Anmerkung: Häufigkeit = Häufigkeit der Survivors; Gültige % = Gültige Prozente; Kumulierte % = Kumulierte Prozent.

Die TeilnehmerInnen waren zum Zeitpunkt der Interviews durchschnittlich 26.3 Jahre alt (SD = 4.3), die jüngste Teilnehmerin war 22.0 Jahre alt, die älteste Teilnehmerin war 37.0 Jahre alt.

Zum Zeitpunkt der Befragung lebten vier TeilnehmerInnen in Wien (36.4 %), drei in Tirol (27.3 %), zwei in Graz (18.2 %) und jeweils eine Person in Niederösterreich (9.1 %) und Slowenien (9.1 %).

Fünf (45.5 %) der Survivors gaben an, in einer Partnerschaft zu leben und drei (27.3 %) gaben an, alleine zu leben. Zwei (18.2 %) Survivors gaben an, zum Zeitpunkt der Befragung noch im Elternhaus zu leben und ein/e (9.1 %) Survivorin gab an, sie lebe direkt neben den Eltern und halte sich je nach körperlicher Verfassung entweder in der eigenen Wohnung oder in jener der Eltern auf.

Sieben Survivors (63.6 %) gaben an, ein oder mehrere Geschwister zu haben, vier (36.4 %) gaben an, Einzelkind zu sein.

Medizinische Daten

Die teilnehmenden Survivors wurden nach ihrer Diagnose, nach ihrem Alter bei Diagnose, der Dauer der Behandlung von der Diagnose bis zur Übergabe in die Nachsorge und der behandelnden Klinik befragt.

Wie bereits im Abschnitt 5.1 „Untersuchungsplan“ dargestellt, sollten die Diagnosen der TeilnehmerInnen der Verteilung in der Population entsprechen. So wurden vier Survivors ausgewählt, die an Leukämie erkrankt waren, wobei alle vier mit ALL diagnostiziert worden waren; drei, die an einem ZNS-Tumor erkrankt waren, wobei bei zweien ein Astrozytom und bei einem ein PNET diagnostiziert worden war; drei, die an einem soliden Tumor erkrankt waren, wobei bei zweien ein Wilms-Tumor und bei einer ein Ewing-Sarkom diagnostiziert worden war; sowie eine, die an einem Hodgkin-Lymphom erkrankt war.

Vier (36.4 %) Survivors gaben an, im St. Anna Kinderspital behandelt worden zu sein, zwei (18.2 %) am Wiener AKH und wiederum zwei (18.2 %) am LKH Graz. Jeweils ein/e (9.1 %) TeilnehmerIn gab an, im Landesklinikum Innsbruck und an den Universitätskliniken Eppendorf, beziehungsweise danach Heidelberg, behandelt worden zu sein.

Durchschnittlich betrug die angegebene Behandlungsdauer von der Diagnose bis zur Übergabe in die Nachsorge 25.9 Monate. Die kürzeste Behandlung dauerte sechs Monate, die längste 132 Monate. Hier sei angemerkt, dass diese lange Behandlungsdauer laut Survivorin dadurch bedingt war, dass der Tumor nicht zur Gänze entfernt werden konnte, er im Laufe der Jahre immer wieder Metastasen gebildet hatte und die Betroffene sich daher über den Zeitraum von elf Jahren immer wieder in Behandlung befunden habe. Neben diesen 132 Monaten betrug die längste Behandlungsdauer einer anderen Teilnehmerin 33 Monate.

Die häufigsten Behandlungsmethoden beinhalteten die Behandlung mit Chemotherapie alleine oder einer Kombination aus Chemotherapie, Strahlentherapie und Operation.

Tabelle 8 gibt einen Überblick über die angegebenen Behandlungsarten und Diagnosejahre.

Tabelle 8. Häufigkeiten der angegebenen Behandlungsarten und Diagnosejahre.

Behandlungsart	Häufigkeit (%)	Diagnosejahr	Häufigkeit (%)
Chemo	3 (27.3)	1989	1 (9.1)
ChemoRadiatioOP	3 (27.3)	1991	1 (9.1)
ChemoOP	1 (9.1)	1993	3 (27.3)
RadiatioOP	1 (9.1)	1995	1 (9.1)
ChemoRadiatio	2 (18.2)	1998	2 (18.2)
ChemoOPRadiatioHDSZT	1 (9.1)	1999	1 (9.1)
		2006	1 (9.1)
		2008	1 (9.1)
Gesamt	11 (100.0)		11 (100.0)

Anmerkung: % = Prozente; Chemo = Chemotherapie; ChemoRadiatioOP = Kombinationstherapie aus Chemotherapie, Strahlentherapie und Operation; ChemoOP = Kombinationstherapie aus Chemotherapie und Operation; RadiatioOP = Kombinationstherapie aus Strahlentherapie und Operation; ChemoRadiatio = Kombinationstherapie aus Chemotherapie und Strahlentherapie; ChemoOPRadiatioHDSZ = Kombinationstherapie aus Chemotherapie, Operation, Strahlentherapie, Hochdosis-Chemotherapie und autologer Stammzelltransplantation

Von den elf Survivors gaben acht (72.7 %) an, aufgrund der Krebserkrankung oder deren Behandlung an Spätfolgen zu leiden, eine von diesen acht an psychosozialen Spätfolgen. Zwei (18.2 %) der elf Survivors gaben an, frei von Spätfolgen zu sein und eine Person (9.1 %) gab an, nicht zu wissen, ob sie an Spätfolgen leide oder nicht.

Von den acht Survivors die angaben, unter Spätfolgen zu leiden, gaben vier an, sich deshalb in medikamentöser Behandlung zu befinden, zwei Survivors seien zur Behandlung ihrer Spätfolgen einer Operation unterzogen worden und eine Person sei sowohl medikamentös als auch chirurgisch behandelt worden. Eine Person befände sich in psychotherapeutischer Behandlung.

5.3.2. Fachgruppe

Für die Befragung der Fachgruppe wurden insgesamt zehn ExpertInnen aus dem psychosozialen Bereich der pädiatrischen Onkologie und Hämatologie in Österreich interviewt. Es folgen die Beschreibung der Rekrutierung und kurze Personenbeschreibungen der befragten ExpertInnen.

5.3.2.1. Rekrutierung

Anhand der im Untersuchungsplan festgelegten Berufsgruppen die zur Befragung für die vorliegende Arbeit herangezogen werden sollten, wurde festgelegt, welche ExpertInnen für die Interviews angefragt werden sollten. Die Anfragen erfolgten persönlich, telefonisch oder per E-Mail. Alle neun eingeladenen ExpertInnen erklärten sich zur Teilnahme bereit. Im Laufe der Befragungen kamen aus Gründen der Arbeitsteilung in den Bereichen Nachsorge beziehungsweise Neuropsychologie an zwei Kliniken noch jeweils eine Expertin zur Befragung hinzu. Somit wurden in der Stichprobe der Fachgruppe insgesamt elf ExpertInnen aus dem Bereich der psychosozialen Nachsorge befragt. In einem der beiden erwähnten Fälle der Aufgabenteilung an einer Klinik wurden die ExpertInnen gemeinsam befragt. Daher wurden die Angaben jener beiden ExpertInnen gemeinsam ausgewertet, sodass sich im Ergebnisteil eine Stichprobengröße von $N = 10$ ergibt.

5.3.2.2. Stichprobenbeschreibung

Die Fachgruppe setzte sich aus ExpertInnen aus den Bereichen Psychologie, Sozialarbeit, Psychotherapie, Erwachsenenbildung und internationale Projektarbeit zusammen.

Im folgenden Abschnitt werden die TeilnehmerInnen der Fachgruppe kurz vorgestellt.

Maria Brandl

Maria Brandl ist Mediatorin, NLP-Trainerin und Erwachsenenbildnerin. Seit 2010 gestaltet und moderiert sie die Wochenendseminare „Insel-Seminar ab 20“ der Österreichischen Kinder-Krebs-Hilfe für erwachsene Survivors. Davor hatte sie bereits

einige Jahre regelmäßig die sogenannte „Stammtisch aktiv“-Gruppe für Survivors von ZNS-Tumoren moderiert.

Mag.^a Christine Fürschuß

Christine Fürschuß ist als Klinische und Neuropsychologin an der Abteilung für Pädiatrische Hämatologie und Onkologie der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde in Graz tätig. Ihr Arbeitsschwerpunkt ist die psychosoziale Nachsorge ehemals an Krebs erkrankter Kinder und Jugendlicher sowie deren Familien.

Mag.^a Stephanie Häfele-Hausmann

Stephanie Häfele-Hausmann ist als Klinische und Gesundheitspsychologin und Psychotherapeutin in freier Praxis tätig. Seit 2010 begleitet sie als Psychotherapeutin die „Insel-Camps 16 – 20“ der Österreichischen Kinder-Krebs-Hilfe. Davor war sie zuletzt als Klinische und Gesundheitspsychologin in der psychosozialen Nachsorge im St. Anna Kinderspital tätig.

Mag.^a Sabine Karner

Als Projektmanagerin für EU-Projekte bei der Österreichischen Kinder-Krebs-Hilfe war Sabine Karner unter anderem für das EU-weite Nachsorge-Projekt PanCare zuständig, in dessen Rahmen der sogenannte Survivorship-Passport - eine Art elektronische Gesundheitsakte mit sämtlichen krankheitsbezogenen Daten für Survivors pädiatrisch-onkologischer Erkrankungen - entwickelt wurde. Zudem gehört sie selbst zur Gruppe der Survivors. Sie leitete zunächst einige Jahre die Survivors-Regionalgruppe für Wien, Niederösterreich und das Burgenland und war zuletzt in der Bundesleitung der Survivors Österreich und im Komitee der CCI Survivors (Childhood Cancer International Survivors) tätig.

Kerstin Krottendorfer, MA

Kerstin Krottendorfer ist als Sozialarbeiterin an der Abteilung für pädiatrische Neuroonkologie der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde des AKH Wien tätig. Ihr Arbeitsschwerpunkt liegt in der Sicherstellung der sozialen und finanziellen Grundlagen der betroffenen Familien an der neuroonkologischen Station, Tagesklinik und Nachsorgeambulanz. 2015 erstellte sie im Rahmen ihrer Masterarbeit ein klinisch-sozialarbeiterisches Diagnostikum zur Anamnese pädiatrisch-onkologischer PatientInnen.

Mag.^a Daniela Leithner

Daniela Leithner ist unter anderem als klientenzentrierte Psychotherapeutin in freier Praxis tätig. Zuvor war sie als Klinische und Gesundheitspsychologin in der psychosozialen Nachsorge des St. Anna Kinderspitals tätig. Seit 2011 begleitet sie als eine der beiden PsychotherapeutInnen den „Mentoring-Lehrgang“ der Österreichischen Kinder-Krebs-Hilfe.

MMag.^a Christina Lettner

Christina Lettner ist als Klinische und Gesundheitspsychologin im St. Anna Kinderspital tätig. In der Hämato-onkologischen Ambulanz ist sie für die psychosoziale Nachsorge von ehemals an Krebs erkrankten Kindern und Jugendlichen sowie deren Familien zuständig.

MMag. Peter Norden

Peter Norden ist als Klinischer und Gesundheitspsychologe an der onkologischen Abteilung der Universitäts-Kinderklinik Innsbruck tätig. Sein Arbeitsschwerpunkt liegt in der psychosozialen Begleitung der betroffenen Familien während der Akutphase und der Nachsorge.

Mag.^a Agathe Schwarzinger

Agathe Schwarzinger ist als Klinische und Gesundheitspsychologin an der Abteilung für pädiatrische Neuroonkologie der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde des AKH Wien tätig. Ihr Arbeitsschwerpunkt liegt in der psychosozialen Akutversorgung der betroffenen Familien auf der neuroonkologischen Station und Tagesklinik. Als Campleiterin begleitet sie die „Insel-Camps 16 – 20“ der Österreichischen Kinder-Krebs-Hilfe. Zudem koordiniert sie die Österreichische Psychosoziale Arbeitsgemeinschaft in der Pädiatrischen Onkologie und Hämatologie (ÖPSAPOH).

Dr.ⁱⁿ Lisa Steger

Lisa Steger ist als Neuropsychologin an der onkologischen Abteilung der Universitäts-Kinderklinik Innsbruck tätig. Ihr Arbeitsschwerpunkt liegt in der neuropsychologischen Testung und Abklärung von aktuell und ehemals an Krebs erkrankten Kindern und Jugendlichen.

Dr. Reinhard Topf

Reinhard Topf ist Leiter der psychosozialen Abteilung des St. Anna Kinderspitals, Stabstelle der kollegialen Führung der Klinik. Er ist Herausgeber des Buches „Das krebserkrankte Kind und sein Umfeld. Psychosoziale Aspekte der Versorgung und Unterstützung.“ Als Beirat ist er im Vorstand der Kinder-Krebs-Hilfe für Wien, Niederösterreich und das Burgenland tätig.

5.4. Untersuchungsdurchführung

Die Durchführung der Interviews erfolgte im Zeitraum von Ende April bis Anfang Juli 2015.

5.4.1. Durchführungsorte und Dauer der Interviews

Sowohl die Interviews mit den Survivors als auch jene mit der Fachgruppe fanden an von den GesprächspartnerInnen gewählten Orten statt. Die Survivors wählten häufig das eigene Zuhause, einen Raum an der Universität, ein Lokal oder einen Park. Jeweils zwei Interviews fanden in den Räumlichkeiten der Österreichischen Kinder-Krebs-Hilfe und in den privaten Räumlichkeiten der Interviewerin statt. Ein Interview wurde aufgrund der großen räumlichen Distanz über Skype geführt.

Die Interviews mit der Fachgruppe fanden bis auf eines allesamt an den Kliniken bzw. in den Praxisräumen der ExpertInnen statt.

Aus Zeitgründen fand das Interview mit Dr. Topf und Mag.^a Lettner an zwei Terminen in zwei aufeinanderfolgenden Wochen statt, wobei Dr. Topf beim ersten Termin anwesend war, beim zweiten Termin wurde Mag.^a Lettner alleine zu ihrer Tätigkeit befragt. Alle anderen Interviews, mit der Fachgruppe und den Survivors, wurden an jeweils einem Termin durchgeführt.

Durchschnittlich dauerte ein Interview mit den Survivors 70.1 Minuten, das kürzeste hatte eine Dauer von 38 Minuten, das längste dauerte 146 Minuten.

Die Interviews mit der Fachgruppe dauerten durchschnittlich 62 Minuten, das längste dauerte rund 102 Minuten, die beiden kürzesten dauerten jeweils rund 38 Minuten.

5.4.2. Ablauf

Mit einer Ausnahme wurden sämtliche Interviews mittels Diktiergerät aufgezeichnet und später zum Zwecke der Auswertung wortwörtlich transkribiert. Alle GesprächspartnerInnen wurden vor Beginn der Interviews nach ihrem Einverständnis für die Aufzeichnung gefragt.

Eine Survivorin erklärte leichtes Unbehagen, was die Aufzeichnung des Gespräches betraf, daher wurde in diesem Fall darauf verzichtet. Stattdessen wurden am Interviewleitfaden vermehrt Notizen gemacht und die Gesprächspartnerin schien darauf bedacht, langsam zu sprechen und häufig Pausen zu machen, um der Interviewerin das Mitschreiben zu erleichtern.

Den GesprächspartnerInnen der Gruppe der Survivors wurde vor Interviewbeginn eine schriftliche Einverständniserklärung für die Teilnahme an der Befragung und die anonymisierte Verwendung der später von ihnen im Interview gemachten Angaben vorgelegt. Sowohl zu Beginn als auch im Verlauf der Gespräche wurden die TeilnehmerInnen immer wieder darauf hingewiesen, dass bei Bedarf eine Pause gemacht werden kann oder sie bei Unbehagen Fragen ohne Angabe von Gründen unbeantwortet lassen können. Auch auf das Recht, die Befragung jederzeit beenden zu können, wurde sowohl schriftlich als auch mündlich hingewiesen.

Nach Ende des Interviews wurde den GesprächspartnerInnen nochmals für die Teilnahme gedankt und es wurde ein Schreiben hinterlassen, auf dem sich Kontaktdaten zu Kriseninterventionszentren und den Landesverbänden der Kinder-Krebs-Hilfe und Survivors-Gruppen in Österreich befanden, für den Fall, dass nach dem Interview Fragen auftauchen oder die TeilnehmerInnen sich belastet fühlen sollten. Zudem wurde angeboten, dass die Ergebnisse der vorliegenden Arbeit bei Interesse an die TeilnehmerInnen weitergeleitet werden können.

Häufig begannen die GesprächspartnerInnen nach Ausschalten des Diktiergerätes, und dem entsprechenden offiziellen Ende der Interviews, noch völlig frei über ihre Erfahrungen, Ärgernisse oder Schwierigkeiten zu sprechen – dies betraf sowohl Survivors als auch ExpertInnen der Fachgruppe. In diesen Fällen wurde im Anschluss bei der ersten Möglichkeit ein Gedächtnisprotokoll relevanter Inhalte angelegt.

5.5. Auswertung

Wie bereits im Kapitel 5.2 „Instrumente“ beschrieben, erfolgte die Konstruktion der Interviewleitfäden *Survivors* und *Fachgruppe* nach einem Top-Down-Verfahren, in dem von den Forschungsfragen ausgehend zuerst die dahinterliegenden Hauptthemen aufgeschlüsselt wurden. Im Anschluss daran wurden aus diesen Hauptthemen Inhalte extrahiert, die zur Beantwortung der Forschungsfragen relevant erschienen. Aus diesen Inhalten wiederum wurden konkrete Fragen formuliert, mit denen die interessierenden Inhalte erfragt werden sollten. Die Fragen wurden anschließend zu inhaltlich zusammengehörenden Clustern zusammengefasst. In einem letzten Schritt wurden mögliche Antworten auf die Fragen antizipiert und vorab dementsprechende Zusatzbeziehungsweise weiterführende Fragen formuliert.

5.5.1. Hauptthemen und Inhalte der Interviewleitfäden

Die Hauptthemen hinter den Forschungsfragen waren

- offener Bedarf in der psychosozialen Nachsorge,
- bestehende Bedürfnisse hinsichtlich der Versorgung,
- erhaltene beziehungsweise bestehende Versorgung und somit gedeckter Bedarf sowie
- Hürden und Hindernisse bezüglich der Umsetzung psychosozialer Nachsorge.

Um diese Hauptthemen zu erheben, sollten folgende Inhalte im Rahmen der Interviews erfragt werden:

- Wer hat/hätte psychosoziale beziehungsweise psychologische Hilfe/Unterstützung gebraucht?
- Wann wurde psychosoziale beziehungsweise psychologische Unterstützung gebraucht? Gibt es Zeiträume nach der Erkrankung, in denen typischerweise eher Hilfe gesucht wird als in anderen? Zum Beispiel direkt nach Behandlung, erst drei Jahre danach, laufend et cetera. Wann können Survivors idealerweise aufgefangen werden, auch im Sinne präventiver Maßnahmen?

- Weshalb wurde Unterstützung benötigt? Wo sind die größten Problembereiche? Mit welchen präventiven Maßnahmen könnte vorgebeugt werden? Zum Beispiel zeitgerechte Information über mögliche Spätfolgen oder zeitgerechte Diagnostik
- Wer hat psychosoziale beziehungsweise psychologische Unterstützung angenommen?
- Wann wurde die Unterstützung in Anspruch genommen? Besteht hier eine Hemmschwelle? Wie lange dauert es vom Erkennen des Problems bis zur Entscheidung, sich Hilfe zu suchen?
- Wo wurde sie in Anspruch genommen? Zum Beispiel an der Klinik im Rahmen des Nachsorge-Programmes oder extern bei einem/einer klinischen/r PsychologIn oder PsychotherapeutIn
 - Wurde die Unterstützung angeboten oder musste selbst danach gefragt werden?
 - Wurde die externe Behandlung/Beratung von der Klinik empfohlen (samt Empfehlung eines Kontaktes?) oder wurde selbst danach gesucht?
- Wie lange wurde die Unterstützung in Anspruch genommen
- Welcher Art müsste psychosoziales/psychologisches Beratungsangebot im Rahmen der Nachsorge sein, damit es auch in Anspruch genommen wird? Niederschwellig? Aufsuchend? Konsiliarisch?
- Welche Berufsgruppen wären wünschenswert hinsichtlich umfassender Beratung? PsychologInnen, SozialarbeiterInnen, PsychotherapeutInnen, Survivors, MedizinerInnen?
- Welche Angebote wären wünschenswert hinsichtlich umfassender Beratung? Informationsabende, Informationsgespräche, Gruppengespräche, Einzelberatung, Gruppenangebote, Broschüren, Internetseiten (in Anlehnung an Thompson et al., 2009 und Zebrack et al., 2013)?
- Welche Präventivmaßnahmen wären im Rahmen einer psychosozialen Nachsorge wichtig? Screenings (in Anlehnung an Wiener et al., 2006)?

Die Auflistung der aus diesen Inhalten formulierten Fragen findet sich in den Interviewleitfäden im Anhang.

5.5.2. Transkription und Kategorisierung der Daten

Die aufgezeichneten Interviews wurden nach Ende der Datenerhebungsphase wörtlich und vollständig transkribiert.

Bereits während des Transkriptionsvorganges wurden Stellen markiert, die als Ankerbeispiele für die jeweiligen Items passend erschienen. Nach Fertigstellung der Transkription wurden sämtliche Transkripte nochmals gelesen und weitere mögliche Ankerbeispiele zur späteren Analyse markiert.

Im nächsten Schritt wurden die qualitativen Daten aus den Transkripten in eine numerische Form gebracht. Dazu wurden zuerst für die beiden Interviewleitfäden zwei gruppenspezifische SPSS-Dateien erstellt und die Fragen als Variablen erstellt. In die beiden so entstandenen SPSS-Dateien - jeweils eine für die Survivors und eine für die Fachgruppe - wurden anschließend die erhobenen Daten, Großteils in Form von nominalen Variablen, eingetragen. Die qualitativen Daten in eine quantitative Form zu bringen sollte später die Ergebnisdarstellung unterstützen.

Um die erhaltenen qualitativen Daten einer inhaltlichen Strukturierung unterziehen zu können (Mayring, 2010), wurden zunächst anhand der im Zuge der Leitfadenkonstruktion definierten Hauptthemen und Inhalte Auswertungs-Kategorien erstellt, denen die einzelnen Fragen beziehungsweise Items zugeordnet werden sollten. Tabellen 9 und 10 zeigen die so entstandenen Hauptkategorien und die Unterkategorien der Ebene 1, anhand derer die spätere Auswertung erfolgen sollte.

Die Erstellung der Unterkategorien erfolgte schrittweise im Rahmen der Übertragung der qualitativen Daten der Transkripte in die SPSS-Dateien. Im ersten Schritt wurde pro Antwort eine eigene Variable innerhalb der bereits bestehenden Unterkategorie der Ebene 1 erstellt. Im zweiten Schritt wurden für ähnliche Antworten eigene Unterkategorien der Ebene 2 erstellt, die einzelnen Antworten darunter subsumiert, diese sollten anschließend deskriptiv-statistisch dargestellt werden.

Für die Darstellung der einzelnen Unterkategorien der Ebene 2 wurden im letzten Schritt die Transkripte erneut analysiert und entsprechende Ankerbeispiele festgelegt.

Tabelle 9. *Hauptkategorien und Unterkategorien samt Inhalten der Ebene 1, Survivors.*

Hauptkategorie	Ebene 1	Inhalte/Ebene 2
Hintergrundinformation zu erhaltener Versorgung_Akutphase	Medizinisch	Behandlung
		Behandlungsdauer
	Psychosozial	Versorgungsart
		Zufriedenheit
Hintergrundinformation zu erhaltener Versorgung_Nachsorge	Medizinisch	Ort
		Zeitpunkt
		Dauer
		Art d. Behandlung
		Eigeninitiative
		Komplementär/Alternativmedizin
Hintergrundinformation zu erhaltener Versorgung_Aufklärung Spätfolgen	Durchführende Person	MedizinerIn
		Eltern
		MedizinerIn und Eltern
	Zeitpunkt	Behandlung

Hauptkategorie	Ebene 1	Inhalte/Ebene 2
Hintergrundinformation zu erhaltener Versorgung_Aufklärung Spätfolgen (Fortsetzung)	Form	Nachsorge
		Abschlussuntersuchung
		Keine Aufklärung erfolgt
		Selbst informiert
		Gespräch
		Keine Information erhalten
		Selbst informiert
		Folgeangebot vorhanden
		Kein Folgeangebot vorhanden
Angegebene Spätfolgen	Neuropsychologisch	Konzentration
		Gedächtnis
	Hormonell	Hormone
		Fertilität
	Sensorisch	Gehör
		Sehvermögen

Hauptkategorie	Ebene 1	Inhalte/Ebene 2
Bedarf_Was	Bewegungsapparat	Knochen
	Psychosozial	Panikattacken
		Ängste
	Psychosoziale Unterstützung	Sh. Kapitel 6, Ergebnisse
Bedarf_Weshalb	Information	
	<i>Weshalb Wunsch:</i>	Sh. Kapitel 6, Ergebnisse.
	Information	
	Unterstützung	
	<i>Weshalb kein Wunsch:</i>	
	Klinik	
	Mangelndes Wissen	
	Kein Bedarf	

Hauptkategorie	Ebene 1	Inhalte/Ebene 2
Bedarf_Wann	<5 Jahre	Sh. Kapitel 6, Ergebnisse
	>5 Jahre	
Bedarf_Wer (hat/hätte Unterstützung gebraucht)	Bedarf	Sh. Kapitel 6, Ergebnisse
	Kein Bedarf	
	Unterstützung durch andere	
Inanspruchnahme_Was	Klinikintern	Sh. Kapitel 6, Ergebnisse
	Klinikextern	
Inanspruchnahme_Weshalb	Angebot war vorhanden	Sh. Kapitel 6, Ergebnisse
	Bedarf	
Inanspruchnahme_Dauer	Bis dato	Sh. Kapitel 6, Ergebnisse
	Keine erhalten	
Maßnahmen_Angebote_Was	Information	Sh. Kapitel 6, Ergebnisse
	Beratung	
	Gruppen	
Maßnahmen_Angebote_Wann	Akutphase	Sh. Kapitel 6, Ergebnisse

Hauptkategorie	Ebene 1	Inhalte/Ebene 2
Maßnahmen_Angebote_Wann (Fortsetzung)	Nachsorge Altersadäquat Bei Bedarf	
Maßnahmen_Angebote_Berufsgruppe	Fachgruppe Psychosozial Fachgruppe Medizinisch Survivors	Sh. Kapitel 6, Ergebnisse
Maßnahmen_Angebote_Wo	Klinikintern Klinikextern	Sh. Kapitel 6, Ergebnisse
Psychosoziale Probleme	Neuropsychologische Spätfolgen Traumafolgen Selbstbild Affektive Störungen	Sh. Kapitel 6, Ergebnisse
Zusatzinformationen_Spätfolgen bemerkt	Erwartet Zufällig	
Zusatzinformationen_erhaltene	Hilfreich	Ja

Hauptkategorie	Ebene 1	Inhalte/Ebene 2
psychosoziale Nachsorge		Positive Auswirkung
		Zeitvertreib
	Nicht erhalten	Keine psychosoziale Nachsorge erhalten
	Eigeninitiative hilfreich	Ja
	Keine Eigeninitiative ergriffen	Keine Eigeninitiative ergriffen
Survivors	<i>Warum war Kontakt hilfreich:</i>	Sh. Kapitel 6, Ergebnisse
	Austausch	
	Verständnis	
	Gegenseitige Unterstützung	

Anmerkung: Die Kategorien mit den Bezeichnungen Zusatzinformationen werden im Ergebnisteil nicht gesondert dargestellt. Die Inhalte dieser Kategorien wurden zur Beschreibung der Stichprobe verwendet.

Tabelle 10. stellt die Hauptkategorien und Unterkategorien der Ebenen 1 und 2 aus den Interviews mit der Fachgruppe dar.

Tabelle 10. *Hauptkategorien und Unterkategorien der Ebenen 1 und 2 Fachgruppe.*

Hauptkategorie	Ebene 1	Ebene 2
Vorhandenes Angebot	<i>Inanspruchnahme</i>	Sh. Kapitel 6, Ergebnisse
	Wenige	
	Ein Drittel	
	<i>Vorhandenes Angebot_ausreichend</i>	
	Nein, nicht ausreichend	
	Risikogruppeneinteilung	
Psychosoziale Spätfolgen_Was	Traumafolgen	Sh. Kapitel 6, Ergebnisse
	Affektive Störungen	
	Neuropsychologische Spätfolgen	
	Selbstbild	
	Soziales Bezugssystem	

Hauptkategorie	Ebene 1	Ebene 2
Psychosoziale Spätfolgen_Weshalb	<i>Ursachen:</i>	Sh. Kapitel 6, Ergebnisse
	Krankheitstrauma	
	Körperliche Spätfolgen	
	Entwicklungspsychologische Ursachen	
	Mangelnde Aufklärung	
	<i>Risikofaktoren:</i>	
	Krankheitsbezogene RF	
	SÖS	
Psychosoziale Spätfolgen_Wann	Resilienzfaktoren	Sh. Kapitel 6, Ergebnisse
	Übergänge	
	Individuell	
Psychosoziale Spätfolgen_Prävalenz	Andere	Sh. Kapitel 6, Ergebnisse
	Schwer zu sagen	
	Bis 1/3	
	Bis 2/3	

Hauptkategorie	Ebene 1	Ebene 2
Psychosoziale (Fortsetzung)	Spätfolgen_Prävalenz	Mehr als 2/3
Bedarf in psychosozialer Nachsorge_Angebote und Mittel	Aufklärung Mehr Angebote Strukturen Ressourcen	Sh. Kapitel 6, Ergebnisse
Bedarf in psychosozialer Nachsorge_Strategien, Strukturen, Prozesse	Transition Konzepte Umfassende Nachsorge Vernetzung	Sh. Kapitel 6, Ergebnisse
Gründe für uneinheitliches Vorgehen in psychosozialer Nachsorge	Strukturen Ressourcen	Sh. Kapitel 6, Ergebnisse
Einheitliches Vorgehen_Strategien,Strukturen,	Vernetzung	Sh. Kapitel 6, Ergebnisse

Hauptkategorie	Ebene 1	Ebene 2
Prozesse	Leitlinien	
	Forschung	
	Nachsorge & Transition	
	Ressourcen	
Zusatzangebote_Screenings	Als Zusatzangebot	Sh. Kapitel 6, Ergebnisse
	Flächendeckend	
	Nicht sinnvoll	
Zusatzangebote_Mentoring	Zugehörigkeit	
	Entlastung	Sh. Kapitel 6, Ergebnisse
	Austausch	
	Setting fraglich	
Zusatzinangebote_Risikogruppeneinteilung	Einteilung sinnvoll	Sh. Kapitel 6, Ergebnisse
	Einteilung Zeitpunkt	

6. Ergebnisse

Im folgenden Abschnitt werden die Ergebnisse der Befragungen der Survivors und der Fachgruppe dargestellt. Die Gliederung erfolgt anhand der zugrundeliegenden Forschungsfragen:

1. Welchen Bedarf an psychosozialer Nachsorge haben Survivors einer pädiatrisch-onkologischen Erkrankung in Österreich?
2. Welcher Bedarf wird derzeit von den bestehenden Versorgungsstrukturen abgedeckt?
3. Welche Maßnahmen sind nötig, um dem offenen Bedarf nachzukommen?
4. Verändern sich die Bedürfnisse der Survivors abhängig von verstrichener Zeit nach dem Ende der Intensivtherapie?
5. Wie könnte psychosoziale Nachsorge auf Basis der erhobenen Daten in Österreich evidenz- und konsensbasiert aussehen?

Sofern für eine Forschungsfrage die Ergebnisse der Befragungen beider Gruppen herangezogen wurden, erfolgt jeweils zuerst die Darstellung der Perspektive der Survivors und anschließend jene der Fachgruppe. Bei der Befragung der Survivors lag der Fokus des Interesses auf deren Bedarf beziehungsweise persönlichen Bedürfnissen hinsichtlich psychosozialer Nachsorge und dem Erleben psychosozialer Probleme und Spätfolgen. Bei der Befragung der Fachgruppe lag der Fokus des Interesses auf deren Einschätzungen hinsichtlich des vorhandenen psychosozialen Nachsorgeangebots und am Bedarf an demselben. Ebenso von Interesse waren die Ansichten der befragten ExpertInnen zu strukturellen Aspekten psychosozialer Nachsorge wie vorhandene Ressourcen, Versorgungslücken und nötige Maßnahmen hinsichtlich künftiger Entwicklungen in der psychosozialen Nachsorge.

Es werden sowohl quantitative Daten in Form von Häufigkeitsangaben sowie qualitative Daten in Form der ausgewerteten Kategorien samt Häufigkeitsangaben dargestellt. Einen Überblick über sämtliche Hauptkategorien einschließlich der Unterkategorien geben die Tabellen 9 und 10 im Kapitel 5, „Methode“.

6.1. Bedarf an psychosozialer Nachsorge

Hinsichtlich der Fragestellung, welcher Bedarf an psychosozialer Nachsorge unter Survivors einer pädiatrisch-onkologischen Erkrankung in Österreich besteht, interessierten folgende Angaben der Survivors: Wer hatte zu einem Zeitpunkt nach Ende der Intensivtherapie Bedarf an psychosozialer Unterstützung? Worin bestand dieser Bedarf? Weshalb bestand Bedarf? Wann bestand Bedarf?

Worin bestand der angegebene Bedarf?

Die Angaben zur Art des Bedarfes an psychosozialer Unterstützung den die Survivors gehabt hatten oder zum Zeitpunkt der Befragung noch hatten, konnten in zwei Kategorien unterteilt werden, nämlich 1) psychosoziale Unterstützung und 2) krankheitsbezogene Information.

In der Kategorie psychosoziale Unterstützung gaben sieben (63.6 %) Survivors an, sich psychosoziale Unterstützung in Form von Möglichkeiten der Aufarbeitung/Entlastung gewünscht zu haben beziehungsweise sich zu wünschen. Drei (27.3 %) gaben an, sich Unterstützung in Form von Diagnostik gewünscht zu haben beziehungsweise sich zu wünschen.

Hinsichtlich erhaltener krankheitsbezogener Informationen antworteten auf die Frage, ob sie das Gefühl gehabt hatten oder haben, zu wenig Informationen zu ihrer Erkrankung erhalten zu haben, sieben (63,6 %) Survivors mit „Ja“. Auf die Frage, ob sie das Gefühl gehabt hatten oder haben, zu wenig Information zu ihrer Behandlung bekommen zu haben, antworteten drei (27.3 %) Survivors mit „Ja“. Auf die Frage, ob sie das Gefühl gehabt hatten oder haben, zu wenig Information zu möglichen Spätfolgen bekommen zu haben, antworteten fünf (45.5 %) Survivors mit „Ja“.

Zudem gaben sieben (63.6 %) Survivors an, die nicht ausreichende Information über die Behandlung als ein Problem empfunden zu haben. Die empfundene Größe des Problems (auf einer Skala von 1 bis 10) betrug $M = 6.6$ ($SD = 1.3$). Drei (27.3 %) Survivors gaben an, die nicht ausreichende Information über die Behandlung als ein Problem empfunden zu haben. Hier betrug die empfundene Größe des Problems $M = 7.7$ ($SD = 2.5$). Sechs (54.5 %) Survivors gaben an, die nicht ausreichende Information über mögliche

Spätfolgen als ein Problem empfunden zu haben. Die empfundene Größe des Problems betrug $M = 5.9$ ($SD = 0.9$).

Diese im Abschnitt 7 des Interviewleitfadens, *Bekannte Problemfelder für Survivors pädiatrisch-onkologischer Erkrankungen*, erhobenen Angaben weichen geringfügig von den im Abschnitt 8, *Bekannte Bedürfnisse von Survivors pädiatrisch-onkologischer Erkrankungen*, gemachten Angaben zum Ausreichen der erhaltenen krankheitsbezogenen Informationen ab.

Im Abschnitt 8 wurde gefragt, ob die Survivors die Informationen die sie zu einzelnen krankheitsbezogenen Fragestellungen erhalten hatten, als ausreichend oder nicht ausreichend empfunden hatten. Falls sie die erhaltenen Informationen als nicht ausreichend empfunden hatten, wurde weiter gefragt, ob sie sich mehr Informationen dazu gewünscht hätten.

Tabelle 11 gibt einen Überblick über den im Abschnitt 8 erhobenen Bedarf an Informationen.

Während auf die Frage „*Haben oder hatten Sie das Gefühl, zu wenig Informationen über Ihre Erkrankung zu erhalten*“ sieben (63.3 %) Survivors mit „Ja“ antworteten, gaben im Abschnitt 8 sechs (54.5 %) Survivors an, die erhaltenen Informationen über die Erkrankung seien nicht ausreichend gewesen. Während auf die Frage „*Haben oder hatten Sie das Gefühl, zu wenig Informationen über Ihre Behandlung zu erhalten*“ drei (27.3 %) Survivors mit „Ja“ antworteten, gaben im Abschnitt 8 fünf (45.5 %) Survivors an, die erhaltenen Informationen über die Behandlung seien nicht ausreichend gewesen. Während auf die Frage „*Haben oder hatten Sie das Gefühl, zu wenig Informationen über mögliche Spätfolgen zu erhalten*“ fünf (45.5 %) Survivors mit „Ja“ antworteten, gaben im Abschnitt 8 sieben (63.6 %) Survivors an, die erhaltenen Informationen über mögliche Spätfolgen seien nicht ausreichend gewesen.

Tabelle 12 gibt einen Überblick über den von den Survivors genannten Bedarf an psychosozialer Unterstützung und Information. Im Abschnitt 8 wurde zusätzlich zur Frage nach dem Ausreichen der erhaltenen Informationen mit der Frage, ob mehr Informationen gewünscht worden wären, offener Bedarf an Informationen erhoben. Daher werden in Tabelle 12 ausschließlich die im Abschnitt 8 erhobenen Daten zum angegebenen Informationsbedarf dargestellt.

Tabelle 11. Angaben zum Bedarf an krankheitsbezogenen Informationen.

Erhaltene Information									
Häufigkeiten (%)									
	Nicht ausreichend	Ausreichend	k. E.	Fehlend	Gesamt	Mehr gewünscht	k. A.	Fehlend	Gesamt
Erkrankung	6 (54.5)	5 (45.5)	0	0	11 (100.0)	6 (54.5)	0	0	11 (100.0)
Behandlung	5 (45.5)	6 (54.5)	0	0	11 (100.0)	5 (45.5)	0	0	11 (100.0)
Spätfolgen	7 (63.6)	3 (27.3)	1 (9.1)	0	11 (100.0)	7 (63.6)	1 (9.1)	0	11 (100.0)
Rezidiv	2 (18.2)	9 (81.8)	0	0	11 (100.0)	2 (18.2)	9 (81.8)	0	11 (100.0)
Zweit- malignom	3 (27.3)	7 (63.6)	0	1 (9.1)	11 (100.0)	2 (18.2)	0	1 (9.1)	11 (100.0)
Fertilität	8 (72.7)	3 (27.3)	0	0	11 (100.0)	7 (63.6)	0	0	11 (100.0)
Familien- planung	9 (81.8)	2 (18.2)	0	0	11 (100.0)	7 (63.6)	0	0	11 (100.0)
Sport	4 (36.4)	7 (63.6)	0	0	11 (100.0)	3 (27.3)	0	0	11 (100.0)
Ernährung	8 (72.7)	2 (18.2)	1 (9.1)	0	11 (100.0)	5 (45.5)	1 (9.1)	0	11 (100.0)

Anmerkung: Häufigkeit = Anzahl der Survivors; % = Gültige Prozente; nicht ausreichend = erhaltene Information war nicht ausreichend; ausreichend = erhaltene Information war ausreichend; k. E. = Survivor hat keine Erinnerung daran; mehr Information gewünscht = Survivor hätte sich mehr Information gewünscht; k. A. = Da Survivor keine Erinnerung daran hat, kann keine weitere Angabe dazu gemacht werden.

Tabelle 12. Angaben der Survivors hinsichtlich ihres Bedarfes an psychosozialer Unterstützung und Information.

Bedarf			
Psychosoziale Unterstützung		Information	
Aufarbeitung/Entlastung (N)	Diagnostik (N)	Krankheitsbezogen (N)	Lebensführung (N)
Gespräche (4)	Neuropsychologische Diagnostik (1)	Erkrankung (6)	Sport, körperliche Fitness (3)
Beratung (1)	Training (1)	Behandlung (5)	Ernährung (5)
Professionelle Unterstützung (1)	Diagnostik medizinisch (1)	Rezidivrisiko (2)	Familienplanung (7)
Selbsterfahrung/ Auseinandersetzung (1)		Spätfolgen (7)	
		Zweitmalignom (2)	
		Fertilität (7)	

Anmerkung: N = Anzahl der Survivors; Fragen zu psychosozialer Unterstützung: Item 5.6.4.3 „Nachdem die Unterstützung durch andere nicht ausreichend für Sie war: Welche Unterstützung hätten Sie zusätzlich gebraucht?“ und 5.7.2 „Welche Art der Unterstützung würden Sie heute benötigen?“; Frage, wenn Angabe, dass erhaltene Information nicht ausreichend war: Items 8.1.1 – 8.1.9 „Hätten Sie gerne mehr Information zu [Erkrankung, Behandlung, Spätfolgen, Rezidivrisiko, Zweitmalignom, Fertilität, Familienplanung, Sport, Ernährung] bekommen?“

Weshalb bestand Bedarf an psychosozialer Unterstützung?

Die Begründungen der Survivors dafür, Bedarf an psychosozialer Unterstützung gehabt zu haben, konnten in fünf Kategorien unterteilt werden, nämlich 1) *Information*, 2) *Unterstützung*, 3) *Klinik*, 4) *mangelndes Wissen* und 5) *kein Bedarf*. Die Kategorien *Information* und *Unterstützung* beziehen sich auf die Angaben jener Survivors, die den Wunsch nach psychosozialer Nachsorge hatten oder haben und die Kategorien *Klinik*, *mangelndes Wissen* und *kein Bedarf* beziehen sich auf die Angaben jener Survivors, die diesen Wunsch nicht hatten oder haben. Die am häufigsten genannten Gründe für den Wunsch nach psychosozialer Nachsorge fielen unter die Kategorie *Unterstützung*.

Tabelle 13 gibt einen Überblick über die Häufigkeitsverteilung der genannten Gründe für den Bedarf an psychosozialer Unterstützung.

Tabelle 13. Häufigkeiten der Nennungen von Begründungen für Bedarf an psychosozialer Unterstützung innerhalb der Kategorien.

Kategorie	Ja (%)	Nein (%)	Gültig (%)	Gesamt (%)
Information	1 (9.1)	10 (90.9)	11 (100.0)	11 (100.0)
Unterstützung	5 (45.5)	6 (54.5)	11 (100.0)	11 (100.0)
Klinik	4 (36.4)	7 (63.6)	11 (100.0)	11 (100.0)
Mangelndes Wissen	4 (36.4)	7 (63.6)	11 (100.0)	11 (100.0)
Kein Bedarf	4 (36.4)	7 (63.6)	11 (100.0)	11 (100.0)

Anmerkung: % = Gültige Prozente.

Tabelle 14 gibt einen Überblick über die Anzahl der Nennungen einzelner Begründungen für den angegebenen Bedarf, samt Zuordnung zu den fünf Kategorien Information, Unterstützung, Klinik, mangelndes Wissen und kein Bedarf.

Tabelle 14. Genannte Gründe für Bedarf, Kategorien und Häufigkeiten der genannten Begründungen.

Gründe für Bedarf				
Wunsch vorhanden		Wunsch nicht vorhanden		
Information (N)	Unterstützung (N)	Klinik (N)	Mangelndes Wissen (N)	Kein Bedarf (N)
Wunsch nach Information (1)	Selbsterfahrung (2)	Klinikaversion (2)	Kein Wissen über psychosoziale Arbeit (4)	Damals kein Bedarf (1)
	Entlastung (2)	Schlechte Vorerfahrungen (1)		Dzt. kein Bedarf (2)
	Aufarbeitung (3)	Keine Klinikanbindung (1)		

Anmerkung: N = Anzahl der Nennungen durch Survivors.

Wann bestand Bedarf?

Die Angaben der Survivors zum Zeitpunkt nach Ende der Intensivtherapie, zu dem Bedarf an psychosozialer Unterstützung aufgetreten sei, konnten zwei Kategorien zugeordnet werden, nämlich 1) bis zu fünf Jahren nach Therapieende und 2) später als fünf Jahre nach Therapieende.

Drei (27.3 %) Survivors gaben an, innerhalb der ersten fünf Jahre nach Therapieende Bedarf an psychosozialer Nachsorge gehabt zu haben und vier (36.4 %) Survivors gaben an, der Bedarf an psychosozialer Nachsorge sei ab fünf Jahren nach Therapieende aufgetreten. Vier (36.4 %) Survivors konnten dazu keine Angabe machen.

Die Angaben der Fachgruppe, wann psychosoziale Spätfolgen typischerweise auftreten, konnten in drei Kategorien unterteilt werden, nämlich 1) Übergänge, 2) Individuell und 3) Andere.

Fünf (50 %) ExpertInnen Übergänge als typischen Zeitpunkt an. Sechs (60 %) ExpertInnen gaben an, psychosoziale Spätfolgen träten zeitlich gesehen individuell unterschiedlich auf. Vier (40 %) ExpertInnen nannten andere typische Zeitpunkte für das Auftreten von psychosozialen Spätfolgen.

Tabelle 15 gibt einen Überblick über die genannten Zeitpunkte, zu denen psychosoziale Spätfolgen laut Fachgruppe typischerweise auftreten.

Tabelle 15. Von Fachgruppe genannte typische Zeitpunkte für das Auftreten psychosozialer Spätfolgen und Anzahl der Nennungen.

Zeitpunkte für das Auftreten psychosozialer Spätfolgen		
Übergänge (N)	Individuell (N)	Andere (N)
Übergang in den Alltag (3)	Individuell unterschiedlich (6)	Reflexion über Geschehenes, Akzeptanz von Geschehenem (1)
Entwicklungsaufgaben (3)		Immer möglich (1)
Ende der Nachsorge (1)		Schule (1)
Partnerschaft (1)		Ab fünf Jahren nach Therapieende (per definitionem) (1)

Anmerkung: N = Anzahl der Nennungen durch Fachgruppe.

Vorkommen psychosozialer Probleme und Spätfolgen

Im Abschnitt 7 *Psychosoziale Probleme* wurde erhoben, in welchen psychosozialen Bereichen die befragten Survivors tatsächlich Probleme haben oder hatten und wie groß diese Probleme auf einer Skala von 1 bis 10 empfunden wurden oder werden.

Tabelle 16 gibt einen Überblick über die Häufigkeiten der angegebenen psychosozialen Spätfolgen und die mittlere wahrgenommene Größe der Probleme.

Tabelle 16. Von Survivors genannte psychosoziale Spätfolgen - Häufigkeiten und mittlere wahrgenommene Größe des Problems.

Erlebte psychosoziale Spätfolgen				
	Ja (%)	Nein (%)	Gesamt (%)	Größe Problem (SD)
Neuropsychologisch	7 (63.6)	4 (36.4)	11 (100.0)	5.9 (1.7)
Traumafolgen	11 (100.0)	0 (0.0)	11 (100.0)	6.4 (2.3)
Selbstbild	9 (81.8)	1 (9.1)	10 (90.9)*	6.3 (1.8)
Affektiv	8 (72.7)	3 (27.3)	11 (100.0)	6.1 (2.2)

Anmerkung: *Ein (9.1 %) Survivor machte keine Angabe dazu; % = Gültige Prozente; SD = Standardabweichung; Neuropsychologisch = Partizipation Schule und Ausbildung, Schwierigkeiten Konzentration, Lernen und Leistungseinbußen; Traumafolgen = Ängste, Veränderungen im sozialen Bezugssystem, soziale Isolation; Selbstbild = Körperbild, Sexualität/Intimität, Fertilität, Probleme Essverhalten, Identität, körperliche Integrität, körperliche Einschränkungen; Affektiv = Depression/depressive Verstimmung, Fatigue.

Seitens der Fachgruppe nannten hinsichtlich der Frage, welche psychosozialen Spätfolgen häufig beobachtet würden, sieben (70 %) ExpertInnen Traumafolgen. Sechs (60 %) ExpertInnen nannten affektive Störungen. Zehn (100 %) ExpertInnen nannten neuropsychologische Spätfolgen. Fünf (50 %) ExpertInnen nannten selbstbild-bezogene Spätfolgen. Acht (80 %) ExpertInnen nannten Spätfolgen, die das soziale Bezugssystem betreffen.

Tabelle 17 gibt einen Überblick über die Häufigkeiten der genannten psychosozialen Spätfolgen.

Tabelle 17. Arten der von der Fachgruppe beobachteten psychosozialen Spätfolgen und Anzahl der Nennungen.

Beobachtete psychosoziale Spätfolgen				
Traumafolgen (N)	Affektive Störungen (N)	Neuropsychologische Spätfolgen (N)	Selbstbild (N)	Soziales Bezugssystem (N)
Ängste (6)	Affektive Störungen (5)	Neuropsychologische Spätfolgen (9)	Selbstwert (2)	Familie (7)
PTBS (2)	Ermüdung, Fatigue (2)	Schule, Ausbildung, Beruf (7)	Selbstbewusstsein (3)	Peers (4)
PTG (3)			Soziale Unsicherheit (3)	Partnerschaft (5)
			Doppelte Identität (1)	Soziale Isolation (1)
			Körperbild (3)	Mobilität (1)
			Fertilität, Sexualität, Intimität (3)	Verselbständigung (2)
				Wohnen (1)

Anmerkung: N = Anzahl der Nennungen durch Fachgruppe.

Hinsichtlich der Prävalenz psychosozialer Spätfolgen schätzte ein/e (10 %) ExpertIn die Prävalenz bei bis zu 1/3 aller Survivors ein. Drei (30 %) ExpertInnen schätzten die Prävalenz psychosozialer Spätfolgen bei bis zu 2/3 aller Survivors ein. Drei (30 %) ExpertInnen schätzten die Prävalenz psychosozialer Spätfolgen bei mehr als 2/3 aller Survivors ein. Sieben (70 %) ExpertInnen gaben an, Aussagen zur Prävalenz seien schwer zu treffen. Zwei (20 %) ExpertInnen machten zu dieser Frage keine Angabe.

Tabelle 18 gibt einen Überblick über die Einschätzungen der Fachgruppe hinsichtlich der Prävalenz psychosozialer Spätfolgen.

Tabelle 18. *Einschätzungen der Fachgruppe zur Prävalenz psychosozialer Spätfolgen und Anzahl der Nennungen in den Kategorien.*

Psychosoziale Spätfolgen_Prävalenz			
Bis zu 1/3 (N)	Bis zu 2/3 (N)	Mehr als 2/3 (N)	Schwer zu sagen (N)
Im Verlauf der Nachsorge bis zu ca. 25 % (1)	1/3 bis 50 % der HirntumorpatientInnen (1)	Nach Therapieende ca. 75 % (1)	Schwer zu sagen (7)
Im Verlauf der Nachsorge ca. 30 % (1)	1/3 Hochrisiko, 1/3 braucht ein bisschen, 1/3 schafft es gut (1)	Betrifft alle (2)	
	Zwischen 50 und 80 % (1)		
	Hälfte bis 2/3 (1)		

Anmerkung: N = Anzahl der Nennungen durch Fachgruppe.

Hinsichtlich der Frage nach den Ursachen für psychosoziale Spätfolgen nannten vier (40 %) ExpertInnen das Krankheitstrauma als mögliche Ursache. Acht (80 %) ExpertInnen nannten körperliche Spätfolgen als mögliche Ursachen. Drei (30 %) ExpertInnen nannten entwicklungspsychologische Ursachen (sh. Tabelle 29). Zwei (20 %) ExpertInnen nannten mangelnde Aufklärung der Survivors als mögliche Ursache.

Hinsichtlich möglicher Risikofaktoren für das Auftreten psychosozialer Spätfolgen nannten fünf (50 %) ExpertInnen krankheitsbezogene Risikofaktoren. Zwei (20 %) nannten den sozioökonomischen Status als Risikofaktor. Fünf (50 %) ExpertInnen wiesen zudem auf das Vorhandensein von Resilienzfaktoren hin.

Tabelle 19 gibt einen Überblick über die genannten Risikofaktoren in den Kategorien krankheitsbezogene Risikofaktoren, SÖS und Resilienzfaktoren sowie über die genannten Ursachen in der Unterkategorie Entwicklungspsychologische Ursachen.

Tabelle 19. Genannte Risikofaktoren und entwicklungspsychologische Ursachen sowie Anzahl der Nennungen in den Kategorien.

Risikofaktoren und Ursachen psychosozialer Spätfolgen			
Risikofaktoren		Ursachen	
Krankheitsbezogen (N)	SÖS (N)	Resilienzfaktoren (N)	Entwicklungspsychologisch (N)
Diagnose (5)	SÖS (2)	Resilienzfaktoren (5)	Ausfall aus sozialem System (1)
Behandlung (4)			Verpassen von Entwicklungsaufgaben (1)
Körperliche Einschränkungen (3)			Mangelnde Integration der Erkrankung in Identität (1)

Anmerkung: N = Anzahl der Nennungen durch Fachgruppe.

6.2. Gedeckter Bedarf an psychosozialer Nachsorge

Zur Beantwortung der Fragestellung nach dem gedeckten Bedarf waren auf Seiten der Survivors Angaben zum bestehenden Bedarf an psychosozialer Unterstützung, zur Art der in Anspruch genommenen psychosozialen Nachsorgeangebote, die Gründe für die Inanspruchnahme sowie die Dauer der Inanspruchnahme von Interesse. Auf Seiten der Fachgruppe wurden deren Einschätzungen zum Ausreichen vorhandener psychosozialer Nachsorgeangebote in Relation zum wahrgenommenen Bedarf danach erhoben.

Bestehender Bedarf an psychosozialer Unterstützung

Insgesamt gaben neun (81.8 %) Survivors an, zu einem Zeitpunkt nach überstandener Krebserkrankung Bedarf an psychosozialer Unterstützung gehabt zu haben, zwei (18.2 %) Survivors gaben an, bis dato zu keinem Zeitpunkt Bedarf an psychosozialer Unterstützung gehabt zu haben.

Von den neun Survivors, die Bedarf an psychosozialer Nachsorge gehabt hatten, gaben zwei (18.2 %) an, diese von Seiten der behandelnden Klinik auch erhalten zu haben. Von

diesen zwei Survivors wiederum forderte eine/r psychosoziale Unterstützung selbst von der Klinik ein, dem/r anderen SurvivorIn wurde die Unterstützung von der Klinik angeboten. Drei (27.3 %) weitere Survivors gaben an, sich in Eigeninitiative klinikexterne psychosoziale Unterstützung gesucht zu haben.

In Anspruch genommene psychosoziale Nachsorgeangebote

Die Angaben der Survivors zu in Anspruch genommenen psychosozialen Nachsorgeangeboten konnten in die zwei Kategorien 1) klinikinterne und 2) klinikexterne Angebote unterteilt werden.

Auf die Frage, in welcher Form sie psychosoziale Nachsorge erhalten hatten, antworteten neun (81.8 %) Survivors, sie hätten keine psychosoziale Nachsorge erhalten. Zwei (18.2 %) Survivors gaben an, psychosoziale Nachsorge in Form von Gesprächen erhalten zu haben. Insgesamt gaben sechs (54.5 %) Survivors an, klinikintern psychosoziale Unterstützungsangebote in Anspruch genommen zu haben, fünf (45.5 %) gaben an, klinikintern keine psychosozialen Unterstützungsangebote in Anspruch genommen zu haben. Neun (81.8 %) Survivors gaben an, klinikexterne psychosoziale Unterstützungsangebote in Anspruch genommen zu haben, zwei (18.2 %) gaben an, keine klinikexternen psychosozialen Unterstützungsangebote in Anspruch genommen zu haben. Drei (27.3 %) dieser neun Survivors gaben an, sich die klinikexterne Unterstützung in Eigeninitiative gesucht zu haben. Wiederum neun (81.8 %) Survivors gaben an, Unterstützung auch durch andere, wie Familie, FreundInnen und Survivors, erhalten zu haben.

Tabelle 20 gibt einen Überblick über die in Anspruch genommenen Angebote und die Häufigkeiten der Nennungen einzelner Unterstützungsformen in den beiden Kategorien *klinikintern* und *klinikextern*.

Tabelle 20. Häufigkeiten der Nennungen psychosozialer Unterstützungsformen in den Kategorien klinikintern und klinikextern.

Inanspruchnahme psychosozialer Nachsorgeangebote	
Klinikintern (N)	Klinikextern (N)
Gespräche (2)	Gespräche (1)
Diagnostik (0)	Selbsterfahrung (1)
Beratung Sexualität/Intimität (0)	Neuropsychologische Diagnostik (1)
Familienberatung (0)	Familie/FreundInnen (6)
Eltern/Geschwisterberatung (3)	Survivors (9)
Unterstützung durch andere (2)	Camps (7)
Unterstützung Transferleistungen (5)	
Seelsorge (3)	

Anmerkung: N = Anzahl der Nennungen durch Survivors. Unterstützung durch andere = Gespräche mit zuständigem Onkologen, Gespräche mit Psychoonkologin.

Hinsichtlich der Frage, ob die befragten Survivors nach Ende der Intensivtherapie Kontakt mit der Interessensgemeinschaft SURVIVORS aufgenommen hatten, gaben neun (81.1 %) Survivors an, Kontakt mit den SURVIVORS aufgenommen zu haben.

Jeweils drei (27.3 %) gaben an, der Kontakt sei ihnen über die behandelnde Klinik beziehungsweise über die Kinder-Krebs-Hilfe vorgeschlagen worden. Zwei (18.2 %) Survivors gaben an, aus Eigeninitiative Kontakt aufgenommen zu haben und eine/r (9.1 %) SurvivorIn gab an, der Kontakt sei von den Eltern vorgeschlagen worden. Ein/e (9.1 %) SurvivorIn gab an, dass es die Interessensgemeinschaft damals noch nicht gegeben habe und ein/e (9.1 %) SurvivorIn konnte sich nicht mehr an den Grund für die Kontaktaufnahme erinnern.

Eine/r der beiden (18.2 %) Survivors, die nach Ende ihrer Intensivtherapie keinen Kontakt zur Interessensgemeinschaft aufgenommen hatte, gab an, bereits auf den Nachsorge-Camps der ÖKKH ausreichend Austausch mit Gleichbetroffenen erfahren zu

haben. Der/die zweite SurvivorIn gab an, bis dato keine Veranlassung für eine Kontaktaufnahme gesehen zu haben.

Von den neun Survivors, die Kontakt mit der Interessensgemeinschaft aufgenommen hatten, fanden acht (72.3 %) den Kontakt hilfreich, eine/r (9.1 %) erlebte den Kontakt als positive Begegnung.

Tabelle 21 gibt einen Überblick über die genannten Gewinne aus dem Kontakt mit der Interessensgemeinschaft SURVIVORS.

Tabelle 21. *Von den Survivors genannte Gewinne aus dem Kontakt mit der Interessensgemeinschaft SURVIVORS und Anzahl der Nennungen in den Kategorien.*

Gewinne durch Kontakt mit SURVIVORS		
Austausch (N)	Verständnis (N)	Unterstützung (N)
Erfahrungsaustausch (4)	Verständnis (2)	Unterstützung und Motivation (2)
Kontakte knüpfen/pflegen (3)	Kein Tabu (1)	
Eigene Probleme in Relation sehen (1)	Nicht alleine sein damit (3)	
	Keine Überforderung (1)	
	Thema in normalem Kontext (1)	

Anmerkung: N = Anzahl der Nennungen durch Survivors.

Gründe für die Inanspruchnahme psychosozialer Nachsorgeangebote

Die genannten Gründe für die Inanspruchnahme psychosozialer Nachsorgeangebote konnten in die beiden Kategorien 1) *Angebot war vorhanden* und 2) *Unterstützungsbedarf* unterteilt werden.

Eine (9.1 %) Survivorin gab an, das psychosoziale Nachsorgeangebot an der Klinik in Anspruch genommen zu haben, da es ihr angeboten worden war. Neun (81.1 %) Survivors gaben an, an der Klinik keine psychosoziale Unterstützung erhalten zu haben. Ein (9.1 %) Survivor gab an, zur Entlastung und Beratung psychosoziale Unterstützung an der Klinik in Anspruch genommen zu haben.

Dauer der Inanspruchnahme psychosozialer Nachsorgeangebote

Hinsichtlich der Dauer der in Anspruch genommenen psychosozialen Nachsorgeangebote gab eine (9.1 %) Survivorin an, sie habe zweimal in zwei Jahren das Gesprächsangebot einer Psychologin in Anspruch genommen. Ein Survivor (9.1 %) gab an, nach wie vor psychosoziale Unterstützung in Anspruch zu nehmen. Neun (81.8 %) Survivors gaben an, keine klinikinterne psychosoziale Unterstützung erhalten zu haben.

Ausreichen des vorhandenen Angebotes

Hinsichtlich des vorhandenen Angebotes wurden die Einschätzungen der Fachgruppe zum Ausreichen und zur Inanspruchnahme der vorhandenen psychosozialen Nachsorge-Angebote erhoben.

Die Angaben der Fachgruppe konnten unter den drei Kategorien 1) *Inanspruchnahme*, 2) *Ausreichen* und 3) *Risikogruppeneinteilung* subsumiert werden.

Zum Ausreichen des vorhandenen psychosozialen Nachsorgeangebotes gaben neun (90 %) ExpertInnen an, sie sähen Ausbaupotenzial beziehungsweise es bestehe hinsichtlich des vorhandenen Angebotes Handlungsbedarf. Eine (10 %) Expertin machte zu dieser Frage keine Angabe.

Zur Inanspruchnahme psychosozialer Nachsorgeangebote durch Survivors gaben vier (40 %) ExpertInnen an, wenige Survivors würden psychosoziale Nachsorgeangebote in Anspruch nehmen. Drei (30 %) ExpertInnen gaben an, etwa ein Drittel der Survivors würden psychosoziale Nachsorgeangebote in Anspruch nehmen und weitere drei (30 %) ExpertInnen machten zu dieser Frage keine Angabe.

Zudem gaben acht (80 %) ExpertInnen an, von einer Dunkelziffer bezüglich des Bedarfes von Survivors an psychosozialen Nachsorge-Angeboten auszugehen. Zwei (20 %) ExpertInnen machten zu dieser Frage keine Angabe.

Hinsichtlich der Risikogruppeneinteilung von Survivors in der Nachsorge gaben fünf (50 %) ExpertInnen an, es erfolge in der Nachsorge eine Risikogruppeneinteilung der Survivors, entsprechend derer die Survivors in der Nachsorge psychosozial versorgt werden. Ein/e (10 %) ExpertIn gab an, es erfolge in der Nachsorge keine solche Risikogruppeneinteilung der Survivors. Vier (40 %) ExpertInnen machten zu dieser Frage keine Angabe.

6.3. Nötige Maßnahmen hinsichtlich offenen Bedarfes

Zur Beantwortung der Frage nach nötigen Maßnahmen, um dem offenen Bedarf von Survivors an psychosozialer Nachsorge nachzukommen, machte die Fachgruppe Angaben zu Fragen nach Bedarf an zusätzlichen Angeboten und Mitteln, Bedarf an Strategien, Struktur- und Prozessoptimierung und Bedarf an einheitlichem Vorgehen.

Nötige Angebote und Mittel

Hinsichtlich der Frage nach Möglichkeiten, Survivors aufzufangen und nach nötigen Mitteln, um eine adäquate psychosoziale Nachsorge gewährleisten zu können, gaben jeweils sieben (70 %) ExpertInnen an, es bedürfe Aufklärung der Survivors und mehr Angebote.

Drei (30 %) ExpertInnen gaben an, es bedürfe zusätzlicher externer Strukturen und acht (80 %) ExpertInnen gaben an, es bedürfe zusätzlicher Ressourcen.

Tabelle 22 gibt einen Überblick über die genannten Angebote in den Kategorien Aufklärung, mehr Angebote, externe Strukturen und Ressourcen.

Tabelle 22. *Nötige Angebote und Mittel - Nennungen einzelner Angebote in den Kategorien Aufklärung, mehr Angebote, externe Strukturen und Ressourcen.*

Bedarf Angebote und Mittel			
Aufklärung (N)	Mehr Angebote	Externe Strukturen (N)	Ressourcen (N)
Aufklärung/Information (7)	Mehr Angebote (2)	Psychotherapie-Plätze (1)	Gewidmetes Stundenkontingent (1)
Broschüre (1)	Kontakt halten (6)	TherapeutInnen-Pool (1)	Ressourcen (3)
		Ergotherapie-Plätze (1)	Finanzielle Ressourcen (7)
		Finanzierte psychologische Behandlung (1)	Personelle Ressourcen (8)
		Differenzierte Angebote (2)	
		Möglichkeiten zur Übernahme von Eigenverantwortung (1)	

Anmerkung: N = Anzahl der Nennungen durch ExpertInnen.

Strategien, Strukturen und Prozesse

Neben Angeboten und Mitteln wurden auch nötige Strategien, Strukturen und Prozesse, um Survivors aufzufangen und eine adäquate psychosoziale Nachsorge zu gewährleisten, genannt.

Hier gaben fünf (50 %) ExpertInnen an, es bedürfe Transition. Drei (30 %) ExpertInnen gaben an, es bedürfe Konzepte. Acht (80 %) ExpertInnen gaben an, es bedürfe umfassender Nachsorge. Acht (80 %) ExpertInnen gaben an, es bedürfe Vernetzung.

Tabelle 23 gibt einen Überblick über die genannten Notwendigkeiten.

Tabelle 23. *Genannte Notwendigkeiten hinsichtlich Strategien, Strukturen und Prozessen.*

Nötige Strategien, Strukturen und Prozesse			
Transition (N)	Konzepte (N)	Umfassende Nachsorge (N)	Vernetzung (N)
Transitionsstelle (4)	Leitlinien (3)	Präventives Arbeiten (4)	Zusammenarbeit (5)
Anderes Setting (1)	Basisdokumentation (1)	Umfassende Nachsorge (6)	Survivors (6)
Kompetenzzentrum ZONE (2)	Konzepte (4)		

Anmerkung: N = Anzahl der Nennungen durch ExpertInnen; ZONE = Zentrum für onkologische Nachsorge Erwachsener; umfassende Nachsorge = medizinisch und psychosozial.

Einheitliches Vorgehen

Im Folgenden werden die Einschätzungen der Fachgruppe zu den Gründen für die uneinheitliche Vorgehensweise hinsichtlich psychosozialer Nachsorge in Österreich sowie nötige Strategien, Strukturen und Prozesse für die Vereinheitlichung der Vorgehensweise dargestellt.

Als Grund für die uneinheitliche Vorgehensweise nannten sieben (70 %) ExpertInnen schwierige Strukturen. Zudem nannten fünf (50 %) ExpertInnen einen Mangel an Ressourcen als Grund für die uneinheitliche Vorgehensweise.

Tabelle 24 gibt einen Überblick über die genannten Gründe in den beiden Kategorien.

Tabelle 24. *Genannte Gründe für uneinheitliches Vorgehen hinsichtlich psychosozialer Nachsorge.*

Gründe für uneinheitliches Vorgehen	
Strukturen	Ressourcen
Geringe Wichtigkeit der Nachsorge (4)	Fehlende Ressourcen (5)
Standardisierung schwierig (1)	Häufiger Personalwechsel (1)
Fehlende Leitlinien (5)	
Rasante Entwicklung (4)	
Föderalismus (1)	

Anmerkung: N = Anzahl der Nennungen durch ExpertInnen.

Hinsichtlich nötiger Maßnahmen zur Vereinheitlichung der Vorgehensweise gaben neun (90 %) ExpertInnen an, es bedürfe Vernetzung. Fünf (50 %) ExpertInnen gaben an, es bedürfe Leitlinien. Drei (30 %) ExpertInnen gaben an, es bedürfe Forschung im Bereich der psychosozialen Nachsorge. Drei (30 %) ExpertInnen gaben an, es bedürfe Nachsorge und Transition. Sechs (60 %) ExpertInnen gaben an, es bedürfe zusätzlicher Ressourcen.

Tabelle 25 gibt einen Überblick über die genannten Notwendigkeiten zur Vereinheitlichung der Vorgehensweise in der psychosozialen Nachsorge.

Tabelle 25. *Nötige Strategien, Strukturen und Prozesse zur Vereinheitlichung der Vorgehensweise in der psychosozialen Nachsorge.*

Strategien, Strukturen und Prozesse zur Vereinheitlichung der Vorgehensweise				
Vernetzung (N)	Leitlinien (N)	Forschung (N)	Nachsorge & Transition (N)	Ressourcen (N)
Vernetzung (6)	Leitlinien (5)	Forschung (3)	Flächendeckende Nachsorge (1)	Ressourcen (6)
Zusammenarbeit (6)			Transition (3)	
Survivors (2)				
ExpertInnen-Gruppe (2)				

Anmerkung: N = Anzahl der Nennungen durch ExpertInnen.

6.4. Veränderung der Bedürfnisse der Survivors

Zur Beantwortung der Fragestellung, ob sich die Bedürfnisse der Survivors in Abhängigkeit davon wie lange die Intensivtherapie zurückliegt, verändern, wurden zum einen diesbezügliche Aussagen der Survivors analysiert. Zum anderen wurde erhoben, zu welchen Zeitpunkten im Verlauf der Nachsorge sie bestimmte psychosoziale Nachsorgeangebote als wünschenswert einschätzen.

Neun (81.8 %) Survivors berichteten, dass sich ihre Bedürfnisse hinsichtlich krankheitsbezogener Themen im Laufe der Zeit veränderten. Zwei (18.2 %) Survivors machten keine Angabe dazu.

Von den neun Survivors, die sich hinsichtlich der Veränderung ihrer Bedürfnisse geäußert hatten, gaben zwei (18.2 %) an, eine Auseinandersetzung sei erst einige Jahre nach Ende der Intensivtherapie möglich gewesen. Drei (27.3 %) Survivors gaben an, die Auseinandersetzung mit möglichen Spätfolgen sei erst zu einem späteren Zeitpunkt in der Nachsorge relevant geworden. Vier (36.4 %) Survivors gaben an, im Verlauf der Nachsorge zunächst Probleme mit ihrem Körperbild gehabt zu haben und später das Bedürfnis, sich zu informieren. Eine/e (9.1 %) SurvivorIn gab an, dass Bedürfnisse hinsichtlich der Auseinandersetzung altersabhängig seien.

Tabelle 26 gibt einen Überblick über die Aussagen zu sich verändernden Bedürfnissen.

Tabelle 26. Aussagen zur Veränderung von Bedürfnissen der Survivors und Anzahl der Nennungen in den Kategorien.

Angaben zur Veränderung von Bedürfnissen			
Auseinandersetzung später möglich (N)	Spätere Relevanz von Spätfolgen (N)	Erst Körperbild, später Auseinandersetzung (N)	Altersabhängig (N)
Die ersten Jahre kein Bedürfnis, Wunsch nach Auseinandersetzung kam später (2)	Fertilität anfangs noch nicht relevant, später jedoch schon (3)	Problem mit Haaren und Narben in Pubertät, Ende der Nachsorge Bedürfnis nach Information über Spätfolgen (2)	Angebot von Einzelberatung individuell abklären, mit 15 andere Themen im Vordergrund als mit 25 (1)

Angaben zur Veränderung von Bedürfnissen			
Auseinandersetzung später möglich (N)	Spätere Relevanz von Spätfolgen (N)	Erst Körperbild, später Auseinandersetzung	Altersabhängig (N)
	Ernährung und Sport anfangs noch nicht relevant, später jedoch schon (1)	Zu Beginn der Nachsorge Problem mit Muskelaufbau, im Verlauf Wunsch nach Austausch (1) In Pubertät Problem mit Wachstumsstörung, nach Ende der Nachsorge Angststörung (1)	

Anmerkung: N = Anzahl der Nennungen durch Survivors.

Hinsichtlich psychosozialer Nachsorgeangebote gaben drei (27.3 %) Survivors an, bereits während der Akutphase Angebote wünschenswert zu finden. Sechs (54.5 %) gaben an, diese während der Nachsorge wünschenswert zu finden. Sieben (63.6 %) Survivors gaben an, altersadäquate Angebote wünschenswert zu finden. Ein/e (9.1 %) SurvivorIn gab an, Angebote bei Bedarf wünschenswert zu finden. Eine detaillierte Darstellung dazu findet sich im Abschnitt 6.5 in Tabelle 31.

Tabelle 27 gibt einen Überblick darüber, wann im Verlauf der Behandlung und Nachsorge bestimmte psychosoziale Zusatzangebote aus Sicht der Survivors wünschenswert wären.

Tabelle 27. Wünschenswerte Verteilung psychosozialer Angebote im Verlauf der Behandlung und der Nachsorge.

Veränderung Bedürfnisse				
Angebote	Zeitpunkt			
	Akutphase	Beginn Nachsorge	Verlauf Nachsorge	Ende Nachsorge
Informationsgespräche	2	1	6	2
Informationsabende	1	0	1	0
Einzelgespräche	1	2	2	1
Gruppengespräche	2	0	2	0
Gruppenangebote	1	3	2	1

Anmerkung: N = Anzahl der Nennungen durch Survivors.

6.5. Modellvorschlag für psychosoziale Nachsorge

Zur Beantwortung der Fragestellung, wie ein Modell für psychosoziale Nachsorge aussehen könnte, waren auf Seiten der Survivors deren Angaben zu wünschenswerten psychosozialen Nachsorgeangeboten von Interesse. Auf Seiten der Fachgruppe wurden deren Einschätzungen zu möglichen Zusatzangeboten erhoben.

Wünschenswerte psychosoziale Nachsorgeangebote

Hinsichtlich wünschenswerter psychosozialer Nachsorgeangebote gaben acht (72.7 %) Survivors an, Informationsangebote wünschenswert zu finden.

Fünf (45.5 %) Survivors gaben an, Einzelberatung wünschenswert zu finden. Ein (9.1 %) Survivor gab an, sich Einzelberatung für die Eltern zu wünschen, ein (9.1 %) weiterer Survivor gab an, sein Bedarf an Einzelberatung sei derzeit gedeckt.

Sieben (63.6 %) Survivors gaben an, Gruppenangebote wünschenswert zu finden.

Tabelle 28 gibt einen Überblick über die Anzahl der Nennungen der einzelnen Angebote in den Kategorien *Information*, *Beratung* und *Gruppen*.

Tabelle 28. Anzahl der Nennungen der einzelnen Angebote in den Kategorien *Information*, *Beratung* und *Gruppen*.

Wünschenswerte psychosoziale Nachsorgeangebote		
Information (N)	Einzelberatung (N)	Gruppen (N)
Informationsgespräche (8)	Einzelberatung (6)	Camps/Seminare/Workshops (7)
Informationsabende (3)		Gruppengespräche (4)
Informationsbroschüren (5)		
Internetseiten (8)		

Anmerkung: N = Anzahl der Nennungen durch Survivors.

Hinsichtlich der Frage, welche Berufsgruppen an der Durchführung der genannten psychosozialen Nachsorgeangebote involviert sein sollten, gaben sechs (54.5 %)

Survivors an, Angebote mit der Fachgruppe psychosozialer MitarbeiterInnen wünschenswert zu finden. Acht (72.7 %) Survivors gaben an, Angebote mit der Fachgruppe medizinischer MitarbeiterInnen wünschenswert zu finden. Neun (81.8 %) Survivors gaben an, Angebote mit Survivors wünschenswert zu finden.

Tabelle 29 gibt einen Überblick über die Anzahl der Nennungen der gewünschten Berufsgruppen, bezogen auf die genannten Angebote.

Tabelle 29. Anzahl der Nennungen der Berufsgruppen in den Kategorien Psychosozial, Medizinisch und Survivors, bezogen auf die genannten Angebote.

Wünschenswerte Berufsgruppen				
<i>Angebote</i>	<i>Berufsgruppe</i>			
	Psychosozial (N)	Medizinisch (N)	Survivors (N)	Kombination (N)
Informationsgespräche	1	3	0	4
Informationsabende	0	0	0	3
Einzelberatung	1	2	0	4
Gruppengespräche	0	0	3	1
Gruppenangebote	0	0	7	0

Anmerkung: N = Anzahl der Nennungen durch Survivors; Psychosozial = PsychologInnen, SozialarbeiterInnen, PsychotherapeutInnen; Medizinisch = MedizinerInnen und PflegerInnen; Survivors = Survivors, Gleichbetroffene, Gemischt (Survivors und Gleichbetroffene); Kombination = Kombination aus Psychosozial und/oder Medizinisch und/oder Survivors beziehungsweise themenabhängige Kombination der drei Gruppen.

Hinsichtlich der Frage, wo die genannten psychosozialen Nachsorgeangebote aus Sicht der Survivors stattfinden sollten, gaben acht (72.7 %) Survivors an, dass gewisse Angebote an der Klinik stattfinden sollten. Sieben (63.6 %) Survivors gaben an, dass gewisse Angebote außerhalb der Klinik stattfinden sollten.

Tabelle 30 gibt an, welche Angebote aus Sicht der Survivors als klinikintern beziehungsweise klinikextern wünschenswert wären.

Tabelle 30. Anzahl der Nennungen der Angebote, bezogen auf die Kategorien klinikintern und klinikextern.

<i>Angebote</i>	Wo sollen Angebote stattfinden		
	<i>Wo</i>		
	Klinikintern (N)	Klinikextern (N)	andere (N)
Informationsgespräche	8	0	0
Informationsabende	2	1	0
Einzelberatung	3	1	2
Gruppengespräche	1	3	0
Gruppenangebote	0	7	0

Anmerkung: N = Anzahl der Nennungen durch Survivors; Klinikintern = an der Klinik; Klinikextern = außerhalb der Klinik; andere = abhängig von Fachgruppe.

Wie bereits im Abschnitt 6.4 berichtet, gaben hinsichtlich der Frage, wann aus Sicht der Survivors die genannten psychosozialen Nachsorgeangebote wünschenswert wären, drei (27.3 %) Survivors an, dass bereits während der Akutphase zusätzliche Angebote wünschenswert wären. Sechs (54.5 %) Survivors gaben an, dass während der Nachsorge zusätzliche Angebote wünschenswert wären. Sieben (63.6 %) gaben an, dass altersadäquate zusätzliche Angebote wünschenswert wären. Ein/e SurvivorIn (9.1 %) gab an, dass zusätzliche Angebote bei Bedarf wünschenswert wären.

Tabelle 31 gibt einen Überblick über die Anzahl der Nennungen der einzelnen Angebote in den Kategorien Akutphase, Nachsorge, altersadäquat und bei Bedarf.

Tabelle 31. Anzahl der Nennungen der einzelnen Angebote in den Kategorien Akutphase, Nachsorge, altersadäquat und bei Bedarf.

Wünschenswerte Zeitpunkte psychosozialer Nachsorgeangebote				
<i>Angebote</i>	<i>Zeitpunkt</i>			
	Akutphase (N)	Nachsorge (N)	Altersadäquat (N)	Bei Bedarf (N)
Informationsgespräche	2	3	6	1
Informationsabende	1	1	2	0
Einzelberatung	1	3	3	1
Gruppengespräche	2	1	1	0
Gruppenangebote	1	6	1	0

Anmerkung: N = Anzahl der Nennungen durch Survivors.

Screenings, Mentoring und Risikogruppeneinteilung

Innerhalb der Fachgruppe gaben vier (40 %) ExpertInnen an, Screenings sinnvoll zu finden. Ein/e (20 %) ExpertIn gab an, Screenings nicht sinnvoll zu finden. Fünf (50 %) ExpertInnen machten keine Angabe zu dieser Frage.

Tabelle 32 gibt einen Überblick über die Einschätzungen zum Einsatz von Screenings in der psychosozialen Nachsorge.

Tabelle 32. Einschätzungen zum Einsatz von Screenings in der Nachsorge und Anzahl der Nennungen in den Kategorien.

Zusatzangebot Screening		
Als Zusatzangebot (N)	Flächendeckend (N)	Nicht sinnvoll (N)
Zusätzlich zu Gespräch (1)	Flächendeckend, ressourcenschonend durch MedizinerInnen (1)	PTBS bei Kindern nicht in Reinform (1)
Folgeangebote nötig (1)		
Als freiwilliges Angebot (1)		

Anmerkung: N = Anzahl der Nennungen durch Survivors.

Hinsichtlich der Frage, ob das Mentoring-Programm der SURVIVORS in der Nachsorge hilfreich sein könnte, gaben sechs (60 %) ExpertInnen an, Mentoring in der Nachsorge als hilfreich einzuschätzen. Vier (40 %) ExpertInnen machten zu dieser Frage keine Angabe.

Tabelle 33 gibt einen Überblick über die Einschätzungen zum Mentoring in der Nachsorge.

Tabelle 33. *Einschätzungen zum Mentoring in der Nachsorge und Anzahl der Nennungen in den Kategorien.*

Zusatzangebot Mentoring			
Zugehörigkeit (N)	Entlastung (N)	Austausch (N)	Setting fraglich (N)
Netzwerk (1)	Entlastung (1)	Erfahrungsaustausch (3)	Abhängig von Inhalten (1)
		Grundverständnis (1)	Abhängig von Diagnose (1)
			Setting überlegen (1)

Anmerkung: N = Anzahl der Nennungen durch ExpertInnen.

Hinsichtlich der Einschätzungen zu einer Risikogruppeneinteilung der Survivors in der Nachsorge und einem dementsprechenden psychosozialen Nachsorgeangebot gaben sechs (60 %) ExpertInnen an, die Einteilung in Risikogruppen als sinnvoll zu erachten. Ein/e (10 %) ExpertIn von diesen sechs fügte hinzu, die Einteilung sei im Sinne der Qualitätssicherung sinnvoll. Vier (40 %) ExpertInnen machten keine Angabe zu dieser Frage.

Zudem gaben zwei (20 %) ExpertInnen an, die Risikogruppeneinteilung sollte einmalig erfolgen. Zwei (20 %) ExpertInnen gaben an, die Risikogruppeneinteilung müsse laufend reevaluiert werden. Sechs (60 %) machten diesbezüglich keine Angabe.

7. Interpretation der Ergebnisse

Die vorliegende Untersuchung hatte zum Ziel, folgende Forschungsfragen zu beantworten:

6. Welchen Bedarf an psychosozialer Nachsorge haben Survivors einer pädiatrisch-onkologischen Erkrankung in Österreich?
7. Welcher Bedarf wird derzeit von den bestehenden Versorgungsstrukturen abgedeckt?
8. Welche Maßnahmen sind nötig, um dem offenen Bedarf nachzukommen?
9. Verändern sich die Bedürfnisse der Survivors abhängig von verstrichener Zeit nach dem Ende der Intensivtherapie?
10. Wie könnte psychosoziale Nachsorge auf Basis der erhobenen Daten in Österreich evidenz- und konsensbasiert aussehen?

Im Folgenden werden die zuvor dargestellten Ergebnisse in Hinblick auf die zugrundeliegenden Forschungsfragen interpretiert. Zur Veranschaulichung werden Ausschnitte aus den Interviews mit den Survivors und der Fachgruppe herangezogen.

Welchen Bedarf an psychosozialer Nachsorge haben Survivors einer pädiatrisch-onkologischen Erkrankung in Österreich?

Aus dem vorherigen Abschnitt geht hervor, dass durch die derzeit vorhandenen Versorgungsstrukturen einige Survivors zwar über externe psychosoziale Nachsorgeangebote versorgt sind, dass die an den Kliniken angebotene psychosoziale Nachsorge jedoch den vorhandenen Bedarf nicht decken kann.

Wie im Abschnitt 6.1 dargestellt, gab die Mehrheit der Survivors an, keine klinikinternen psychosozialen Nachsorgeangebote in Anspruch genommen zu haben. Einige gaben an, sie hätten in der damaligen Situation nicht aktiv danach gefragt, aus heutiger Sicht wäre damals psychosoziale Unterstützung in Form von Möglichkeiten zur Aufarbeitung und Entlastung jedoch hilfreich gewesen. Dementsprechend gab die Mehrheit der Survivors an, derartige psychosoziale Nachsorgeangebote in Anspruch genommen zu haben, wenn derartige Angebote an sie herangetragen worden wären. Genannt wurden in dieser Hinsicht Gespräche, Beratung, professionelle Unterstützung im Allgemeinen und die

Möglichkeit zur Selbsterfahrung beziehungsweise zur Auseinandersetzung mit den krankheitsbezogenen Erfahrungen.

Bezüglich des Bedarfs am Austausch über und an der Auseinandersetzung mit der Erkrankung berichtet eine Survivorin:

„Also von der Familie aus war Krebs eigentlich nie ein Thema. Das war komplett abgeblockt oder, keine Ahnung, also niemand hat das angesprochen, äh, in der Schule ist man irgendwie alleine da, man spricht das nicht an, es wird nicht angesprochen. Wahrscheinlich eher das einfach das Reden oder einfach andere kennenlernen, äh, keine Ahnung wie das jetzt psychosozial abläuft, so individuell oder in Gruppen oder—(...) Wahrscheinlich eher im Sinn von Austausch oder so.“

Auf die Frage nach der Art des Angebotes, das sie in der Nachsorge gut geheißen hätte, antwortet eine Survivorin:

„Psychotherapie, jetzt in einem gewissen Maß jetzt nicht unbedingt mit Schwerpunkt auf dieses Therapeutische, also nicht weil es unbedingt Probleme sein müssen, aber eher so ein Schwerpunkt auf, ich sag mal Selbsterfahrung und Auseinandersetzung mit der eigenen Lebensgeschichte oder mit der Krankheitsgeschichte in dem Fall. Also das merk ich durch meine Lehrtherapie, die ich jetzt mache, wo das schon immer wieder mal Platz einnimmt. Und ich merk, es tut mir auch gut, ja. ... und ich bin auch jetzt, 20 Jahre später, eben im Zuge der Lehrtherapie, sind schon dann auch noch, ich sag jetzt mal, Verletzungen aufgetaucht, die ich lang davor jetzt gar nicht so ernst genommen hätte, die aber trotzdem was mit mir machen. Und wo es auch gut ist, dass da gewisse Sachen auch mal betrauert werden dürfen oder so...dass es da einen Platz dafür gibt.“

Weiter wurde in drei Fällen Bedarf an Diagnostik genannt, wobei es sich hierbei einmal um neuropsychologische Testungen handelte und einmal um neuropsychologisches Training hinsichtlich Konzentrationsschwierigkeiten. Im dritten Fall war Diagnostik in medizinischer Hinsicht gemeint, bezogen auf Abklärung der Fertilität der betreffenden Survivorin.

Über die Konzentrationsprobleme berichtet die betroffene Survivorin:

„Und das war glaub ich in meinem zweiten Unijahr oder so. Vor zwei Jahren ist das gewesen und seitdem arbeite ich dran und überleg halt auch immer wieder, mir professionelle Hilfe zu holen (...).“

Neben diesem Bedarf an psychosozialer Unterstützung im Rahmen der Nachsorge wurde in den Befragungen großer Bedarf an Information und Aufklärung evident. Hier nannten alle befragten Survivors einen wahrgenommenen Mangel an krankheitsbezogenen Informationen. Mehrheitlich wurde dieser Informationsmangel als Problem empfunden. Wie in Tabelle 12 ersichtlich, wurden in diesem Zusammenhang besonders häufig Informationen über die Erkrankung selbst, über mögliche Spätfolgen, über eingeschränkte Fertilität, Möglichkeiten der Familienplanung, die Behandlung selbst und Ernährung genannt. Seltener nannten Survivors Informationsmängel hinsichtlich des Rezidivrisikos, der Möglichkeit, an einem Zweitmalignom zu erkranken sowie körperlicher Fitness und Sport.

Bezüglich Information über mögliche Spätfolgen gab lediglich eine Survivorin an, sie wolle nicht mehr Informationen über mögliche Spätfolgen erhalten, um nicht unnötig beunruhigt zu werden:

„Ich will jetzt wirklich nicht jede kleinste Kleinigkeit wissen, was da alles sein *[kann]* und wenn ich irgendwas wissen will oder wenn mir was auffällt, dann sprech ich das eh an und frag nach, aber bis dahin will ich einfach ein schönes Leben *[lacht]* und mach mir keine Sorgen drüber.“

Insgesamt wurde jedoch mehrheitlich angegeben, sich mehr Information über die Erkrankung, die Behandlung und mögliche Spätfolgen gewünscht zu haben.

Ein Survivor sagt dazu:

„Aber es stellt natürlich schon ein Problem dar. Und es hat auch viele Dinge gegeben, die ich bis jetzt, bis zum Lehrgang, irgendwie nicht gewusst hätte, was das und das sein könnte. (...) Diese Information wäre auf jeden Fall schon vorher angenehm.“

Dass ausreichende Informationen über mögliche Spätfolgen auch hinsichtlich der Compliance in Bezug auf lebenslange Nachsorge wichtig sein können, veranschaulicht folgende Beschreibung einer Abschlussuntersuchung nach dem offiziellen Ende der medizinischen Nachsorge an der behandelnden Kinderklinik. Die betreffende Survivorin hatte zuvor von einem im Zuge dessen erhaltenen Schreiben mit nicht personalisierten Nachsorgeempfehlungen berichtet. Zu den nicht erhaltenen Erklärungen hinsichtlich der Nachsorgeempfehlungen stellte sie im Interview fest:

„S: Also wenn da oben steht ‚alle 5 Jahre Herzecho‘ und ‚alle 2 Jahre was auch immer‘, dann ist das glaub ich, hätt ich’s wahrscheinlich eher gemacht, vielleicht wär ich dann auch nicht nach 5 Jahren zum Herzecho gegangen sondern auch nach 7 Jahren, aber nicht

statt einem Jahr 7 Jahre vergehen lassen. (...) Also ich glaub schon, dass ich mich dann eher dran orientiert hätte. (...)

F: (...) dann haben Sie diesen Zettel bekommen und ist da dann irgendwo thematisiert worden warum das wichtig ist, also warum's wichtig ist dass Sie jedes Jahr ein Herzecho machen lassen oder EKG?

S: Ja das wär eben auch sinnvoll gewesen, weil wenn dann eben zum Beispiel wer gesagt hätt: ‚Weil Sie dieses Medikament „Sowieso“ bekommen haben und da wissen wir das macht das und das, wäre es halt gscheit das zu überwachen oder auf das und das zu achten‘, dann hätt ich sicher irgendwie, aber, also hätt ich's wahrscheinlich eher gemacht. Nur, wenn ich eben in der 10-jährigen Nachsorge jedes Jahr - oder ich glaub dort war nicht einmal jedes Jahr ein Herzecho dabei - aber wenn ich das halt öfters hab und es passt eh immer alles und ich weiß auch nicht warum das jetzt auf einmal nicht mehr passen sollt, dann ist die Motivation, das zu machen halt eher gering.“

Des Weiteren wurde in manchen Fällen davon berichtet, dass die Eltern zwar informiert waren, die Informationen jedoch nicht an die Survivors weitergegeben wurden:

„Also meine Mutter ist sicher sehr gut informiert, sie hat auch verschiedene Studien schon in die Finger bekommen, und sie meint aber, sie will mir gewisse Dinge auch gar nicht mitteilen, weil das belastet sie schon so und das reicht, für sie.“

Ähnlich eine andere Survivorin:

„Zum Beispiel haben sie gedacht beziehungsweise die Befürchtung gehabt, wie ich mit der Hüfte angekommen bin, dass das jetzt ein Rückfall ist, das wusste ich nicht, das hab ich erst vor ein paar Monaten erfahren.“

Ein besonders wichtiges Thema schien für den Großteil der befragten Survivors die Frage nach der möglicherweise beeinträchtigten Fertilität zu sein. Hier wurde häufig berichtet, dass dieses Thema den meisten Survivors während der Erkrankung selbst und kurz danach nicht wichtig erschienen war, jedoch sei es zu einem späteren Zeitpunkt für die Betroffenen wichtig geworden. In einigen Fällen wurde davon berichtet, dass die betreffenden Survivors nach wie vor nicht mit Sicherheit wüssten, ob sie zeugungsfähig sind oder nicht. Aus Sicht der Survivors ist daher eine gründliche Abklärung des Fertilitätsstatus‘ mit anschließender Aufklärung darüber unerlässlich:

„(...) mit 14 hab ich jetzt nicht so drüber nachgedacht, Kinder ja oder nein. Äh, ich hab gewusst, dass es sein kann, ähm [lange Pause] hm. Ich weiß nicht, ob sie zum Beispiel mit

meiner Mutter mehr geredet haben, als mit mir. Es wurde mir zum Beispiel auch nie angeboten, Eizellen zu entnehmen oder solche Geschichten zu machen. Ähm, insofern es hat mir damals nicht gefehlt. Heute denk ich mir, wär's vielleicht ganz nett gewesen oder vielleicht wär's auch jetzt mal ganz nett, mir irgendwas zu sagen. (...) Ja, also da fühl ich mich ehrlich gesagt schon ein bissl, weil sie sagen, sie machen einen Hormonstatus bla und so weiter und ich steh so da und denk mir so: ‚Hm, warum eigentlich genau?‘ Also da hab ich wirklich erst nachfragen müssen, bevor mir da wer was gesagt hat und bevor ich den Befund von dem Hormonstatus bekommen hab, ist dann auch ein halbes Jahr vergangen und ähm, ob das jetzt heißt, dass alles in Ordnung ist und ich Kinder bekommen werde können, stand dann auch im Raum, also das ist alles ein bissl zum aus der Nase ziehen gewesen. Und ich weiß immer noch nicht, ob das jetzt alles funktioniert, aber --- also da wär's ganz nett gewesen, auch ein bisschen mehr.“

Ein Survivor berichtet:

„Also, das wäre schon wichtig, bzw. hätte ich mir damals auch gewünscht, schon langsam informiert zu werden, dass nicht irgendwann der Brocken herkommt, und man denkt, pfau, über das habe ich mir irgendwie noch nie Gedanken gemacht, das ist dann schon eine kurze Zeit, wo man sich denkt, wau, hoffentlich - wau--- also, wenn das schon so mit einfließen würde in die ganze Nachsorge, wäre das schon sehr fein.“

Eine weitere Survivorin beschreibt:

„(...) also das ist schwierig zu sagen. Zum einen halt, dass ich die Möglichkeit habe Kinder zu bekommen, ah, aber die Folgen während einer Schwangerschaft wurden dann halt nicht so wirklich besprochen. Also ich glaub da kann's ja zum Herzfehler kommen, bei mir und beim Kind, und deswegen muss ich da zu erhöhter Ultraschalluntersuchung während der Schwangerschaft, also das hab ich schon mitbekommen, aber das hab ich nicht [*an der behandelnden Klinik*], bei der Nachbesprechung gehört. Also erst jetzt dann bei einer Ultraschalluntersuchung vor ein paar Monaten.“

Hinsichtlich krankheitsbezogener Informationen besteht ein klarer Bedarf nach mehr Information und umfassenderer Aufklärung über mögliche Spätfolgen. Insbesondere in Bezug auf die Abklärung von möglichen Einschränkungen der Fertilität bedarf es einer zeitgerechten und umfassenden Aufklärung und Diagnostik.

Zusammenfassend lässt sich feststellen, dass laut Angaben der Survivors Austausch und Möglichkeiten zur Auseinandersetzung mit den krankheitsbezogenen Erfahrungen in Form von Gesprächen hilfreich gewesen wären. Auch neuropsychologische Diagnostik und entsprechende Interventionen bezüglich neuropsychologischer Spätfolgen wurden genannt. Besonders auffallend war der wahrgenommene Mangel hinsichtlich krankheitsbezogener Informationen. Hier gab der Großteil der Survivors an, zum Teil erst sehr spät und aus Eigeninitiative heraus Informationen über mögliche Spätfolgen erhalten zu haben. Mehrheitlich gaben die befragten Survivors hier an, sich eine altersadäquate, individualisierte und zeitgerechte Aufklärung zu wünschen. Ähnlich zeigte es sich beim Thema Fertilität. Auch hier kritisierten die Survivors mangelnde Aufklärung sowie Abklärung und äußerten diesbezüglichen Bedarf.

Welcher Bedarf wird derzeit von den bestehenden Versorgungsstrukturen abgedeckt?

Wie aus dem vorherigen Abschnitt hervorgeht, besteht bei den befragten Survivors Bedarf hinsichtlich Möglichkeiten zur Auseinandersetzung mit der Krebserkrankung, neuropsychologischer Diagnostik und dem Aufklären über krankheitsbezogene Themen.

Von den elf befragten Survivors gaben neun an, zu einem gegebenen Zeitpunkt nach Ende der Intensivtherapie Bedarf an entsprechender psychosozialer Unterstützung gehabt zu haben. Lediglich zwei davon gaben an, auch tatsächlich Unterstützung in Form eines psychosozialen Nachsorgeangebotes an der behandelnden Klinik erhalten zu haben.

Von diesen beiden Survivors begründete einer die Inanspruchnahme des Angebotes damit, dass er gerne mit jemandem über seine Erfahrungen sprechen wollte. Da seine Eltern nicht mit ihm darüber sprechen konnten, suchte er sich Unterstützung an der Klinik:

„Aber genau sie [*Eltern, Anmerkung*] machen das [*verdrängen, Anmerkung*]! Mit meiner Mutter, die ist da eher noch offener. Aber mit meinem Vater, der blockt sofort ab und wechselt das Thema. Aber ja. Das ist halt damals und heut, damals hab ich Rat gesucht bei ihr, bei der Psychologin [*Psychoonkologin, Anmerkung*], wegen dem, weil mich das halt so sauer gemacht hat, dass sie da immer still schweigend da herum (nicht verstanden).“

Die zweite Survivorin, die an der behandelnden Klinik das psychosoziale Nachsorgeangebot in Anspruch genommen hatte, gab an, es deshalb in Anspruch genommen zu haben, weil es ihr zuvor angeboten worden war:

„Und dann ist sie [*Psychologin, Anmerkung*] vorbeigekommen und sie hat mich damals von der Station gekannt, weil sie mich damals betreut hat und ähm ja, hat sie mich gefragt, ob ich kurz Zeit hab und dann bin ich reingekommen bei ihr; sie hat mich bestimmt auch psychologisiert, aber [*lacht*] es war hauptsächlich zum Tratschen. (...) Also so quasi um abzuchecken, ob eh alles gut ist bei mir und ob's mir eh gut geht und ja.“

Zwar wurde von weiteren Survivors zum Teil angegeben, klinikinterne Unterstützung in Anspruch genommen zu haben, jedoch handelte es sich hier laut Angaben der betreffenden Survivors in einem Fall um ein Gesprächsangebot durch den behandelnden Onkologen sowie um Unterstützung bei der Beantragung von Transferleistungen und nicht um Gespräche oder Beratungen im Rahmen eines psychosozialen Nachsorgeangebotes.

Die Angaben, denen zu Folge lediglich zwei von neun Survivors, die im Rahmen der Interviews Unterstützungsbedarf geäußert hatten, auch tatsächlich psychosoziale Nachsorgeangebote an der behandelnden Klinik in Anspruch genommen hätten, entsprechen den diesbezüglichen Einschätzungen der Fachgruppe. Unter den ExpertInnen herrschte weitgehend Konsens, dass nur wenige Survivors, die psychosozialen Unterstützungsbedarf haben, auch tatsächlich Unterstützung bekommen:

„Ein Bruchteil wahrscheinlich. Also wirklich wenige. Also davon. Wenn man von der Gruppe hergeht, wo man sagt, ok, die sind jetzt offensichtlich, würde man sagen, die haben Spätfolgen, ja, ist es sicher [*Pause*] ein kleiner Teil, der dann tatsächlich zu einer psychosozialen Unterstützung kommt und da, ja, das Angebot in Anspruch nimmt oder auch damit überhaupt in Kontakt kommt, ja. Also das ist wirklich nur - ich traue es mich nicht sagen in einer Zahl - aber gefühlsmäßig sind's glaub ich wenige.“

Ähnlich beschrieb eine weitere Expertin:

„Ein kleiner Teil. Also -- ich hab eher das Gefühl, das ist ein sehr, sehr, sehr kleiner Teil. -- der wirklich psychosoziale Nachsorgeangebote in Anspruch genommen hat, aber eben auch wieder in dem Kontext, es ist auch nicht gesucht worden, weil's eh soweit ok gelaufen ist, das ist das eine. Manchmal höre ich schon ein Stück Kritik, zu sagen, da hätt

ich schon was gebraucht und da war niemand. Oder eben manchmal im Nachhinein. Wenn dann zum Beispiel nach diesem Infotag irgendwie klar ist: ‚Pf, also solche Konsequenzen kann das haben?‘, dass dann irgendwie Ärger da ist und sie sagen: ‚Wieso? Da muss sich doch jemand um uns kümmern! Wieso ist da niemand?‘ oder ‚Warum sagt uns das niemand? Warum?‘ Aber es haben in der Nachsorge (...) eher kaum jemand wirklich, sei es jetzt psychologische Angebote oder sozialarbeiterische Angebote, psychotherapeutische Angebote in Anspruch genommen. Eher vereinzelt.“

Auch angesichts der von den Survivors als erlebt angegebenen psychosozialen Probleme scheint das vorhandene Angebot an den Kliniken den bestehenden Bedarf unter den Betroffenen nicht abdecken zu können. Der Großteil der befragten Survivors gab an, psychosoziale Probleme erlebt zu haben oder nach wie vor zu erleben. Als besonders problematisch wurden dabei Probleme mit dem Selbstbild sowie krankheitsbezogene Ängste empfunden. Eine Survivorin beschreibt bezüglich ihres körperlichen Wohlbefindens:

„Dann denke ich mir oft: ‚Was mache ich eigentlich? Ich bin jetzt noch kränker als vorher, ich würde gerne bald sterben.‘ Das ist immer verfassungsabhängig, auch heute noch.“

Sind die Survivors nicht mehr regelmäßig an der Klinik oder äußern ihre Sorgen nicht aktiv, scheinen sie häufig nicht die Unterstützung zu erhalten, die sie benötigen würden. Eine ExpertIn erklärt dazu:

„Und dann gibt's die Familien, wo man sich denkt: ‚Uh, ich glaub, die würden ganz dringend was brauchen‘, die aber dann auch teilweise gar nicht anstreifen wollen. Also diese großen Vorbehalte Psychologe, auch diese Unwissenheit Psychologe, Psychiater, Psychotherapeut - ganz häufig. Also dieses ‚Was ist ein Psychiater? Was ist ein Psychologe? Was ist ein Psychotherapeut?‘“

Als Gründe dafür, dass verhältnismäßig wenige Survivors psychosoziale Nachsorge an der Klinik in Anspruch nehmen, nannten auch die befragten Survivors zum einen eine Aversion gegen die Klinik oder, aufgrund negativer Vorerfahrungen, Vorbehalte der psychologischen Versorgung gegenüber. Zum anderen liegt es laut Survivors auch am mangelnden Wissen über psychosoziale Nachsorgeangebote an der Klinik.

Eine Survivorin beschreibt:

„Also in der Situation [*Pause*] hab ich mir irgendwie das [*psychosoziale Nachsorge, Anmerkung*] nicht gewünscht oder so, weil ich ja wahrscheinlich auch nicht wirklich gewusst hab, dass es das gibt und was es gibt und so. Ich hab halt den einzigen Eindruck

von einem Psychologen, den ich gehabt hab, waren eben diese zwei in der stationären Zeit, also wo ich mir immer gedacht hab ‚Die brauch ich eh nicht‘.“

Die Klinikaversion wurde auch von Seiten der Fachgruppe als Grund für manche Survivors dafür genannt, keine psychosoziale Unterstützung an der Klinik zu suchen, jedoch führen die ExpertInnen hier zusätzlich auch einen Mangel an klinikinternen Ressourcen an:

„(...) wenn man auch nur davon ausgeht, dass ungefähr 10 bis 15 Prozent aller dieser nehmen diese Unterstützung dann an - das muss man ja auch hinterfragen, warum sind es nur so wenige? Vielleicht ist das Angebot nicht oder es gibt diese Kontinuität nicht - dann ist es immer noch viel, viel zu wenig, was wir bieten können!“

Weiter wurde auch die strukturell ungünstige Situation in der Nachsorge-Ambulanz beziehungsweise des Ambulanz-Betriebes beschrieben, die manche Survivors daran hindern kann, psychosozialen Unterstützungsbedarf zu äußern:

„Die eine [*Gruppe, Anmerkung*] ist, weil sie nicht auffallen im, sag ich mal, im Ambulanz-Betrieb. (...) das heißt mehr oder weniger Kurzkontakte mit den Ärzten, wechselnde Ärzte oder auch seltene Besuche - manchmal sind's Jahreschecks, zum Beispiel, ich mein, da kommt man einmal im Jahr, ist zehn Minuten oder eine Viertelstunde oder 20 Minuten beim Arzt und dann ein Jahr wieder weg, da kann's nicht so auffallen, weil halt eben in einer halben Stunde Untersuchung andere Dinge jetzt im Vordergrund stehen. Also das ist sicher ein Punkt, dass es einfach im Ambulanz-Betrieb nicht auffällt. Und, dass es ja auch vielleicht eine Hemmschwelle gibt, das glaub ich schon auch. Dadurch, dass es ja wirklich ein mehr oder weniger ein aktives, ist einfach, da sitzt ein Arzt da und ich sag: ‚Grüß Gott, bitte, ich will zum Psychologen.‘ Wer macht das schon? Also es geht keiner zum Arzt und sagt: ‚Bitte, ich hätte gerne‘, also da muss schon der Hut brennen.“

Ein Experte äußert zum Ausreichen der vorhandenen Versorgung im Zusammenhang mit Ressourcen deutlich:

„Also nein. Ausreichend würde ich sagen eindeutig nein. Weil, wenn mehr, wenn wir schon jetzt kaum nachkommen oder kaum dem psychosozialen Nachsorgebedarf begegnen können mit unseren Kapazitäten und vorhin da so hypothetisch und eh vorsichtig geschätzt sagen, es [*der Bedarf, Anmerkung*] ist noch dreimal so groß, dann schon gar nicht. Und wenn man noch sagt, ein breites Bewusstsein dafür zu schaffen, was sein kann und wo auf welche vielleicht auch kleine Anzeichen zu achten sind, und dann gleich einen Ansprechpartner zu finden möglichst kurzfristig, weil eine lange Wartezeit

verzögert ja dann wieder eine Antwort oder ein Eingehen darauf oder einen Umgang damit, also sicher nicht.“

Zusammenfassend scheint Einigkeit darüber zu bestehen, dass die an der Klinik vorhandenen psychosozialen Nachsorgeangebote den bestehenden Bedarf der Survivors nicht abdecken können.

Im Vergleich zu den wenigen Survivors, die angaben, psychosoziale Nachsorgeangebote an der Klinik in Anspruch genommen zu haben, berichtete der Großteil der befragten Survivors eher davon, klinikexterne Angebote genutzt zu haben.

Bei diesen externen Unterstützungsangeboten handelte es sich zum einen um die psychosozialen Nachsorge-Camps und um den Mentoring-Lehrgang der Österreichischen Kinder-Krebs-Hilfe (ÖKKH), in deren Rahmen die Aufarbeitung der Erfahrungen mit der Krebserkrankung einen zentralen Punkt darstellt. Eine ehemalige Camp-Teilnehmerin berichtet:

„Also was mir dann halt wirklich was gebracht hat, war dann ein paar Jahre später diese ganzen Camps der Kinder-Krebs-Hilfe, also das ist dann eben dann nicht mehr klinisches Angebot, aber also das hat, da war ich das erste Mal mit 15 dann glaube ich circa, und das hat dann wirklich, also da hab ich dann das nachgeholt was ich Jahre vorher nicht an Unterstützung bekommen hab psychosozial.“

Ein Absolvent des Mentoring-Lehrganges antwortete auf die Frage nach seinem derzeitigen Unterstützungsbedarf:

„Also, jetzt, in meiner Situation, eben, spielt natürlich auch der Lehrgang sicher eine Rolle. Ich würde es einfach, glaube ich, nicht, nicht brauchen.“

Zum anderen gaben die meisten Survivors an, Unterstützung durch das Netzwerk der Survivors sowie durch Familie und FreundInnen erhalten zu haben:

„Eben während der ersten fünf Jahre glaub ich eher nicht *[dass ich Unterstützung in Anspruch genommen hätte, Anmerkung]*, später dann schon beziehungsweise da hab ich auch eine gewisse Art von Nachsorge schon durch die Survivors gehabt. Aber tatsächlich vom Krankenhaus ist nie irgendwas in die Richtung gekommen, nein.“

Auch Unterstützung durch andere Personen, in den meisten Fällen durch die Familie, wurde angegeben. Dass diese Form Unterstützung angesichts der vielfältigen Belastungen oft jedoch nicht ausreicht, veranschaulichen folgende Auszüge:

F: „Und war diese Form der Unterstützung dann ausreichend für Ihre Anliegen?

S: „Nein, weil meine Mama ist auch kein Experte [lacht].“

Eine weitere Survivorin beschrieb zu sich in der Schule manifestierenden psychosozialen Problemen:

„Da ist es mir mal eine Zeit lang echt nicht gut gegangen und in der Schule hat es dann auch nicht wirklich, also so Klassenklima-mäßig nicht wirklich gepasst und da hat's halt dann irgendwie gar keine Unterstützung gegeben. Also außer der Eltern halt, aber keine professionelle ... [lacht]“

Sie berichtete in diesem Zusammenhang weiter von der Belastung der Eltern:

F: „Genau, und Ihre Familie haben Sie vorher auch angesprochen, dass die da auch unterstützend waren.

S: „Genau, aber die hätten's wahrscheinlich teilweise selbst auch gebraucht.“

Neben den genannten klinikexternen Unterstützungsangeboten nannten mit einer Ausnahme alle befragten Survivors die als positiv erlebte Unterstützung durch den Austausch innerhalb der Interessensvertretung SURVIVORS. Angesprochen wurden in diesem Zusammenhang der offene Austausch und das Verständnis in der Gruppe. Beispielsweise berichtet eine Survivorin:

„Weil ja, ich einfach das irgendwie, also ich hab das alles einfach loswerden müssen und erzählen müssen, und das einfach wem erzählen, der das quasi nicht verstehen kann unter Führungszeichen, das hätte mir damals nix gegeben. Und mir hat das damals wirklich sehr geholfen und mir sehr viel Ruhe zurückgegeben oder überhaupt viel Ruhe gegeben, das einfach jemandem erzählen zu können, der das verstehen kann.“

Eine weitere Survivorin erzählt darüber, unter Gleichbetroffenen nicht Außenseiterin zu sein und über das Erleben der eigenen Situation in Relation zu den Geschichten der anderen:

„Das erste Mal. Das war so, woah, ganz komisch! (...) Du bist halt net die, die Krebs gehabt hat als Kind. (...) Weil immer noch, in meinem kleinen Dorf, ist immer noch die: "Ah, bist du die, die krank war?" (...) Und du bist zum ersten Mal mit anderen, eben. (...) Das war...und ja, ich hab ja keine Spätfolgen, jetzt zum Beispiel wie Knochenschwäche oder so, und ich hab das nie geschätzt. Ich hab das nie geschätzt! Und dann war ich auf der Sonneninsel und dann siehst irgendwie Leute die einen Gehirntumor gehabt haben

und mit Konzentrationsschwäche und da hab ich mir gedacht: "Alter! --- Ich hab echt Glück gehabt!"

Für manche Survivors, die im Alltag vom Erleben sozialer Isolation betroffen sind, bedeuten die regelmäßigen Treffen mit anderen Survivors soziale Aktivität:

„Lustig nämlich, Leute kennen zu lernen.“

Ähnlich beschreibt ein Survivor:

„Man hat halt dann lokal Kontakte, die ein ähnliches Schicksal gehabt haben. Das ist echt gmiatlich und eben jetzt hab ich eben einen mehr, der heißt Michael⁴.“

Insgesamt berichteten die Survivors davon, durch externe psychosoziale Nachsorgeangebote vor allem hinsichtlich ihres Bedürfnisses nach gegenseitigem Austausch über die krankheitsbezogenen Erfahrungen gut versorgt zu sein. Viele Survivors erzählten auch von Unterstützung durch Familie und FreundInnen. Besonders hinsichtlich der Unterstützung durch die Familie wurde jedoch festgestellt, dass diese zum einen eine professionelle Unterstützung nicht ersetzt und dass die Familienmitglieder zum anderen häufig selbst noch Belastungen ausgesetzt sind und aus Sicht der Survivors Unterstützungsbedarf hätten.

Aus den diesbezüglichen Angaben der Survivors und der Fachgruppe geht klar hervor, dass das psychosoziale Nachsorgeangebot, vor allem jenes an den Kliniken, nicht ausreicht, um den bestehenden Bedarf abzudecken. Angesprochen wurden in diesem Zusammenhang besonders jene Survivors, die zwar sehr wohl psychosoziale Probleme haben, jedoch nicht auffallen, da ihre Probleme weniger offensichtlich sind:

„Ja, da besteht schon Handlungsbedarf! (lacht) (...) aus meiner Erfahrung in der Nachsorge ist einfach die Kapazität rein von den Stunden, die einem da zur Verfügung stehen, ist, reicht bei Weitem nicht aus, ja. Also was ich da an Bedarf gesehen hätte und was ich abdecken hab können, pf, das geht so auseinander! Ja. Und ich find, da wird die Nachsorge schon nach wie vor sehr stiefmütterlich behandelt, (...) aber grad so in der Nachsorge, wo dann ja, wenn man jetzt nicht nur sagt, nur die ganz Bedürftigen oder die, die es ganz schwer haben, sondern eben wenn man auch sagt, da gibt's auch kleinere Thematiken, die aber genauso eigentlich die Unterstützung brauchen würden und die einfach sich von der Kapazität rein was im Krankenhaus angeboten wird schon mal gar nicht ausgeht, ja.“

⁴ Name geändert

Bezüglich der Frage, welcher Bedarf durch die bestehenden Versorgungsstrukturen gedeckt ist, ist zusammenfassend Folgendes festzustellen: Externe psychosoziale Nachsorgeangebote wie Camps und Stammtisch-Treffen konnten unter den befragten Survivors einen großen Teil des Bedarfes an Austausch und Auseinandersetzung mit krankheitsbezogenen Erfahrungen abdecken. Von Seiten der Klinik wurde lediglich zwei der befragten Survivors psychosoziale Nachsorge angeboten. Aufgrund von zu wenigen Ressourcen einerseits und dem nicht Äußern von Bedarf andererseits können die klinikinternen Angebote den bestehenden Bedarf nicht abdecken. Die Fachgruppe ist sich einig, dass in dieser Hinsicht Ausbaupotenzial besteht.

Welche Maßnahmen sind nötig, um dem offenen Bedarf nachzukommen?

Sowohl aus den Gesprächen mit den Survivors als auch aus jenen mit der Fachgruppe geht wie zuvor beschrieben hervor, dass die an den Kliniken vorhandenen psychosozialen Nachsorgeangebote nicht ausreichen, um den Bedarf der Survivors an psychosozialer Unterstützung abzudecken. Besonders jene Survivors mit nicht offensichtlichen psychosozialen Problemen oder Spätfolgen scheinen demnach im Ambulanz-Betrieb häufig nicht zu adäquater Betreuung zu gelangen. Als Gründe dafür wurden einerseits Hemmschwellen auf Seiten der Survivors genannt, sodass manche Betroffene ihre Probleme an der Klinik nicht ansprechen. Andererseits wurde ein Mangel an Ressourcen genannt, sodass auf Seiten der Fachgruppe häufig nicht alle Survivors mit Unterstützungsbedarf wahrgenommen werden können.

Angesichts dieser Tatsache war eine weitere grundlegende Frage dieser Untersuchung, welche Maßnahmen nötig sind, um dem offenen Bedarf nachzukommen und bestehende Versorgungslücken zu schließen.

Aus den Gesprächen mit der Fachgruppe ging hervor, dass sich die nötigen Maßnahmen auf zwei Ebenen einordnen lassen. Zum einen wurden auf Angebots-Ebene konkrete Maßnahmen vorgeschlagen, um den Bedarf der Survivors zu decken. Zum anderen wurden auf Struktur-Ebene Maßnahmen genannt, die noch zuvor nötig wären, um die Rahmenbedingungen schaffen zu können, damit das Angebot entsprechend dem Bedarf ausgebaut werden kann.

Auf der Ebene der Angebote nannte die Fachgruppe, in erster Linie bedürfe es mehr Möglichkeiten, die Survivors aufklären zu können, nämlich zum einen über psychosoziale Spätfolgen und zum anderen über das vorhandene Angebot. Dass besonders das Wissen über vorhandene Angebote unter den Survivors nicht weit verbreitet ist, wurde bereits im vorherigen Abschnitt deutlich.

Dass, ebenso wie im Fall der körperlichen Spätfolgen, hinsichtlich möglicher psychosozialer Spätfolgen Aufklärung der Survivors wichtig wäre, zeigt sich auch in Aussagen der Survivors darüber, dass sie lange nicht gemerkt hatten, wie sehr sie das Erlebte noch beschäftigte. Eine Survivorin berichtete beispielsweise von einer Angststörung, die erst kürzlich aufgetreten sei und sie seither massiv in ihrem Alltag beeinträchtigen würde. Im Rahmen einer Psychotherapie habe sich schließlich für sie gezeigt, dass ihre Ängste eine psychosoziale Spätfolge der Krebserkrankung sind:

„Ja, es haben sich einfach aufgrund, also wir haben das schon durch die Therapie erarbeitet, ahm, einfach psychische Spätfolgen. Also ich hab große Angst allein gelassen zu werden, in jeder Hinsicht, jetzt auch beim Studium, quasi, dass alle an mir vorbeiziehen, und ich werde allein zurück gelassen. Und, dass das halt auch so eine innere Blockade ist, und das versuchen wir jetzt irgendwie zu stabilisieren, weil ich dadurch auch eine riesige Prüfungsangst entwickelt hab, so, dass ich dann da am Boden lieg und nimma hochkomm, also, und es nicht mal zur Prüfung schaff, und das ist was, wo man halt arbeiten muss jetzt. Ja. Und dadurch beschäftige ich mich auch mehr mit dem Thema und red auch mehr mit meine Eltern drüber und ja, das kommt jetzt erst alles wieder hoch.“

Aufgrund der einheitlich von der Fachgruppe berichteten Ressourcenknappheit kam der konkrete Vorschlag, die Aufklärung über mögliche psychosoziale Spätfolgen und vorhandene Angebote in Form einer Broschüre zu unterstützen.

Der Experte schlug vor:

„Also vielleicht den Versuch, einmal flächendeckend eine Information über die Möglichkeit dieser Phänomene zu dem Zeitpunkt, wo man damit rechnet, dass diese Phänomene auftreten können. Also das würde vielleicht dann auch dem Aspekt begegnen, dass man sagt vor der ganzen Zeit, vor der Behandlungszeit, haben wir nicht so viel Information bekommen oder aufnehmen können, weil wir kognitiv so mit allem anderen beschäftigt waren oder dynamisch so eingeschränkt waren, dass wir uns nur aufs Allerwesentlichste konzentriert haben.“

So hätten auch jene Survivors die keinen Zugang zur psychosozialen Versorgung in der Nachsorge haben die Möglichkeit, sich niederschwellig zu informieren. Zusätzlich könnte diese Vorgehensweise auch den Vorteil bringen, Hemmschwellen zu verringern: Die Betroffenen könnten anhand der Broschüre erkennen, dass eventuell aufgetretene Probleme wie depressive Verstimmungen, soziale Unsicherheit, Angststörungen und dergleichen nichts Ungewöhnliches nach einer Krebserkrankung sind. Somit könnte die Zeit vom Auftreten der psychosozialen Spätfolgen und der Inanspruchnahme adäquater Unterstützung verringert werden.

Insgesamt wurde von der Fachgruppe berichtet, es bedürfe mehr Angebote und der Möglichkeit, präventiv mit den Survivors arbeiten zu können.

Ein weiterer Punkt, der von den ExpertInnen angesprochen wurde, war die Notwendigkeit einer flächendeckenden, umfassenden und multiprofessionellen Nachsorge.

Eine Expertin schlägt vor:

„Dann (...) glaub ich würde es wirklich so etwas brauchen: Nachsorge äh im Sinne von ja ganz breiter Nachsorge. Angebot medizinisch, psychosozial, also psychologisch, psychotherapeutisch, sozialarbeiterisch; ja so einfach noch einmal ganz breit, ähm, für - jetzt ganz grob gesprochen - einfach alle Survivors. Mit was auch immer sie kommen, ja. Einfach mit der Tatsache, das erlebt zu haben und mit dem Wissen, es braucht Vieles, da gibt's Bedarf (...) *[Das müsste, Anmerkung]* von den Survivors ganz gut mitgetragen sein oder da die eine große Rolle spielen müssten, weil dann würd's vielleicht auch leichter fallen, Zugang dahin zu finden.“

Neben der Notwendigkeit einer solchen umfassenden Nachsorge wurde auch die Notwendigkeit von Transition genannt - der Transition der erwachsenen Survivors von der Pädiatrie in die Erwachsenenmedizin, aber auch die Transition in externe psychosoziale Versorgungsstrukturen. Diesbezüglich scheint es nicht ausreichend externe, niedergelassene KollegInnen der Fachgruppe zu geben, die freie Therapie-Plätze und/oder ausreichende Erfahrung in der Arbeit mit pädiatrisch-onkologischen Survivors haben. Eine Expertin fordert:

„Therapien, Ergo-Therapien, Logopädien, da fängt's ja weiter an. Ergotherapieplätze, Physiotherapie. Also das ist ja, das ist ja finanziell überhaupt eine Belastung. Dann braucht das Kind vielleicht auch einmal psychotherapeutische Unterstützung und das Geschwisterkind und die Mutter und Ding, also das ist nicht machbar, ja. Also da ist sicher ein enormer Bedarf. (...) Was eh schon lang gefordert wird, die psychologische

Behandlung auf Krankenschein. Da sind wir schon lange am Reklamieren, das wird sicher, würd sicher eine Erleichterung bringen, weil's ein höheres Kontingent ist und weil ja auch die psychologische Behandlung ja auch ein bissl einen anderen Ansatz hat, die ist ja wirklich auch ein bisschen eher auch auf kurzfristigere Zeiten ausgerichtet (...).“

Zusammenfassend bedarf es also aus Sicht der Fachgruppe auf Angebots-Ebene mehr Möglichkeiten, die Survivors aufzuklären und präventiv mit ihnen arbeiten zu können, damit die Zeit zwischen dem Auftreten von Problemen und dem Erhalten adäquater Unterstützung möglichst gering gehalten wird. Um möglichst viele Survivors zu erreichen müsste Nachsorge flächendeckender, umfassender und multiprofessionell betrieben werden. Zudem bedarf es mehr externer Therapie-Plätze, an die Survivors für längerfristige psychosoziale Unterstützung weitergeleitet werden können.

Um diese Änderungen auf Angebots-Ebene vornehmen zu können, bedarf es jedoch wiederum Veränderungen auf struktureller Ebene. Die Fachgruppe war sich einig, dass in erster Linie deutlich mehr Ressourcen nötig sind, um dem Bedarf nachkommen zu können. Eine Expertin erklärt:

„Also es sind über 100, 150 wahrscheinlich. 150 Familien. Und das geht sich auch mit 35 Stunden nicht aus, dass man zu jeder Familie sagt: ‚Willkommen in der Nachsorge! Das ist das Angebot‘, sie berät, organisatorische Dinge macht, erst so Verbindung herstellen zu [externes Angebot], sich vernetzt jetzt mit Psychotherapeuten oder anderen Stellen, der Sonneninsel, mit den Camps, äh, mit dem ja, mit den Survivors; also weißt, dass man Angebote austeilt, Folder in die Hand drückt und sagt: ‚Schauen Sie, da haben Sie.‘ Also das geht sich bei so vielen Familien gar nicht aus.“

Zudem gibt es nicht an allen Kliniken für psychosoziale MitarbeiterInnen gewidmete Stundenkontingente in der Nachsorge. So kann nur dann Kontakt zu Survivors mit offensichtlichen psychosozialen Spätfolgen aufgenommen werden, wenn von den Nachsorge-MedizinerInnen und –PflegerInnen zugewiesen wird:

„Ich glaub, das wär im Nachsorgebereich ähnlich, vermutlich, wenn dort wirklich jemand anwesend wäre, Ambulanzbereich, Ambulanzraum 1, Ambulanzraum 2, Psychologie oder psychosoziale Nachsorge. Vielleicht auch mit einer deklarierten personellen Ressource, mit einem Raumangebot, mit einer Präsenz, mit einer anderen Präsenz, als es jetzt ist.“

Zusätzlich zu dem berichteten Ressourcenmangel wird anhand der Beschreibungen der ExpertInnen der unterschiedlichen Kliniken auch ersichtlich, dass es in Österreich an den pädiatrisch-onkologischen Behandlungszentren hinsichtlich psychosozialer Nachsorge

noch keine einheitliche Vorgehensweise gibt. Als Gründe dafür wurde zum einen das Fehlen einer Leitlinie - wie es sie für den Akutbereich bereits gibt - genannt, zum anderen konnte der Nachsorge nach Ansicht der Fachgruppe lange Zeit nicht die Wichtigkeit beigemessen werden, die sie heute aufgrund der gestiegenen Überlebensraten haben sollte. Eine Expertin beschreibt:

„[Das hängt, Anmerkung] vielleicht auch damit zusammen, weil man erst seit vergleichsweise kurzem auch schauen kann: Wie ist die Lebensqualität? Und dass sozusagen die Überlebensrate primär mal im Vordergrund gestanden ist und es jetzt an die Therapieoptimierung geht und man schauen kann, wie überleben denn diese Kinder und Jugendlichen und mit was ist es denn günstiger und wo zeigen sie dann weniger Spätfolgen? Also dass man sich jetzt auch erst langsam damit auseinandersetzen kann, weil's jetzt mehr oder weniger schon einige und hilfreiche Strategien gibt, Handlungsprotokolle, wo man jetzt erst langsam anfangen kann, die zu optimieren.“

Um die nötige Forschung in diesem Bereich und die Entstehung einheitlicher Leitlinien vorantreiben zu können, brauche es auch hier mehr Ressourcen. Immer wieder betont wurde von der Fachgruppe zudem die Wichtigkeit der Vernetzung innerhalb und Zusammenarbeit zwischen den Kliniken, zwischen den unterschiedlichen Berufsgruppen und auch mit den Survivors:

„Naja, da gibt's halt erste Schritte, oder. Da bräucht's noch einmal mehr Verbindung auch, also von den Ressourcen her brauchen wir nicht, also das ist sowieso notwendig; aber dann so diese - bräucht's wahrscheinlich auch noch einmal konkret aus der ÖPSAPOH heraus vielleicht noch einmal eine konkrete Auseinandersetzung Nachsorge, Verbindung mit der Medizin in der Nachsorge, ja, dass diese Vernetzung mehr stattfindet, vielleicht Einbindung der Survivors dazu, ja. Also dass so diese drei Säulen da vielleicht noch einmal in Zusammenarbeit auch kommen, ja.“

Hinsichtlich der Frage nach nötigen Maßnahmen, um dem offenen Bedarf nachzukommen, ist zusammenfassend festzustellen: Insgesamt besteht innerhalb der Fachgruppe Einigkeit darüber, dass es auf struktureller Ebene mehr Ressourcen bedarf, um Forschung im Bereich der psychosozialen Nachsorge, die Arbeit an einer Leitlinie und an einheitlichen Konzepten zu ermöglichen. Vernetzung zwischen den Kliniken und interdisziplinäre Zusammenarbeit sowie die Einbindung der Survivors als Interessensvertretung sollte verstärkt betrieben werden. Wären diese Rahmenbedingungen geschaffen, müssten auf Angebots-Ebene konkret mehr klinikinterne psychosoziale Nachsorgeangebote geschaffen werden, um die Survivors über psychosoziale Spätfolgen

aufklären zu können und durch präventives Arbeiten bestehende Hemmschwellen abzubauen und den Zugang zu sowie die Inanspruchnahme psychosozialer Versorgung zu erleichtern. Klinikextern bedarf es mehr finanzierter Therapieplätze, an die die Survivors für langfristige psychosoziale Unterstützung weiterverwiesen werden können.

Verändern sich die Bedürfnisse der Survivors abhängig von verstrichener Zeit nach Behandlungsende?

Um ein mögliches Modell für psychosoziale Nachsorge in Österreich erarbeiten zu können, war im Rahmen der vorliegenden Untersuchung neben dem Bedarf und den Bedürfnissen der Survivors auch von Interesse, ob sich diese Bedürfnisse im Laufe der Zeit ändern. Haben Survivors, die sich erst kurz nach Therapieende befinden, andere Bedürfnisse hinsichtlich psychosozialer Nachsorge als Survivors, deren Therapie bereits länger zurückliegt?

Laut den Interviews mit den Survivors ist diese Frage mit Ja zu beantworten. Die befragten Survivors berichteten mehrheitlich, sie hätten als Jugendliche andere Bedürfnisse gehabt und es hätten sie andere Themen beschäftigt, als im jungen Erwachsenenalter.

Beispielsweise erzählt eine Survivorin:

„Es war sicher spätestens da sinnvoll gewesen wo ich mit dieser Hormonersatztherapie da angefangen hab, ich glaub da war ich 15 oder so. Und später dann auch nochmal oder anders oder ja. Weil damals halt mit 15 hat man andere Themen als mit 25. (...) oder mit 15 war es mir eigentlich mehr oder weniger, also es war mir wahrscheinlich nicht wurscht, aber es war halt einfach nicht aktuell ob ich jemals Kinder bekommen kann oder nicht. Aber mit knappen 30 und in einer langjährigen Partnerschaft und so ist es halt anders, ja.“

Eine Survivorin berichtet davon, dass sie erst einige Jahre vergehen lassen musste, bevor sie sich mit den krankheitsbezogenen Erfahrungen auseinander setzen konnte:

„(...) also für mich war es auch wichtig, einmal wirklich 3, 4, 5 Jahre gar nichts mit dem Thema zu tun haben, außer jetzt ich mein die Blutbildkontrollen das hat eh sein müssen, aber für mich war es einfach wichtig da einmal zu leben und nicht da jetzt dann noch in dieser Vergangenheit umeinanderzuhängen und das zu zerwühlen sondern ist es ist mir gut gegangen Gott sei Dank und ich hab einfach andere Sachen im Kopf gehabt.“

Ähnlich eine weitere Survivorin:

„Mh, ja, ich hab da noch keine Auswirkungen mitbekommen. Also das hat sich erst in den letzten paar Jahren so stark heraus entwickelt und ja, ich wollt dann halt auch nicht dauernd damit konfrontiert werden.“

Auf die Frage, wann er sich Einzelberatung gewünscht hätte, spricht ein Survivor darüber, ab wann es aufgrund kognitiver Fähigkeiten aus seiner Sicht sinnvoll wäre, diese Art von Unterstützung anzubieten:

„Ja, so eher so ab 15 dann. (...) ...sinnvoller ist, weil als Kind redet man dann auch nicht so mit Erwachsenen, also das. Und da in der Pubertät da fängt man dann schon a bissl an so zu hinterfragen und hat dann vielleicht schon Fragen, die einem im Kopf herumschwirren. Also das, deswegen 15 glaub ich ist eine gute Zahl.“

Besonders in Hinblick auf die Aufbereitung krankheitsbezogener Informationen betonten die befragten Survivors immer wieder die Wichtigkeit der altersgerechten Art und Weise. Eine Survivorin führt beispielsweise aus:

„Ich glaub häppchenweise wär's am Anfang schon gut gewesen, hm, einfach auch das kindgerecht gestalten, dass man so als kleines Kind einfach auch schon besser versteht und nicht dann, ja, man ist dann halt doch ahm, informationslos, in dieser Zeit wird man zu den Untersuchungen geschliffen, wo es dann heißt ‚ja, wir müssen schauen, ob's das wieder hast und das ist jetzt notwendig‘, aber Information war da gar keine. Also das wär schon, egal, wie alt man ist, ich betreu selber eine Kindergruppe und man kriegt ja schon viel mit, also, wär schon gscheit. Man kann ja dann die Information intensivieren und halt das mäßig anpassen, denk ich.“

Aufgrund der geringen Anzahl der befragten Survivors und der Tatsache, dass sich alle befragten Survivors mindestens sechs Jahre nach Therapieende befanden, konnte kein Gruppenvergleich jener Survivors, die sich noch in der Zeit bis fünf nach Therapieende befanden und jener Survivors, die vor mehr als fünf Jahren die Therapie beendet hatten. Insgesamt jedoch lassen die Schilderungen der befragten Survivors darauf schließen, dass Information in altersadäquater Form dargeboten unabhängig vom Alter schon sehr früh wichtig ist. Intensivere psychosoziale Unterstützungsangebote wie Einzelgespräche scheinen laut Ansicht der befragten Survivors erst zu einem späteren Zeitpunkt nach Therapieende sinnvoll - die meisten der befragten Survivors berichteten, dass sie sich erst ab circa drei Jahren danach mit der Thematik auseinandersetzen wollten oder konnten.

Demgegenüber seien Gruppenangebote und –gespräche nach Ansicht der befragten Survivors auch bereits während der Akutphase wünschenswert wären.

Wie könnte psychosoziale Nachsorge auf Basis der erhobenen Daten in Österreich aussehen (evidenz- und konsensbasiert)?

Ein weiteres Ziel der vorliegenden Arbeit war es, ein Modell für psychosoziale Nachsorge in Österreich vorzuschlagen. Aufgrund der von allen ExpertInnen berichteten Ressourcenknappheit an den Kliniken wurden auf Basis der gewonnenen Erkenntnisse Vorschläge für ressourcensparende Angebote im Rahmen der klinikinternen psychosozialen Nachsorge erarbeitet. Diese werden im Folgenden vorgestellt.

Wie aus den Interviews mit den Survivors klar hervorgeht, mangelt es an Wissen über 1) vorhandene klinikinterne psychosoziale Nachsorgeangebote und 2) krankheitsbezogene Informationen. Aus den Interviews mit der Fachgruppe ging hervor, dass es an den Kliniken an 1) Ressourcen und damit 2) an genügend psychosozialen Nachsorgeangeboten mangelt, um den Bedarf der Survivors zu decken. Nach Einschätzung der Fachgruppe und auch nach Angaben der befragten Survivors erhält circa ein Drittel der Survivors, die Bedarf haben, tatsächlich psychosoziale Unterstützung im Rahmen der Nachsorge. Klinikexterne Angebote wie Nachsorge-Camps, der Austausch mit Gleichbetroffenen und auch Unterstützung durch Familie und FreundInnen kann den Bedarf zwar teilweise abdecken, jedoch sind Nachsorge-Camps altersbezogen begrenzt, die Möglichkeiten des regelmäßigen Austausches mit Gleichbetroffenen ist abhängig von regional vorhandenen Strukturen und die Unterstützung durch die Familien der Betroffenen ist nicht gleichzusetzen mit einer professionellen Begleitung. Zudem berichteten die befragten Survivors mehrheitlich davon, dass deren Familien selbst Unterstützungsbedarf haben oder gehabt hätten. Somit können klinikexterne psychosoziale Nachsorgeangebote eine zeitgerechte, altersadäquate Aufklärung und psychosoziale Begleitung nicht ersetzen.

Um der berichteten Ressourcenknappheit an den Kliniken Rechnung zu tragen, wurden aus den gewonnenen Erkenntnisse daher folgende Vorschläge erarbeitet.

Um rechtzeitig darüber zu informieren, dass es auch während der Zeit der Nachsorge die Möglichkeit der psychosozialen Unterstützung gibt, sollten die PatientInnen, bereits gegen Ende der Behandlung Bekanntschaft mit dem/der für die Nachsorge zuständigen

Psychologen/in machen. Ähnlich wie es bereits an vereinzelten Standorten gehandhabt wird, könnte der/die zuständige Nachsorgepsychologe/in an der Visite teilnehmen und sich bei jenen PatientInnen und Familien vorstellen, die sich am Ende der Behandlung befinden. Diese Vorstellung sollte eine kurze Erklärung des psychosozialen Nachsorgeangebotes beinhalten.

Haben die PatientInnen die Intensivtherapie abgeschlossen, sollte beim ersten Besuch der Nachsorge-Ambulanz ein einführendes Gespräch mit dem/der zuständigen NachsorgemedizinerIn und dem/der Nachsorgepsychologen/in stattfinden. Ziel dieses Gespräches sollte ein Bekanntmachen mit den neuen Ansprechpersonen sein sowie die Besprechung des individuellen Nachsorge-Plans für den/die PatientIn.

Da die Nachsorgeuntersuchungen im ersten Jahr nach der Behandlung sehr engmaschig erfolgen und nach dem ersten Jahr nach und nach in breiteren Intervallen durchgeführt werden, sollte in den ersten sechs Monaten eine erste Aufklärung über mögliche Spätfolgen stattfinden. Diese Aufklärung sollte im Rahmen eines interdisziplinären Gespräches mit dem/der SurvivorIn stattfinden. Gemeinsam sollten NachsorgemedizinerIn und NachsorgepsychologIn den/die SurvivorIn über mögliche körperliche und psychosoziale Spätfolgen aufklären. Zur Unterstützung sollte dem/der SurvivorIn schriftliche Informationen über mögliche diagnosespezifische Spätfolgen und psychosoziale Spätfolgen ausgehändigt werden. Letzteres könnte in Form einer kurzen Broschüre über psychosoziale Spätfolgen erfolgen. Um den Zugang zu krankheitsbezogenen Informationen zu erleichtern, könnte eine App erstellt werden, über die sich die Kinder und Jugendlichen altersadäquat und niederschwellig krankheitsbezogene Informationen aneignen können. Ebenfalls könnte den Survivors bereits in den ersten sechs Monaten der Nachsorge angeboten werden, Kontakt mit der Interessensgemeinschaft SURVIVORS aufzunehmen. Zudem sollten im Laufe der ersten sechs Monate die zuständigen NachsorgemedizinerInnen verstärkt altersbeziehungsweise vom aktuellen Entwicklungsstand abhängige Themen ansprechen, wie beispielsweise den Wiedereinstieg in die Schule oder die Kontakte mit den FreundInnen. Gegebenenfalls könnten hier mit einer Art kurzer „Checkliste“ relevante psychosoziale Themen durch die MedizinerInnen abgefragt werden und die Survivors bei Bedarf an den/die NachsorgepsychologIn verwiesen werden.

Circa sieben Monate nach Behandlungsende sollte wieder ein Gesprächstermin mit dem/der NachsorgepsychologIn eingeplant werden. Hier könnte ein Screening für

posttraumatische Belastungssymptome angeboten werden. Fokus bei diesem Gespräch sollte sein, dem/der SurvivorIn die Möglichkeit zu geben, psychosoziale Belastungen zu berichten oder Unterstützungsbedarf anzumelden. Gesprächstermine dieser Art könnten folglich halbjährlich beziehungsweise jährlich stattfinden.

Um dem regelmäßigen Aufklärungs- und Informationsbedarf der Survivors vor dem Hintergrund der Ressourcenknappheit an den Kliniken Rechnung zu tragen, könnte einmal im Quartal ein Gesundheitsworkshop stattfinden, der ähnlich wie das Informationsmodul des Mentoring-Lehrgangs der ÖKKH aufgebaut ist. An einem ein- oder zweitägigen Workshop geben NachsorgemedizinerInnen, NachsorgepsychologInnen und VertreterInnen der Interessensgemeinschaft SURVIVORS Informationen über mögliche Spätfolgen, vorhandene Nachsorgeangebote und Austauschmöglichkeiten. Interessierte Survivors oder deren Eltern, die sich noch in der Nachsorge befinden, könnten dieses Angebot regelmäßig in Anspruch nehmen und sich in Eigenverantwortung informieren. Zudem können sich die psychosozialen MitarbeiterInnen einen Überblick über bestehende Belastungen machen und anschließend entsprechende Maßnahmen vorschlagen.

Je nachdem, wie lange die Intensivtherapie bereits zurückliegt, sollten die Workshops unterschiedliche Schwerpunkte anbieten. Befinden sich die Survivors beispielsweise in den ersten fünf Jahren nach Ende der Intensivtherapie, sollte der Fokus eher auf dem aktuellen Befinden, aktuellen Beschwerden und dem Umgang mit bestehenden oder möglichen Spätfolgen liegen. Je länger die Behandlung zurückliegt, desto mehr sollte der Fokus auf das Bewusstmachen von Nachsorge als Gesundheitsvorsorge gelegt werden, um somit später die Compliance für lebenslange Nachsorge zu erhöhen.

Ab dem fünften Jahr der Nachsorge sollte allmählich die Transition in die Erwachsenenmedizin beziehungsweise die Übergabe in die Transitionsstelle vorbereitet werden. Die Survivors sollten spätestens jetzt mit dem Survivorship-Passport vertraut gemacht werden. Der Prozess der Transition sollte stets von den Ansprechpersonen der Nachsorge-Ambulanz und den Ansprechpersonen der Transitionsstelle begleitet werden, um einen möglichst fließenden Übergang von der Pädiatrie in die Erwachsenenversorgung zu ermöglichen.

Am Ende der Nachsorge sollte, in gleicher Weise wie beim Einführungsgespräch, ein von NachsorgemedizinerIn und NachsorgepsychologIn gemeinsam gestaltetes

Abschlussgespräch mit dem/der SurvivorIn stattfinden. Im Rahmen des Gesprächs sollten nochmals vorhandene Spätfolgen und Belastungen besprochen werden, mögliche Spätfolgen thematisiert und der weitere Verlauf der lebenslangen Nachsorge angesprochen werden. Die Survivors bekommen den Survivorship-Passport ausgehändigt und vereinbaren einen ersten Termin in der Transitionskoordinationsstelle.

8. Diskussion

Dank des medizinischen Fortschrittes der letzten Jahrzehnte stiegen die Überlebensraten von pädiatrisch-onkologischen PatientInnen stetig an (Creutzig et al., 2003). Dadurch nimmt die Langzeitnachsorge der Überlebenden - der Survivors - eine immer wichtiger werdende Rolle in der pädiatrischen Onkologie und Hämatologie ein (Geenen et al., 2007; Skinner et al., 2007). Aufgrund der Belastungen, die eine Krebserkrankung und mögliche körperliche Spätfolgen mit sich bringen, haben Survivors eine erhöhte Vulnerabilität für psychosoziale Spätfolgen (Eilertsen et al., 2011; Hudson et al., 2003). Daher ist die psychosoziale Versorgung der Betroffenen während der Akutphase und auch während der Nachsorge von großer Wichtigkeit (Schröder et al., 2013). Trotz der erkannten Wichtigkeit psychosozialer Nachsorge berichten international einige Studien, dass Survivors in der Nachsorge psychosozial nicht die Versorgung erhalten, die sie brauchen (Seitz et al., 2011; Thompson et al., 2009). Während es im deutschsprachigen Raum bereits Leitlinien für die psychosoziale Versorgung für die Zeit während der Behandlung gibt, fehlen derartige Leitlinien für die Zeit während der Nachsorge (Schröder et al., 2013).

Vor diesem Hintergrund hatte die vorliegende qualitative Untersuchung das Ziel, Bedürfnisse, Bedarf und bestehende Hürden hinsichtlich der Inanspruchnahme, des Angebotes und der Umsetzung psychosozialer Nachsorge in der pädiatrischen Onkologie in Österreich zu erheben. Mit dem zusätzlichen Ziel, auf Basis der gewonnenen Erkenntnisse ein Modell für psychosoziale Nachsorge in Österreich zu erarbeiten, war zudem von Interesse, ob sich die Bedürfnisse der Survivors in Abhängigkeit von der verstrichenen Zeit seit Ende der Intensivtherapie verändern. Es wurden österreichweit erstmals Survivors und ExpertInnen aus dem psychosozialen Bereich der pädiatrischen Onkologie zum Bedarf in der psychosozialen Nachsorge befragt.

Welchen Bedarf an psychosozialer Nachsorge haben Survivors und wie kann offener Bedarf gedeckt werden?

Sowohl die befragten Survivors als auch die Fachgruppe berichteten von nicht gedecktem Bedarf in der psychosozialen Nachsorge.

Die Survivors berichteten mehrheitlich davon, keine klinikinternen psychosozialen Nachsorgeangebote in Anspruch genommen zu haben. Gründe für dafür waren auf Seiten der Survivors zum einen ein Mangel an Angeboten sowie mangelndes Wissen über vorhandene Angebote und zum anderen eine Klinikaversion und Vorbehalte gegenüber psychosozialer Versorgung, die zum Teil auf negativen Vorerfahrungen während der Akutphase basieren. Ähnlich wie die befragten Survivors in einer qualitativen Untersuchung von Berg et al. (2015) gaben einige Survivors auch hier an, nicht ständig mit dem Geschehenen konfrontiert sein zu wollen und sich deshalb zum Teil klinikexterne Unterstützung oder gar keine Unterstützung gesucht zu haben. Die Fachgruppe begründete die geringe Inanspruchnahme psychosozialer Nachsorgeangebote zum einen ebenfalls mit der Klinikaversion einiger Survivors und zum anderen mit dem Ressourcenmangel in der Nachsorge. Laut den Angaben der Fachgruppe stünden in der Nachsorge für die psychosoziale Versorgung weder die personellen noch die finanziellen Mittel zur Verfügung, um dem immer größer werdenden Bedarf gerecht zu werden. Diese Einschätzungen entsprechen ebenfalls der Schlussfolgerung von Berg et al. (2015), dass für eine bessere Versorgung der Survivors Ressourcen geschaffen werden müssen, um diese in der Nachsorge und bei der Transition in die Erwachsenenmedizin zu unterstützen und deren Adhärenz hinsichtlich der nötigen lebenslangen Nachsorge zu fördern.

Als weitere strukturelle Schwierigkeit nannten die in der vorliegenden Arbeit befragten ExpertInnen der Fachgruppe, dass es bis dato noch keine Leitlinie für die psychosoziale Nachsorge gibt und Konzepte für ein strukturiertes Vorgehen fehlen. Hier gab die Fachgruppe an, es bedürfe in dieser Hinsicht Forschung, besserer Vernetzung innerhalb der Kliniken, interdisziplinärer Zusammenarbeit und Ressourcen. Auch die Interessensgemeinschaft SURVIVORS sollte laut der Fachgruppe hier eine wichtige Rolle im Vorantreiben der Entwicklung der Nachsorge einnehmen.

Eine weitere wichtige Erkenntnis der vorliegenden Untersuchung ist der von den Survivors berichtete Mangel an krankheitsbezogenen Informationen. Alle befragten Survivors gaben zumindest einen krankheitsbezogenen Bereich an, in dem sie sich nicht

ausreichend informiert gefühlt hatten oder von dem sie sich nicht mehr erinnern konnten, ob sie informiert worden waren. Diese Angaben entsprechen den Ergebnissen einiger weiterer Studien (Berg et al., 2015; Thompson et al., 2009; Zebrack et al., 2013). Dessen zufolge berichten die Survivors mehrheitlich von Mangel an Information, insbesondere hinsichtlich Spätfolgen und Fertilität, von nicht verständlicher oder nicht zeitgerecht vermittelter Information und von zu wenig individualisierter Information. Besonders Fertilität stellte auch in der vorliegenden Untersuchung ein wichtiges Thema für die befragten Survivors dar. Mehrheitlich wurde berichtet, dass sie im Rahmen der Nachsorge kaum darüber informiert worden waren. Eine Survivorin berichtete, dass ihr Hormonstatus untersucht worden war, sie aber nicht gewusst habe weshalb. Einige Survivors gaben an, bis jetzt nicht zu wissen, ob eine Einschränkung ihrer Fertilität vorliegt oder nicht. Hier gaben alle davon betroffenen Survivors an, sich eine genauere Aufklärung gewünscht zu haben oder sich noch zu wünschen.

Weshalb laut Angaben der Survivors zu wenig Information an die Betroffenen weitergegeben wird, wurde im Rahmen der vorliegenden Arbeit nicht untersucht, daher können an dieser Stelle lediglich Vermutungen angestellt werden. Möglicherweise wird von Seiten der NachsorgemedizinerInnen davon ausgegangen, dass die PatientInnen beim Übergang in die Nachsorge bereits ausreichend informiert sind, da dem Beginn der Intensivtherapie eine umfangreiche Aufklärung über mögliche Spätfolgen vorausgeht. Wie jedoch einige der im Rahmen der vorliegenden Untersuchung befragten Survivors und ExpertInnen der Fachgruppe berichteten, scheinen für die Betroffenen zu Beginn der Intensivtherapie mögliche Spätfolgen der Behandlung nicht so sehr im Vordergrund zu stehen, wie die akute Bedrohung des Lebens. Daher könnte es sein, dass eine eingehende Auseinandersetzung und ein Abwägen der möglichen Folgen angesichts der Ausnahmesituation nicht möglich sind oder die Betroffenen mit den erhaltenen Informationen überfordert sind. Somit sollte im Rahmen der Nachsorge nochmals eine Aufklärung über mögliche Spätfolgen erfolgen.

Eine weitere Erklärung für die mangelnde Aufklärung könnte sein, dass die NachsorgemedizinerInnen die Survivors nicht unnötig beunruhigen wollen mit Spätfolgen, die auftreten können, aber nicht auftreten müssen und Spätfolgen daher erst bei deren Auftreten thematisieren. Wie jedoch aus der vorliegenden Untersuchung hervorgeht, nehmen die Survivors den Informationsmangel als Problem wahr und hätten sich mehrheitlich ausführlichere Informationen von professioneller Seite gewünscht. Nur

sehr wenige der befragten Survivors gaben an, nicht eingehender informiert werden zu wollen, um nicht unnötig besorgt zu werden. In einer Studie zum Übergang von der Intensivtherapie in die Nachsorge machten die befragten Survivors sogar auf die negativen physischen und psychischen Spätfolgen aufmerksam, welche die nicht zeitgerecht übermittelte Information auf sie hatte (Thompson et al., 2009).

Der von den in der vorliegenden Arbeit befragten Survivors berichtete Informationsmangel in puncto Fertilität könnte dem Umstand geschuldet sein, dass diese Themen eher die Erwachsenenmedizin betreffen als die Pädiatrie - immerhin sind in etwa zwei Drittel der Betroffenen zum Zeitpunkt der Diagnose unter zehn Jahre alt (Kaatsch & Spix, 2014). Die Tatsache, dass sich besonders im Falle der adoleszenten und jungen erwachsenen Survivors Pädiatrie und Erwachsenenmedizin eine PatientInnen-Gruppe teilen, deutet einmal mehr darauf hin, wie wichtig eine gut strukturierte Transition der Survivors für deren altersadäquate und lückenlose Versorgung ist.

Während zwar lediglich eine der befragten Survivors angab, sich tatsächlich aufgrund einer Angststörung als psychosoziale Spätfolge ihrer Krebserkrankung in psychotherapeutische Behandlung begeben zu haben, berichtete dennoch der Großteil der anderen befragten Survivors von psychosozialen Belastungen als Folge der Erkrankung, die aus heutiger Sicht Unterstützung bedurft hätten. Auch die ExpertInnen der Fachgruppe wiesen mehrheitlich darauf hin, dass die Anzahl jener Survivors, deren psychosoziale Spätfolgen als psychopathologisch einzustufen sind, relativ gering ist. Jedoch gibt es laut Einschätzung der Fachgruppe einen großen Anteil an Survivors, die mit latenten Belastungen umzugehen haben, die in der Praxis häufig nicht auffallen. Diese Angaben entsprechen zahlreichen Studien, denen zufolge ein großer Teil der Survivors die Krebserkrankung zwar augenscheinlich gut bewältigt, aufgrund diverser Faktoren wie körperlicher Spätfolgen, krankheitsbezogener Ängste, Problemen in Schule und Ausbildung, sozialer Unsicherheiten oder Veränderungen des Selbstbildes dennoch psychosozialen Belastungen ausgesetzt sind, die eine wesentliche Verminderung der Lebensqualität in diesen Bereichen bedeuten können (Eilertsen et al., 2011; Hudson et al., 2003; Seitz et al., 2011). Daher betonten einige der im Rahmen der vorliegenden Arbeit befragten ExpertInnen, dass eine Einschätzung des Unterstützungsbedarfes einzelner Survivors nicht alleine auf den offensichtlich vorhandenen Risikofaktoren basieren sollte. Dementsprechend schlagen auch Seitz et al. (2011) vor, allen Survivors routinemäßig psychosoziale Screenings anzubieten und auch MedizinerInnen darauf zu sensibilisieren,

auf berichtete Sorgen der Survivors zu achten, um gegebenenfalls frühzeitig mit entsprechenden Interventionen auf psychosoziale Spätfolgen reagieren zu können.

Welcher Bedarf wird von bestehenden Versorgungsstrukturen abgedeckt?

Während aus den Angaben der befragten Survivors und der Fachgruppe hervorging, dass die psychosozialen Nachsorgeangebote an den Kliniken den vorhandenen Bedarf an psychosozialen Unterstützungsangeboten, Aufklärung und Information nicht abdecken können, übernehmen externe psychosoziale Nachsorgeangebote gemeinnütziger Organisationen wie die Kinder-Krebs-Hilfe eine wichtige Funktion: Durch Nachsorge-Camps, Seminare und die von der Interessensgemeinschaft SURVIVORS angebotenen Aktivitäten kann der Bedarf der Betroffenen an Austauschmöglichkeiten und der Auseinandersetzung mit krankheitsbezogenen Erfahrungen laut Aussagen der befragten Survivors zu großen Teilen gedeckt werden. Da bei den Nachsorge-Camps jedoch eine Alters- und TeilnehmerInnen-Begrenzung besteht, ist davon auszugehen, dass auch diese Angebote nicht sämtliche Survivors mit einem entsprechenden Unterstützungsbedarf erreichen können.

Auffallend war in Bezug auf die Inanspruchnahme psychosozialer Unterstützungsangebote die häufige Angabe, dass sich einige Survivors erst etliche Jahre nach Ende der Intensivtherapie mit ihren krankheitsbezogenen Erfahrungen auseinandersetzen wollten oder konnten. Die betreffenden Survivors selbst erklärten dies damit, dass sie die ersten Jahre nach überstandener Erkrankung in ihren Alltag und ihr Leben zurückkehren wollten und sich außerhalb der Nachsorgeuntersuchungen nicht mit der Krankheit beschäftigen wollten. Ähnlich wurde daher auch häufig berichtet, erst nach einiger Zeit den Kontakt zur Interessensgemeinschaft SURVIORS aufgenommen zu haben. Eine Survivorin beschrieb, dass sie sich erst im Kontakt mit anderen Betroffenen mit ihren eigenen vorhandenen Belastungen auseinander setzen konnte. Ähnlich beschrieben auch die ExpertInnen der Fachgruppe zum Auftreten psychosozialer Spätfolgen, dass Vieles erst dann zu Tage träte, sobald eine Reflexion des Geschehenen möglich werde. Somit lassen sich laut Fachgruppe auch keine typischen Zeitmarken im Verlauf der Nachsorge festmachen, zu denen psychosoziale Spätfolgen gehäuft auftreten. Dies variere stark je nach Entwicklungsstand der Betroffenen, nach den jeweiligen Lebensumständen und individuellen Ressourcen. Daher könnten psychosoziale Spätfolgen jederzeit auftreten. Diese Einschätzung entspricht auch diversen Studien, denen zufolge psychosoziale Spätfolgen noch viele Jahre nach Ende der Intensivtherapie

auftreten können (Thompson et al., 2009; Wiener et al., 2006). Als sensible Phase hinsichtlich psychosozialer Probleme wurde von der Fachgruppe dennoch der Übergang von der Intensivtherapie in die Nachsorge betont. Ähnlich beschrieben auch die Survivors in der bereits erwähnten Untersuchung von Berg et al. (2015) den Übergang insofern als herausfordernd, da er den Verlust der Begleitung durch die gewohnten Bezugspersonen an der Klinik mit sich bringt. Thompson et al. (2009) betonen aus dem gleichen Grund, dass Survivors besonders in dieser Phase eine gut strukturierte Unterstützung benötigen.

Verändern sich die Bedürfnisse der Survivors mit verstrichener Zeit seit Ende der Intensivtherapie?

Diese Frage kann nach Angaben der Survivors mit Ja beantwortet werden. Zum einen scheinen die Bedürfnisse hinsichtlich psychosozialer Unterstützung auch damit in Zusammenhang zu stehen, inwieweit die Betroffenen dazu bereit sind, sich mit dem Erlebten auseinanderzusetzen. Wie im vorherigen Abschnitt hervorging, kann diese Bereitschaft stark variieren, wodurch sich manche Survivors schon früher mit den Folgen ihrer Krebserkrankung auseinander setzen und manche laut den Erfahrungen der Fachgruppe auch erst viele Jahre später.

Zusätzlich dazu betonten die befragten Survivors mehrheitlich auch Alter und Entwicklungsstand als maßgebliche Faktoren für die Art der bestehenden Bedürfnisse. So beschrieben einige beispielsweise, dass ihnen Informationen über Fertilität während der Pubertät noch nicht so wichtig gewesen seien, wie später, im jungen Erwachsenenalter.

Ähnlich verändern sich laut Angaben der Survivors auch die Bedürfnisse hinsichtlich der Art der Unterstützungsangebote. Beispielsweise nannten einige, dass sie Gruppengespräche bereits während der Akutphase begrüßt hätten, während sich kaum Survivors Gruppengespräche während der Nachsorge vorstellen konnten. Hier lag der Schwerpunkt auf dem Bedarf an Gesprächen in Einzelsettings.

Implikationen – Vorschläge für ein Modell psychosozialer Nachsorge in Österreich

Die vorliegenden Ergebnisse haben einige Implikationen für die Praxis der psychosozialen Nachsorge.

Zum einen bedarf es zusätzlicher Angebote zur psychosozialen Unterstützung der Survivors und umfassenderer Aufklärung und Information hinsichtlich krankheitsbezogener Informationen, im Besonderen über mögliche Spätfolgen und

Fertilität. Wie aus den Interviews mit den Survivors hervorging, haben viele Survivors zudem kein Wissen über an den Kliniken vorhandene psychosoziale Nachsorgeangebote.

Um daher zum einen den nahtlosen Übergang der psychosozialen Versorgung von der Intensivtherapie in die Nachsorge zu ermöglichen und die Survivors zum anderen frühzeitig darüber zu informieren, dass auch in der Nachsorge psychosoziale Unterstützung in Anspruch genommen werden kann, sollten die zuständigen NachsorgepsychologInnen schon vor Ende der Intensivtherapie Kontakt zu den Betroffenen aufnehmen und das Angebot vorstellen. Falls dies aus ressourcentechnischen Gründen nicht möglich sein sollte, könnten auch die für die Akutphase zuständigen PsychologInnen diese Aufklärung übernehmen. Ähnlich wie in einer Untersuchung vom Übergang von der Intensivtherapie in die Nachsorge (Thompson et al., 2009) lassen auch die in der vorliegenden Arbeit gewonnen Erkenntnisse darauf schließen, dass hinsichtlich der zu erwartenden und auftretenden psychosozialen Probleme der Survivors von Beginn der Nachsorge an ein kontinuierliches Kontakthalten mit den Survivors wichtig wäre, um Spätfolgen frühzeitig zu erkennen und Interventionen einleiten zu können. Wichtig wäre in diesem Zusammenhang auch die Aufklärung über mögliche psychosoziale Spätfolgen (Thompson et al., 2009). Diese könnte ressourcenschonend anhand einer Broschüre erfolgen, die neben typischerweise auftretenden Spätfolgen auch Kontaktadressen von Unterstützungsmöglichkeiten enthält, wie beispielsweise Ansprechpersonen an der behandelnden Klinik, die regionalen Kinder-Krebs-Hilfe-Organisationen und Survivors-Gruppen oder auch niedergelassene TherapeutInnen. Eine weitere Möglichkeit, ressourcenschonend Aufklärung, psychosoziale Unterstützung und Austausch zu ermöglichen, könnten regelmäßig stattfindende Gesundheits-Workshops sein. Ähnlich wie die Informationsmodule des Mentoring-Lehrgangs der ÖKKH (Österreichische Kinder-Krebs-Hilfe, 2015g) könnten NachsorgemedizinerInnen, NachsorgepsychologInnen und VertreterInnen der Interessensgemeinschaft SURVIVORS im Rahmen eines ein- oder zweitägigen Workshops Informationen über mögliche Spätfolgen, vorhandene Nachsorgeangebote und Austauschmöglichkeiten anbieten.

Um zusätzlich Hemmschwellen abzubauen und den Zugang zu psychosozialer Unterstützung und gesundheitsbezogener Information zu erhalten, sollten auch neuere Kommunikationsmittel verwendet werden (Berg et al., 2015). Beispielsweise könnte eine Applikation für Smart-Phones, eine App, eine die Jugendlichen und jungen Erwachsenen

ansprechende und gleichzeitig ressourcenschonende Möglichkeit dazu bieten. Im Rahmen des Berliner Transitionsprogrammes wurde für chronisch kranke Jugendliche eine solche App entwickelt, die es den Betroffenen unter anderem ermöglicht, Termine mit der Transitionsstelle zu vereinbaren, über einen Chat Kontakt zu den FallmanagerInnen aufzunehmen und krankheitsbezogene Informationen abzurufen (Müther, Rodeck, Wurst, & Nolting, 2014).

Zuletzt erscheint es laut Angaben der befragten Survivors wichtig, zu einem gegebenen Zeitpunkt nach Ende der Intensivtherapie eine Kontaktaufnahme zur Interessensgemeinschaft SURVIVORS vorzuschlagen, um den betroffenen Jugendlichen und jungen Erwachsenen frühzeitig die Möglichkeiten des Austausches und des Peer-Supports zu ermöglichen.

Auf struktureller Ebene bedarf es der Erstellung einer Leitlinie für die psychosoziale Nachsorge. Dafür, und um diese Leitlinie langfristig gesehen flächendeckend umsetzen zu können, bedarf es vermutlich einerseits einer genauen Leistungsdokumentation psychosozialer Nachsorgetätigkeiten an den Kliniken und andererseits einer quantitativen Bedarfsanalyse auf Seiten der Betroffenen, um den vorhandenen Bedarf aufzeigen zu können. Somit könnte eine Evidenz-Grundlage geschaffen werden, auf der basierend Schritte eingeleitet werden können, damit die Finanzierung der und die Bereitstellung nötiger Ressourcen für die psychosoziale Nachsorge in die gesetzlich verankerte Regelversorgung aufgenommen wird.

Limitationen

Die im Rahmen der vorliegenden Untersuchung gewonnenen Erkenntnisse über die Bedürfnisse der Survivors können aufgrund der kleinen Stichprobe von elf InterviewpartnerInnen nicht auf die gesamte Population der in Österreich behandelten und sich in der Nachsorge befindenden Survivors generalisiert werden. Hinzu kommt, dass der Großteil der befragten Survivors lediglich an vier der insgesamt sieben österreichischen Kliniken, an denen pädiatrisch-onkologische PatientInnen versorgt werden, behandelt worden war. Von zwei Standorten befanden sich gar keine Survivors in der Stichprobe. Nichtsdestotrotz handelt es sich bei den vier Behandlungszentren an denen die befragten Survivors mehrheitlich behandelt worden waren, um jene Kliniken,

die die meisten pädiatrisch-onkologischen PatientInnen behandeln. Daher und auch aufgrund der Ähnlichkeit der Ergebnisse mit anderen Studien zum psychosozialen Bedarf von Survivors ist jedoch davon auszugehen, dass die Ergebnisse zumindest teilweise für eine größere Anzahl Betroffener Gültigkeit besitzen.

Aufgrund der Art der Rekrutierung sind Stichprobeneffekte nicht auszuschließen. An der Teilnahme interessierte Survivors mussten eine einer E-Mail beigefügten PDF-Datei öffnen, die detaillierte Beschreibung des Diplomarbeitsprojektes lesen und anschließend einen Link anklicken, der sie zu einem Online-Fragebogen leitete. In diesem Online-Fragebogen mussten unter anderem Fragen zu Diagnose, Behandlungszeitraum und Behandlungsort beantwortet werden. Dieser aufwändige Weg zur Teilnahme könnte für Survivors mit kognitiver Beeinträchtigung oder stark einschränkenden körperlicher Spätfolgen eine nicht zu überwindende Hürde gewesen sein. Wie in zahlreichen Studien berichtet (Recklitis et al., 2006; Seitz et al., 2011; Zebrack et al., 2004), trägt das Vorhandensein körperlicher Spätfolgen zum Auftreten psychosozialer Spätfolgen bei. Somit könnte es sein, dass durch das nicht Teilnehmen von Survivors mit stärkeren Beeinträchtigungen der tatsächliche Bedarf an psychosozialer Unterstützung in der vorliegenden Untersuchung unterschätzt wurde.

Zudem wurde im Laufe der Interviews ersichtlich, dass alle Survivors der Stichprobe – mit einer Ausnahme – zum Zeitpunkt der Befragung bei der Interessensgemeinschaft SURVIVORS aktiv waren, entweder in Form der Inanspruchnahme gemeinsamer Freizeitangebote oder in Form aktiven Engagements zugunsten anderer Betroffener, wie zum Beispiel im Rahmen des Mentoring-Programms. Wie einige der befragten Survivors angaben, konnten sie die Möglichkeiten im Rahmen der SURVIVORS nutzen, um sich mit krankheitsbezogenen Erfahrungen auseinander zu setzen. Zum Teil verspürten manche daher aktuell keinen psychosozialen Unterstützungsbedarf. Auch dies könnte dazu geführt haben, dass der tatsächliche Unterstützungsbedarf unterschätzt wurde.

Auf Seiten der Fachgruppe ist einerseits anzumerken, dass die Berufsgruppe der SozialarbeiterInnen mit einer Vertreterin in der Stichprobe unterrepräsentiert ist, obwohl besonders diese in der Nachsorge beispielsweise im Rahmen der Berufsorientierung, der Unterstützung bei der Beantragung von Transferleistungen und in Angelegenheiten der Mobilität und des Wohnens ein großes Aufgabengebiet abdecken.

Ähnlich wie bei den Survivors sind alle an den Kliniken tätigen befragten PsychologInnen an den vier größten Behandlungszentren LKH Innsbruck, LKH Graz, AKH Wien und St. Anna Kinderspital tätig. Aufgrund der hohen Anzahl der dort versorgten PatientInnen ist davon auszugehen, dass diese Kliniken im Vergleich zu den weiteren drei Standorten, an denen vergleichsweise wenige PatientInnen behandelt werden, relativ viele Ressourcen für die psychosoziale Versorgung in der Nachsorge zur Verfügung haben. Somit könnte in der vorliegenden Arbeit auch auf Seiten der Fachgruppe der tatsächliche Bedarf unterschätzt worden sein beziehungsweise wurden dadurch eventuell weitere wichtige Aspekte nicht erfasst.

Bei der Planung der Untersuchung fiel die Wahl der Erhebungsmethode auf das teilstrukturierte Interview. Einerseits, um bei der Formulierung der Fragen teilweise Vorwissen aus bereits durchgeführten ähnlichen Studien einfließen lassen zu können und somit möglichst viele Themenbereiche abzudecken. Andererseits sollte der Strukturierungsgrad dabei helfen, inhaltliche Ausschweifungen bei den Schilderungen der Survivors zu vermeiden. Hier ist rückblickend betrachtet kritisch anzumerken, dass diese Art der Erhebung zwar unerwünschte Abweichungen vom Thema weitgehend verhinderte, dass durch den hohen Strukturierungsgrad jedoch vermutlich auch einige Themenbereiche nicht erfasst wurden, die bei einem freieren Antwortformat von Seiten der Survivors eventuell noch angesprochen worden wären. Daher wäre bei einer erneuten Befragung eine Fokusgruppen-Diskussion anstatt von Einzelinterviews zu überdenken. Dies hätte den Vorteil, dass sich die Survivors durch den gemeinsamen Austausch gegenseitig zu neuen, möglicherweise noch nicht bedachten, Aspekten der Thematik bringen könnten.

Eine weitere methodische Einschränkung bezieht sich darauf, dass die Survivors dazu angehalten waren, einige Fragen zu ihrem psychosozialen Unterstützungsbedarf retrospektiv zu beantworten. Dies birgt einerseits die Gefahr verzerrter Erinnerungen. Andererseits könnte dies ebenso den Vorteil bringen, dass der damals wahrgenommene oder nicht wahrgenommene Bedarf aufgrund des zeitlichen Abstandes reflektierter betrachtet werden kann.

Hinsichtlich der Dateneingabe in das verwendete Statistik-Programm stellte die qualitative Erhebungsmethode eine Herausforderung dar. Aufgrund der Tatsache, dass die teilweise offen gestellten Fragen zu Variablen mit Mehrfachantworten führten, mussten nachträglich manche Fragen auf mehrere Variablen aufgeteilt werden, was bei der

Dateneingabe anhand der Transkripte der Interviews die Abgrenzung zwischen den neu entstandenen Variablen oftmals erschwerte. Bei einer erneuten Durchführung der Untersuchung sollte also der Interviewleitfaden hinsichtlich der Übertragbarkeit in ein numerisches Format überarbeitet werden.

Zusammenfassend lässt sich sagen, dass die Ergebnisse der vorliegenden Untersuchung aufgrund von Stichprobencharakteristika nicht auf alle Survivors und pädiatrisch-onkologischen Behandlungszentren in Österreich generalisierbar sind und durch die Erhebungsmethode möglicherweise weitere relevante Aspekte nicht erfasst werden konnten. Insgesamt jedoch liefert die vorliegende Arbeit als erste österreichweite qualitative Erhebung des psychosozialen Nachsorgebedarfes von Survivors pädiatrisch-onkologischer Erkrankungen einen wichtigen Beitrag zur Weiterentwicklung psychosozialer Nachsorgeangebote.

Konklusion und Ausblick

Survivors pädiatrisch-onkologischer Erkrankungen haben Bedarf an psychosozialer Unterstützung und krankheitsbezogener Information, der derzeit von den bestehenden institutionellen Versorgungsstrukturen nicht abgedeckt werden kann. Es bedarf einer besseren Aufklärung der Survivors über mögliche Spätfolgen, Fertilität und über vorhandene psychosoziale Angebote. Zudem müssen der Zugang zu psychosozialer Unterstützung erleichtert und bestehende Hemmschwellen für die Inanspruchnahme psychosozialer Unterstützung verringert werden.

Aufgrund der berichteten positiven Auswirkungen auf die Auseinandersetzung mit krankheitsbezogenen Erfahrungen sollten Survivors in der Nachsorge dazu ermutigt werden, externe psychosoziale Nachsorgeangebote wie die Camps der ÖKKH in Anspruch zu nehmen und Kontakt zur Interessensgemeinschaft SURVIVORS aufzunehmen.

Auf struktureller Ebene bedarf es mehr Ressourcen, einer Leitlinie für psychosoziale Nachsorge, verstärkter Vernetzung zwischen den Kliniken und interdisziplinärer Zusammenarbeit. Survivors sollten mit ihren Erfahrungen und Bedürfnissen in die stattfindenden Entwicklungen der Nachsorge eingebunden werden, um Konzepte für psychosoziale Nachsorge zu erarbeiten, die sowohl auf die vorhandenen Ressourcen angepasst sind, als auch an den Bedarf der Betroffenen selbst.

Aufgrund der Limitationen der vorliegenden Arbeit sollte bei weiteren Untersuchungen des Bedarfes von Survivors die besondere Situation jener Betroffener eingegangen werden, die mit schweren körperlichen und/oder neuropsychologischen Beeinträchtigungen leben. Zudem hatten sich für die vorliegende Arbeit ausschließlich Survivors gemeldet, deren Intensivtherapie bereits mindestens sechs Jahre zurückliegt. Um eine repräsentative Datengrundlage für die notwendige Erstellung einer Leitlinie für die psychosoziale Nachsorge zu schaffen, sollten daher verstärkt auch jene Survivors zu ihrem aktuellen Bedarf befragt werden, die in der jüngeren Vergangenheit behandelt worden waren.

Zuletzt sollte hinsichtlich einer Datengrundlage sowohl für die Erstellung einer Leitlinie als auch für die Finanzierung nötiger Ressourcen eine Erhebung des quantitativen Bedarfes in der psychosozialen Nachsorge stattfinden - in Form von Leistungsdokumentationen hinsichtlich Nachsorgeangeboten und einer größer angelegten quantitativen Befragung von Survivors.

9. Zusammenfassung

Eine pädiatrisch-onkologisch-hämatologische Erkrankung, deren Behandlung und resultierende Spätfolgen können noch Jahre nach Ende der Intensivtherapie bei den Betroffenen - den Survivors - zu psychosozialen Spätfolgen führen die psychosozialer Unterstützung bedürfen. Während es bereits Bestrebungen gibt, im Bereich der medizinischen Nachsorge einheitliche Standards zu erstellen, hat eine ähnliche Entwicklung hinsichtlich psychosozialer Nachsorge bis dato noch nicht stattgefunden.

Die vorliegende qualitative Untersuchung soll daher einen Beitrag dazu leisten, den Status Quo der psychosozialen Nachsorge in Österreich zu erheben. Über qualitative Interviews mit Survivors und ExpertInnen der psychosozialen Fachgruppe aus dem Bereich der pädiatrischen Onkologie und Hämatologie sollten die Fragen beantwortet werden, welchen Bedarf an psychosozialer Nachsorge Survivors haben, welcher Bedarf durch die bestehenden Versorgungsstrukturen abgedeckt wird und welche Maßnahmen nötig sind, um dem offenen Bedarf nachzukommen. Zusätzlich sollte erhoben werden, ob sich die Bedürfnisse der Survivors hinsichtlich psychosozialer Nachsorge über die Zeit

verändern. Abschließend sollte auf Basis der gewonnenen Erkenntnisse ein Modellvorschlag für psychosoziale Nachsorge in Österreich erarbeitet werden.

Sowohl die befragten Survivors als auch die Fachgruppe berichteten von nicht gedecktem Bedarf in der psychosozialen Nachsorge. Ein Drittel der befragten Survivors hatte an der Klinik psychosoziale Nachsorge erhalten. Diese Angaben decken sich mit den diesbezüglichen Einschätzungen der Fachgruppe.

Auf Seiten der Survivors ging einerseits ein klarer Bedarf an zusätzlichen psychosozialen Unterstützungsangeboten und andererseits an krankheitsbezogenen Informationen hervor. Mehrheitlich wurde berichtet, aufgrund mangelnden Angebotes oder mangelnden Wissens über vorhandene Angebote keine psychosoziale Nachsorge in Anspruch genommen zu haben. Hinsichtlich krankheitsbezogener Informationen wurde mehrheitlich von einem Mangel an Information hinsichtlich Spätfolgen und Fertilität, von nicht verstandener oder nicht zeitgerecht übermittelter Information berichtet. Ebenfalls wurde über zu wenig individualisierte Information berichtet.

Die Fachgruppe berichtete bezüglich des vorhandenen Bedarfes mehrheitlich, diesen aufgrund mangelnder Ressourcen nicht decken zu können. Zudem bedürfe es einer Leitlinie und Forschung sowie besserer Vernetzung zwischen den Kliniken und mit der Interessensvertretung SURVIVORS.

Hinsichtlich externer psychosozialer Nachsorgeangebote ging aus den Befragungen hervor, dass Angebote der Kinder-Krebs-Hilfe und der Interessensvertretung SURVIVORS einen großen Teil des Bedarfes der Survivors an Austauschmöglichkeiten abdecken können.

Zur Veränderung ihrer Bedürfnisse berichteten die meisten Survivors, dass sie sich erst einige Jahre nach Ende der Intensivtherapie mit ihrer Erkrankung auseinandersetzen wollten oder konnten. Zudem wurde mehrheitlich davon berichtet, dass sich die Bedürfnisse hinsichtlich psychosozialer Nachsorgeangebote und Information im Verlauf der Nachsorge altersbedingt als auch erfahrungsabhängig verändert hätten.

Aufgrund der gewonnenen Erkenntnisse beinhaltet der Modellvorschlag für psychosoziale Nachsorge das kontinuierliche Kontakthalten mit den Survivors und die altersadäquate Aufklärung über körperliche und psychosoziale Spätfolgen als Schwerpunkte. Zu bestimmten Punkten im Verlauf der Nachsorge, beginnend am Ende

der Akutphase und abschließend am Ende der Nachsorge, sollte Kontakt zwischen SurvivorIn und NachsorgepsychologIn stattfinden. Ressourcenschonende Möglichkeiten dazu können regelmäßig stattfindende Gesundheitsworkshops, eine Aufklärungsbroschüre über psychosoziale Spätfolgen oder eine App bieten, über die die Survivors zu Informationen und bei Bedarf psychosozialer Unterstützung gelangen können. Zusätzlich sollte Kontakt zur Kinder-Krebs-Hilfe und den SURVIVORS hergestellt werden.

Auf struktureller Ebene sollte eine Leistungsdokumentation psychosozialer Nachsorgetätigkeiten erfolgen, um eine Datengrundlage für die Erstellung einer Leitlinie und die Finanzierung weiterer Ressourcen zu schaffen.

10.Literaturverzeichnis

- Ahomäki, R., Gunn, M. E., Madanat-Harjuoja, L. M., Matomäki, J., Malila, N., & Lähteenmäki, P. M. (2015). Late psychiatric morbidity in survivors of cancer at a young age: A nationwide registry-based study. *International Journal of Cancer*, 137, 183–192. <http://doi.org/10.1002/ijc.29371>
- Berg, C. J., Stratton, E., Esiashvili, N., & Mertens, A. (2015). Young Adult Cancer Survivors' Experience with Cancer Treatment and Follow-Up Care and Perceptions of Barriers to Engaging in Recommended Care. *Journal of Cancer Education*. <http://doi.org/10.1007/s13187-015-0853-9>
- Calaminus, G., & Kaatsch, P. (2006). Positionspapier der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH) zu (Langzeit-)Nachbeobachtung, (Langzeit-)Nachsorge und Spätfolgenenerhebung bei pädiatrisch-onkologischen Patienten.
- Campbell, B. A., Wheeler, G., Seymour, J. F., Ritchie, D., & Goroncy, N. (2007). The Late Effects Clinic in action: For survivors of childhood malignancy. *Acta Oncologica*, (46), 1152–1158. <http://doi.org/10.1080/02841860701426815>
- Creutzig, U., Henze, G., Bielack, S., Herold, R., Kaatsch, P., Klussmann, J.-H., ... Jürgens, H. (2003). Krebserkrankungen bei Kindern, Erfolg durch einheitliche Therapiekonzepte seit 25 Jahren. *Deutsches Ärzteblatt*, 100(13), 842 – 852.
- Dieluweit, U., Debatin, K.-M., Grabow, D., Kaatsch, P., Peter, R., Seitz, D. C. M., & Goldbeck, L. (2011). Educational and Vocational Achievement Among Long-Term-Survivors of Adolescent Cancer in Germany. *Pediatric Blood & Cancer*, 56, 432–438. <http://doi.org/10.1002/pbc.22806>

- Dopfer, R., & Felder-Puig, R. (2014). Rehabilitation und Lebensqualität. In R. J. Topf (Ed.), *Das krebskranke Kind und sein Umfeld. Psychosoziale Aspekte der Versorgung und Unterstützung*. Wien: new academic press.
- Eilertsen, M.-E. B., Rannestad, T., Indredavik, M. S., & Vik, T. (2011). Psychosocial health in children and adolescents surviving cancer. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 25, 725–734. <http://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2011.00883.x>
- Eiser, C., Hill, J. J., & Vance, Y. H. (2000). Examining the Psychological Consequences of Surviving Childhood Cancer: Systematic Review as a Research Method in Pediatric Psychology. *Journal of Pediatric Psychology*, 25(6), 449–460.
- Gatta, G., Botta, L., Rossi, S., Aareleid, T., Bielska-Lasota, M., Clavel, J., ... EURO CARE Working Group. (2014). Childhood cancer survival in Europe 1999-2007: results of EURO CARE-5 - a population-based study. *The Lancet Oncology*, (15), 35–47. [http://doi.org/10.1016/S1470-2045\(13\)70548-5](http://doi.org/10.1016/S1470-2045(13)70548-5)
- Geenen, M. M., Cardous-Ubbink, M. C., Kremer, L. C. M., Van den Bos, C., Van der Pal, H. J. H., Heinen, R. C., ... Van Leeuwen, F. E. (2007). Medical Assessment of Adverse Health Outcomes in Long-term Survivors of Childhood Cancer. *JAMA*, 297(24), 2705–2715. <http://doi.org/10.1001/jama.297.24.2705>
- Goodman, R. (1997). The Strengths and Difficulties Questionnaire: A Research Note. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 38(5), 581–586.
- Haupt, R., Spinetta, J. J., Ban, I., Barr, R. D., Beck, J. D., Byrne, J., ... Jankovic, M. (2007). Long term survivors of childhood cancer: Cure and care. The Erice Statement. *European Journal of Cancer*, (43), 1778–1780.
- Herold, R., & Grüneberg, I. (2014). Kinderkrebsinfo - Informationsportal zu Krebs- und Bluterkrankungen bei Kindern und Jugendlichen. Retrieved September 30, 2015, from http://www.kinderkrebsinfo.de/services/kliniken/index_ger.html

- Hjorth, L., Haupt, R., Skinner, R., Grabow, D., Byrne, J., Karner, S., ... Kaatsch, P. (2015). Survivorship after childhood cancer: PanCare: A European Network to promote optimal long-term care. *European Journal of Cancer*, (51), 1203–1211. <http://doi.org/10.1016/j.ejca.2015.04.002>
- Hocking, M. C., McCurdy, M., Turner, E., Kazak, A. E., Noll, R. B., Phillips, P., & Barakat, L. P. (2015). Social Competence in Pediatric Brain Tumor Survivors: Application of a Model From Social Neuroscience and Developmental Psychology. *Pediatric Blood & Cancer*, 62, 375–384. <http://doi.org/10.1002/pbc.25300>
- Hudson, M. M., Mertens, A. C., Yasui, Y., Hobbie, W., Chen, H., Gurney, J. G., ... Oeffinger, K. C. (2003). Health Status of Adult Long-term Survivors of Childhood Cancer. *JAMA*, 290(12), 1583–1592.
- Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen. (2009). *Qualität der pädiatrisch-hämatologisch-onkologischen Versorgung* (Abschlussbericht No. 62). Köln: Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen.
- Kaatsch, P., Debling, D., Blettner, M., & Spix, C. (2009). Second Malignant Neoplasms After Childhood Cancer in Germany - Results from the Long-term Follow-up of the German Childhood Cancer Registry. *Strahlentherapie Und Onkologie*, (185), 8–10. <http://doi.org/10.1007/s00066-009-1005-0>
- Kaatsch, P., & Spix, C. (2014). *German Childhood Cancer Registry - Report 2013/14 (1980-2013)*. Mainz: Institute of Medical Biostatistics, Epidemiology and Informatics (IMBEI) at the University Medical Center of the Johannes Gutenberg University Mainz.
- Kahalley, L. S., Conklin, H. M., Tyc, V. L., Hudson, M. M., Wilson, S. J., Wu, S., ... Hinds, P. S. (2013). Slower processing speed after treatment for pediatric brain

- tumor and acute lymphoblastic leukemia. *Psycho-Oncology*, 22, 1979–1986.
<http://doi.org/10.1001/pon.3255>
- Kusch, M., Labouvie, H., Langer, T., Winkler von Mohrenfels, U., Topf, R., Felder-Puig, R., ... Bode, U. (1999). *Psychosoziale Folgen von Krebs im Kindes- und Jugendalter: Empirisch fundierte Erkenntnisse und begründbarer rehabilitativer Bedarf* (Vol. 4). Landau: Verlag Empirische Pädagogik.
- Langeveld, N. E., Ubbink, M. C., Last, B. F., Grootenhuis, P. A., Voute, P. A., & De Haan, R. J. (2003). Educational Achievement, Employment and Living Situation in Long-Term Young Adult Survivors of Childhood Cancer in the Netherlands. *Psycho-Oncology*, 12, 213–225. <http://doi.org/10.1002/pon.628>
- Längler, A., Herold, R., Kaatsch, P., Souchon, R., & Creutzig, U. (2008). Pädiatrische Onkologie - Heutiger Stand der Kinderonkologie. *Die Medizinische Welt*, (3), 1–6.
- Leiss, U., Griessmeier, B., Minetzke-Gruner, A.-C., Schreiber-Gollwitzer, B., Schröder, H., & Wevers-Donauer, G. (2012). Psychosoziale Basisversorgung in der pädiatrischen Onkologie und Hämatologie.
- Mayring, P. (2010). *Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken*. (11th ed.). Weinheim: Beltz.
- Mulhern, R. K., White, H. A., Glass, J. O., Kun, L. E., Leigh, L., Thompson, S. J., & Reddick, W. E. (2004). Attentional functioning and white matter integrity among survivors of malignant brain tumors of childhood. *Journal of the International Neuropsychological Society*, 10, 180–189.
<http://doi.org/10.1017/S135561770410204X>
- Müller, A. (2015). *Psychosoziale Nachsorgeangebote in der pädiatrischen Onkologie - Ein Überblick über die psychosoziale Nachsorgesituation ehemaliger*

PatientInnen mit onkologischen Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter im deutschsprachigen Raum. Bericht in Vorbereitung.

- Müther, S., Rodeck, B., Wurst, C., & Nolting, H.-D. (2014). Transition von Jugendlichen mit chronischen Erkrankungen in die Erwachsenenmedizin. *Monatsschrift Kinderheilkunde*, (162), 711–718. <http://doi.org/10.1007/s00112-014-3103-z>
- Oeffinger, K. C., Mertens, A. C., Sklar, C. A., Kawashima, T., Hudson, M. M., Meadows, A. T., ... Robinson, L. L. (2006). Chronic Health Conditions in Adult Survivors of Childhood Cancer. *The New England Journal of Medicine*, (355), 1572–82.
- Oeffinger, K. C., & Moskowitz, C. S. (2014). Predicting Adverse Health Outcomes in Long-Term Survivors of a Childhood Cancer. *Children (Basel)*, (1), 63–73. <http://doi.org/10.3390/children1020063>
- Oeffinger, K. C., Nathan, P. C., & Kremer, L. C. M. (2010). Challenges After Curative Treatment for Childhood Cancer and Long-Term Follow up of Survivors. *Hematology/Oncology Clinics*, 24(1), 129–149. <http://doi.org/10.1016/j.hoc.2009.11.013>
- Österreichische Kinder-Krebs-Hilfe (Ed.). (2013). Theorie und Praxis der psychosozialen Nachsorge der Österreichischen Kinder-Krebs-Hilfe.
- Österreichische Kinder-Krebs-Hilfe. (2015a). Das sind wir - Landesverbände. Retrieved September 12, 2015, from <http://www.kinderkrebshilfe.at/das-sind-wir/landesverbaende>
- Österreichische Kinder-Krebs-Hilfe. (2015b). Ich suche Hilfe. Retrieved September 12, 2015, from <http://www.kinderkrebshilfe.at/ich-suche-hilfe>
- Österreichische Kinder-Krebs-Hilfe. (2015c). Insel-Seminar ab 20. Retrieved September 12, 2015, from <http://www.kinderkrebshilfe.at/ich-suche-hilfe/projekte-fuer-betroffene/seminare%2C-die-stark-machen>

- Österreichische Kinder-Krebs-Hilfe. (2015d). Jugend und Zukunft. Retrieved September 12, 2015, from <http://www.kinderkrebshilfe.at/ich-suche-hilfe/jugend-und-zukunft>
- Österreichische Kinder-Krebs-Hilfe. (2015e). Survivors - Mission. Retrieved September 12, 2015, from <http://www.survivors.at/survivors/survivor-sein/ueber-uns>
- Österreichische Kinder-Krebs-Hilfe. (2015f). Und wo bleibe ich? Retrieved September 12, 2015, from <http://www.kinderkrebshilfe.at/ich-suche-hilfe/projekte-fuer-eltern/pilotprojekt-und-wo-bleibe-ich>
- Österreichische Kinder-Krebs-Hilfe. (2015g). Unterstützung auf Augenhöhe - Mentoring für junge KrebspatientInnen.
- Österreichische Kinder-Krebs-Hilfe. (2015h). Zusammen weiter. Camps und Seminare für (ehemals) krebskranke Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene. Retrieved from <http://www.kinderkrebshilfe.at/ich-suche-hilfe/projekte-fuer-betroffene/camps-betroffene-allgemein>
- Patenaude, A. F., & Kupst, M. J. (2005). Psychosocial Functioning in Pediatric Cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 30(1), 9–27. <http://doi.org/10.1093/jpepsy/jsio12>
- Pfitzer, C., Zynda, A., Keil, T., & Borgmann-Staudt, A. (2013). Educational Level of Childhood Brain Tumor Survivors: Results from a German Survey. *Klinische Pädiatrie*, 225, 138–144. <http://doi.org/10.1055/s-0033-1341488>
- Pogany, L., Barr, R. D., Shaw, A., Speechley, K. N., Barrera, M., & Maunsell, E. (2006). Health status in survivors of cancer in childhood and adolescence. *Quality of Life Research*, (15), 143–157. <http://doi.org/10.1007/s11136-005-0198-7>
- Recklitis, C. J., Lockwood, R. A., Rothwell, M. A., & Diller, L. R. (2006). Suicidal Ideation and Attempts in Adult Survivors of Childhood Cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 24(24), 3852–3857. <http://doi.org/10.1200/JCO.2006.06.5400>

- Reimers, T. S., Mortensen, E. L., & Schmiegelow, K. (2007). Memory Deficits in Long-Term Survivors of Childhood Brain Tumors May Primarily Reflect General Cognitive Dysfunctions. *Pediatric Blood & Cancer*, 48, 205–212. <http://doi.org/10.1002/pbc.20818>
- Sands, S. A., Zhou, T., O’Neil, S. H., Patel, S. K., Allen, J., McGuire Cullen, P., ... Finlay, J. L. (2012). Long-Term Follow-Up of Children Treated for High-Grade Gliomas: Children’s Oncology Group L991 Final Study Report. *Journal of Clinical Oncology*, 30(9), 943–949. <http://doi.org/10.1200/JCO.2011.35.7533>
- Schneider, C. (2015, October). *Krebs und das Leben danach - Nothing about us without us! Nachsorge und Transition aus Sicht der Survivors*. Presented at the 9. Jahrestagung der Politischen Kindermedizin, Salzburg.
- Schrag, N. M., McKeown, R. E., Jackson, K. L., Cuffe, S. P., & Neuberg, R. W. (2008). Stress-related Mental Disorders in Childhood Cancer Survivors. *Pediatric Blood & Cancer*, 50, 98–103. <http://doi.org/10.1002/pbc.2185>
- Schreiber-Gollwitzer, B., Di Gallo, A., & Maier, S. (2007). Positionspapier der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH) und der Deutschen Leukämie-Forschungshilfe (DLFH) zur psychosozialen Versorgung pädiatrisch-onkologischer und -hämatologischer Patienten in der Akutklinik. *Klinische Pädiatrie*, 219, 368–371. <http://doi.org/10.1055/s-2007-985858>
- Schreiber-Gollwitzer, B. M., Schröder, H. M., & Niethammer, D. (2002). Psychosoziale Begleitung von Kindern und Jugendlichen mit malignen Erkrankungen. *Monatsschrift Kinderheilkunde*, 150, 954–965. <http://doi.org/10.1007/s00112-002.0514-z>
- Schreiber-Gollwitzer, B., & Schreiber-Gollwitzer, K. (2007). Diagnostische und differenzialdiagnostische Abwägungen zur Einschätzung kindlicher

- Reaktionsweisen im Rahmen der psychosozialen Versorgung in der pädiatrischen Onkologie und Hämatologie. *Klinische Pädiatrie*, 219, 372–379.
<http://doi.org/10.1055/s-2007-985872>
- Schröder, H. M., Lilienthal, S., Schreiber-Gollwitzer, B. M., Griessmeier, B., & Leiss, U. (2013). Psychosoziale Versorgung in der Pädiatrischen Onkologie und Hämatologie.
- Seitz, D. C. M., Besier, T., Debatin, K.-M., Grabow, D., Dieluweit, U., Hinz, A., ... Goldbeck, L. (2010). Posttraumatic stress, depression, and anxiety among survivors of cancer in adolescence. *European Journal of Cancer*, 46, 1596–1606.
<http://doi.org/10.1016/j.ejca.2010.03.001>
- Seitz, D. C. M., Hagmann, D., Besier, T., Dieluweit, U., Debatin, K.-M., Grabow, D., ... Goldbeck, L. (2011). Life satisfaction in adult survivors of cancer during adolescence: what contributes to the latter satisfaction with life? *Quality of Life Research*, 20, 225–236. <http://doi.org/10.1007/s11136-010-9739-9>
- Skinner, R., Wallace, W. H. B., & Levitt, G. (2007). Long-term follow-up of children treated for cancer: why is it necessary, by whom, where and how? *Archives of Disease in Childhood*, (92), 257–260. <http://doi.org/10.1136/adc.2006.095513>
- Statistik Austria. (2015). Krebs bei Kindern und Jugendlichen. Retrieved August 12, 2015, from http://www.statistik.at/web_de/statistiken/menschen_und_gesellschaft/gesundheit/krebserkrankungen/krebs_bei_kindern-und_jugendlichen/index.html
- Stuber, M. L. (1995). Stress Responses to Pediatric Cancer: A Family Phenomenon. *Family Systems Medicine*, 13(2), 163–172.
- Stuber, M. L., Meeske, K. A., Krull, K. R., Leisenring, W., Stratton, K., Kazak, A. E., ... Zeltzer, L. K. (2010). Prevalence and Predictors of Posttraumatic Stress Disorder

- in Adult Survivors of Childhood Cancer: a report from the Childhood Cancer Survivor Study. *Pediatrics*, 125(5), e1124–e1134.
<http://doi.org/10.1542/peds.2009-2308>
- Thompson, K., Dyson, G., Holland, L., & Joubert, L. (2013). An Exploratory Study of Oncology Specialists' Understanding of the Preferences of Young People Living With Cancer. *Social Work in Health Care*, 52, 166–190.
<http://doi.org/10.1080/00981389.2012.737898>
- Thompson, K., Palmer, S., & Dyson, G. (2009). Adolescents & young adults: Issues in transition from active therapy into follow-up care. *European Journal of Oncology Nursing*, 13, 207–212. <http://doi.org/10.1016/j.ejon.2009.05.001>
- Turner, C. D., Rey-Casserly, C., Liptak, C. C., & Chordas, C. (2009). Late Effects of Therapy for Pediatric Brain Tumor Survivors. *Journal of Child Neurology*, 24(11), 1455–1463. <http://doi.org/10.1177/0883073809341709>
- Vago, C., Bulgheroni, S., Usilla, A., Biassoni, V., Serra, A., Gentile, S., ... Riva, D. (2011). Adaptive functioning in children in the first six months after surgery for brain tumours. *Disability and Rehabilitation*, 33(11), 953–960.
<http://doi.org/10.3109/09638288.2010.520804>
- Wiener, L., Battles, H., Bernstein, D., Long, L., Derdak, J., Mackall, C. L., & Mansky, P. J. (2006). Persistent psychosocial distress in long-term survivors of pediatric sarcoma: the experience at a single institution. *Psychooncology*, 15(10), 898–910.
- Zebrack, B. J., Block, R., Hayes-Lattin, B., Embry, L., Aguilar, C., Meeske, K. A., ... Cole, S. (2013). Psychosocial Service Use and Unmet Need Among Recently Diagnosed Adolescent and Young Adult Cancer Patients. *Cancer*, 119, 201–2014.
<http://doi.org/10.1002/cncr.27713>

- Zebrack, B. J., & Chesler, M. A. (2002). Quality of life in childhood cancer survivors. *Psycho-Oncology*, 11, 132–141. <http://doi.org/10.1002/pon.569>
- Zebrack, B. J., Gurney, J. G., Oeffinger, K. C., Whitton, J., Packer, R. J., Mertens, A. C., ... Zeltzer, L. K. (2004). Psychological outcomes in long-term survivors of childhood brain cancer: A report from the childhood cancer survivor study. *Journal of Clinical Oncology*, 22(6), 999–1006. <http://doi.org/10.1200/JCO.2004.06.148>
- Zebrack, B. J., Zeltzer, L. K., Whitton, J., Mertens, A. C., Odom, L., Berkow, R., & Robinson, L. L. (2002). Psychological Outcomes in Long-Term Survivors of Childhood Leukemia, Hodgkin's Disease, and Non-Hodgkin's Lymphoma: A Report From the Childhood Cancer Survivor Study. *Pediatrics*, 110(1), 42–52.

11. Tabellenverzeichnis

Tabelle 1. <i>Relative Auftritts-Häufigkeit nach Diagnosegruppe (Längler et al., 2008).</i>	4
Tabelle 2. <i>5-Jahres-Überlebensraten nach Diagnosegruppe und Alter, 2002 - 2011 (Statistik Austria, 2015).</i>	4
Tabelle 3. <i>Geplanter Verteilungsschlüssel der Survivors.</i>	39
Tabelle 4. <i>Abschnitte des Interviewleitfadens Survivors, entsprechende Themengebiete und Beispielitems.</i>	43
Tabelle 5. <i>Abschnitte des Interviewleitfadens Fachgruppe, entsprechende Themengebiete und Beispielitems.</i>	48
Tabelle 6. <i>Rücklaufanalyse der Variablen Diagnose, Behandlungszeitraum und behandelnde Klinik.</i>	50
Tabelle 7. <i>Geschlecht, Bildungsgrad und Berufsstatus der TeilnehmerInnen.</i>	52
Tabelle 8. <i>Häufigkeiten der angegebenen Behandlungsarten und Diagnosejahre.</i>	55
Tabelle 9. <i>Hauptkategorien und Unterkategorien samt Inhalten der Ebene 1, Survivors.</i>	64
Tabelle 10. <i>Hauptkategorien und Unterkategorien der Ebenen 1 und 2 Fachgruppe.</i>	70
Tabelle 11. <i>Angaben zum Bedarf an krankheitsbezogenen Informationen.</i>	77
Tabelle 12. <i>Angaben der Survivors hinsichtlich ihres Bedarfes an psychosozialer Unterstützung und Information.</i>	78
Tabelle 13. <i>Häufigkeiten der Nennungen von Begründungen für Bedarf an psychosozialer Unterstützung innerhalb der Kategorien.</i>	79
Tabelle 14. <i>Genannte Gründe für Bedarf, Kategorien und Häufigkeiten der genannten Begründungen.</i>	80
Tabelle 15. <i>Von Fachgruppe genannte typische Zeitpunkte für das Auftreten psychosozialer Spätfolgen und Anzahl der Nennungen.</i>	81
Tabelle 16. <i>Von Survivors genannte psychosoziale Spätfolgen - Häufigkeiten und mittlere wahrgenommene Größe des Problems.</i>	82
Tabelle 17. <i>Arten der von der Fachgruppe beobachteten psychosozialen Spätfolgen und Anzahl der Nennungen.</i>	83
Tabelle 18. <i>Einschätzungen der Fachgruppe zur Prävalenz psychosozialer Spätfolgen und Anzahl der Nennungen in den Kategorien.</i>	84
Tabelle 19. <i>Genannte Risikofaktoren und entwicklungspsychologische Ursachen sowie Anzahl der Nennungen in den Kategorien.</i>	85

Tabelle 20. Häufigkeiten der Nennungen psychosozialer Unterstützungsformen in den Kategorien klinikintern und klinikextern.	87
Tabelle 21. Von den Survivors genannte Gewinne aus dem Kontakt mit der Interessensgemeinschaft SURVIVORS und Anzahl der Nennungen in den Kategorien. ...	88
Tabelle 22. Nötige Angebote und Mittel - Nennungen einzelner Angebote in den Kategorien Aufklärung, mehr Angebote, externe Strukturen und Ressourcen.	90
Tabelle 23. Genannte Notwendigkeiten hinsichtlich Strategien, Strukturen und Prozessen.	91
Tabelle 24. Genannte Gründe für uneinheitliches Vorgehen hinsichtlich psychosozialer Nachsorge.	92
Tabelle 25. Nötige Strategien, Strukturen und Prozesse zur Vereinheitlichung der Vorgehensweise in der psychosozialen Nachsorge.....	92
Tabelle 26. Aussagen zur Veränderung von Bedürfnissen der Survivors und Anzahl der Nennungen in den Kategorien.	93
Tabelle 27. Wünschenswerte Verteilung psychosozialer Angebote im Verlauf der Behandlung und der Nachsorge.....	94
Tabelle 28. Anzahl der Nennungen der einzelnen Angebote in den Kategorien Information, Beratung und Gruppen.	95
Tabelle 29. Anzahl der Nennungen der Berufsgruppen in den Kategorien Psychosozial, Medizinisch und Survivors, bezogen auf die genannten Angebote.	96
Tabelle 30. Anzahl der Nennungen der Angebote, bezogen auf die Kategorien klinikintern und klinikextern.....	97
Tabelle 31. Anzahl der Nennungen der einzelnen Angebote in den Kategorien Akutphase, Nachsorge, altersadäquat und bei Bedarf.	98
Tabelle 32. Einschätzungen zum Einsatz von Screenings in der Nachsorge und Anzahl der Nennungen in den Kategorien.	98
Tabelle 33. Einschätzungen zum Mentoring in der Nachsorge und Anzahl der Nennungen in den Kategorien.....	99

12. Anhang

12.1. Interviewleitfaden *Survivors*

12.2. Interviewleitfaden *Fachgruppe*

12.3. Curriculum Vitae

12.1. Interviewleitfaden Survivors

Inhalt

Abschnitt 1 – Demographische Daten.....	168
Abschnitt 2 – Erkrankung/Diagnose.....	169
Abschnitt 3 – Spätfolgen.....	170
Abschnitt 4 – Medizinische Nachsorge.....	172
Abschnitt 5 – Psychosoziale Nachsorge.....	173
Abschnitt 6 – Survivors.....	175
Abschnitt 7 – Erheben bekannter Problemfelder für Survivors einer pädiatrisch-onkologischen Erkrankung.....	176
Abschnitt 8 – Erheben bekannter Bedürfnisse von Survivors einer pädiatrisch-onkologischen Erkrankung.....	182
Abschluss des Gespräches.....	188

Block 1: Demographische Daten

1.1. – 1. 8. Erhebung demographischer Daten.

1.1.Name: _____

1.2.Geschlecht: m/w

1.3.Alter: _____

1.4.Wohnort: _____

1.5.Wohnsituation

alleine/WG/Partnerschaft/mit Eltern/

andere: _____

1.6. Angaben zu familiärer Situation: _____

1.7.Beruf:

arbeitsunfähig/pensioniert/dzt. arbeitslos/SchülerIn/StudentIn

andere: _____

Wenn pensioniert/arbeitsunfähig/arbeitslos: Weshalb?

1.8.Höchster abgeschlossener Bildungsgrad

Pflichtschule/AHS/BHS/Lehre/Hochschulstudium/FH

Abschnitt 2: Erkrankung

2.1 – 2.7. Daten zu Erkrankung, Behandlung und psychosozialer Versorgung während des stationären Aufenthaltes.

2.1. Sie sind in Ihrer Kindheit/Jugend an Krebs erkrankt. Welche Krebsart wurde damals bei Ihnen festgestellt? (Wenn solider Tumor: Wo?)	
2.2. Wann wurde die Diagnose gestellt? /Wann war das?	
2.3. Wie alt waren Sie damals?	
2.4. Wie wurde Ihre Erkrankung behandelt? Chemotherapie Bestrahlung OP Hochdosis-Chemotherapie KMT SZT (allogen/autolog) Andere:	
2.5. Wie lange hat die Behandlung insgesamt gedauert, vom Beginn (Diagnose) bis zum Ende (Übergabe in die Nachsorge)?	
2.6. Als Sie damals im Spital in Behandlung waren: Hatten Sie die Möglichkeit, mit einem/einer PsychologIn oder SozialarbeiterIn zu sprechen? Ja/nein/andere 2.6.1. [WENN JA] Wie war das denn damals? Können Sie mir beschreiben, wie das war, wenn der/die PsychologIn/SozialarbeiterIn zu Ihnen gekommen ist? Angenehm/nicht etc. Beschreiben lassen! -> Niederschwelligkeit/Aufsuchendes Angebot	Bei Auswertung zusätzlich erstellt: 2.6.2. Zufriedenheit mit psychosoz. Versorgung akut
2.6.3. Gab es damals auf der Station einen/eine LehrerIn, die Ihnen mit Ihren Schulaufgaben geholfen hat? Ja/nein/andere	
Sonstiges:	

Block 3: Spätfolgen

3.1. – 3.2. Spätfolgen vorhanden/nicht, Art der Spätfolgen und deren Behandlung, Einschränkungen/Belastungen im Alltag, Aufklärung über Spätfolgen, Belastung durch Art der Aufklärung.

3.1. Haben Sie durch die Behandlung oder die Krankheit Spätfolgen davongetragen? Ja/nein	
3.1.1. [WENN JA] Welche Spätfolgen haben Sie davongetragen? Herz Lunge Bewegungsapparat Konzentration Gehör Gedächtnis Fertilität ...	
3.2. Wie wurden/werden diese Spätfolgen behandelt?	
3.3. Schränken Sie diese Spätfolgen heute in Ihrem Alltag ein? Z. B. Schwierigkeiten bei Ausübung des Berufes o. Ä.?	
3.4. Können Sie sich noch daran erinnern, wann Sie diese Spätfolgen bemerkt haben? Wobei haben Sie das bemerkt/ist Ihnen das aufgefallen? Was haben Sie da gerade gemacht? Wann war das?	
3.5. Wurden Sie jemals vom Spital, in dem Sie behandelt wurden, darüber informiert, dass aufgrund der Erkrankung oder der Behandlung Spätfolgen auftreten können? Ja/nein	
3.5.1. [WENN JA] Wann war das? (Während Behandlung/während Nachsorge/Ende der Nachsorge)	3.5.1.1. [WENN NEIN] Haben Sie auf andere Weise davon erfahren, dass Spätfolgen möglich sind? Ja/nein Wie? Durch wen? Wann war das? 3.5.4.2. Haben Sie darüber einmal mit einem/einer PsychologIn gesprochen? Ja/nein 3.5.4.3. [Wenn mit Psych gesprochen] Hat Ihnen das Gespräch darüber geholfen? Inwiefern [nicht]?

3.5.2. In welcher Form wurden Sie über das mögliche Auftreten von Spätfolgen informiert? Gespräch/Broschüren andere 3.5.3. [WENN GESPRÄCH] Wer hat dieses Gespräch mit Ihnen geführt? MedizinerIn PsychologIn Pflegerperson Andere: 3.5.4. Wer war bei dem Gespräch dabei? (Psych, Begleitperson o. Ä.) 3.5.4. [Wenn nicht PsychologIn] War bei dem Gespräch ein/eine PsychologIn dabei? Ja/nein 3.5.4.a. [Wenn keinE Psych dabei] Wurde Ihnen im Anschluss an das Gespräch angeboten, mit einem/einer PsychologIn zu sprechen? Ja/nein 3.5.4.2. [Wenn ja] War dieses Gespräch hilfreich für Sie? ja/nein 3.5.4.3. Inwiefern hat Ihnen das Gespräch [nicht] geholfen? 3.5.6. Nachdem Sie vom Spital über mögliche Spätfolgen Ihrer Erkrankung aufgeklärt worden waren: wurde Ihnen vom behandelnden Spital angeboten, sich zu melden, falls noch Fragen dazu auftauchen sollten? Ja/nein [WENN NEIN] Sind danach noch Fragen bei Ihnen aufgetaucht? Ja/nein [WENN JA] Was haben Sie dann gemacht? Wohin haben Sie sich damit gewandt?	[Wenn nicht mit Psych gesprochen] Warum nicht? 3.5.7. [WENN KEIN GESPRÄCH oder KEIN GESPRÄCH MIT PSYCH ANGEBOTEN]Hätten Sie gerne einmal mit einem/einer PsychologIn darüber gesprochen?/Würden Sie gerne einmal mit einem/einer PsychologIn darüber sprechen? Ja/nein Warum [nicht]?
---	--

Block 4: Medizinische Nachsorge

4. Angebot medizinischer Nachsorge, Ort, Zeitpunkt, Dauer.

4. Wurden nach den Behandlungen Ihrer Krebserkrankung regelmäßig Nachsorgeuntersuchungen durchgeführt?

Ja/nein

4.1. [WENN JA] Wo wurden die Nachsorgeuntersuchungen durchgeführt?

Station

An Klinik angeschlossene Ambulanz

Externe Ambulanz

Niedergelassene MedizinerInnen

Andere:

4.2. Wann wurde mit den Nachsorgeuntersuchungen begonnen?

Direkt im Anschluss an Behandlung

Andere:

4.3. Haben Sie die Nachsorgeuntersuchungen wahrgenommen?

Ja/nein

[WENN NEIN] Weshalb nicht?

4.4. Wie lange waren die Nachsorgeuntersuchungen vorgesehen?

1 Jahr

5 Jahre

10 Jahre

Unbestimmt

Andere:

4.5. Nachdem der vorgesehene Nachsorgezeitraum vorbei war: Haben Sie dennoch aus eigenem Antrieb heraus weiter regelmäßig Kontrolluntersuchungen durchführen lassen? (z. B. beim/bei der HausärztIn, niedergelassene FachärztInnen)

Ja/nein

4.5.1. [WENN JA] Wo?

[WENN NEIN] Weshalb nicht?

Sonstiges:

[WENN NEIN] Nochmaliges Nachfragen: Sie wurden nachdem Sie mit den Behandlungen fertig waren, niemals zu Kontrolluntersuchungen eingeladen? Wo z. B. MRTs/CTS/Röntgen/Blutabnahmen/... durchgeführt wurden, um sicher zu gehen, dass die Erkrankung nicht wiedergekommen ist oder dass keine Spätfolgen aufgetreten sind?

[WENN DOCH JA] Weiter mit Wo wurden die Nachsorgeuntersuchungen durchgeführt?

[WENN IMMER NOCH NEIN] Hat Ihnen jemals jemand ans Herz gelegt, Nachsorgeuntersuchungen durchführen zu lassen?

Ja/nein

[WENN JA] Haben Sie daraufhin selbst, z. B. beim Hausarzt Kontrolluntersuchungen durchführen lassen?

Ja/nein

[WENN JA] Wo haben Sie diese Untersuchungen durchführen lassen?

Wie lange?

[WENN NEIN keine Kontrollen auf Eigeninitiative] Weshalb nicht?

Block 5: Psychosoziale Nachsorge

5. Angebot psychosozialer Nachsorge (Zeitpunkt, Dauer, Art), Bedürfnis nach psychosozialer Nachsorge (ja/nein, erfüllt/nicht erfüllt, früher vorhanden/derzeit vorhanden), Zufriedenheit mit psychosozialer Nachsorge.

5. Im Rahmen der vom behandelnden Spital durchgeführten Nachsorge: Wurde Ihnen auch die Möglichkeit einer psychosozialen Nachsorge angeboten? D. h., wurden Sie z. B. gefragt, ob Sie auch einmal mit einem/einer PsychologIn, einem/einer PsychotherapeutIn oder SozialarbeiterIn sprechen wollen?

Ja/nein

5. [WENN JA] Haben Sie das Angebot in Anspruch genommen?

Ja/nein

5.1. [WENN JA] Weshalb haben Sie das Angebot in Anspruch genommen?

5.2. Wann haben Sie das Angebot in Anspruch genommen? (z. B. zu Beginn der Nachsorge oder erst später)

5.3. Wie lange haben Sie die Unterstützung vom/von der PsychologIn oder SozialarbeiterIn in Anspruch genommen?

5.4. Wie hat die Unterstützung ausgesehen?

Diagnostik

Beratung

Behandlung

Unterstützung bei Suche nach

Job/Ausbildung/Wohnung/Versicherung

Unterstützung bei Behördengängen/soziales

Hilfsnetz (*Behindertenausweis, Pflegegeld...*)

Andere:

5.5. Haben Sie die Unterstützung als hilfreich empfunden?

Ja/nein

5.5.1. Weshalb[nicht]?

Was hätten Sie noch zusätzlich gebraucht?

5. [WENN NEIN] Hätten Sie gerne mit einem/einer PsychologIn oder SozialarbeiterIn gesprochen? Z. B. zur Unterstützung bei Behördengängen, zur Berufs/Schulberatung, zur Diagnostik von Lernschwierigkeiten, zum Umgang mit Spätfolgen oder depressiven Verstimmungen?

Ja/nein

[WENN JA] Welche Unterstützung hätten Sie gebraucht bzw. sich gewünscht? (z. B. Gespräche, Informationen, Diagnostik etc.)

5.2. Wann hätten Sie diese Unterstützung gebraucht? (Zeitpunkt nach Behandlungen)

5.6. Nachdem es vom Spital nicht angeboten wurde: Haben Sie dann von sich aus darum gebeten, Kontakt mit einem/einer PsychologIn oder SozialarbeiterIn aufzunehmen?

Ja/nein

5.2. [WENN JA] Wann haben Sie darum gebeten?

5.6. Wurde Ihnen danach psychosoziale Unterstützung zur Seite gestellt?

Ja/nein

5.4. [WENN JA] Wie hat diese Unterstützung ausgesehen? (*Diagnostik, Beratung etc.*)

Wie lange haben Sie diese Unterstützung in Anspruch genommen?

5.6.3. [WENN NEIN – Unterstützung wurde nicht zur Seite gestellt] Haben Sie daraufhin auf eigene Faust (privat) nach Unterstützung bei einem/einer PsychologIn oder SozialarbeiterIn außerhalb des Spitals

	gesucht? Ja/nein 5.6.4.1. [WENN NEIN] Haben Sie von anderer Seite Unterstützung erhalten? (z. B. Familie, PartnerIn, FreundInnen, sonstigen Bezugspersonen) Ja/nein 5.6.4.2. War diese Form der Unterstützung für Ihre Anliegen/Probleme/Schwierigkeiten ausreichend? Ja/nein 5.6.4.3. [WENN NEIN] Was hätten Sie noch zusätzlich gebraucht?
5.7. Würden Sie heute das Angebot, mit einem/einer PsychologIn oder SozialarbeiterIn zu sprechen, in Anspruch nehmen, wenn es die Möglichkeit gäbe? Ja/nein 5.7.1. [WENN JA] Weshalb? (<i>Probleme in Zusammenhang mit Erkrankung/Spätfolgen/andere</i>) 5.7.2. Welche Art der Unterstützung würden Sie benötigen? (z. B. Beratung, Diagnostik, Unterstützung im Alltag etc.)	5.7.1. [WENN NEIN] Weshalb würden Sie nicht mit einem/einer PsychologIn oder SozialarbeiterIn sprechen, wenn es die Möglichkeit gäbe? (z. B. <i>Kein Bedarf, keine Handlungswirksamkeitserwartung o. Ä.</i>)
Sonstiges:	

Block 6: Kontakt mit Survivors

6. Kontakt mit anderen Betroffenen: Angebot vorhanden, Interesse daran/Bedürfnis danach, Zufriedenheit damit.

6. Wurde Ihnen im Rahmen der Nachsorge angeboten, Kontakt mit der Interessensvertretung SURVIVORS aufzunehmen?

Ja/nein

6.1. [WENN JA] **Haben Sie daraufhin Kontakt zu den Survivors aufgenommen?**

6.2. [WENN JA] **War der Kontakt hilfreich für Sie?**

Ja/nein

6.2.1. **Weshalb war der Kontakt [nicht] hilfreich?**

6.1.1. [WENN NEIN – kein Kontakt aufgenommen] **Weshalb haben Sie keinen Kontakt zu den Survivors aufgenommen?** (z. B. *Kein Bedarf, keine Handlungswirksamkeitserwartung o. Ä.*)

6. [WENN NEIN] **Wurde Ihnen von anderer Seite vorgeschlagen, Kontakt mit den Survivors aufzunehmen?**

Ja/nein

[WENN JA] **Von wem wurde Ihnen das vorgeschlagen?**

6.2. **War der Kontakt hilfreich für Sie?**

Ja/nein

6.2.1. **Weshalb war der Kontakt [nicht] hilfreich?**

6.1.1. [WENN NEIN – kein Kontakt aufgenommen] **Weshalb haben Sie keinen Kontakt zu den Survivors aufgenommen?** (z. B. *kein Bedarf, keine Handlungswirksamkeitserwartung o. Ä.*)

6. [WENN NEIN – niemand vorgeschlagen, Kontakt aufzunehmen] **Haben Sie aus Eigeninitiative Kontakt zu den Survivors aufgenommen?**

6.2. [WENN JA] **War der Kontakt hilfreich für Sie?**

Ja/nein

6.2.1. **Weshalb war der Kontakt [nicht] hilfreich?**

Sonstiges:

Block 7: Abfragen bekannter Problemfelder für Survivors einer pädiatrisch-onkologischen Erkrankung

7.1. – 7.13. Erheben von für Survivors typischen Problemfeldern (in Anlehnung an Thompson et al., 2013; Eilertsen et al., 2011; Skinner et al., 2007).

Ich stelle Ihnen nun noch kurz einige Fragen zu verschiedenen Problemen, von denen bekannt ist, dass viele Survivors nach ihrer Krebserkrankung mit ihnen zu kämpfen haben. Ich würde Sie ersuchen, mir zu kurz zu sagen, welche der Probleme Sie selbst auch aus eigener Erfahrung kennen - das heißt, ob es Ihnen auch einmal so gegangen ist und wie groß das Problem für Sie war auf einer Skala von 1 – 10.

1 heißt, das Problem haben oder hatten Sie zwar, aber es ist/war nur sehr klein und 10 heißt, das Problem haben oder hatten Sie und es ist/war sehr groß.

Manche Fragen sind sehr persönliche - wenn Ihnen eine Frage unangenehm sein sollte, müssen Sie sie nicht beantworten!

Haben oder hatten Sie...

7.1. Schulpartizipation/Ausbildung/Beruf

7.1.1. Probleme dabei, in der Schule/Ausbildung wieder Fuß zu fassen?

Ja/nein

[WENN JA] Wie groß ist/war das Problem für Sie auf einer Skala von 1 bis 10? 1 bedeutet ein kleines Problem, 10 bedeutet ein großes Problem:

7.1.2. Probleme dabei, in der Schule/Ausbildung mitzuhalten?

Ja/nein

[WENN JA] Wie groß ist/war das Problem für Sie auf einer Skala von 1 bis 10? 1 bedeutet ein kleines Problem, 10 bedeutet ein großes Problem:

7.1.3. Probleme dabei, im Beruf Fuß zu fassen?

Ja/nein

[WENN JA] Wie groß ist/war das Problem für Sie auf einer Skala von 1 bis 10? 1 bedeutet ein kleines Problem, 10 bedeutet ein großes Problem:

7.1.4. Probleme dabei, im Beruf mitzuhalten?

Ja/nein

[WENN JA] Wie groß ist/war das Problem für Sie auf einer Skala von 1 bis 10? 1 bedeutet ein kleines Problem, 10 bedeutet ein großes Problem:

Ergänzende Angaben:

7.2. Veränderungen in Beziehungen zu Familie, FreundInnen, PartnerIn	
7.2.1. Nach Ihrer Erkrankung: Hat sich die Beziehung zu Ihrer Familie verändert? Ja/nein [WENN JA] War das ein Problem für Sie? Ja/nein [WENN JA] Wie groß ist/war das Problem für Sie auf einer Skala von 1 bis 10? 1 bedeutet ein kleines Problem, 10 bedeutet ein großes Problem: 7.2.2. Hat sich die Beziehung zu Ihrem/Ihrer PartnerIn verändert? Ja/nein [WENN JA] War das ein Problem für Sie? Ja/nein [WENN JA] Wie groß ist/war das Problem für Sie auf einer Skala von 1 bis 10? 1 bedeutet ein kleines Problem, 10 bedeutet ein großes Problem: 7.2.3. Haben sich die Beziehungen zu Ihren FreundInnen verändert? Ja/nein [WENN JA] War das ein Problem für Sie? Ja/nein [WENN JA] Wie groß ist/war das Problem für Sie auf einer Skala von 1 bis 10? 1 bedeutet ein kleines Problem, 10 bedeutet ein großes Problem:	Ergänzende Angaben:
7.3. Fertilität, Sexualität, Körperbild und Identität	
7.3.1. Probleme mit Ihrem Körperbild? <i>Das heißt z. B. mit sichtbaren Folgen der Erkrankung oder der Behandlung wie z. B. Narben/Haare/Gangbild/Gewichtsveränderungen</i> Ja/nein [WENN JA] Wie groß ist/war das Problem für Sie auf einer Skala von 1 bis 10? 1 bedeutet ein kleines Problem, 10 bedeutet ein großes Problem: 7.3.2. Probleme mit Ihrer Identität? <i>Das heißt, dass Sie z. B. nicht mehr so richtig wussten, wer Sie jetzt eigentlich sind nach Ihrer Erkrankung, weil Sie vielleicht Dinge, die Sie früher ausgemacht haben, nicht mehr tun konnten (z. B. Fußballspielen, tanzen, zeichnen etc.)?</i>	Ergänzende Angaben:

Ja/nein/keine Angabe [WENN JA] Wie groß ist/war das Problem für Sie auf einer Skala von 1 bis 10? 1 bedeutet ein kleines Problem, 10 bedeutet ein großes Problem: 7.3.3. Probleme mit Sexualität und Intimität? <i>Das heißt, dass Sie z. B. aufgrund von sichtbaren Folgen der Erkrankung wie Narben nicht so wohl gefühlt haben, wenn Sie einem Menschen körperlich näher gekommen sind?</i> Ja/nein/keine Angabe [WENN JA] Wie groß ist/war das Problem für Sie auf einer Skala von 1 bis 10? 1 bedeutet ein kleines Problem, 10 bedeutet ein großes Problem: 7.3.4. Probleme mit Fertilität? <i>Das heißt, dass es aufgrund der Krebserkrankung oder der Behandlung der Erkrankung sein kann, dass Sie keine Kinder bekommen/zeugen können.</i> Ja/nein/keine Angabe [WENN JA] Wie groß ist/war das Problem für Sie auf einer Skala von 1 bis 10? 1 bedeutet ein kleines Problem, 10 bedeutet ein großes Problem	
7.4. Bereitstellen genauer Informationen über Krankheit/Behandlung/Spätfolgen	
7.4.1. das Gefühl, zu wenige Informationen über Ihre Erkrankung zu bekommen? Ja/nein/keine Angabe [WENN JA] Wie groß ist/war das Problem für Sie auf einer Skala von 1 bis 10? 1 bedeutet ein kleines Problem, 10 bedeutet ein großes Problem: 7.4.2. das Gefühl, zu wenige Informationen über die Behandlung zu bekommen? Ja/nein/keine Angabe [WENN JA] Wie groß ist/war das Problem für Sie auf einer Skala von 1 bis 10? 1 bedeutet ein kleines Problem, 10 bedeutet ein großes Problem: 7.4.3. das Gefühl, zu wenige Informationen über mögliche Spätfolgen, die aufgrund Ihrer Erkrankung oder deren Behandlung auftreten können, zu bekommen? Ja/nein/keine Angabe [WENN JA] Wie groß ist/war das Problem für Sie auf einer Skala von 1 bis 10? 1 bedeutet ein kleines Problem, 10 bedeutet ein großes Problem:	Ergänzende Angaben:

7.5. Unpassende Klinikausstattung/umgebung (z. B. Minisessel für AYAS)	
7.5.1. das Gefühl, dass die Ausstattung oder Umgebung in der Klinik nicht passend für Sie war? <i>Das heißt z. B. zu wenig kindgerecht/zu kindlich? Genug altersentsprechendes Spielzeug/Beschäftigungsmöglichkeiten etc.</i> Ja/nein/keine Angabe [WENN JA] Wie groß ist/war das Problem für Sie auf einer Skala von 1 bis 10? 1 bedeutet ein kleines Problem, 10 bedeutet ein großes Problem:	Ergänzende Angaben:
7.6. Ängste (Überleben, Untersuchungen, Kontrollen, Rückfall, Sterblichkeit, Zukunft)	
7.6.1. Angst davor, dass die Erkrankung zurückkommen könnte? Ja/nein/keine Angabe [WENN JA] Wie groß ist/war das Problem für Sie auf einer Skala von 1 bis 10? 1 bedeutet ein kleines Problem, 10 bedeutet ein großes Problem: 7.6.2. Angst davor, dass Sie aufgrund der Erkrankung oder Spätfolgen sterben könnten? Ja/nein/keine Angabe [WENN JA] Wie groß ist/war das Problem für Sie auf einer Skala von 1 bis 10? 1 bedeutet ein kleines Problem, 10 bedeutet ein großes Problem: 7.6.3. Angst davor, wie Ihre Zukunft werden würde? Ja/nein/keine Angabe [WENN JA] Wie groß ist/war das Problem für Sie auf einer Skala von 1 bis 10? 1 bedeutet ein kleines Problem, 10 bedeutet ein großes Problem: 7.6.4. Angst vor Untersuchungen? Ja/nein/keine Angabe [WENN JA] Wie groß ist/war das Problem für Sie auf einer Skala von 1 bis 10? 1 bedeutet ein kleines Problem, 10 bedeutet ein großes Problem: 7.6.5. Angst vor Nachsorgekontrollen? Ja/nein/keine Angabe [WENN JA] Wie groß ist/war das Problem für Sie auf einer Skala von 1 bis 10? 1 bedeutet ein kleines Problem, 10 bedeutet ein großes Problem:	Ergänzende Angaben:

7.7. Körperliches Wohlbefinden/Integrität, Verlust der Selbstständigkeit durch Nebenwirkungen/Spätfolgen	
7.7.1. sich aufgrund der Erkrankung oder deren Spätfolgen körperlich nicht wohl gefühlt bzw. hatten Sie das Gefühl, „versehrt“ zu sein? <i>Das heißt, nicht mehr vollständig, heil oder nicht mehr richtig intakt?</i> Ja/nein/keine Angabe [WENN JA] Wie groß ist/war das Problem für Sie auf einer Skala von 1 bis 10? 1 bedeutet ein kleines Problem, 10 bedeutet ein großes Problem: 7.7.2. aufgrund von Nebenwirkungen oder Spätfolgen Einschränkungen in Ihrer Selbstständigkeit? <i>Das heißt, brauchen Sie im Alltag mehr Hilfe z. B. beim Einkaufen, beim Autofahren, im Haushalt o. Ä.?</i> Ja/nein/keine Angabe [WENN JA] Wie groß ist/war das Problem für Sie auf einer Skala von 1 bis 10? 1 bedeutet ein kleines Problem, 10 bedeutet ein großes Problem:	
7.8. Depression	
7.8.1. mit Depression oder depressiven Verstimmungen zu kämpfen? Ja/nein/keine Angabe [WENN JA] Wie groß ist/war das Problem für Sie auf einer Skala von 1 bis 10? 1 bedeutet ein kleines Problem, 10 bedeutet ein großes Problem:	Ergänzende Angaben:
7.9. Essstörungen	
7.9.1. mit Essstörungen zu kämpfen? <i>Mit Essstörungen meine ich z. B. zu viel/zu wenig essen, nur eine bestimmte Sache zu essen, keinen Hunger zu haben oder dauernd Hunger zu haben usw.</i> Ja/nein/keine Angaben [WENN JA] Wie groß ist/war das Problem für Sie auf einer Skala von 1 bis 10? 1 bedeutet ein kleines Problem, 10 bedeutet ein großes Problem:	Ergänzende Angaben:
7.10. Konzentration	
7.10.1. nach der Behandlung das Gefühl, dass Sie sich schlechter konzentrieren konnten? Ja/nein/keine Angaben [WENN JA] Wie groß ist/war das Problem für Sie auf einer Skala von 1 bis 10? 1 bedeutet ein kleines Problem, 10 bedeutet ein großes Problem:	Ergänzende Angaben:

7.11. Fatigue	
7.11.1. nach der Behandlung das Gefühl, ständig ohne ersichtlichen Grund müde, erschöpft, und schlapp zu sein? <i>Dass z. B. alltägliche Dinge wie Zähneputzen schon sehr anstrengend sind/waren?</i> Ja/nein/keine Angabe [WENN JA] Wie groß ist/war das Problem für Sie auf einer Skala von 1 bis 10? 1 bedeutet ein kleines Problem, 10 bedeutet ein großes Problem:	Ergänzende Angaben:
7.12. Kognitive- und Lernschwierigkeiten	
7.12.1. nach der Behandlung das Gefühl, dass Sie geistig weniger leistungsfähig waren? <i>Das heißt, dass Ihnen z. B. in der Schule Aufgaben schwerer gefallen sind als vorher?</i> Ja/nein/keine Angabe [WENN JA] Wie groß ist/war das Problem für Sie auf einer Skala von 1 bis 10? 1 bedeutet ein kleines Problem, 10 bedeutet ein großes Problem: 7.12.2. nach der Behandlung Schwierigkeiten beim Lernen? <i>Weil Sie z. B. sich Dinge nicht mehr so gut merken konnten oder nicht mehr so einfach verstanden haben?</i> Ja/nein/keine Angabe [WENN JA] Wie groß ist/war das Problem für Sie auf einer Skala von 1 bis 10? 1 bedeutet ein kleines Problem, 10 bedeutet ein großes Problem:	Ergänzende Angaben:
7.13. Soziale Isolation	
7.13.1. nach der Behandlung das Gefühl, nicht mehr so viel Kontakt zu anderen Menschen zu haben? <i>Dass Sie z. B. Ihre FreundInnen kaum mehr getroffen haben oder dass sich Ihre FreundInnen von Ihnen bzw. Sie sich von Ihren FreundInnen zurückgezogen haben?</i> Ja/nein/keine Angabe [WENN JA] Wie groß ist/war das Problem für Sie auf einer Skala von 1 bis 10? 1 bedeutet ein kleines Problem, 10 bedeutet ein großes Problem:	Ergänzende Angaben:

Block 8: Bekannte Bedürfnisse von Survivors einer pädiatrisch-onkologischen Erkrankung

8.1. – 8.4. Abfragen von bekannten Bedürfnissen von Survivors einer pädiatrisch-onkologischen Erkrankung (in Anlehnung an Zebrack et al., 2013).

8. Zuletzt nenne ich Ihnen noch einige Bedürfnisse, von denen bekannt ist, dass sie viele Survivors nach ihrer Krebserkrankung haben.
Ich würde Sie ersuchen, mir zu sagen, ob sie diese Bedürfnisse auch hatten oder heute noch haben.

Auch hier müssen Sie die Fragen nicht beantworten, wenn Sie nicht möchten.

8.1. Informationen/Informationsquellen zu Erkrankung, Behandlung, Spätfolgen, Rückfallsrisiko, Zweitmalignome

Waren die Informationen, die Sie über...

8.1.1. Ihre Erkrankung erhalten haben
 ausreichend/nicht ausreichend?

[Wenn nicht ausreichend] **Hätten Sie gerne mehr Information dazu bekommen?**
 Ja/nein/keine Angabe

8.1.2. Ihre Behandlungen erhalten haben
 ausreichend/nicht ausreichend?

[Wenn nicht ausreichend] **Hätten Sie gerne mehr Information dazu bekommen?**
 Ja/nein/keine Angabe

8.1.3. mögliche Spätfolgen Ihrer Erkrankung oder deren Behandlungen erhalten haben
 ausreichend/nicht ausreichend?

[Wenn nicht ausreichend] **Hätten Sie gerne mehr Information dazu bekommen?**
 Ja/nein/keine Angabe

8.1.4. das Risiko, dass die Erkrankung wiederkommen könnte erhalten haben
 ausreichend/nicht ausreichend?

[Wenn nicht ausreichend] **Hätten Sie gerne mehr Information dazu bekommen?**
 Ja/nein/keine Angabe

Ergänzende Angaben:

8.1.5. das Risiko, aufgrund der Behandlung an einer weiteren Krebsart zu erkranken erhalten haben ausreichend/nicht ausreichend? [Wenn nicht ausreichend] Hätten Sie gerne mehr Information dazu bekommen? Ja/nein/keine Angabe 8.1.6. die Fähigkeit, Kinder zu bekommen/zu zeugen erhalten haben ausreichend/nicht ausreichend? [Wenn nicht ausreichend] Hätten Sie gerne mehr Information dazu bekommen? Ja/nein/keine Angabe 8.1.7. Möglichkeiten der Familienplanung (im Falle eingeschränkter Fertilität) erhalten haben ausreichend/nicht ausreichend? [Wenn nicht ausreichend] Hätten Sie gerne mehr Information dazu bekommen? Ja/nein/keine Angabe 8.1.8. Möglichkeiten zu körperliche Betätigung, Fitness oder Sport erhalten haben ausreichend/nicht ausreichend? [Wenn nicht ausreichend] Hätten Sie gerne mehr Information dazu bekommen? Ja/nein/keine Angabe 8.1.9. Ernährung erhalten haben, z. B. im Rahmen einer Ernährungsberatung ausreichend/nicht ausreichend? [Wenn nicht ausreichend] Hätten Sie gerne mehr Information dazu bekommen? Ja/nein/keine Angabe	Ergänzende Angaben:
8.2. Psychosoziale Unterstützungsmöglichkeiten Haben Sie...	
8.2.1. an Camps, Freizeitveranstaltungen, Seminaren für Jugendliche und junge Erwachsene teilgenommen? Ja/nein/angeboten aber nicht angenommen/keine Angabe [WENN NEIN] Würden Sie derartige Angebote gerne in Anspruch nehmen? Ja/nein/keine Angabe Welche:	Ergänzende Angaben:

[NUR WENN NICHT SCHON ZUVOR AUSREICHEND BEANTWORTET]

Beratung durch PsychologInnen, SozialarbeiterInnen oder PsychiaterInnen zur Unterstützung bei Angstzuständen, Depressionen oder emotionalem Stress erhalten?

Ja/nein/angeboten aber nicht angenommen/keine Angabe

[WENN NEIN] **Würden Sie derartige Angebote gerne in Anspruch nehmen?**

Ja/nein/ keine Angabe

Welche:

8.2.2. Beratung oder Begleitung in Bezug auf Sexualität und Intimität erhalten?

Ja/nein/angeboten aber nicht angenommen/keine Angabe

[WENN NEIN] **Würden Sie derartige Angebote gerne in Anspruch nehmen?**

Ja/nein/keine Angabe

Welche:

8.2.3. Religiöse oder spirituelle Beratung bzw. Unterstützung erhalten?

Ja/nein/angeboten aber nicht angenommen/keine Angabe

[WENN NEIN] **Würden Sie derartige Angebote gerne in Anspruch nehmen?**

Ja/nein/keine Angabe

Welche:

8.2.4. gemeinsam, als ganze Familie Familienberatung erhalten?

Ja/nein/angeboten aber nicht angenommen/keine Angabe

[WENN NEIN] **Würden Sie derartige Angebote gerne in Anspruch nehmen?**

Ja/nein/keine Angabe

Welche:

8.2.5. Ihre Eltern und Geschwister Familienberatung erhalten?

Ja/nein/angeboten aber nicht angenommen/keine Angabe

[WENN NEIN] **Würden Sie derartige Angebote gerne in Anspruch nehmen?**

Ja/nein/keine Angabe

Welche:

[NUR WENN NICHT SCHON ZUVOR AUSREICHEND BEANTWORTET]

8.2.6. Unterstützung beim Pflegegeld, mit Krankenversicherungen, bei der Beantragung des

[WENN NICHT JA] Haben Ihre Eltern dabei Unterstützung erhalten?

Behindertenpasses oder anderen Leistungen des sozialen Sicherheitsnetzes erhalten? Ja/nein/angeboten aber nicht angenommen/keine Angabe [WENN NEIN] Würden Sie derartige Angebote gerne in Anspruch nehmen? Ja/nein/keine Angabe Welche:	
8.3. Weitere (nicht psychosoziale) Unterstützungsmöglichkeiten Haben Sie...	
8.3.1. Behandlung von Unfruchtbarkeit erhalten, wie z. B. Hormonersatztherapie oder künstliche Befruchtung? Ja/nein/angeboten aber nicht angenommen/keine Angabe [WENN NEIN] Würden Sie derartige Angebote gerne in Anspruch nehmen? Ja/nein/keine Angabe Welche: 8.3.2. Möglichkeiten der Komplementär- oder Alternativmedizin in Anspruch genommen? Z. B. Akupunktur, Biofeedback oder Homöopathie? Ja/nein/angeboten aber nicht angenommen/keine Angabe [WENN NEIN] Würden Sie derartige Angebote gerne in Anspruch nehmen? Ja/nein/keine Angabe Welche:	Ergänzende Angaben
8.4. Wünschenswerte Angebote/Informationsquellen Welche Angebote würden Sie sich wünschen/hätten Sie sich gewünscht?	
8.4.1. Informationsgespräche Ja/nein/keine Angabe [WENN JA] Mit wem hätten Sie sich diese Informationsgespräche gewünscht? Z. B. mit Psychosozialen, MedizinerInnen, Pflegepersonen, Survivors, KKH, Eltern o. Ä. [WENN JA] Wo hätten Sie sich diese Informationsgespräche gewünscht? Z. B. in der Klinik oder auf keinen Fall in der Klinik [WENN JA] Wann hätten Sie sich diese Informationsgespräche gewünscht? Z. B. gleich nach Behandlungsende oder nach zwei Jahren oder regelmäßig?	Ergänzende Angaben:

8.4.2. Informationsabende

Ja/nein/keine Angabe

[WENN JA] Mit wem hätten Sie sich diese Informationsgespräche gewünscht? Z. B. mit Psychosozialen, MedizinerInnen, Pflegepersonen, Survivors, KKH, Eltern o. Ä.

[WENN JA] Wo hätten Sie sich diese Informationsgespräche gewünscht? Z. B. in der Klinik oder auf keinen Fall in der Klinik

[WENN JA] Wann hätten Sie sich diese Informationsgespräche gewünscht? Z. B. gleich nach Behandlungsende oder nach zwei Jahren oder regelmäßig?

8.4.3. Informationsbroschüren

Ja/nein/keine Angabe

8.4.4. Internetseiten für krebskranke oder ehemals krebskranke Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene

Ja/nein/keine Angabe

8.4.5. Einzelberatung

Ja/nein/keine Angabe

[WENN JA] Mit wem hätten Sie sich diese Einzelberatung gewünscht? Z. B. mit Gleichbetroffenen, Survivors, Betroffenen anderer Erkrankungen o. Ä.

[WENN JA] Wo hätten Sie sich diese Einzelberatung gewünscht? Z. B. in der Klinik oder auf keinen Fall in der Klinik

[WENN JA] Wann hätten Sie sich diese Einzelberatung gewünscht? Z. B. gleich nach Behandlungsende oder nach zwei Jahren oder regelmäßig?

8.4.6. Gruppengespräche

Ja/nein/keine Angabe

[WENN JA] Mit wem hätten Sie sich diese Gruppengespräche gewünscht? Z. B. mit Gleichbetroffenen, Survivors, Betroffenen anderer Erkrankungen o. Ä.

[WENN JA] Wo hätten Sie sich diese Gruppengespräche gewünscht? Z. B. in der Klinik oder auf keinen Fall in der Klinik

[WENN JA] Wann hätten Sie sich diese Gruppengespräche gewünscht? Z. B. gleich nach Behandlungsende oder nach zwei Jahren oder regelmäßig?

8.4.7. Gruppenangebote wie z. B. Camps, Ausflüge oder Seminare

Ja/nein/keine Angabe

Andere: _____

[WENN JA] Mit wem hätten Sie sich diese Gruppenangebote Gespräche gewünscht? Z. B. mit Gleichbetroffenen, Survivors, Betroffenen anderer Erkrankungen o. Ä.

[WENN JA] Wo hätten Sie sich diese Gruppenangebote gewünscht? Z. B. in der Klinik oder auf keinen Fall in der Klinik

[WENN JA] Wann hätten Sie sich diese Gruppenangebote gewünscht? Z. B. gleich nach Behandlungsende oder nach zwei Jahren oder regelmäßig?

8.4.8. Hätten Sie sich bei einem oder mehreren von den gerade genannten Punkten noch mehr davon gewünscht?

Also wenn Sie z. B. ein Informationsgespräch hatten, hätten Sie gerne mehr Informationsgespräche gehabt?

[WENN JA] Wovon hätten Sie sich mehr gewünscht?

- ☐ Informationsgespräche
- ☐ Informationsabende
- ☐ Informationsbroschüren
- ☐ Internetseiten
- ☐ Einzelberatung
- ☐ Gruppengespräche
- ☐ Gruppenangebote

8.4.9. Sie hätten sich also [mehr] von _____ gewünscht. Wenn es das jetzt gäbe, würden Sie sich wünschen, dass jemand auf Sie zukommt und es Ihnen anbietet oder würden Sie lieber selber – aktiv – danach fragen?

Also wenn Sie z. B. noch ein Informationsgespräch hätten,

wäre es Ihnen lieber, dass z. B. Sie jemand von der Klinik anruft und Sie fragt, ob Sie gerne einen Termin hätten oder würden Sie lieber selber anrufen und fragen, ob Sie einen Termin haben können?	
---	--

9. Abschluss des Interviews

Vielen Dank, dass Sie sich die Zeit genommen haben, meine Fragen zu beantworten. Von meiner Seite wären wir fertig – gibt es denn von Ihrer Seite noch etwas, dass Sie anmerken möchten? Oder sind im Laufe unseres Gespräches Fragen aufgetaucht?

Ich gebe Ihnen hier noch eine Liste mit verschiedenen Kontaktmöglichkeiten falls Ihnen noch Fragen an mich und meine Diplomarbeit einfallen sollten.

Sollten im Laufe unseres Gespräches bei Ihnen Dinge aufgetaucht sein, über die Sie gerne mit jemandem sprechen möchten, dann finden Sie auf dieser Liste auch Kontaktmöglichkeiten zu den Landesverbänden der Kinder-Krebs-Hilfe und zu verschiedenen telefonischen Beratungsstellen, die Sie kontaktieren können.

Am Ende des Interviews ein Schreiben mit Kontaktmöglichkeiten abgeben:

- E-Mail-Adresse Interviewerin
- Kontaktadresse ÖKKH/Landesverbände
- Telefonische Beratungsstellen (falls durch das Interview Ängste, Verstimmungen etc. ausgelöst wurden)?

Liebe/r Frau/Herr >Name<!

Sie haben sich heute die Zeit genommen, um mit mir im Rahmen meiner Diplomarbeit „**Psychosoziale Nachsorge in der Pädiatrischen Onkologie**“ über Ihre Krebserkrankung, deren Behandlung und darüber, wie es Ihnen heute damit geht, zu sprechen. Dafür möchte ich mich nochmals sehr herzlich bei Ihnen bedanken!

Wir haben im Laufe unseres Gespräches einige Dinge angesprochen, die sehr persönlich und die vielleicht auch schon lange her sind – vielleicht waren auch Themen dabei, über die Sie noch gar nicht Bescheid wussten. Möglicherweise denken Sie nach unserem Gespräch noch viel darüber nach und haben das Gefühl, zu grübeln oder irgendwie traurig zu sein. Das kann nach einem so intensiven Gespräch passieren!

Wenn das der Fall ist und Sie das Gefühl haben, dass Dinge aufgetaucht sind, über die Sie noch gerne mit jemanden sprechen würden, finden Sie hier unten eine Liste mit Adressen und Telefonnummern von verschiedenen Stellen, an die Sie sich wenden können.

Falls Sie das möchten, kann ich gerne auch den Kontakt zwischen Ihnen und der Nachsorgestelle der Klinik an der Sie behandelt wurden herstellen. Wenn Sie das wünschen oder noch Fragen über meine Diplomarbeit haben, melden Sie sich einfach per Mail bei mir unter folgender E-Mail-Adresse: a0701291@unet.univie.ac.at

Kriseninterventionszentrum (bietet auch E-Mail-Beratung an)

Lazarettgasse 14A, 1090 Wien

01 / 406 95 95 (Montag – Freitag 10:00 – 17:00)

<http://www.kriseninterventionszentrum.at/>

In dringenden Fällen können Sie sich auch an die **Telefonseelsorge** unter 142 oder in Wien an den **sozialpsychiatrischen Notdienst** unter 01/313 30 wenden.

Kinder-Krebs-Hilfe

Österreichische Kinder-Krebs-Hilfe

Borschkegasse 1/7, 1090 Wien

01/402 88 99

oesterreichische@kinderkrebshilfe.at

www.kinderkrebshilfe.at

Survivors

survivors@kinderkrebshilfe.at

www.survivors.at

Vielen Dank für Ihre Unterstützung!

Carina Schneider

12.2. Interviewleitfaden Fachgruppe

Inhalt

Abschnitt 1 – Informationen zu InterviewpartnerIn und Nachsorgestelle/Teil der Versorgungsstruktur.....	191
Abschnitt 2 – Einschätzungen zu Bedarf an psychosozialer Nachsorge.....	192
Abschnitt 3 – Angebot psychosozialer Nachsorge.....	194

Abschnitt 1: Informationen zu InterviewpartnerIn und Nachsorgestelle/Teil der Versorgungsstruktur.

1.1.-1.3. Darstellung der Tätigkeit bzw. Vorstellung des Teils der Versorgungsstruktur, in dem die Tätigkeit ausgeführt wird, Art der durchgeführten psychosozialen Nachsorge.

1.1.Beschreibung der Ambulanz/Klinik/Camps/etc.

1.2.Durchführung der psychosozialen Nachsorge

1.3.Beschreibung der Tätigkeit des/der ExpertIn

Abschnitt 2: Einschätzungen zu Bedarf an psychosozialer Nachsorge

2.1. – 2.4. Erfragen typischer psychosozialer Spätfolgen bzw. Probleme/Schwierigkeiten in Zusammenhang mit der somatischen Erkrankung, Prävalenz psychosozialer Spätfolgen (-> wie viele Survivors wenden sich an Klinik?), Risikofaktoren, Zeitpunkt des Auftretens psychosozialer Spätfolgen.

2.1. <i>Es gibt bereits einige Studien, die sich neben physischen auch mit psychosozialen Spätfolgen kideronkologischer Erkrankung beschäftigen, laut denen diese sehr weitreichend sein können – von kognitiven Einschränkungen über Angstproblematiken und Depressionen.</i> Welche psychosozialen Spätfolgen treten Ihrer Erfahrung nach bei Survivors einer pädiatrisch-onkologischen Erkrankung häufig auf?/Welche psychosozialen Spätfolgen beobachten Sie im Rahmen Ihrer Tätigkeit häufig? 2.1.1. Wodurch denken Sie, können diese Spätfolgen bedingt sein? <i>Ausschließlich durch das Krankheitstrauma/körperliche Spätfolgen oder auch durch Rahmenbedingungen wie z. B. unzureichende Aufklärung etc.?</i>	
2.2. Wann treten psychosoziale Spätfolgen Ihrer Erfahrung nach typischerweise auf? <i>Gibt es Zeiträume nach Ende der Behandlung, in denen das Auftreten sich häuft?</i>	
2.3. Wie würden Sie die Prävalenz psychosozialer Spätfolgen einschätzen? 2.3.1. Wie viele davon schätzen Sie, nehmen psychosoziale Nachsorgeangebote in Anspruch? 2.3.2. Denken Sie, es gibt hier auch eine „Dunkelziffer“? <i>Jene Survivors, bspw., die den Weg zu psychosozialer Unterstützung nicht schaffen aufgrund von z. B. einer diesbezüglichen Hemmschwelle oder weil sie sich vielleicht nicht dessen bewusst sind, dass ein bestimmtes Problem mit der Krebserkrankung zusammenhängt?</i> 2.3.3. [WENN JA] Welche Möglichkeiten gäbe es hier Ihrer Ansicht nach, auch diese Survivors „abzufangen“?	[WENN NEIN] Weshalb nicht? <i>Z. B. psychosoz. Versorgung so optimal,</i>

	<i>dass niemand durch den Rost fallen kann</i>
2.4.Gibt es aus Ihrer Sicht auch für das Auftreten psychosozialer Spätfolgen Risikofaktoren? [WENN JA] Welche sind das?	

Block 3: Angebot psychosozialer Nachsorge

3.1. – 3.3. Ist das Angebot ausreichend, welches Angebot wäre nötig, Schwierigkeiten bei der Umsetzung.

3.1. Angesichts des Bedarfes von Survivors nach psychosozialer Nachsorge und des Angebots derselben – ist das Angebot an psychosozialer Nachsorge ausreichend oder besteht hier noch Handlungsbedarf bzw. Ausbaupotential?	
3.2. Was bräuchte es Ihrer Ansicht nach – an Versorgungsstrukturen, Mitteln etc. - um möglichst viele Betroffene aufzufangen und Ihnen eine adäquate psychosoziale Betreuung zu ermöglichen? <i>3.2.1. Laut einer Studie von Wiener et al. sind die Raten an posttraumatischen Belastungssymptomen unter erwachsenen Survivors einer kideronkologischen Erkrankung erhöht. Aus seiner Sicht wäre es daher sinnvoll, in der Nachsorge regelmäßige Screenings in Hinblick auf ebensolche Symptome durchzuführen. Wie sehen Sie das?</i> 3.2.2. Hinsichtlich der S3 Leitlinie der PSAPOH: Werden auch Survivors, die sich noch in der Nachsorge befinden, nach bestimmten Risikofaktoren gruppiert und dementsprechend intensiv psychosozial betreut/unterstützt? 3.2.2.1. [WENN JA] Hat sich diese Vorgehensweise Ihrer Erfahrung nach bewährt? 3.2.2.2. [WENN JA] Sollte das einmalig, zu Beginn der Nachsorge erfolgen oder laufend auf überprüft werden? Z. B. für den Fall, dass sich der psychosoziale Status ändert. <i>3.2.3. International wie österreichweit gibt es bereits an zahlreichen Kliniken das Mentoring-Angebot der Survivors. Könnte diese Art von Peer-Support Ihrer Erfahrung nach auch in der Nachsorge hilfreich für die Betroffenen sein?</i>	[WENN NICHT] Würden Sie eine solche Vorgehensweise als sinnvoll erachten oder eher nicht?
3.3. Es gibt bis dato in der pädiatrischen Onkologie – auch österreichweit - weder ein einheitliches Konzept für medizinische noch für psychosoziale Nachsorge. Woran denken Sie, liegt das? 3.3.1. Was bräuchte es aus Ihrer Sicht, um das zu ändern?	

Curriculum Vitae

Angaben zur Person

Name: Carina Ursula Schneider
Geburtsdatum: 16.9.1987
Geburtsort: St. Pölten

Ausbildung

Seit 2009: Universität Wien
Diplomstudium Psychologie
Schwerpunkt: Klinische und Gesundheitspsychologie

1998 – 2006: Gymnasium der Englischen Fräulein St. Pölten (heute: Mary Ward
Gymnasium)
Matura: Juni 2006

1994 – 1998: Volksschule Wilhelmsburg Süd

Berufserfahrung

Seit 2013: Mitarbeiterin der Österreichischen Kinder-Krebs-Hilfe
Juni 2013 – April 2015: Assistentin für Öffentlichkeitsarbeit
Seit April 2015: u. a. Projektleitung Transition und Mentoring

07/2014 – 09/2014: Pflichtpraktikum an der neuroonkologischen Ambulanz, Station
und Tagesklinik der Universitätsklinik für Kinder und
Jugendheilkunde, AKH Wien

2012 – 2013: Publikumsdienst Volksoper Wien
2009 – 2011: Nachhilfelehrerin Schülerhilfe Wien
Sprachen: Deutsch, Englisch, Spanisch

Ehrenamtliches Engagement

2009 bis dato: Survivors Österreich
2011 – dato: Mentorin im Rahmen des Mentoring-Programms
2011 – 2014: Leitung und Organisation der Survivors
Regionalgruppe Wien/NÖ/Burgenland
2011 – 2012: Mentoring-Lehrgang der Österreichischen Kinder-
Krebs-Hilfe

Vorträge im Rahmen der Tätigkeit bei der ÖKKH und den Survivors

2015: „Krebs und das Leben danach: Nachsorge und Transition aus Sicht der Survivors“ – Vortrag im Rahmen der 9. Jahrestagung der Politischen Kindermedizin am 17.10.2015 in Salzburg.

„Unterstützung auf Augenhöhe: Das Mentoring-Programm der Survivors“ – Vortrag im Rahmen des Kongresses der Österreichischen Gesellschaft für Psychoonkologie am 27.6.2015 in Stegersbach

2012 und 2013: „Survivors: Wir haben es geschafft – Schritt für Schritt“ – Vorträge an der Schule für Kinder- und Jugendlichenpflege des AKH Wien und im Rahmen der langen Nacht der Kinderkrebsforschung