

Aus der Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie  
der Universitätsmedizin der Johannes Gutenberg-Universität Mainz

Bedürfnisse der männlichen Adolescents and Young Adults with Cancer (AYAC-M)  
mit besonderem Fokus auf die Betreuung durch Ärzt\*innen

Inauguraldissertation  
zur Erlangung des Doktorgrades der Medizin  
der Universitätsmedizin  
der Johannes Gutenberg-Universität Mainz

Vorgelegt von

Franziska Silke Johanna Ormanns  
aus Memmingen

Mainz, 2026



Wissenschaftlicher Vorstand: Univ.-Prof. Dr. Philipp Drees

1. Gutachter: Univ.-Prof. Dr. Klaus Lieb

2. Gutachter: Univ.-Prof. Dr. Dr. Perikles Simon

Tag der Promotion: 02.06.2026

CC-BY-ND-4.0



In Liebe den Menschen gewidmet, die mich schon immer bedingungslos unterstützt haben:  
meinen Eltern.

Danke für die Wurzeln und die Flügel, die ihr mir geschenkt habt.

# Inhaltsverzeichnis

|                                                                                                               |            |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------|
| <b>Abkürzungsverzeichnis .....</b>                                                                            | <b>I</b>   |
| <b>Abbildungsverzeichnis .....</b>                                                                            | <b>II</b>  |
| <b>Tabellenverzeichnis .....</b>                                                                              | <b>III</b> |
| <b>1 Ziel der Dissertation.....</b>                                                                           | <b>1</b>   |
| <b>2 Literaturdiskussion.....</b>                                                                             | <b>2</b>   |
| 2.1 Krebs.....                                                                                                | 2          |
| 2.1.1 Daten und Fakten .....                                                                                  | 2          |
| 2.2 AYAC – Adolescent and Young Adults with Cancer .....                                                      | 5          |
| 2.2.1 Besonderheiten junger, an Krebs erkrankter Menschen .....                                               | 5          |
| 2.2.2 Psychosoziale Belastungsfaktoren.....                                                                   | 6          |
| 2.2.3 Nebenwirkungen und Folgen der Krebserkrankung .....                                                     | 7          |
| 2.3 Das männliche Geschlecht und Krankheit .....                                                              | 10         |
| 2.3.1 Allgemeine Betrachtung des geschlechtsspezifischen Umgangs mit<br>Krankheiten .....                     | 10         |
| 2.3.2 Geschlechtsspezifischer Umgang mit psychischen Erkrankungen.....                                        | 11         |
| 2.4 Die Herausforderung in der Onkologie im Umgang mit den AYACs.....                                         | 13         |
| 2.4.1 Das Krankheitsverhalten der AYACs im Kontext der onkologischen Betreuung<br>.....                       | 13         |
| 2.4.2 Interaktionen im Rahmen der Behandlung .....                                                            | 16         |
| 2.5 Hypothese und Fragestellung .....                                                                         | 17         |
| <b>3 Material und Methoden .....</b>                                                                          | <b>19</b>  |
| 3.1 Studiendesign und Durchführung .....                                                                      | 19         |
| 3.2 Probandenrekrutierung mit Ein- und Ausschlusskriterien .....                                              | 20         |
| 3.3 Teilstrukturierter Interviewleitfaden .....                                                               | 21         |
| 3.4 Anonymität und Datenschutz .....                                                                          | 24         |
| 3.5 Auswertung .....                                                                                          | 25         |
| 3.5.1 fx4 .....                                                                                               | 25         |
| 3.5.2 MAXQDA.....                                                                                             | 26         |
| 3.5.3 Transkription .....                                                                                     | 26         |
| 3.5.4 Qualitative Inhaltsanalyse nach Mayring .....                                                           | 27         |
| 3.5.5 Kodierleitfaden – Ober- und Unterkategorien .....                                                       | 28         |
| <b>4 Ergebnisse.....</b>                                                                                      | <b>31</b>  |
| 4.1 Stichprobenbeschreibung .....                                                                             | 31         |
| 4.2 Ergebnisse der Inhaltsanalyse .....                                                                       | 34         |
| 4.2.1 Belastungen .....                                                                                       | 35         |
| 4.2.2 Bedürfnisse .....                                                                                       | 43         |
| 4.2.3 Behandlung.....                                                                                         | 48         |
| 4.2.4 Krankheitsbewältigung.....                                                                              | 56         |
| <b>5 Diskussion .....</b>                                                                                     | <b>61</b>  |
| 5.1 Außermedizinische Bedürfnisentstehung der AYAC-M als Folge der Belastungen im<br>Behandlungsverlauf ..... | 61         |
| 5.1.1 Zusammenschau der Ergebnisse im Kontext der Forschungsfragen .....                                      | 61         |
| 5.1.2 Körperliche Belastungen/Einschränkungen .....                                                           | 63         |

|           |                                                                                                                      |            |
|-----------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------|
| 5.1.3     | Psychische Belastungen .....                                                                                         | 67         |
| 5.1.4     | Psychosoziale Belastungen .....                                                                                      | 68         |
| 5.2       | Potenzielle Versorgungslücken im stationären und poststationären Kontext abseits<br>der onkologischen Therapie ..... | 71         |
| 5.2.1     | Behandlungsbezogene Evaluation von potentiellen Versorgungslücken .....                                              | 71         |
| 5.2.2     | Nachsorge- und selbsthilfebezogene Evaluation von Versorgungslücken .....                                            | 73         |
| 5.3       | Limitationen .....                                                                                                   | 77         |
| 5.4       | Schlussfolgerung .....                                                                                               | 79         |
| <b>6</b>  | <b>Zusammenfassung .....</b>                                                                                         | <b>81</b>  |
| <b>7</b>  | <b>Literaturverzeichnis .....</b>                                                                                    | <b>83</b>  |
| <b>8</b>  | <b>Anhang .....</b>                                                                                                  | <b>89</b>  |
| 8.1       | A: Interviewleitfaden .....                                                                                          | 89         |
| 8.2       | B: Studienaufklärungsbroschüre .....                                                                                 | 112        |
| 8.3       | C: Studieninformationsflyer .....                                                                                    | 117        |
| 8.4       | Kodierleitfaden .....                                                                                                | 118        |
| <b>9</b>  | <b>Danksagung .....</b>                                                                                              | <b>177</b> |
| <b>10</b> | <b>Tabellarischer Lebenslauf .....</b>                                                                               | <b>178</b> |

## **Abkürzungsverzeichnis**

|        |                                                 |
|--------|-------------------------------------------------|
| AYA    | Adolescents and Young Adults                    |
| AYAC   | Adolescents and Young Adults with Cancer        |
| AYAC-M | Adolescents and Young Adults with Cancer – Male |
| BMG    | Bundesministerium für Gesundheit                |
| DSGVO  | Datenschutz-Grundverordnung                     |
| FSH    | Frauenselbsthilfe Krebs Bundesverband e.V.      |
| i. S.  | im Sinne von                                    |
| IV     | Interview                                       |
| LIR    | Leibniz-Institut für Resilienzforschung gGmbH   |
| MDT    | Magen-Darm-Trakt                                |
| NWSK   | NetzwerkStatt Krebs                             |
| PTBS   | Posttraumatische Belastungsstörung              |

## Abbildungsverzeichnis

|                     |                                                                                                                                                                                                       |      |
|---------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------|
| <i>Abbildung 1.</i> | Ablauf der Rekrutierung und Befragung der AYAC-M.                                                                                                                                                     | S.21 |
| <i>Abbildung 2</i>  | Belastungen der AYAC-M                                                                                                                                                                                | S.36 |
| <i>Abbildung 3.</i> | Bedürfnisse der AYAC-M im medizinischen Setting                                                                                                                                                       | S.44 |
| <i>Abbildung 4.</i> | Behandlung der AYAC-M unter Einbeziehung der Empfehlung (4.3.1), der zusätzlichen Behandlung (4.3.2), der Interaktion mit/von Ärzt*innen (4.3.3) und der Aufklärung (4.3.4)                           | S.48 |
| <i>Abbildung 5.</i> | Krankheitsbewältigung der AYAC-M unter Einbeziehung der Informationsbeschaffung (4.5.1), des Kontrollwunsches/der aktiven Bewältigung (4.5.2), der Sicht auf die Erkrankung/Krankheitsverlauf (4.5.3) | S.56 |
| <i>Abbildung 6.</i> | Entwurf für einen separaten Aufklärungsbogen für die Zuständigkeiten im stationären und poststationären Kontext                                                                                       | S.76 |

## Tabellenverzeichnis

|                   |                                                                                |      |
|-------------------|--------------------------------------------------------------------------------|------|
| <i>Tabelle 1</i>  | Angaben bezüglich IV-Dauer, Alter (bei Diagnose) sowie Dauer der Behandlung    | S.32 |
| <i>Tabelle 2</i>  | Angaben bezüglich Bundeslands, Familienstand, Bildungsabschluss, Erwerbsstatus | S.33 |
| <i>Tabelle 3</i>  | Angaben bezüglich Krebsart (Erstdiagnose), Aktualität der Erkrankung           | S.34 |
| <i>Tabelle 4</i>  | Probandenverteilung in den Ober-/Unterkategorien                               | S.35 |
| <i>Tabelle 5</i>  | Langfristige körperliche Belastungen (1.1)                                     | S.37 |
| <i>Tabelle 6</i>  | Kurzfristige körperliche Belastungen (1.2)                                     | S.39 |
| <i>Tabelle 7</i>  | Langfristige psychische Belastungen (1.3)                                      | S.40 |
| <i>Tabelle 8</i>  | Kurzfristige psychische Erkrankung (1.4)                                       | S.42 |
| <i>Tabelle 9</i>  | Medizinisches Setting (2.1)                                                    | S.45 |
| <i>Tabelle 10</i> | Psychische Bedürfnisse (2.2)                                                   | S.47 |
| <i>Tabelle 11</i> | Empfehlungen (3.1)                                                             | S.49 |
| <i>Tabelle 12</i> | Zusätzliche Behandlung (3.2)                                                   | S.51 |
| <i>Tabelle 13</i> | Interaktion mit Ärzt*innen (3.3)                                               | S.53 |
| <i>Tabelle 14</i> | Aufklärung (3.4)                                                               | S.55 |
| <i>Tabelle 15</i> | Informationsbeschaffung (4.1)                                                  | S.57 |
| <i>Tabelle 16</i> | Kontrollwunsch/aktive Bewältigung (4.2)                                        | S.59 |
| <i>Tabelle 17</i> | Sicht auf die Erkrankung/den Erkrankungsverlauf (4.3)                          | S.60 |

# 1 Ziel der Dissertation

Die Erkrankung Krebs kann zu jedem Zeitpunkt eines menschlichen Lebenszyklus ein einschneidendes und erschütterndes Ereignis darstellen (Lange et al., 2020). Alltägliche Abläufe müssen durch die physischen Einschränkungen im Zuge der Behandlung unterbrochen, pausiert oder sogar vollständig aufgegeben werden, was einen tiefgreifenden Einschnitt in das bisherige Leben und dessen Qualität der Betroffenen darstellen kann (Ernst & Zimmermann, 2022). Junge Menschen, welche an Krebs erkranken, machen hierbei nur etwa 5 % des Gesamtanteils aller Krebspatient\*innen aus, was im Umkehrschluss bedeutet, dass etwa 95 % der Neudiagnosen bei über 44-Jährigen gestellt werden (Krebsregisterdaten, 2018). Aufgrund der deutlichen Mehrheit an Krebserkrankungen über 44 Jahre, wurde den jüngeren an Krebs Erkrankten (Adolescents and Young Adults with Cancer; AYAC; im Alter zwischen 15 und 35 Jahren) lange Zeit in der Forschung wenig Beachtung geschenkt. Dadurch ist auch die Studienlage zu AYACs im Vergleich zu älteren Krebspatient\*innen eher unzureichend (Bleyer et al., 2006). Jedoch stellen die AYACs trotz ihrer guten Prognose hinsichtlich einer Heilung der Krebserkrankung, welche sich unter anderem durch ihre, in der Regel gute physische Konstitution, abseits der Krebserkrankung begründen lässt (Biel, 2022), eine sehr vulnerable Patientengruppe mit besonderen Belastungen und Bedürfnissen dar (Zimmermann, 2020). Zu diesen zählen unter anderem das erhöhte Risiko, im weiteren Lebenslauf an einem Rezidiv zu erkranken (Biel, 2022), während oder als Folge von der Tumorerkrankung unter langfristigen psychischen und physischen Einschränkungen zu leiden (Brock, Geue, et al., 2021; Koehler et al., 2020) und/oder einen starken Einschnitt in ihrer altersspezifischen Entwicklung, i. S. des Abschließens einer Ausbildung, Studiums oder der privaten Lebensziele zu erleben (Schilling et al., 2014; Stäudle & Helbig, 2021). Zwar werden diese speziellen Belastungen in der Literatur und Forschung zunehmend präsenter, bedürfen aber dennoch einer weiteren Vertiefung, die AYACs in ihrer herausfordernden Lebenssituation mit wissenschaftlich fundierten Erkenntnissen unterstützen zu können (Geue et al., 2016; Köhler, 2015).

Der geschlechtsspezifische Fokus dieser Studie auf männliche AYACs wurde gewählt, um geschlechts- und altersspezifische Belastungen im Kontext der Krebserkrankung besser zu verstehen. Zudem sollte er der Eruierung versorgungsspezifischer Bedürfnisse abseits der medikamentösen Versorgung dienen und somit potenzielle (post-)stationäre Versorgungslücken darstellen. Somit liegt der Fokus der folgenden Arbeit auf jungen, an Krebs erkrankten Männern. Ziel der Studie ist es, spezifische Belastungen dieser Zielgruppe genauer zu untersuchen sowie versorgungsspezifische Bedürfnisse sowie den geschlechtsspezifischen Umgang mit der Erkrankung herauszuarbeiten, um potenzielle Versorgungslücken hinsichtlich der stationären und poststationären Behandlung zu identifizieren.

## 2 Literaturdiskussion

In der folgenden Literaturdiskussion erfolgt hinführend auf die Zielgruppe der Adolescents and Young Adults with Cancer (AYAC; 15-39 Jahre) zunächst eine allgemeine Einführung in die körperlichen und psychosozialen Belastungen durch die Krebserkrankungen, i.S. von Daten und Fakten und der psychosozialen Belastung durch die Krebserkrankung. Anschließend wird auf diese jüngere Zielgruppe und deren Besonderheiten (hohe Überlebenschance, biopsychosoziale Konsequenzen, psychosoziale Belastungsfaktoren und den daraus resultierenden – für die onkologische Behandlung relevanten – Umgang mit Begleiterecheinungen der Krebserkrankung) eingegangen. Vertiefend wird daran anschließend das männliche Geschlecht (AYAC-M; Daten und Fakten sowie mögliche Erklärungsansätze für den generellen geschlechtsspezifischen Umgang mit Krankheiten) intensiver beleuchtet. Darauf bezugnehmend werden die Herausforderung der Onkologie bei der Behandlung der Zielgruppe der AYACs – und vor allem der AYAC-M – fokussiert. Zudem werden ihre Bedürfnisse und Belastungen (in Auswirkung auf ihr Krankheitsverhalten) und ihre vermeintliche Non-Compliance (i. S. von nicht krankheitsangepassten Verhalten im Umgang/Kontakt mit ihrem Sozialgefüge) betrachtet. Danach werden die abgeleiteten Hypothesen, die in der vorliegenden Arbeit geprüft werden, dargestellt.

### 2.1 Krebs

#### 2.1.1 Daten und Fakten

Tumorerkrankungen gelten, vor allem in den westlichen Industrieländern nach den kardiovaskulären Erkrankungen als eine der häufigsten Todesursachen (Schmidt, 2019). Im Jahr 2018 wurden in Deutschland etwa 489.000 Krebserkrankungen neu diagnostiziert. Die Geschlechterverteilung war relativ gleichverteilt, mit etwas mehr männlichen Erkrankten (ca. 265.200) gegenüber ca. 232.700 Frauen (Erdmann et al., 2021). Bei Betrachtung der Entitäten der Tumorerkrankungen ist bei den Männern jeder dritte Tumor urologischer Natur und bei den Frauen das Mammakarzinom mit 30 % am stärksten vertreten (Bäurle, 2022). In Deutschland haben im Jahr 2018 circa 1,6 Millionen Menschen mit einer Krebserkrankung gelebt, die in den vorangegangenen fünf Jahren diagnostiziert worden ist. Innerhalb der letzten 25 Jahre liegt die geschätzte Zahl von an Krebs Erkrankten hierzulande bei mehr als 4,4 Millionen Menschen (Erdmann et al., 2021). Es ist davon auszugehen, dass die Inzidenzzahlen aufgrund verschiedener Faktoren (z. B. Wandel der Verteilung der Bevölkerungspyramide, Fortschritte in der Medizin) zukünftig ansteigen (Berger, 2021). Krebsleiden werden, auch verstärkt durch den demografischen Wandel, vor allem als eine Erkrankung des Alters angesehen (von Grätz, 2018). Da der Anteil älterer Menschen an der Gesamtbevölkerung stetig wächst, ist gleichermaßen mit einer Zunahme an Krebsneuerkrankungen in Deutschland zu rechnen, weshalb das Robert-Koch-Institut (RKI) für das Zeitfenster zwischen 2015 und 2030 einen Anstieg der

Krebsneuerkrankungen um ca. 23 % prognostizierte (Erdmann et al., 2021). Hintergrund des Alterseinflusses ist, dass die genetischen Reparaturmechanismen im Laufe des Lebens an Effektivität verlieren, was das Entarten einzelner Zellen begünstigen kann (von Grätz, 2018). Obwohl das Zellwachstum und die Zellteilung streng überwachte Prozesse im Lebenszyklus einer Zelle sind, kann es zu Fehlern in den Kontrollschritten kommen. Statt die Apoptose (programmierter Zelltod) einzuleiten, kann es zu einem ungehemmten Wachstum kommen, was dazu führt, dass gesunde Zellen und Gewebe mit ihren physiologischen Aufgaben verdrängt oder zerstört werden, was ein tumoröses Geschehen bzw. eine Krebserkrankung zur Folge haben kann (Müller-Esterl, 2018).

Durch den medizinischen Fortschritt haben sich die Überlebensraten nach einer Krebserkrankung in den letzten Jahren verbessert. In Deutschland führt dies fünf Jahre nach der Diagnose zu einer relativen Gesamtkrebsüberlebensrate von 65 % bei Frauen und 59 % bei Männern (Arndt, 2019). Die Fünf-Jahre-Überlebensrate ist stark von der jeweiligen Tumorart abhängig. Sie kann unter 20 % wie z. B. beim bösartigen Pankreaskarzinom oder aber auch bei über 90 % wie beim malignen Melanom der Haut liegen (Erdmann et al., 2021). Heutzutage gelingt es aufgrund der verschiedenen onkologischen Therapieverfahren, die Mehrzahl der Krebsfälle zu heilen. Beispielhaft werden fast 90 % der Patient\*innen mit Brustkrebs und 93 % der Patient\*innen mit Melanom geheilt. Zu den onkologischen Therapiemöglichkeiten zählen unter anderem die Operation, Bestrahlung, Chemotherapie, Hormontherapie und seit einigen Jahren eine zielgerichtete Krebstherapie, unter welche z. B. die Immuntherapie fällt (Holtkamp, 2020). Im Gegensatz zu den anderen Therapieformen ist die zielgerichtete Krebstherapie (Englisch: targeted therapy) so entwickelt, dass die entarteten Zellen und deren Mechanismus erkannt und speziell bzw. ausschließlich gegen diese vorgegangen wird, sodass keine gesunden Zellen geschädigt werden (Chen et al., 2021). Die Erkrankung Krebs sowie ihre Therapie sind sowohl an psychische, soziale als auch an körperliche Belastungsfaktoren gekoppelt. Zwar unterscheiden sich diese je nach Krebsart, dennoch müssen sie sowohl vom Betroffenen selbst als auch von deren bzw. dessen Umfeld bewältigt werden (Koch et al., 2016). Aus den Krebsbehandlungen ergeben sich diverse Nebenwirkungen für die Patient\*innen. Die Nebenwirkungen der Chemotherapie lassen sich in akute Nebenwirkungen und Langzeitfolgen unterteilen (Crysandt, 2021). Sie können noch Jahre nach der Therapie anhalten, also somit zu einer chronischen Belastung werden, oder erst mit Verzögerung nach Abschluss der Therapie auftreten (Mehnert & Johansen, 2019). Zu den akuten Nebenwirkungen zählen unter anderem Übelkeit und Erbrechen, Haarverlust, Haut- und Schleimhautentzündungen sowie Blutbildstörungen, wie Leukopenie oder Anämie (Crysandt, 2021). Die somatischen Langzeitfolgen können z. B. Polyneuropathien, Kreislauferkrankungen und/oder Erkrankungen des Magen-Darm-Trakts sein (Ernst & Schilling, 2022). Zu den Spätfolgen kann auch das chronische Fatigue-Syndrom gezählt werden, bei dem Betroffene aufgrund eines erhöhten Erschöpfungsgefühls

kaum in der Lage sind, ihren Alltag eigenständig zu meistern (Hauth & Gani, 2022). Dieses kann sowohl bedingt sein durch physische Ursachen wie Hormonveränderungen als auch durch psychische Ursachen wie Depressionen und Angststörungen (Crysandt, 2021). Eine Krebserkrankung geht neben den körperlichen (Lang-)Zeitfolgen auch oft mit kurz- und langfristigen psychischen Belastungen einher. Zu den psychischen Kurzzeitfolgen gehört, dass sich Betroffene mit Emotionen wie Angst, Ärger und Trauer bis hin zur Niedergeschlagenheit konfrontiert sehen (Nahi et al., 2021). Zu den Langzeitfolgen zählen Ängste und Sorgen, persistierende Schlafstörungen, Verlust des Selbstwertgefühls und kognitive Funktionseinschränkungen (Rick, 2018). Als besonders charakteristisch stellen sich hierbei depressionstypische Symptome wie Erschöpfung und Interessensverlust dar (Hartung et al., 2018). Bei einer Studie von Mehnert et al. (2014) wiesen beispielsweise 31,8 % der Krebspatient\*innen eine psychische Störung auf. Am häufigsten vertreten waren dabei Angststörungen mit 11,5 % und Anpassungsstörungen mit 11,1 %. Eine psychiatrische Diagnose bedeutet für Betroffene häufig nicht nur Angst und eine tiefgreifende Verunsicherung, sondern wird oftmals als ein enormer Einschnitt in das bisherige Leben und als ein Verlust an Lebensqualität erlebt (Lange et al., 2020). Zudem müssen oftmals komplexe Behandlungsentscheidungen getroffen werden, deren Tragweite schwierig zu antizipieren ist (z. B. Fertilitätserhaltung, mittel- bis langfristige Pflegebedürftigkeit) (Mehnert & Lehmann-Laue, 2018). Ein Drittel der Patient\*innen haben im Zuge der Krebserkrankung das Bedürfnis nach einer psychosozialen Unterstützung (z. B. psychoonkologische Psychotherapie), wobei jüngeres Alter, weibliches Geschlecht und ein höherer Bildungsstand hierbei mit einem erhöhten psychosozialen Bedürfnis verknüpft zu sein scheinen (Faller et al., 2016).

Eine Krebserkrankung macht meist vor keinem Lebensbereich halt und kann sich sowohl auf Partnerschaft und Familie als auch auf das soziale Umfeld auswirken: Es kann zu einer vermehrten Belastung im Alltag (z. B. Vereinbarkeit von Arbeit, Haushalt und Krankheit), im Beruf (z. B. finanzielle Sorgen) und im Freizeitverhalten (z. B. das Aufgeben von Hobbys) kommen (Ernst & Zimmermann, 2022). Häufig erleben Betroffene diese Veränderungen als Kontroll- bzw. Identitätsverlust, welcher einerseits mit sozialer Isolation und andererseits mit einer Veränderung der eigenen sozialen Rolle einhergehen kann (Mehnert & Lehmann-Laue, 2018).

## **2.2 AYAC – Adolescent and Young Adults with Cancer**

### **2.2.1 Besonderheiten junger, an Krebs erkrankter Menschen**

Von circa einer halben Million Neudiagnosen in Deutschland pro Jahr sind junge, an Krebs erkrankte Menschen mit 25.000 Neuerkrankten (5 % des Gesamtanteils) im Alter zwischen 20 und 44 Jahren eine Minderheit (Krebsregisterdaten, 2018). Die sogenannten Adolescents and Young Adults with Cancer (AYAC) sind junge, an Krebs erkrankte Menschen im Alter zwischen 15 und 39 Jahren, welche bis vor einigen Jahren nicht als besondere Patientengruppe mit spezifischen Anforderungen gesehen wurden. In den letzten 20 Jahren sind in Deutschland jedoch ca. 250.000 AYACs zu Krebsüberlebenden geworden, was dazu führt, dass dieser Altersrange zunehmend in der medizinischen und psychoonkologischen Forschung Aufmerksamkeit zu Teil wird (Brock, Richter, et al., 2021). Im Vergleich zu älteren (z. B. über 75-jährigen Patient\*innen; Fünf-Jahre-Überlebensrate: 64 % (Hermann et al., 2020)) bzw. jüngeren (unter 15-jährigen; Fünf-Jahre-Überlebensrate: über 80 % (Kaatsch, 2018)) an Krebs erkrankten Menschen, liegt die Überlebensrate von Krebspatient\*innen im Alter zwischen 15 und 39 Jahren bei 84 % (wenn die Diagnose ein Jahr zurücklag) bzw. bei 94 % (fünf Jahre nach der Diagnose). Eine Ausnahme hierbei stellen die Patient\*innen dar, welche an einem Hodgkin-Lymphom, Leukämie und/oder einem Tumor des zentralen Nervensystems erkrankt waren. In diesen Fällen wurde nach 20-25 Jahren eine erhöhte Mortalität festgestellt (Kreutzkamp, 2018). Die vergleichsweise verbesserten Heilungschancen jüngerer Betroffener werden meist auf den generell im Vergleich zu Älteren besseren Gesundheitszustand zurückgeführt (Bleyer et al., 2017) und eine deshalb mögliche intensivere Therapie (medikamentös, oft zusammen mit einer Strahlen- und/oder Hormontherapie) mit einer sich daraus ergebenden höheren Toleranz für Nebenwirkungen (Horneber et al., 2019).

Derart intensive Behandlungen können eine körperliche Inaktivität zur Folge haben. Schon innerhalb kurzer Behandlungszeit (1-4 Wochen) kann es zu einem Abbau der Muskelmasse um 20-30 % kommen. Des Weiteren reduziert sich oft das Herzzeitvolumen (10-15 %) und die Sauerstoffaufnahme sinkt häufig um circa 20 %. Umso länger die Immobilität besteht, desto wahrscheinlicher auch das Risiko, eine Pneumonie oder Thrombose zu entwickeln. Das Immunsystem wird sowohl durch die Erkrankung an sich, als auch die Behandlung geschwächt (König et al., 2022). Je nach Art und Intensität kann es sowohl während als auch lange nach der Behandlung zu kardialen Schäden wie z. B. einer akuten Perikarditis, Herzrhythmusstörungen und einer Kardiomyopathie kommen. Ebenso kann im Zuge der Krebsbehandlung eine Schädigung der Nieren und des ableitenden Harnsystems entstehen (Langer et al., 2020). Des Weiteren können durch die Chemotherapie und Bestrahlung die reproduktiven Organe geschädigt und somit die Fertilität der Betroffenen negativ beeinflusst werden (Sonnet, 2021).

Auch geben AYACs nach Behandlungsabschluss im Vergleich zu älteren Krebspatient\*innen eine schlechtere Lebensqualität an, was unter anderem auf Rezidivängste, Zukunftssängste, bleibende körperliche Veränderungen und ein häufigeres somatisches Schmerzerleben im Vergleich zu älteren Krebserkrankten zurückzuführen sein könnte (Geue et al., 2017). Neben den körperlichen Langezeitfolgen hat die Krebsdiagnose im jungen Erwachsenenalter auch große Auswirkung auf die psychische Gesundheit (Zimmermann, 2020).

Einerseits ist die Prognose der AYACs überdurchschnittlich gut, jedoch weisen sie andererseits auf lange Sicht eine höhere Wahrscheinlichkeit auf, ein Rezidiv zu entwickeln (Biel, 2022). Das bedingt wiederum, dass Betroffene mit den langanhaltenden somatischen und psychischen Konsequenzen auch länger leben und umgehen müssen (Koehler et al., 2020). Nach Behandlungsende zeigen sich bei jungen Erwachsenen häufig konstante Sorgen und Schlafstörungen (König et al., 2016). Knapp die Hälfte (47 %) der AYACs leiden an einer psychischen Störung wie z. B. Angststörungen und Depressionen (Brock, Richter, et al., 2021).

### 2.2.2 Psychosoziale Belastungsfaktoren

Bei Erhalt der Diagnose Krebs befinden sich die AYACs zumeist in einer höchst vulnerablen Phase ihres Lebens, nämlich dem Übergang von der Frühadoleszenz zum jungen Erwachsenenalter. In diesem Lebensabschnitt finden wichtige kognitive und psychosoziale Entwicklungsprozesse statt. Zu diesen gehören unter anderem der Aufbau neuer und reifer Beziehungen, die Übernahme der männlichen/weiblichen Geschlechterrolle, die Ausbildung emotionaler Unabhängigkeit und die Entwicklung einer eigenen Ideologie (Köhler, 2021). Ältere Jugendliche bzw. junge Erwachsene befinden sich auf dem Weg, sich zunehmend vom Elternhaus abzunabeln, was z. B. im Rahmen der Wahl eines Berufs bzw. der Etablierung in diesem oder auch der eigenen Familiengründung geschieht. Diese Entwicklung kann durch das Feststellen der Erkrankung beeinträchtigt werden (Beraldi et al., 2011) oder sogar zu Rückschritten führen. Durch die Diagnose kann es beispielsweise zu einem Rückfall in kindliche Verhaltensmuster kommen, da das Bedürfnis nach Nähe und der Wunsch, Aufgaben abzugeben, durch den Schicksalsschlag getriggert werden kann (Köhler, 2015). Diese Entwicklung wird durch die betroffene Person oftmals als ein Rückschritt oder eine Art Stagnation empfunden, in der ungewollte Abhängigkeiten gezwungenermaßen wieder hergestellt werden (König & Sauter, 2022). Coping-Mechanismen, welche auf bisherige Herausforderungen gepasst haben (z. B. Sport als Stressabbau), funktionieren nicht mehr, was unter anderem dazu führen kann, dass die AYACs die negativen Seiten ihres Lebens nun stärker wahrnehmen bzw. schwerer werten als die positiven (Beraldi et al., 2011). Die Vorstellung von einer bisher als offenen und uneingeschränkt wahrgenommen Zukunft weicht dem Gefühl von Angst und Unsicherheit (Mehnert-Theuerkauf & Lehmann-Laue, 2019). Diese Überlegungen können sich in einem Spektrum von „normalen“ Sorgen, über Trauer bis hin zu einer manifesten psychischen Diagnose wie der Depression erstrecken (Weis & Boehncke, 2011). Zu den häufigsten

psychischen Störungen, welche mit der Diagnose Krebs einhergehen und bei ca. 47 % der AYAC auftreten (Brock, Richter, et al., 2021), zählen depressive Störungen, posttraumatische Belastungsstörungen (PTBS) sowie Angststörungen (Röntgen et al., 2018). Insgesamt leiden Krebspatient\*innen unter Sorgen, häufig auch in einem behandlungswürdigen Ausmaß. Die allgemeine 12-Monats-Prävalenz psychischer Störungen bei onkologischen Patient\*innen liegt in Deutschland bei 39 % und bei Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit Krebs sogar deutlich höher bei 47 % (Mehnert-Theuerkauf et al., 2020), was unter anderem mit einer deutlich erhöhten Suizidalität einhergehen kann (Park & Rosenstein, 2022). Die Krebsbelastung wird bei Krebspatient\*innen oftmals in Form von Angst symptomatisch. Personen weiblichen Geschlechts und junge Patient\*innen zeigen eine erhöhte Prävalenz, mit starken Ängsten auf die Diagnose zu reagieren. Des Weiteren sind schlecht prognostizierte Tumorarten (z. B. das Pankreas-CA) stärker mit Angst assoziiert (Bussmann et al., 2018). In einer Studie von Götze (2021) gaben 17 % von etwa 1000 langzeitüberlebenden Krebspatient\*innen, deren Diagnose fünf bzw. zehn Jahre zurücklag, Progredienzangst, also die Angst vor einem Voranschreiten der Erkrankung, an. Laut Hinz and Schwarz (2001) haben persönliche Krankheitserfahrungen bei jüngeren Patient\*innen eine stärkere Wirkung und gehen somit mit einer höheren Verunsicherung einher, als bei älteren Patient\*innen. Nach Abschluss der medizinischen Behandlung geben die AYACs gegenüber älteren Krebspatient\*innen und der Allgemeinbevölkerung eine schlechtere Lebensqualität an, was ihr posttherapeutisches Outcome im Vergleich zum älteren Krebspatienten verschlechtert (Acquati et al., 2018; Geue et al., 2017). Zudem wird die altersnormative emotionale und psychische Entwicklung der jungen Menschen durch die Erkrankung unterbrochen, was durch ein verändertes Körpergefühl und soziale Isolation begründet ist (Acquati et al., 2018).

### 2.2.3 Nebenwirkungen und Folgen der Krebserkrankung

Die AYACs befinden sich zumeist noch in einer Entwicklungsphase, in welcher die Veränderung des Aussehens mitunter unumgänglich ist und somit die Identifikation mit dem eigenen Körper noch nicht vollständig abgeschlossen ist (Köhler, 2021). Demzufolge sind die physischen Veränderungen wie Haarausfall, Operationsnarben oder ein künstlicher Darmausgang, welche eine Krebstherapie mit sich bringen kann, häufig eine enorme Belastung für die Betroffenen (Brock, Geue, et al., 2021). Jungen Menschen werden Eigenschaften wie Agilität, Frische und Lebensdurst zugeschrieben, äußerliche „Mängel“ passen für die AYACs daher oft nicht in das Körperbild, welches sie bislang für sich hatten (Beraldi et al., 2011). Die Freizeitgestaltung der betroffenen Person muss häufig der Diagnose und deren Folgen angepasst werden (Mehnert-Theuerkauf & Lehmann-Laue, 2019). So können oftmals viele Hobbys, welche körperlich fordernd sind, aufgrund des geschwächten Allgemeinzustandes der Betroffenen nicht mehr ausgeführt werden. Von den aktuellen körperlichen Einschränkungen abgesehen, ergeben sich auch zukunftsorientierte Fragestellungen für die AYACs. So kann je nach Art,

Dauer und Dosierung der onkologischen Therapie das Zeitfenster der Fertilität eines an Krebs erkrankten Menschen eingeschränkt sein. Die Behandlung kann bis hin zu Infertilität führen (Theis et al., 2022). Bei den unter 35-jährigen kinderlosen Krebspatient\*innen haben allerdings circa dreiviertel noch einen unerfüllten Kinderwunsch (von Amsberg & Bokemeyer, 2020). Eine Chemotherapie und eine Strahlentherapie können eine Beeinträchtigung der Fruchtbarkeit hervorrufen (Goeckenjan et al., 2019). Durch den cytotoxischen (meint die Fähigkeit einiger chemischer Substanzen, Zellen und Gewebe zu zerstören) Einfluss kann die Gametogenese schwer gestört werden, sodass es zu Störungen in der Spermienproduktion kommen kann. Wie schwer und wie lange die Fertilität eingeschränkt bzw. ausgesetzt ist, hängt sowohl von der angewendeten Therapie als auch vom Individuum selbst ab (Agarwal et al., 2004). Bei Frauen kann durch die direkte zytotoxische Wirkung der Behandlung eine posttherapeutische Amenorrhoe folgen (Strowitzki & Germeyer, 2009). Je nach Art und Anzahl der Chemotherapie-Zyklen liegt das Risiko, eine vorzeitige Ovarialinsuffizienz zu entwickeln, zwischen 10 % und 80 %, was für die betroffene Frau eine deutlich verminderte Schwangerschaftschance bedeuten kann (Hancke & Döhmen, 2018). Für den Fertilitätserhalt besteht bei Männern die Möglichkeit einer Kryokonservierung von Spermien. Frauen haben die Optionen der Kryokonservierung von Oozyten und Ovarialgewebe oder der ovariellen Transposition (Dittrich et al., 2020). Obwohl sich viele AYACs zum Zeitpunkt der Diagnose noch nicht sicher sind, wie ihre zukünftige Familienplanung aussehen soll, sind sie aufgrund des engen Zeitplans zwischen Fertilitätserhalt und Krebstherapie gezwungen, diese Entscheidung, auf die sie sich bislang nicht vorbereitet haben, zu treffen (Lidington et al., 2021). Eine beeinträchtigte Fertilität kann bei Krebspatient\*innen und Krebsüberlebenden zu psychischem Stress und einer Beeinträchtigung der psychischen Gesundheit führen, was deren Leben somit nachträglich negativ beeinflussen kann (Wang et al., 2020). Dies wird auch durch die Ergebnisse der Studie von Chen et al. (2022) untermauert: Nach einem Beratungsgespräch zum Fertilitätserhalt wurden die Krebspatient\*innen angeleitet, Fragebögen über ihr psychisches Wohlbefinden auszufüllen, wobei 85 % der Proband\*innen moderate bis schwere depressive und ängstliche Symptome angaben. In einer Studie mit Brustkrebspatientinnen gaben 57 % an, dass sie Bedenken haben, aufgrund der Krebstherapie unfruchtbar zu werden. Es werden hierbei auch Bedenken laut, der klassischen Familienrolle nicht gerecht zu werden (Urech & Tschudin, 2012). Für Männer bedeutet Infertilität zudem, dass sie dem klassischen Bild des „virilen Mannes“ nicht mehr gerecht werden können und somit in ihrer maskulinen Identität negativ beeinträchtigt sind (Miner et al., 2019)

Ungeachtet der Einschränkungen bzw. potenziellen Problematiken in der Zukunft, kann eine Krebserkrankung oft längere Krankenhausaufenthalte mit sich bringen oder sogar eine soziale Isolation, aufgrund des stark reduzierten Immunsystems, erfordern (Roick & Schepper, 2021). Somit kann es zu einer längeren Berufsunfähigkeit kommen, die Ausbildung muss evtl.

unterbrochen oder sogar, je nach Krebsart und Therapie, beendet werden und auch in der Schule kann es zu längeren Ausfallzeiten kommen, was den beruflichen Werdegang erheblich gefährden kann (Stäudle & Helbig, 2021). Laut Seifart (2022) gaben 75,2 % der 125 jungen Erwachsenen mit Krebs an, dass sie vor der Diagnose berufstätig waren. Nach Diagnose und Abschluss der Therapie waren noch 56 % der Befragten wieder erwerbstätig. Bei einer Untersuchung von König et al. (2016) zur beruflichen Integration gaben 22,1 % der jungen Krebspatient\*innen an, dass ihre aktuell verminderte Arbeitsfähigkeit psychisch begründet sei. Allen voran wurden hier Konzentrations- und Schlafstörungen genannt. „Nur“ knapp halb so viele (10,7 %) sahen den Grund in den körperlichen Anforderungen.

Viele der AYACs beschreiben erhebliche finanzielle Probleme als Folge der Krebserkrankung, welche als enorme Belastung wahrgenommen werden (Koehler et al., 2020). Da viele der betroffenen Personen sich aufgrund ihrer altersmäßigen Entwicklung gerade erst auf dem Weg zur finanziellen Unabhängigkeit befinden, haben sie ein erhöhtes Risiko, aufgrund einer Krebserkrankung in finanzielle Schwierigkeiten zu geraten (Seifart, 2022). Dies liegt mitunter daran, dass junge an Krebs erkrankte Menschen schnell Gefahr laufen ihren Arbeitsplatz oder ihre Ausbildungsstelle zu verlieren und anschließend laut Hommel (2019) keine altersadäquates soziales Hilfenetz, i. S. der finanziellen Absicherung, für sie vorhanden ist. Da ältere AYACs (26-39 Jahre) meist schon mehr Verpflichtungen (z. B. Familie, Kinder, eine Immobilie oder auch Versicherungen) haben, sind diese von den finanziellen Rückschlägen meist stark betroffen (Kaddas et al., 2020). Prof. Mathias Freund von der Deutschen Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs berichtet, dass viele der Patient\*innen, aufgrund der oftmals sehr langen Behandlung (länger als 78 Wochen) kein Krankengeld mehr erhalten und somit als nächsten Schritt gezwungenermaßen die Erwerbsminderungsrente beantragen oder Sozialhilfe bekommen (Hommel, 2019). Bei jüngeren Betroffenen (15-25 Jahre), welche noch keine Erwerbsminderungsrente beantragen können, tragen die Eltern die finanzielle Absicherung nach wie vor oder übernehmen diese aufgrund der Krankheit erneut (Kaddas et al., 2020), was, wie bereits zuvor angeführt, häufig einen Autonomieverlust mit sich bringt (Köhler, 2015).

Neben diesen direkt krankheitsbezogenen Belastungen sehen sich die AYACs auch privat mit den sekundären Folgen einer Krebserkrankung konfrontiert (Schilling et al., 2014). So müssen mitunter altbekannte Strukturen wie Sportvereine, z. B. aufgrund des reduzierten Immunsystems, verlassen werden (Beraldi et al., 2011). Junge Krebspatient\*innen berichten häufig, dass sich daraus eine negative Entwicklung bzgl. des Aufrechterhaltens von Freundschaften ergab. Zudem geben AYACs auch häufig an, dass auch feste Partnerschaften enorm durch die Krankheit bzw. deren Therapie belastet werden (Roick & Schepper, 2021). Durch die krankheitsbedingte zeitliche „Lücke“ im Sozialleben kann es zu einem Mangel an Informationen und Erfahrungen bezüglich der sexuellen Entwicklung im Leben des jungen Menschen kommen (Soanes & White, 2018). Eine durch die Therapien notwendige Isolation kann zudem

dazu führen, dass es den AYACs an Austauschmöglichkeiten mit Gleichaltrigen mangelt (Murphy et al., 2013).

## **2.3 Das männliche Geschlecht und Krankheit**

### **2.3.1 Allgemeine Betrachtung des geschlechtsspezifischen Umgangs mit Krankheiten**

Generell weisen Männer und Frauen deutliche Unterschiede bezüglich Mortalität und Morbidität auf (Gamper et al., 2020). Männer haben tendenziell im Vergleich zu Frauen eine längere Alterspanne (15-65 Jahre), in der sie eine fast doppelt so hohe Mortalitätsrate aufweisen, heißt, ein vergleichsweise höheres Risiko haben zu versterben. Die deutliche Übersterblichkeit der Männer lässt sich weniger durch interne Ereignisse wie eine Erkrankung als durch externe wie z. B. Autounfälle erklären (Bardehle, 2019). Diese Dynamik findet sich beinahe auf dem ganzen Globus, besonders aber in der westlichen Welt (Pauli & Hornberg, 2010). Auch bei internen Ereignissen, also Erkrankungen, lassen sich Unterschiede zwischen Männern und Frauen feststellen. Vor allem bei chronischen Erkrankungen, wie z. B. Typ-2-Diabetes und Hypertonie, aber auch bei Veränderungen des Immunsystems, spielt das Geschlecht eine entscheidende Rolle bzgl. der Mortalität (Koch-Gromus & Gromus, 2014). Des Weiteren erkranken geringfügig mehr Männer als Frauen im Laufe ihres Lebens an einer Krebserkrankung (43 % vs. 51 %) (Wattenberg et al., 2019). Nicht nur die Erkrankungen an sich unterscheiden sich bei den Geschlechtern, sondern auch der Umgang mit diesen. Wattenberg et al. (2019) ziehen für den geschlechterspezifischen Umgang ein Erklärungsmodell heran, welches die gesundheitlichen Geschlechterunterschiede auf fünf Ebenen stützt: Punkt 1 sind die „biologischen Faktoren“, welche primär auf den hormonellen und genetischen Anlagen basieren. Punkt 2: „Risiken, welche mit den geschlechtsbedingten Lebens- und Arbeitsbedingungen erworben oder verbunden sind“, so üben Männer oftmals körperlich anstrengendere Berufe aus als Frauen. Punkt 3 bezieht sich auf „Psychosoziale Faktoren“. Dieser Punkt lässt sich vor allem am Umgang mit depressiven Störungen verbildlichen: Zwar leiden Frauen doppelt so häufig an Depressionen wie Männer, weshalb dies nach wie vor als eine eher „weibliche“ Erkrankung gesehen wird, jedoch wird vermutet, dass die Prädisposition bei Männern weitestgehend unterschätzt wird (Pabst et al., 2013). Als mögliche Gründe, wieso Männer weniger oft betroffen sind bzw. sich keine Depression manifestiert, werden z. B. die häufige nicht vorhandene Doppelbelastung von Berufs- und Familienarbeit, die biologischen Unterschiede (keine hormonbedingten zyklischen Schwankungen) (Möller-Leimkühler et al., 2007) und eine geringere Psychologisierung männlicher Beschwerden in Betracht gezogen (Möller-Leimkühler, 2016). Diesen Überlegungen steht allerdings die stark erhöhte männliche Suizidrate im Gendervergleich entgegen (Bardehle, 2019). Der vorletzte Punkt der insgesamt fünf Ebenen ist die „geschlechtsbedingte Präsentation von Krankheiten und Beschwerden“. So konnte in

einem Suizidpräventionsprogramm in Schweden (Rutz et al., 1995) eruiert werden, dass depressive Merkmale bei Männern durch depressionsuntypische Symptome überdeckt werden können. Zu diesen, oftmals gendertypischen Zügen, zählten Reizbarkeit, Aggressivität und/oder Risiko- und Suchtverhalten (Möller-Leimkühler et al., 2007). Der letzte Punkt ist die „unterschiedliche Inanspruchnahme der medizinischen Versorgung“. Frauen berichten vermehrt über unklare somatische Symptome, leiden doppelt so häufig an Ängsten und Depressionen und suchen zudem deutlich öfter als Männer einen Arzt oder eine Ärztin auf (Hausteiner-Wiehle et al., 2011). Als potentiellen Grund für das geringere Aufsuchen medizinischer Versorgungseinrichtungen führt Gisselmann (2020) an, dass bei Männern primär die Funktionalität und nicht das Wohlbefinden im Vordergrund stehen könnte. Zudem neigen Männer mehr dazu, gesundheitliche Probleme zu leugnen oder eigene Lösungsansätze (z. B. wie frei erwerbliche Schmerzmedikamente) zu finden (Schreitmüller & Pfeiderer, 2020). Wie eine Studie aus Großbritannien nahelegt, scheinen Männer die medizinische Grundversorgung generell weniger in Anspruch zu nehmen, was sich negativ auf ihren Gesundheitszustand – vor allem auf die psychische Gesundheit – auswirken kann (Baker, 2016). Hierbei führt Möller-Leimkühler (2016) die männliche Orientierung an traditionellen Rollenmustern und männertypischen Abwehrstrategien an, in deren Bild eine psychische Erkrankung nicht passt. Einen weiteren Einfluss auf die Gesundheit stellen zudem schädliche Umweltfaktoren und gesundheitsschädliche Produkte dar (Bardehle, 2019). Sowohl der missbräuchliche Konsum von Alkohol als auch eine Nikotinabhängigkeit sind vermehrt bei Männern zu beobachten: Bei Hochrechnungen aus dem Jahr 2015 ergab sich, dass 28,3 % der männlichen und 9,6 % der weiblichen Befragten in Deutschland Hinweise auf einen problematischen Alkoholkonsum aufwiesen (de Matos et al., 2016). Dass Männer öfter substanzbezogene Störungen als Frauen entwickeln, liefert Hinweise darauf, dass auch der Gebrauch von illegalen Drogen männerdominiert sein könnte (Jacobi et al., 2014).

### 2.3.2 Geschlechtsspezifischer Umgang mit psychischen Erkrankungen

In Deutschland suchen 30 % weniger Männer als Frauen bei depressiven Entwicklungen oder emotionalen Problemen psychiatrische oder psychotherapeutische Versorgungsangebote auf (Walther & Seidler, 2020). So sind 75 % der Personen, welche bei Einrichtungen zur Selbstmordprävention anrufen, weiblich – demgegenüber steht, dass etwa dreimal mehr Männer als Frauen einen Suizid begehen (Möller-Leimkühler, 2000). Im Jahr 2019 verstarben 9041 Personen in Deutschland durch Suizid. Circa zwei Drittel von ihnen waren männlich und das weitere Drittel weiblich, was erneut eine klare Männerdominanz belegt (Schelhase, 2021). So spricht die niedrige Behandlungsquote von depressiven Männern nicht zwingend dafür, dass es weniger Depressionen unter Männern als Frauen gibt, sondern vielmehr dafür, dass es eine große Diskrepanz zwischen dem tatsächlichen Bedarf und der Suche nach Hilfe bzw. Unterstützung gibt (Möller-Leimkühler, 2000). Männer nehmen meist erst deutlich verzögert

nach Symptombeginn eine ärztliche Behandlung in Anspruch, da sie dies als traditionell männliches Verhalten verstehen (Galdas et al., 2005). Auch bezüglich der Inanspruchnahme von Präventionsuntersuchungen zeigen sich Männer zurückhaltender als Frauen (Wallenfels, 2020). Wird die Krebsfrüherkennung betrachtet, so wird dieses Angebot von Frauen deutlich häufiger (63 % der Männer ab dem 45. Lebensjahr und 83 % der Frauen ab dem 20. Lebensjahr) genutzt als von Männern (Bergmann et al., 2005). Ebenso werden professionelle präventive Angebote wie z. B. Entspannungskurse oder Stressbewältigungskurse, die unter anderem von Krankenkassen angeboten werden, fast überwiegend von Frauen besucht (Sieverding & Kendel, 2012).

Als einer der wichtigsten protektiven Faktoren für die psychische Gesundheit gilt soziale Unterstützung (Friedrichs & Knöchel, 2016). Diese generieren Männer meist aus ihren Partnerschaften. Problematisch kann es werden, wenn es zu Trennungen kommt, da hier oft das männliche Sozialsystem wegbricht (Sieverding & Kendel, 2012). Des Weiteren konnte in einer Studie von Safran et al. (1997) beobachtet werden, dass Ärztinnen und Ärzte ihren weiblichen Patientinnen im Vergleich zu äquivalent erkrankten männlichen Patienten dreimal häufiger eine Einschränkung der alltäglichen Aktivität empfehlen. Dies konnte einzig auf ein unterschiedliches Krankheitsverhalten bei der Präsentation der Symptome zurückgeführt werden (Sieverding & Kendel, 2012). Ursache eines solchen Geschlechterbias beim medizinischen Fachpersonal kann darin begründet werden, dass eine Ähnlichkeit zwischen den Geschlechtern vorausgesetzt wird, obwohl signifikante Unterschiede wie z. B. die unterschiedlichen Symptome bei Depressionen (Frauen: weinerlich, rückzügig; Männer: aggressiv, risikofreudig) bestehen oder, dass andersherum Unterschiede in den Geschlechtern vorausgesetzt werden, wo keine vorhanden sind (Schreitmüller & Pfeiderer, 2020).

Männer unterliegen besonders häufig einem Gender Bias, also einer geschlechtsbezogene Stereotypisierung im Rahmen der Depressionsdiagnostik, vor allem, wenn sie sich mit dem klassischen Rollenbild des „starken Mannes“ identifizieren (Walther & Seidler, 2020). Männer sehen sich häufig, vom traditionellen Selbstkonzept der Männlichkeit ausgehend, als unabhängig und stark und definieren sich oftmals über ein starkes Selbstvertrauen und physisches Durchhaltevermögen (Beutel et al., 2019). Obwohl Männer ähnlichen Stress durchleben wie Frauen, unterscheidet sich ihr erlebter Stress stark von dem, wie sie von ihm berichten, d. h. dass sie entweder gar nicht davon berichten oder diesen relativieren (Grossmann, 2020). Grossmann (2020) beschreibt dies als ein „Narrativ der Männlichkeit“, da es Männern schwerer fällt, Stress anzuerkennen und somit auch eine zeitnahe Rückregulation ausbleibt. Dieses Rollenverständnis führt in der Folge zu einer Beeinflussung von Depressionssymptomen, i. S. eines Abweichens von „klassischen“ Symptomen (z. B. Grübeln, Trauer, Antriebslosigkeit), und hat auch einen Einfluss auf die generelle Einstellung zu psychischen Erkrankungen der Männer (Walther & Seidler, 2020). Ein weiterer Grund für die Unterversorgung bzw.

Unterdiagnostizierung von jungen depressiven Männern ist, dass eine psychische Störung umso eher festgestellt wird, je mehr ihre Symptome in das „klassische“ Rollenbild passen. Dies kann sowohl im Sinne einer „Übererfüllung“ stattfinden (z. B. Frauen, die sehr ängstlich sind, oder Männer, die ein sehr aggressives Verhaltensmuster präsentieren), als auch in Form einer „Untererfüllung“ (Männer zeigen sich weinerlich und Frauen aggressiv) (Möller-Leimkühler et al., 2007). Somit werden Männer in ein Verhaltensmuster gedrängt, welches einen schädlichen Einfluss auf ihre Gesundheit hat. Ein anschauliches Beispiel hierzu ist im Rahmen des Zigarettenkonsums der Marlboro-Mann, der als Werbeheld das Bild eines „coolen“ Mannes vermittelt, der frei, dominant und dabei völlig unkonventionell dargestellt wird. Im Gegensatz dazu, galt das Rauchen bis in die 1950er-Jahre für Frauen als verpönt und unweiblich (Sieverding, 2005).

Dieses oben beschriebene Männer-Image bezüglich des Umgangs mit Erkrankungen kann sich auch auf den Umgang der Diagnose Krebs bei jungen Männern auswirken. In einer Studie von Hilton et al. (2009) mit jungen Krebspatient\*innen zwischen 18 und 34 Jahren gaben Männer im Gegensatz zu Frauen an, dass sie aufgrund der Angst vor dem Verlust der männlichen Identität Probleme hätten, mit ihrer Diagnose offen umzugehen. Junge Väter mit der Diagnose Krebs beschreiben einen intrapersonellen Konflikt zwischen der Rolle des Familienvaters und der des Patienten (Campbell-Enns & Woodgate, 2013). Laut Mesquita et al. (2011) sehen Männer zudem einen direkten Zusammenhang zwischen Berufstätigkeit und Männlichkeit. Aufgrund des krankheitsbedingten Arbeitsausfalls sehen sie sich häufig in einer Identifikationskrise. Die Männer benennen, dass sie sich nicht mehr als sexuell attraktiv empfinden, sich in ihrer sozialen Identität unsicher fühlen und einen Verlust an Männlichkeit, im Sinne ihres Verständnisses von Männlichkeit, empfinden (Alexis et al., 2020).

## **2.4 Die Herausforderung in der Onkologie im Umgang mit den AYACs**

### **2.4.1 Das Krankheitsverhalten der AYACs im Kontext der onkologischen Betreuung**

Um einen informativen Rahmen zu schaffen, wird im Folgenden das Aufgabenfeld eines\*r Onkologen\*in kurz umschrieben. Hinsichtlich einer evidenzbasierten Patient:inneninformation gilt für den/die Onkologen\*in, also den/die Behandler\*in, dass die übermittelten Informationen für den/die Empfänger\*in in allen Punkten verständlich sind. Des Weiteren müssen die Konsequenzen einer potenziellen Behandlung für den/die Patient\*in nachvollziehbar gemacht werden. Der/die Betroffene muss hinsichtlich aller potenziellen Optionen und Folgen evidenzbasiert aufgeklärt werden (Sänger et al., 2006), was auch durch folgendes Zitat von Sänger (2020, S.1) bestärkt wird:

*„Evidenzbasierte Patienteninformationen beruhen auf objektiven und wissenschaftlich belegten Aussagen zu Erkrankungen und deren Untersuchungs- und Behandlungsmöglichkeiten. Sie berücksichtigen die zum Zeitpunkt der Erstellung vorhandenen besten und aussagekräftigsten Daten zu den untersuchten Themen und die Erfahrungen und Bedürfnisse betroffener Patienten. Evidenzbasierte Patienteninformationen müssen für Menschen ohne medizinische Vorbildung verständlich und relevant sein. Relevanz bedeutet, dass als „Erfolgsfaktoren“ der Behandlung auch solche dargestellt werden, die für Patienten bedeutsam sind. Dies sind insbesondere die Lebenserwartung und die Lebensqualität. Unter diesen Voraussetzungen sind evidenzbasierte Patienteninformationen eine Grundlage für Patienten, Entscheidungen für oder gegen infrage kommende Untersuchungs- oder Behandlungsmaßnahmen zu treffen.“*

Abgesehen von den ärztlichen Aufgaben und Rahmenbedingungen stellt die Gruppe der AYACs für das medizinische Team der Onkologie eine besondere Herausforderung dar, da sich z. B. psychosoziale und somatische Funktionsschäden direkt auf ihren weiteren Lebensweg (Ausbildung, Studium oder berufliche Tätigkeit) auswirken können (König et al., 2022). Das Risiko, an Krebs zu erkranken, steigt am Ende des 4.-5. Lebensjahrzehnts stark an und erreicht zwischen dem 5. und 8. Jahrzehnt sein Maximum (Rensing & Rippe, 2013). Somit sind auch die meisten Versorgungsangebote und Therapien primär auf die Bedürfnisse und die somatische Situation von älteren Patient\*innen angepasst (Koehler et al., 2020). Geue et al. (2017) weisen beispielsweise darauf hin, dass sich mit dem Schmerzerleben der AYACs bislang noch nicht ausreichend wissenschaftlich auseinandergesetzt worden ist. Laut Köhler (2015) müssen drei Punkte besonders berücksichtigt werden, um der klinischen Behandlung der AYACs gerecht zu werden: (1) eine stark belastete Psyche und eingeschränkte Lebensqualität, welche sich auf die Krankheitsbewältigung, das Problembewusstsein und die Regressionsneigung auswirken kann; (2) spezielle, nicht beachtete Unterstützungsbedürfnisse der AYACs und (3) eine vermeintlich erhöhte Non-Compliance bzgl. der Therapie.

Ein junger Mensch muss sich bereits ohne Erkrankung mit hormonellen, physischen und kognitiven Veränderungen, die schlicht durch die Adoleszenz bedingt sind, auseinandersetzen (Konrad & König, 2018) – eine Krebserkrankung kann dies sowohl unterbrechen als auch verstärken (Beraldi et al., 2011). Da die besonderen hormonellen Einflüsse in der Adoleszenz auch bedeutsam für eine potenzielle Pharmakodynamik sein können, sollte das Entwicklungsstadium des betreuten jungen Krebspatienten von dem medizinischen Personal unbedingt berücksichtigt werden (Koehler et al., 2020). So kann eine diagnoseinduzierte Bestrahlung des Kopfbereiches sowohl dazu führen, dass es zu einer verfrühten als auch zu einer verspäteten Pubertätsentwicklung kommt (Schuster et al., 2021). Zudem wird bei den AYACs vermehrt der Wunsch nach einer interdisziplinären und multiprofessionellen Versorgung ausgedrückt (Geue et al., 2017). Einrichtungen, die sich speziell auf diese Altersgruppe spezialisiert haben, sollten daher ein möglichst breit aufgestelltes Team aus beispielsweise

Onkolog\*innen, Pflegepersonal, Psychoonkolog\*innen, Ernährungsberater\*innen anbieten können (Koehler et al., 2020). Ein weiterer wichtiger Unterstützungspunkt, der oftmals zu wenig Aufmerksamkeit bekommt, ist das Thema Sexualität. In einer Studie berichteten 63,3 % von 99 AYACs von einer reduzierten sexuellen Aktivität seit der Krebsdiagnose (Weusthoff, 2016). Im Zuge einer Krebserkrankung können Symptome wie sexuelle Unlust oder Erregungsstörungen auftreten (Acquati et al., 2018). Die jungen Krebspatient\*innen wünschen sich im Arzt\*Ärztin-Patient:innen-Kontext mehr Aufklärung bzgl. dem Thema Sexualität und Körperbildveränderungen (Brock, Geue, et al., 2021). Die Hürde scheint hierbei allerdings die Kontaktaufnahme zum medizinischen Personal bei diesem sehr sensiblen Thema zu sein. Wünschenswert wäre hier demnach ein proaktives Informationsangebot von Klinikseite, denn gerade die jungen Menschen erleben sich allein durch bereitgestellte Broschüren häufig nicht ausreichend informiert (Biel, 2022). Ebenfalls ausbaufähig in der onkologischen Betreuung der AYACs ist die Rehabilitation. Da sie eine Minderheit in der Gruppe der Krebspatient\*innen sind, finden sich kaum passende Rehabilitationseinrichtungen, die deren Bedürfnisse hinreichend adressieren. Junge, an Krebs erkrankte Menschen erleben sich dadurch unter den meist deutlich älteren Mitpatient\*innen oft fehl am Platz und letztlich nicht ausreichend unterstützt (Biel, 2022).

Dieses Gefühl kann eine weitere psychische Belastung für die AYAC-M darstellen und auch wenn die zugrundeliegenden Pathomechanismen noch nicht ausreichend erforscht wurden, beschreibt Stiefelhagen (2012) einen negativen Einfluss von psychischen Belastungen auf den Verlauf der Krebserkrankung als unbestritten. Unter die speziellen, nicht beachteten Unterstützungsbedürfnisse (Punkt 2) fällt der Wunsch der AYACs nach Information und einer angemessenen Kommunikation. Junge Erwachsene mit Krebs haben im Vergleich zu älteren Patient\*innen ein deutlich erhöhtes Informationsbedürfnis (Richter et al., 2021). Sie wünschen sich einen verständlichen Zugang zu Informationen, da sie sich dadurch erhoffen, ihre Ängste reduzieren zu können und zusätzlich wichtige behandlungsrelevante Fähigkeiten zu erwerben (Köhler, 2015). Zudem kann sich die Erfüllung oder auch Nicht-Erfüllung der Bedürfnisse von AYACs direkt auf deren Lebensqualität auswirken und diese wiederum auf den Therapieerfolg (Köhler, 2015). Laut Tsangaris et al. (2014) wurden soziale Bedürfnisse, Informationsaustausch, kommunikative Bedürfnisse und Unterstützung im Gesundheitssystem als primäre Bedürfnisse der AYACs eruiert. Der größte Teil der aktuellen psychosozialen Angebote, welcher speziell auf junge Erwachsene zugeschnitten ist, findet in Form von Selbsthilfegruppen statt, welche wissenschaftlich allerdings kaum evaluiert sind (Köhler, 2015). Insgesamt wird deutlich, dass AYAC spezielle psychosoziale Belastungen und spezifische Unterstützungsbedürfnisse haben, die bisher in der psychoonkologischen Versorgung noch nicht ausreichend adressiert wurden (Geue et al., 2016).

#### 2.4.2 Interaktionen im Rahmen der Behandlung

Oftmals wird die Therapie von jungen, an Krebs erkrankten Menschen als ein sehr starker Eingriff in die Autonomie erlebt (Roick & Schepper, 2021). Neben der insgesamt schwierigen und unsicheren Lebenssituation kommen für viele junge Krebspatient\*innen erschwerend Unverständnis und Verärgerung hinzu, weil sich die Diagnose Krebs als nicht schlüssig für ihr Alter anfühlt (Wicks & Mitchell, 2010). Diese Reaktion führt oftmals zu einer, aus der Sicht der Ärzt\*innen, schlechten Compliance. Beispielsweise versuchen die jungen Erwachsenen oftmals, trotz ärztlichem Hinweis, auf ihr Immunsystem zu achten, ihr „normales“ Sozialleben aufrechtzuerhalten (Beraldi et al., 2011). Die vermeintlich als reaktiv wahrgenommenen Verhaltensmuster, wie beispielsweise trotz eines geschwächten Immunsystems überfüllte Orte wie Diskotheken aufzusuchen (Beraldi et al., 2011), treten oftmals vor allem in den ersten Wochen und Monaten nach der Diagnose auf. Ein solches, aus Genesungssicht „unverständliches“ Verhalten, kann vom Behandlungsteam oft fälschlicherweise als ein Affront verstanden werden, was sich ungünstig auf die Behandlung auswirken kann. Denn für viele Betroffene ist es wichtig, sich im Verhalten akzeptiert und verstanden zu erleben (Beraldi et al., 2011). Die speziellen medizinischen und psychosozialen Eigenschaften, wie z. B. die aufgrund des jungen Alters noch nicht vorhandenen Coping-Mechanismen (für den Umgang mit schwerwiegenden oder länger anhaltenden Erkrankungen), stellen somit auch für das betreuende medizinische Personal eine große Herausforderung dar (Aubin et al., 2019). Daher ist es bei der Therapie der AYACs sehr wichtig, dass die Behandlung nicht paternalistisch (der oder die ärztliche Behandler\*in trifft alle Entscheidungen ohne Rücksprache mit dem/der Patienten\*in) abläuft. Vielmehr wird ein optimaler Therapieerfolg dadurch erzielt, wenn die jungen Menschen aktiv und partizipativ in die Therapie eingebunden werden, sodass Einschränkungen besser nachvollzogen und somit auch umgesetzt werden können (Beraldi et al., 2011).

Abgesehen von den drei von Köhler (2015) formulierten Punkten (belastete Psyche/eingeschränkte Lebensqualität als Einfluss auf Krankheitsbewältigung; nicht beachtete Unterstützungsbedürfnisse der AYAC; vermeintlich erhöhte Non-Compliance) gibt es noch weitere Besonderheiten in der Behandlung der AYACs, welche in der Onkologie unbedingt berücksichtigt werden sollten: Bei jungen, an Krebs erkrankten Menschen nehmen die Eltern beinahe immer eine Schlüsselposition ein (Köhler & Hoppe, 2016). Sei dies nun bezüglich der finanziellen und/oder der emotionalen Absicherung, die Eltern haben meist einen Einfluss auf die Therapie (Geue et al., 2016). Zugleich sind die Eltern durch die Erkrankung des Kindes oftmals selbst sehr stark psychisch belastet. Eine solche Dynamik sollte, wenn irgendwie möglich, frühzeitig erkannt werden, da die psychische Belastung der Eltern ein Risiko für ein schlechteres Behandlungsergebnis des Kindes darstellen könnte (Koehler et al., 2020). Da die jungen Krebspatient\*innen aber oftmals den Eindruck haben, ihre Familien damit zu sehr zu belasten, suchen sie nach Austauschmöglichkeiten mit gleichaltrigen Betroffenen. Hier können

sie Erfahrungen austauschen oder sich ein Beispiel an positiven Coping-Strategien (z. B. beim Austausch in Selbsthilfegruppen) nehmen (Richter et al., 2021). Für Patient\*innen ist es wichtig, ausgewählte Informationen vom Klinikpersonal oder im Arzt\*Ärztin-Patienten\*innen-Kontakt zu erhalten. Zudem sehen die AYACs auch den Kontakt zu gleichaltrigen Tumorpatient\*innen als sehr relevant für sich an (Richter et al., 2021).

Zusammenfassend lässt sich konstatieren, dass die Gruppe der AYACs zwar eine Minderheit an den Erkrankungsfällen ausmacht, zugleich aber einen hohen medizinischen und psychosozialen Unterstützungsbedarf aufweisen, der bisher in der Forschung noch nicht ausreichend untersucht und auch dementsprechend in den aktuellen Versorgungsstrukturen noch nicht ausreichend adressiert wurde (Brock, Richter, et al., 2021).

## **2.5 Hypothese und Fragestellung**

Wie bisher deutlich wurde, sehen sich die jungen, an Krebs erkrankten Menschen sowohl im privaten und beruflichen als auch im medizinischen Kontext mit vielen offenen Fragen konfrontiert. Wie Geue et al. (2016) und Köhler (2015) betonen, ist die Studienlage für die Altersgruppe bisher unbefriedigend. Auch im onkologischen Bereich wird deutlich, dass die Versorgung der AYACs, insbesondere die der AYAC-M, durch ihren womöglich geschlechtsspezifischen Umgang mit der Erkrankung, noch lückenhaft ist und auch die Bedürfnisse im Praxisbezug noch nicht eindeutig geklärt sind. Demzufolge ist das Ziel dieser Arbeit, die Bedürfnisse der AYAC-M in Bezug auf den onkologischen Kontext bzw. die medizinische Versorgung abseits der medikamentösen Behandlung zu evaluieren. Als ein weiterer Schritt werden diese mit der tatsächlichen Leistungsfähigkeit der medizinischen Einrichtungen abgeglichen, um so aus Patientensicht potenzielle Versorgungslücken zu eruieren. Eingebettet ist die Dissertation in das Forschungsprojekt „Resist Krebs - Untersuchung der resilienzstärkenden Bedeutung von Selbsthilfeangeboten für junge, an Krebs erkrankte Menschen am Beispiel der NetzwerkStatt Krebs (NWSK)“. Die Frauenselbsthilfe Krebs (FSH), eine der größten Krebs-Selbsthilfe-Organisationen in Deutschland, hatte 2014 das Modellprojekt der NWSK – ein altersspezifisches Unterstützungsangebot für junge an Krebs erkrankte Frauen – ins Leben gerufen. Das Projekt wurde durch das Bundesministerium für Gesundheit (BMG) gefördert (Förderkennzeichen ZMVI1-2519FSB509). Die im Rahmen der ersten Projektphase speziell für junge, an Krebs erkrankte Frauen geschaffenen Angebote, also ein Beratungs- und Begleitungsangebot (online, telefonisch und bei persönlichen Treffen auf regionaler und bundesweiter Ebene), wurden im Rahmen der zweiten Projektphase des Forschungsprojekts durch das Leibniz-Institut für Resilienzforschung (LIR) wissenschaftlich evaluiert. Ein weiteres Anliegen des „Resist Krebs“-Projektes im Rahmen der 2. Projektphase war es, die Angebote auch für junge, an Krebs erkrankte Männer auszuweiten. In diesem Zuge wurden 16 Männer bezüglich

ihrer Bedürfnisse (im Selbsthilfekontext, aber auch im medizinischen Setting) interviewt. Diese Interviews wurden im Rahmen dieser Dissertation genutzt und der aktuellen onkologischen Behandlung gegenübergestellt, um hier ggfs. Handlungsimplikationen ableiten zu können.

Daraus ergeben sich im Folgenden die drei primären Forschungsfragen, welche mithilfe der qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring (2015) betrachtet wurden:

1. *Belastungen*: Was erweist sich im Laufe ihrer Behandlung als besonders belastend für die Zielgruppe der AYAC-M?
2. *Bedürfnisse*: Welche spezifischen Bedürfnisse – über die medikamentöse Behandlung hinaus – haben AYAC-M bezüglich der Versorgung durch Ärzt\*innen?
3. *Identifikation von Versorgungslücken*: Fühlen sich die AYAC-M in der Bewältigung ihrer Erkrankung durch die bestehende stationäre und der poststationären Behandlung ausreichend unterstützt?

Aus dieser Analyse soll dann abgeleitet werden, wie AYAC-M besser bei der Bewältigung ihrer Erkrankung unterstützt werden können.

### **3 Material und Methoden**

Im Folgenden wird das Studiendesign und dessen Durchführung vorgestellt. Im Detail wird die Abhandlung der Interviews orientierend an dem zuvor erstellten teilstrukturierten Interviewfaden, welcher vollständig durch die Koordinatorin und Versuchsleiterin Frau Hubenschmid (M. Sc. Psych.) und die wissenschaftliche Leitung des Projektes Frau Dr. Isabella Helmreich erstellt wurde, beschrieben. Des Weiteren werden die Rekrutierung und die Ein- und Ausschlusskriterien bzgl. der Probanden der Studie vorgestellt. Zudem folgt eine Beschreibung der verwendeten softwaregestützten Programme, welche zur Durchführung bzw. zur abschließenden Auswertung der qualitativen Inhaltsanalyse verwendet wurden. Abschließend wird der Kodierleitfaden, welcher für die Umsetzung der qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring (2015) verwendet wurde, beschrieben.

#### **3.1 Studiendesign und Durchführung**

Bei der Studie handelt es sich um einen qualitativen Forschungsansatz im Mixed Methods-Design: Mittels (Telefon-)Interviews wurde eine qualitative Befragung mit parallelem Design (quantitativ und qualitativ) anhand eines strukturierten Leitfadens durchgeführt. Rekrutierungsstart und Führen der Interviews erfolgte nach dem positiven Ethikvotum der Ethik-Kommission der Landesärztekammer Rheinland-Pfalz und fand in dem Zeitraum zwischen Januar 2020 und Juli 2021 statt. Um die Forschungsfragen zu untersuchen, wurde der qualitative Forschungsansatz nach Mayring (2015) gewählt, welcher im Mixed Method-Design (qualitative und quantitative Befragung im Rahmen von Interviews) umgesetzt wurde. Hintergrund für diese Wahl war die notwendige inhaltliche Tiefe, welche durch das gewählte Forschungsverfahren erlangt werden konnte, sodass Meinungen und persönliche Sichtweisen der Probanden dargestellt werden konnten. Diese wurden mit Hilfe eines selbstentwickelten strukturierten Interviewleitfadens (Anhang A) erfasst. Sofern Probanden im Zuge der Rekrutierung (siehe Punkt 3.2 sowie Abbildung 1) interessiert waren, wendeten sie sich telefonisch oder per E-Mail an die Studienkoordinatorin Frau Hubenschmid. Bei Passung mit den Einschlusskriterien (s. Punkt 3.2) wurde den potenziellen Probanden die Studienaufklärungsbroschüre (s. Anhang B), welche über Umfang, Dauer und Ablauf der Studie informierte, per E-Mail zugesendet. Des Weiteren klärte die Studienbroschüre über den Hintergrund der Studie, den datenschutzrechtlichen Rahmen (s. Punkt 3.4) und über Nutzen und Risiken der Studie auf. Zudem wurde die Freiwilligkeit der Studie hervorgehoben und der potenzielle Teilnehmer erhielt alle wichtigen Kontaktdaten der Verantwortlichen der Studie. Bei weiterhin bestehendem Interesse wurde ein Termin zur anonymen Durchführung des Interviews vereinbart. Die Durchführung der auf circa 60 Minuten angelegten Interviews fand online über die Plattformen Zoom (Zoom Video Communications, Inc., <https://explore.zoom.us/de/products/meetings/>) und Microsoft-Teams (MS-Teams; Microsoft Corporation; <https://www.microsoft.com/de-de/microsoft-teams/group-chat->

software) statt und wurde nach der Beantwortung der 29 Hauptfragen beendet. Die Audiodateien wurden anschließend mittels der Transkriptionssoftware fx4-Transkript (s. Punkt 3.5.1) und der Software für qualitative Datenanalyse MAXQDA (s. Punkt 3.5.2) transkribiert und analysiert. Die Transkription der Audioaufnahmen erfolgte ausschließlich durch die Referentin. Die komplette Durchführung und Auswertung der Studie orientierte sich an der qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring (2015): Die Auswertung erfolgte anhand eines zuvor definierten Kodierleitfadens. Die Kodierung der Probandenaussagen aus den 16 Interviews erfolgte zunächst in MAXQDA. Zur Findung eines einheitlichen Gesamtbildes, fand diese bei den ersten vier Transkripten in Zusammenarbeit statt. Die Kodierung der weiteren 12 Interviews wurden durch die Referentin übernommen. Die dort vergebenen Codes wurden anschließend mittels Excel (s. Punkt 3.5.4) zwei weiteren Reduktionen unterzogen, sodass eine quantitative Auswertung (Häufigkeitsanalysen) der Codes erstellt werden konnte. Diese abschließende qualitative und quantitative Auswertung über Excel fand in Zusammenarbeit von Frau Hubenschmid und der Referentin statt. Dies ermöglichte eine objektive Übersicht über die Gewichtung der einzelnen Themenschwerpunkte, die von den Probanden getroffen wurden. Eine Visualisierung fand ebenfalls in MAXQDA in Form von Codewolken statt. Bei diesen repräsentierten die unterschiedlichen Größenverhältnisse die jeweilige Häufigkeit der einzelnen Aspekte. Je größer ein Wort, desto wichtiger bzw. desto öfter wurde dieses von den verschiedenen Probanden genannt.

### **3.2 Probandenrekrutierung mit Ein- und Ausschlusskriterien**

Die Rekrutierung der ausschließlich männlichen Probanden erfolgte über die bereits vorhandenen Strukturen der NWSK und der FSH (Homepages, sozialen Netzwerke, diverse Veranstaltungen und Workshops). Zudem wurden Informationsflyer (Anhang C) bei niedergelassenen Onkolog\*innen und in Kliniken auf onkologischen Stationen im Umkreis von Mainz ausgelegt. Des Weiteren wurden die Netzwerke befreundeter Selbsthilfeverbände und Fachgesellschaften (wie das Haus der Krebs-Selbsthilfe Bundesverband, die Deutsche Krebshilfe (DKH), Deutsche Krebsgesellschaft (DKG), die Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS), Krebsinformationsdienst (KID), Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs) genutzt, um weitere Probanden zu rekrutieren. Darüber hinaus wurden auch gezielt Krebs-Blogger und -Influencer gebeten, auf ihren Kanälen für das Forschungsprojekt zu werben. Um in die Studie aufgenommen zu werden, mussten die Probanden männlich, zwischen 18 und 49 Jahre alt sein und aktuell oder in der Vergangenheit an Krebs erkrankt gewesen sein, ausreichend Deutschkenntnisse besitzen und in die Teilnahme an der Studie mündlich einwilligen. Das Altersspektrum wurde entsprechend des Altersranges der Teilnehmerinnen der NWSK festgelegt, der bei 18-49 Jahre lag.

Des Weiteren waren ausreichende Deutschkenntnisse sowie die Zustimmung zur Teilnahme eine Grundvoraussetzung zur Teilnahme. Geplant waren N = 30 Probanden, um eine inhaltliche Repräsentativität zu gewährleisten.

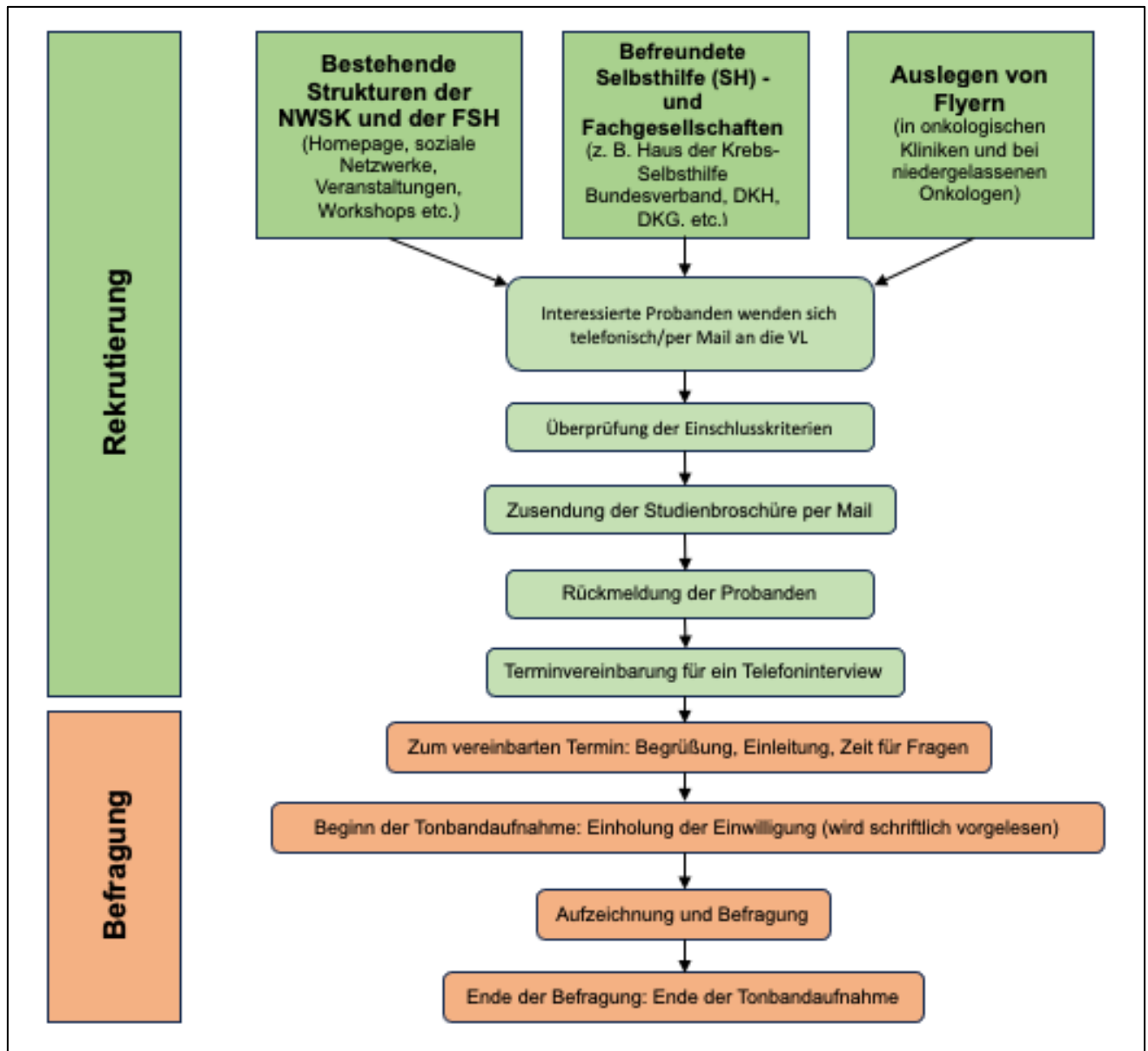


Abbildung 1. Ablauf der Rekrutierung und Befragung der AYAC-M. Versuchsleitung (VL). Deutsche Krebshilfe (DKH). Deutsche Krebsgesellschaft (DKG).

### 3.3 Teilstrukturierter Interviewleitfaden

Die Erstellung des teilstrukturierten Interviewleitfadens erfolgte durch die Versuchsleiterin und Koordinatorin (Frau Hubenschmid) und die Studienleitung (Dr. Isabella Helmreich). Dieser Leitfaden wurde anhand einer umfassenden Literaturrecherche und in Abstimmung mit der Voruntersuchung (Leers, F. A. (2015); Untersuchung der Bedürfnisse junger, an Krebs erkrankter Frauen zu Beginn des Modellprojekts NWSK) erstellt. Der teilstrukturierte Leitfaden

wurde mit Betroffenen anhand von drei Prätests zunächst getestet und schließlich finalisiert. Die Länge des Interviews war auf 60 Minuten angelegt. Er gliederte sich wie folgt: Beginnend mit einer Begrüßung und einer erneuten kurzen Aufklärung über das Ziel der Studie (Erfassung der Bedürfnisse von AYAC-M im Rahmen der Selbsthilfe), Ablauf des Interviews (z. B. Dauer von circa 60 Minuten und Tonaufnahme) sowie Zeit für Fragen, um potenzielle Unsicherheiten anzusprechen und zu klären. Daran anschließend erfolgte die Einholung der Einwilligung, welche vorgelesen wurde. Diese beinhaltete die Aufklärung über die Verwendung, Speicherdauer und den Umgang mit den sensiblen Daten des Interviewten. Er wurde darüber informiert, dass der Umgang mit den Daten vollständig der Datenschutzgrundverordnung (DSGVO) unterliegt. Danach wurde die Einwilligung zur Studienteilnahme noch einmal explizit von den Probanden eingeholt und auf Tonband aufgezeichnet. Lediglich im Falle einer mündlich erfolgten und aufgezeichneten Einwilligung findet das (Telefon-) Interview statt. Bei Ablehnung der Einwilligung wäre das Interview und die Aufnahme gestoppt worden und dem Probanden dadurch keine Nachteile entstanden. Des Weiteren fand eine Rückversicherung seitens des Interviewers statt, ob der Studienteilnehmer die vor dem Interview erhaltene Studienaufklärungsbroschüre (Anhang B) gelesen und verstanden hat. Sobald sich der Proband mit allen Punkten einverstanden erklärt hatte, wurde er darüber informiert, dass er an jeder Stelle das Recht habe, eine Frage nicht zu beantworten oder anzugeben, wenn ihm der Inhalt der Frage unangenehm sei. In dem Fall, dass der Interviewte keine offenen Fragen mehr hatte, begann das eigentliche Interview anhand des strukturierten Interviewleitfadens. Um die Anonymität der Interviewten zu gewährleisten, wurden sein Name während des Interviews und im Rahmen der kompletten Audioaufnahme nicht mehr genannt.

Als nächstes folgten inhaltliche Blöcke zur Soziodemografie (1), zur Krebserkrankung (2), zu den Erfahrungen mit (3) bzw. Wünschen an Selbsthilfegruppen (4) und letztlich auch zu den Bedürfnissen (5), die die Probanden im Kontext einer Krebserkrankung hatten.

Der *erste Block*, demografische Daten, diente unter anderem zur Erfassung des Alters, des Herkunftsbundeslands und des Bildungsabschlusses des AYAC-M. Zudem wurden Fragen zum aktuellen Erwerbsstatus gestellt. Auch die familiäre Situation des Teilnehmers wurde erfragt. Der *zweite Block* beschäftigte sich mit den Fragen zur Krebserkrankung des Betroffenen. Hier wurde unter anderem der Diagnosezeitpunkt, der aktuelle Krankenstand (aktuell oder in Vergangenheit) und die Entität des Krebses erfragt, an dem der Teilnehmer erkrankt war. Zudem ging es um die Behandlungsmethoden und ob, und wenn ja, welche Folgen/Einschränkungen sich daraus für den Erkrankten ergeben haben. Unterteilt wurden diese potenziellen Einschränkungen, bereits im Interviewleitfaden, zusätzlich in körperlich, sozial/beruflich/schulisch und psychisch. Außerdem wurde erfragt, ob sich für den Probanden seit der Diagnose persönliche Bedürfnisse und/oder Lebensgewohnheiten verändert haben. Der *dritte Fragenblock* wendete sich dem Themenkomplex der Selbsthilfegruppen zu: Der Teilnehmer

wurde gefragt, ob und wenn ja, wieso er eine Selbsthilfegruppe besucht hat. Vertiefend sollte er angeben, was er als positiv und/oder negativ an der Selbsthilfegruppe wahrgenommen hat. Wenn ein Proband angegeben hat, dass er nicht an einer Selbsthilfegruppe teilgenommen hat, so wurden seine Beweggründe erfragt, wieso er sich dagegen entschieden hatte. Die letzte Frage des Blocks widmete sich der Informationsquelle, welche den Betroffenen zu der Gruppe gebracht hat. In *Block Vier*, „Wünsche an die Selbsthilfegruppe“, sollte der Proband zunächst frei beschreiben, was seine Vorstellung von einer „perfekten Selbsthilfegruppe“ seien. Er wurde vertiefend nach seiner Meinung zu besonders relevanten Themen bzw. Inhalten für eine solche Gruppe gefragt sowie, ob er konkrete Vorstellungen zu der Teilnehmerzusammensetzung habe. Weitere Fragen widmeten sich den Wünschen zur Gruppengröße, der Alterszusammensetzung und ob der Betroffene im Rahmen seiner Behandlung mit gleichaltrig Erkrankten Kontakt gehabt hatte. Vertiefend wurde noch die erwünschte Umgangsart innerhalb der Gruppe und deren örtliche und zeitlich erwünschte Komponente erfragt. Das Ende des Blockes stellte die Frage dar, ob eine Online-Gruppe für den Probanden ein Alternative zur realen Gruppe dargestellt hätte. Der *fünfte und letzte Fragenblock* beschäftigte sich mit den Bedürfnissen der AYAC-M. Die Fragen wurden teilweise quantitativ – also in einem vorgegebenen Antwortformat – gestellt bzw. beantwortet. Die Antwortmöglichkeiten beschränkten sich auf die vier Optionen: „sehr gut“, „ausreichend“, „etwas“ und „schlecht“. Die ersten zwei Unterkategorien beschäftigen sich mit dem Informationsstand bzw. dem subjektiven Eindruck des Probanden, wie gut er informiert gewesen sei. Der erste Teil ging genauer auf die Krebserkrankung ein und erfragte z. B. den Kenntnisstand über potenzielle Begleiterecheinungen und Langzeitfolgen der Therapie. Die zweite Unterkategorie setzte sich genauer mit dem sozialrechtlichen Bereich auseinander. Hier wurde der Kenntnisstand des Probanden über Schwerbehindertenrecht, Anschlussheilbehandlung, Frühberentung, die berufliche Wiedereingliederung und über die Rechte als Arbeitnehmer eruiert. Als Abrundung zu diesen Bereichen wurde erfragt, ob sich der Proband in einem oder mehreren Teilbereichen eine bessere Aufklärung gewünscht hätte. Des Weiteren folgte in einem offenen Antwortformat die Frage nach dem Unterstützungsbedarf der Angehörigen (Eltern, Partner, Kinder und weitere Angehörige). Die Interviewten sollten benennen, wie sie diesen bezüglich der Krebserkrankung erlebt hatten und inwiefern sie Wünsche bzw. Verbesserungsansätze benennen könnten. Wenn der Betroffene bereits Kinder hatte, so wurde auf diese nochmal expliziter mit Fragen nach dem Unterstützungsstand bzgl. deren Betreuung oder auch der Kommunikation mit den Kindern über die Erkrankung eingegangen. Im nächsten Absatz wurden die Probanden dazu befragt, ob sie weitere Unterstützung in Anspruch genommen haben, um sich psychisch mit der Krebserkrankung auseinanderzusetzen bzw. diese zu bewältigen. Wurde die Frage bejaht, wurde vertiefend nach der Art und dem Umfang der psychischen Unterstützung gefragt. Eine weitere Frage des teilstrukturierten Interviews evaluierte die Austauschmöglichkeiten der Teilnehmer mit

anderen Betroffenen und ob diese ausreichend bzw. welche Themen hierbei besonders relevant waren. Separat davon wurden anschließend die Austauschmöglichkeiten bzgl. Veränderungen des Körperbildes sowie der Sexualität erfragt und ob es darüber hinaus noch andere wichtige Themen gäbe, welche dem Probanden noch wichtig seien. Letztere Fragen wurden in einem dichotomen Antwortformat („ja“ oder „nein“) erhoben, gefolgt von einer offenen Frage, in der die Antworten notiert werden konnten. Die vorletzte Unterkategorie griff nochmals die Frage auf, ob sich ein weiterer Unterstützungsbedarf im beruflichen Bereich, der sozialen oder medizinischen Versorgung und/oder in der psychoonkologischen Unterstützung für den Betroffenen ergeben habe und wenn ja, welcher. Abgerundet wurde das Interview mit der Frage, ob der Proband Wünsche oder Schwierigkeiten mit dem gesellschaftlichen Umgang mit der Krankheit Krebs gehabt und ob er diesbezüglich Wünsche habe.

Am Ende des Interviews konnte der Interviewte mögliche Ergänzung bzgl. der Unterstützung für junge, an Krebs erkrankte Männer äußern. Nach Abschluss des Interviews erfolgte eine Danksagung seitens der Interviewerinnen und eine erneute Rückversicherung (i. S. einer erneuten Zustimmung), ob die Daten des Probanden in anonymisierter Form verwendet werden dürften.

### **3.4 Anonymität und Datenschutz**

Durch die Datenschutzbeauftragte des LIR-Instituts (Frau Annika Hasch) wurde ein Datenschutzvotum für die Befragung erstellt, sodass unter der Wahrung der Anonymität der Teilnehmer die Interviews nach DSGVO-Norm durchgeführt werden konnten. Die Erhebung während des Telefon-Interviews erfolgte dementsprechend anonymisiert. Hierbei wurde die Anonymität gewahrt, indem die Probanden innerhalb des Interviews nicht namentlich angesprochen wurden und auch keine separate Liste o. Ä. darüber geführt wurde, mit welchen Personen bereits ein Interview durchgeführt wurde (darauf wurde vor der Tonaufnahme explizit hingewiesen, einsehbar in Anhang A und B). Aufgrund der in der Studie untersuchten vulnerablen Zielgruppe (an Krebs Erkrankte galten zum Untersuchungszeitpunkt während der Corona-Pandemie als Hochrisikogruppen (Rommel et al., 2021)) wurden ausschließlich online-Interviews abgehalten. Die Interviews und somit auch die Audioaufnahmen erfolgten über die Videokonferenz-Programme Zoom (Zoom Video Communications, Inc., <https://explore.zoom.us/de/products/meetings/>) und auf Microsoft-Teams (Microsoft Corporation; <https://www.microsoft.com/de-de/microsoft-teams/group-chat-software>). Hintergrund der Verwendung der zwei Plattformen war das Auslaufen des Datenschutzabkommens zwischen Deutschland und den USA 2020 (Roos, 2022). Sowohl Zoom als auch Microsoft-Teams bieten die Möglichkeit, Online-Telefonate bzw. -Konferenzen mit mehreren Teilnehmer:innen zu führen, bei welchen diese sowohl nur rein auditorisch als auch per Videoübertragung teilnehmen

können. Die Probanden wurden unter Datenschutz Gesichtspunkten gebeten, entweder ausschließlich telefonisch oder als „Nicht-User“ per Einladungslink an dem Gespräch teilzunehmen. Zudem wurden sie dahingehend instruiert, bei Verwendung eines PCs auf die Nutzung der Kamera zu verzichten. Des Weiteren wurden die Probanden vorab darüber informiert, während des gesamten Interviews keine personenbezogenen Daten (z. B. den eigenen Namen) zu nennen sowie, dass der Interviewer den Interviewten nach Start der Tonaufnahme nicht erneut namentlich anspricht. Des Weiteren wurde keine schriftliche Liste über Namen oder Interviewzugehörigkeit der Teilnehmer geführt. Jedes Interview erhielt eine eigene Interview-ID, durch welche keine Rückschlüsse auf die personenbezogenen Daten des Probanden gezogen werden konnten. Nach Beendigung der Aufnahme wurde diese in einem geschützten Ordner, auf den nur Studienbeteiligte des LIR Zugriff hatten, auf der Plattform des Leibniz-Instituts für Resilienzforschung (LIR) gespeichert. Eine Speicherung auf Zoom oder bei Microsoft-Teams fand zu keinem Zeitpunkt statt.

### **3.5 Auswertung**

Zur Beantwortung der Forschungsfragen wurden die Interviews mittels qualitativer Inhaltsanalyse ausgewertet. Laut Mayring (2015) ist das Ziel der qualitativen Inhaltsanalyse „die Analyse von Material, welches aus irgendeiner Art von Kommunikation stammt“ (S. 11). In der vorliegenden Arbeit wurden Interviews als Kommunikationsmedium ausgewählt. Die qualitative Inhaltsanalyse erfolgt nach einem klaren System bzw. nach expliziten Regeln. Dieses Vorgehen gewährt ein allgemeines Verständnis bzw. eine Nachvollziehbarkeit, welche bei Bedarf auch überprüft werden kann. Zunächst müssen die auf Tonband aufgezeichneten Interviews transkribiert bzw. verschriftlicht werden. Im Anschluss dazu folgen die Analyse und Auswertung der Interviews. Die qualitative Auswertung nach Mayring (2015) fand in der vorliegenden Untersuchung unter Verwendung von folgenden softwaregestützten Programmen statt. Diese werden mit Fokus auf datenschutzrechtliche Aspekte zunächst kurz erläutert, bevor auf den Transkriptionsprozess sowie die Datenanalyse nach Mayring gesondert eingegangen wird.

#### **3.5.1 fx4**

Die Transkription erfolgte softwaregestützt über f4x, eine Spracherkennungssoftware für deutsch- und englischsprachige Aufnahmen. Es handelt sich hierbei um ein deutsches Unternehmen (Dr. Dresing & Pehl GmbH), welches fx4 in Zusammenarbeit mit dem Fraunhofer Institut für Intelligente Analyse- und Informationssysteme (IAIS) für offene Interviews mit natürlicher Sprechweise entwickelt hat (vgl. <https://www.audiotranskription.de/f4x/>). Das Programm wurde speziell für die Bearbeitung von Interviews konzipiert. Das Unternehmen besitzt eine DSGVO-konforme Infrastruktur und entspricht der EU-Norm, indem es alle seine Server in Deutschland betreibt. Zur Analyse wurden die Interviews auf die automatische

Transkriptionsseite im m4a- bzw. mp4-Format hochgeladen. Daraufhin konnte die automatische Spracherkennung gestartet werden. Je nach Länge der jeweiligen Audioaufnahme dauerte die Transkription zwischen circa 15 und 35 Minuten. Das fertige Transkript konnte anschließend heruntergeladen werden. Es bestand die Möglichkeit, die Datei sofort von der Spracherkennungssoftware zu löschen oder aber die automatische Löschung, welche nach circa 30 Minuten von f4x selbstständig ausgeführt wurde, abzuwarten. Im Falle der Interviews wurden diese sofort nach Abschluss der Transkription von der Spracherkennungssoftware gelöscht,

### 3.5.2 MAXQDA

MAXQDA, eine speziell für die qualitative Inhaltsanalyse (qualitative IA) konzipierte Software, wurde dementsprechend für die qualitative IA verwendet. Das Unternehmen hinter MAXQDA ist die VERBI Software GmbH mit Hauptsitz in Berlin (vgl. <https://www.maxqda.de/about>). Die Plattform bietet die Möglichkeit sowohl einfache Textdokumente (Transkripte), Excel-Tabellen, PDF-Dateien, Bilder, Website-Daten als auch Audio- oder Videoaufzeichnungen zu analysieren bzw. auch abzuspeichern. Audiodateien (wie die Interviews der Probanden) können direkt mit dem passenden Transkript gekoppelt hochgeladen und gespeichert werden. Des Weiteren bietet MAXQDA die Option, die Texte zu codieren, quantitativ auszuwerten und in Excel-Tabellen zu übertragen. MAXQDA wurde im Rahmen der Dissertation sowohl für die Transkription, die Codierung als auch das Übertragen in Excel-Tabellen verwendet. Zudem können mit dem Programm Visualisierungen der Texte, z. B. in Form von Wort-/Codewolken erstellt werden. Nach Abschluss des Kodierungsprozesses, auf welchen unter 2.5.4 und 2.6 noch genauer eingegangen wird, wurde im Programm eine Codewolke für zunächst alle Oberkategorien zusammen erstellt. Diese zeigte die quantitativ am stärksten vertretenen Wörter aller Oberkategorien und somit aller Interviews. Nach Ausschluss aller nicht aussagekräftigen Wörter (wie z. B. „und“, „ich“ oder „mit“) konnte somit eine Visualisierung der Themen erarbeitet werden, welche für die Probanden die rangmäßig höchste Wichtigkeit aufwies. Gleiches Prozedere wurde auf die jeweiligen Oberkategorien im Einzelnen angewendet, sodass hier nochmal eine genauere visuelle Darstellung über die quantitativ am häufigsten vertretenden Themen der einzelnen Kategorien erstellt wurde.

### 3.5.3 Transkription

Das mittels der Software fx4 erstellte und in MAXQDA überführte Transkript bot die Grundlage für alle weiteren Auswertungen, die qualitative IA und die Evaluierung der quantitativen Daten der Studie. Das Interview bzw. die jeweilige aufgezeichnete Kommunikation wurde nahezu 1:1 in Schriftform übertragen, sodass die Realitätsnähe zum eigentlichen Gespräch, welche nach Mayring (2015) besonders wichtig ist, gewährleistet werden konnte. Aus Gründen der Verständlichkeit wurden lediglich Sprachfärbungen wie Dialekte, Sprachfehler oder sogenannte „Pausenfüller“ (wie „ähm“, „hm“ oder „also“) weggelassen und somit das

Gespräch in reines Schriftdeutsch übertragen. Waren beim Nachhören der Interviews einzelne Passagen akustisch unverständlich, so wurde dies im Textverlauf mit „(...)“ gekennzeichnet. Die Transkription erfolgte mithilfe der Spracherkennungssoftware f4x. Die von f4x erstellten Transkripte mussten anschließend bearbeitet bzw. auf Rechtschreibfehler hin kontrolliert werden, da die Qualität der Audioaufnahme sich je nach Artikulation des Interviewten deutlich unterschied. Die Interviews wurden ebenfalls in MAXQDA mit der zugehörigen Audiodatei eingefügt. Diese wurden dann erneut angehört und mit dem von f4x erstellten Text abgeglichen. Die Interviews wurden dabei schrittweise abgespielt und parallel dazu die Texte ausgebessert bzw. niedergeschrieben. MAXQDA bot die Möglichkeit, einzelne Textpassagen zu wiederholen und auch eine Variation der Lautstärke bzw. der Geschwindigkeit war möglich. Die Plattform bezeichnet den Interviewer mit „B“ und den Interviewten mit „I“, diese Einstellung wurde so beibehalten (s. Anhang). Nach der Niederschrift bzw. Korrektur der Spracherkennungssoftware f4x, erfolgte die Erstellung eines Kodierleitfadens sowie die Kodierung selbst.

#### 3.5.4 Qualitative Inhaltsanalyse nach Mayring

Für diese Studie wurde die induktive Kategorienanwendung herangezogen, um zunächst eine systematische Analyse und später eine Quantifizierung der Aussagen zu erlangen. Diese hat zum Ziel, eine bestimmte Struktur (z. B. Bedürfnisse der AYAC-M) aus dem Material (den Interviews) zu extrahieren. Hierfür wurde per Subsumption ein Kategoriensystem erstellt, welches die Struktur insofern präsentierte, als dass hiermit alle Textbestandteile aus dem Material gefiltert werden konnten, welche durch die Kategorien angesprochen wurden. Wichtig für die Erstellung der Strukturdimensionen war es, dass sie aus der Fragestellung der Studie abgeleitet und theoretisch begründet werden konnten. Diese wurden dann weiter ausdifferenziert, sodass sie in einem Kategoriensystem zusammengefasst werden konnten. Um eine genaue Zuordnung des Materials zu den Kategorien zu gewährleisten war laut Mayring (2015) ein dreiteiliges Vorgehen ratsam.

1. Definition der Kategorien
2. Ankerbeispiele – Anführung konkreter, zu der Kategorie passender Textstellen, welche als Orientierung für die weitere Zuordnung dienen sollen

Für die Studie wurde die inhaltliche Strukturierung gewählt, deren Ziel es war, Material zu bestimmten Themen und Inhaltsbereichen zu extrahieren und dieses zusammenzufassen. Vor Bearbeitung der Transkripte wurde ein Kodierleitfaden erstellt, welcher sich an den Forschungsfragen und den im Voraus durch Literaturrecherche angenommenen Problemschwerpunkten der AYAC-M orientierte. Für die Beantwortung der ersten Forschungsfrage wurden die aus den Interviews ermittelten Belastungen der Probanden als Ausgangspunkt verstanden, welche in den Zusammenhang zu den berichteten Bedürfnissen gesetzt wurden. Dies diente sowohl der genauen Evaluierung der geschlechts- und altersspezifischen Belastungen sowie

der versorgungsspezifischen Bedürfnisse abseits der medikamentösen Behandlung. Die Beantwortung der zweiten Forschungsfrage erfolgte durch die Gegenüberstellung der Antworten der Probanden hinsichtlich ihrer Behandlung und deren Compliance. Abschließend folgte die Ermittlung einer potenziellen Versorgungslücke im Rahmen der stationären und poststationären Behandlung.

Orientierend an dem durch Mayring (2015) vorgegeben theoretischen Konzept wurden Ober (OK)- und Unterkategorien (UK) erstellt. Diese Kategorien wurden durch einen ausschnittsweisen Probedurchgang des Materials (fünf Interviews) gemeinsam mit der Projektleiterin Frau Hubenschmid in ihrer Sinnhaftigkeit überprüft und die Möglichkeit der Einordnung in die Kodierungen getestet. Sie wurden im Zuge der Bearbeitung der Interviews den tatsächlichen Aussagen der Probanden angeglichen bzw. umformuliert, sodass eine realitätsnahe Abbildung der Bedürfnisse in dem Kodierleitfaden widergespiegelt werden konnte. Zudem wurden die Aussagen der Probanden in einer ersten und zweiten Reduktion inhaltlich zusammengefasst. Bei Abgrenzungsschwierigkeiten der schriftlichen Aussagen der Probanden zu einer passenden Kodierung wurden die betroffenen Textstellen nochmal angehört und im Kontext des Gesprächsverlaufs dann der passenden Kodierung zugeordnet. Die erste Reduktion diente der Zuordnung in das allgemein angesprochene System und die zweite einer genauen kurzen Definierung des angesprochenen Themas. Die kategorisierten Aussagen der Interviews wurden zunächst nach Oberbegriffen thematisch zusammengefasst (qualitativ). Die Quantifizierung der Daten erfolgt im Anschluss, indem die Häufigkeit der Nennung im Datenmaterial gezählt wird. Anhand dieser Auszählung und der Einordnung in Ober- und Unterkategorien werden die Antworten zueinander ins Verhältnis gesetzt und können quantitativ bewertet werden.

### 3.5.5 Kodierleitfaden – Ober- und Unterkategorien

Die Interviews wurden nach einem einheitlichen Codesystem, welches in Zusammenarbeit mit Projektleiterin Frau Hubenschmid ausgearbeitet wurde, nach dem Konzept der qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring (2015) ausgewertet (OK und UK). Die prägnantesten Aussagen der Probanden wurden den einzelnen Kategorien zugeordnet. Nach der groben Zuordnung in die OK und UK wurden die Aussagen der verschiedenen Probanden innerhalb ihrer eigenen Kategorie gegenübergestellt und abgeglichen. Im Sinne der Übersichtlichkeit erhielt jede durch den Kodierleitfaden erstellte Kategorie eine eigene Farbe, wodurch eine schnelle Übersicht im Textverlauf gewährleistet werden konnte. Zunächst wurden die zu den Codes (OK oder UK) passenden Aussagen der Probanden (sogenannte Ankerbeispiele) farblich markiert und innerhalb des MAXQDA-Programms den einzelnen Codes (OK) bzw. deren Unterkategorien (UK) zugeordnet. Die Zuteilung soll am folgenden Ankerbeispiel eines Interviewausschnitts verdeutlicht werden:

*„Ich hatte auch – an meinen Tiefpunkten konnte ich mich auch gar nicht bewegen. Ich wurde dann im Rollstuhl rumkutschert, und es war schon immer ein großer, großer Kampf, sich aufzuraffen, um eine Runde im Gang zu gehen, um eben die Muskeln wieder ein bisschen zu beanspruchen.“ (Interview 10)*

Wichtige Schlagworte für die Einteilung in die Kategorien waren bei dieser Aussage „meine Tiefpunkte“ und „gar nicht bewegen“. Ersteres beschrieb eine deutlich belastende Situation/Zeit für den Probanden, weshalb eine Zuteilung zu der OK „Belastung“ erfolgte. Da die Aussage „gar nicht bewegen“ der körperlichen Ebene zuzuordnen ist und der Proband hier von einem längerfristig andauernden Zustand spricht (Kontextbezogen im Rahmen des vollständigen Interviews zu erschließen), erfolgt die Einteilung in die UK: „körperliche Belastung/langfristig“. Um diese Aussage noch weiter zu komprimieren, wurden zwei weitere Reduktionen durchgeführt, um die Kernaussage des Probanden darzustellen. Die erste Reduktion der Aussage sollte das allgemein angesprochene System definieren, welches von der körperlichen Belastung langfristig betroffen gewesen ist. Die wichtigsten Stichpunkte, welche der Proband hierbei erwähnte, waren: „gar nicht bewegen“, „im Rollstuhl“ und „gehen“. Demzufolge war die erste Reduktion der Aussage „Bewegungsapparat“. Da der Interviewte angesprochen hatte, dass er versucht hatte, seine „Muskeln“ wieder zu beanspruchen, was aber ein „großer, großer Kampf war“, wurde die Aussage als zweite Reduktion dem „Muskelschwund“ zugeordnet. Zusammenfassend fand folgende Kategorienzuteilung statt:

→ OK: *Belastung*

→ UK: *körperliche Belastung/langfristig*

→ 1. Reduktion: *Bewegungsapparat*

→ 2. Reduktion: *Muskelschwund*

Durch Anwendung dieses Vorgehens war es möglich, die verschiedenen Sätze der Probanden auf ihre Kernaussage zu reduzieren, womit sich eine größere Schnittmenge mit den Kernaussagen der anderen Probanden ergab. Somit war es möglich, die Aussagen, wie Mayring (2015) es nennt, zu generalisieren bzw. eine vereinheitlichende Formulierung für die Kernaussage bzw. die Grundproblematik, welche durch die Aussagen der Interviewten vermittelt wurden, zu finden. Dementsprechend konnte die ersten und zweiten Reduktionen der OK und UK quantitativ ausgewertet werden. Somit wurden sowohl die Bedürfnisse als auch die Wünsche der Probanden quantitativ darstellbar und konnten einander in ihrer Wichtigkeit gegenübergestellt werden. Eine genauere Auswertung und Erläuterung der Daten folgt im Ergebnisteil (Punkt 4).

Bei Passagen, welche Interpretationsspielraum ließen, wurden die Audiodateien hinzugezogen, um anhand der Aussprache bzw. der Betonung einzelner Textpassagen durch den

Probanden eine optimale Kategorisierung zu treffen. Anhand dieses Schemas wurde jedes Interview schrittweise analysiert und eine qualitative Inhaltsanalyse erstellt. Darauf folgte dann die quantitative Analyse, bei welcher manuell und per Excel-Programm gezählt wurde wie viele Nennungen in der 1. und 2. Reduktion jeweils vorhanden waren. Diese wurden dann in Prozenten angegeben und finden sich in Abschnitt (3. Ergebnisse) unter ihren jeweiligen Ober- und Unterkategorien.

## 4 Ergebnisse

Im folgenden Kapitel werden die relevanten Ergebnisse für die drei Forschungsfragen (1. „Welche Belastungen erweisen sich im Laufe ihrer Behandlung als besonders belastend für die Zielgruppe der AYAC-M?“, 2. „Welche spezifischen Bedürfnisse über die medikamentöse Behandlung hinaus – haben die AYAC-M bezüglich der Versorgung durch Ärzt\*innen?“ und 3. „Fühlen sich die AYAC-M in der Bewältigung ihrer Erkrankung durch die bestehende stationäre und poststationäre Behandlung ausreichend unterstützt?“) dargestellt. Dabei werden die Ergebnisse der qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring (2015) basierend auf diesen zwei Forschungsfragen auf der aggregierten Ebene der Gesamtstichprobe präsentiert. Die individuellen Antworten der einzelnen Probanden werden nicht dargestellt, können aber in den Transkripten der Interviews eingesehen werden.

### 4.1 Stichprobenbeschreibung

Nach Berücksichtigung der Ein- und Ausschlusskriterien wurden insgesamt 16 Probanden in die Studie aufgenommen (alle Transkripte sind im Anhang aufgeführt), mit denen das Interview auch komplett durchgeführt wurde (15 Interviews von Lara Hubenschmid, 1 Interview von Franziska S. J. Ormanns). Da trotz zahlreicher Bemühungen die geplante Fallzahl von 30 Interviewpartnern nicht erreicht wurde, wurde im Mai 2021 eine Anpassung des Studiendesigns vorgenommen. Folgende Änderungen wurden erneut bei der Ethik-Kommission beantragt: Die bis dahin 16 durchgeführten Interviews sollten anstatt wie geplant nicht nur paraphrasiert, sondern mittels der Audiotranskriptionssoftware f4xtranskribiert werden, um eine höhere inhaltliche Tiefe zu erlangen und die Forschungsfragen besser – mittels der Software MAXQDA explorieren zu können. Darüber hinaus wurde die anonyme Audioaufnahme der Interviews aufgrund der Kündigung des Datenschutzabkommens zwischen den USA und Deutschland von "Zoom Video Communications" auf "Microsoft Teams" umgestellt. Im Juni 2021 erfolgte die Bewilligung durch die Ethik-Kommission. Die durchschnittliche Interviewdauer lag bei 1h 12 min (s. Tabelle 1).

Tabelle 1 gibt eine Übersicht über die Interviewdauer und die soziodemografischen Daten der Teilnehmer. Das durchschnittliche Alter der Befragten zum Zeitpunkt des Interviews lag bei 31,1 Jahren. Hinsichtlich der Krankengeschichte war das Durchschnittsalter bei Diagnosestellung 26,6 Jahre und die durchschnittliche Behandlungsdauer 2,1 Jahre. Tabellen 2 und 3 geben einen Überblick über den Wohnort in Form des Bundeslands, den Familienstand, den Bildungsabschluss, den Erwerbsstatus, die Krebsart (Erstdiagnose) und die Aktualität der Erkrankung. Bis auf einen Probanden aus Österreich (Wien) hatten alle Teilnehmer ihren

aktuellen Wohnort in Deutschland. Vier Probanden kamen aus Brandenburg und Rheinland-Pfalz, jeweils zwei aus Hessen und Nordrhein-Westfalen, zwei aus Bayern und einer aus Baden-Württemberg. Hinsichtlich des höchsten Bildungsabschlusses zum Zeitpunkt des Interviews zeigte sich folgende Verteilung: abgeschlossene Berufsausbildung: 25,0 %, Mittlere Reife: 6,3 %, Abitur: 31,3 %, Bachelor: 12,5 %, Master: 12,5 %, Staatsexamen: 6,3 %, Promotion: 6,3 %. Zum Zeitpunkt der Diagnose waren 68,8 % der 16 Teilnehmer berufstätig, drei arbeitssuchend (18,8 %) und jeweils einer berentet bzw. krankgeschrieben (je 6,2 %). 75 % der Teilnehmer gaben an, ledig zu sein, 18,8 % waren verheiratet und ein Proband lebte in Scheidung (6,2 %). Drei der Männer gaben an, ein Vater zu sein. Bei 87,5 % der Teilnehmer lag die Erkrankung in der Vergangenheit, was bedeutet, dass sie seit über fünf Jahren tumorfrei und auch an keinem Rezidiv erkrankt waren. 12,5 % der Probanden galten zum Zeitpunkt des Interviews als erkrankt, was nicht zwingend bedeutete, dass diese zum Zeitpunkt des Interviews akut unter einem Karzinom litten, sondern dass sie sich noch in dem Zeitrahmen von fünf Jahren nach der Diagnosestellung befanden. Die Krebsentitäten (Erstdiagnose) der befragten AYAC-M wiesen eine große Verteilungsbreite auf. Gelistet nach Häufigkeit waren folgende Tumorarten vertreten: Hodentumor (25,0 %), Leukämie (25,0 %), Hodgkin-Lymphom (6,3 %), Knochenkrebs (6,3 %), Non-Hodgkin-Lymphom (6,3 %), Schilddrüsenkrebs (6,3 %), Speicheldrüsenkrebs (6,3 %), Speiseröhrenkrebs (6,3 %), Weichteilkrebs (6,3 %) und das Zungenrand-CA mit 6,3 %.

*Tabelle 1:* Angaben bezüglich IV-Dauer, Alter (bei Diagnose) sowie Dauer der Behandlung.

|                             | <b>N</b> | <b>M (SW)</b>     | <b>Median (Min; Max)</b> |
|-----------------------------|----------|-------------------|--------------------------|
| Dauer (IV) (in Stunden)     | 16       | 1:12 (0:18:37.11) | 1:14 (0:43; 2:00)        |
| Alter (in J)                | 16       | 31,05 (6,97)      | 31,25 (22; 41)           |
| Alter bei Diagnose (in J)   | 16       | 26,59 (5,65)      | 25,28 (20,38; 35,33)     |
| Dauer der Behandlung (in J) | 16       | 2,10 (3,95)       | 0,85 (0,05; 16,30)       |

*Anmerkungen:* N = Anzahl. M = Mittelwert. SW= Standardwert, IV = Interview. in J = Jahren

*Tabelle 2:* Angaben bezüglich Bundeslands, Familienstand, Bildungsabschluss,  
Erwerbsstatus

| <b>Kategorie</b>                | <b>N</b>  | <b>Anzahl in %</b> |
|---------------------------------|-----------|--------------------|
| <b>Bundesland</b>               | <b>16</b> | <b>100 %</b>       |
| Baden-Württemberg               | 1         | 6.3 %              |
| Bayern                          | 2         | 12.5 %             |
| Brandenburg                     | 4         | 25.0 %             |
| Hessen                          | 2         | 12.5 %             |
| Nordrhein-Westfalen             | 2         | 12.5 %             |
| Rheinland-Pfalz                 | 4         | 25.0 %             |
| Wien (Österreich)               | 1         | 6.3 %              |
| <b>Familienstand</b>            | <b>16</b> | <b>100 %</b>       |
| Ledig                           | 12        | 75.0 %             |
| Verheiratet                     | 3         | 18.8 %             |
| Geschieden                      | 1         | 6.3 %              |
| Kind                            | 3         | 18.8 %             |
| <b>Bildungsabschluss</b>        | <b>16</b> | <b>100 %</b>       |
| Abgeschlossene Berufsausbildung | 4         | 25 %               |
| Mittlere Reife                  | 1         | 6.3 %              |
| Abitur                          | 5         | 31.3 %             |
| Bachelor                        | 2         | 12.5 %             |
| Master                          | 2         | 12.5 %             |
| Staatsexamen                    | 1         | 6.3 %              |
| Promotion                       | 1         | 6.3 %              |
| <b>Erwerbstatus</b>             | <b>16</b> | <b>100 %</b>       |
| Erwerbstätig                    | 11        | 68.8 %             |
| Arbeitssuchend                  | 3         | 18.8 %             |
| Krankgeschrieben                | 1         | 6.3 %              |
| Berentet                        | 1         | 6.3 %              |

*Anmerkung:* N = Anzahl der Probanden

Tabelle 3: Angaben bezüglich Krebsart (Erstdiagnose), Aktualität der Erkrankung

| Kategorie                        | N         | Anzahl in %  |
|----------------------------------|-----------|--------------|
| <b>Krebsart (Erstdiagnose)</b>   | <b>16</b> | <b>100 %</b> |
| Hodentumor                       | 4         | 25 %         |
| Hodgkin-Lymphom                  | 1         | 6.3 %        |
| Knochentumor                     | 1         | 6.3 %        |
| Leukämie                         | 4         | 25.0 %       |
| Non-Hodgkin-Lymphom              | 1         | 6.3 %        |
| Schilddrüsentumor                | 1         | 6.3 %        |
| Speicheldrüsentumor              | 1         | 6.3 %        |
| Speiseröhrentumor                | 1         | 6.3 %        |
| Weichteiltumor                   | 1         | 6.3 %        |
| Zungenrandtumor                  | 1         | 6.3 %        |
| <b>Aktualität der Erkrankung</b> | <b>16</b> | <b>100 %</b> |
| Aktuell                          | 14        | 87.5 %       |
| In der Vergangenheit             | 2         | 12.5 %       |

Anmerkung: N = Anzahl der Probanden

## 4.2 Ergebnisse der Inhaltsanalyse

Im Folgenden werden die Ergebnisse der qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring (2015) anhand der verschiedenen Oberkategorien (OK): (1) Belastungen, (2) Bedürfnisse, (3) Behandlung und (4) Compliance und deren jeweiligen Unterkategorien vorgestellt. Hierbei ist zusätzlich zu erwähnen, dass das Interview 3 nachträglich, aufgrund der Eingrenzung des Probandenalters nicht in die Studie eingeflossen ist, weshalb IV3 im Folgenden auch in keinem Beispielsatz Erwähnung findet.

Der ausführliche Kodierleitfaden findet sich mit den OK, UK, erster sowie zweiter Reduktion sowie einem jeweiligen Ankerbeispiel im Anhang A.

Zusätzlich werden die Daten für jede Oberkategorie auch mittels Abbildungen, sogenannte Codewolken, welche die signifikant am häufigsten genannten Stichworte (mind. 15; max. 17 Schlagwörter) präsentieren, dargestellt, um die Ergebnisse auch visuell darzustellen. Im Folgenden zeigt Tabelle 4 einen Überblick wie viele der 16 Probanden in den jeweiligen Unterkategorien mit ihren Aussagen vertreten sind. Im Anschluss dazu werden die einzelnen Unterkategorien nochmals genauer tabellarisch aufgeführt. Hier wird die Anzahl der Nennungen der jeweiligen Reduktion dargestellt.

Tabelle 4: Probandenverteilung in den Ober-/Unterkategorien

| Kategorie                                             | N                  | Anzahl der Nennungen in % |
|-------------------------------------------------------|--------------------|---------------------------|
| <b>Belastungen</b>                                    | <b>Gesamt = 16</b> | <b>100 %</b>              |
| <b>Langfristige körperliche Belastungen (1.1)</b>     | <b>16</b>          | <b>100 %</b>              |
| Kurzfristige körperliche Belastungen (1.2)            | 11                 | 69 %                      |
| Langfristige psychische Belastungen (1.3)             | 14                 | 88 %                      |
| Kurzfristige psychische Erkrankung (1.4)              | 9                  | 56 %                      |
| <b>Bedürfnisse</b>                                    | <b>Gesamt = 16</b> | <b>100 %</b>              |
| Medizinisches Setting (2.1)                           | 14                 | 88 %                      |
| Psychische Bedürfnisse (2.2)                          | 5                  | 31 %                      |
| <b>Behandlung</b>                                     | <b>Gesamt = 16</b> | <b>100 %</b>              |
| Empfehlungen (3.1)                                    | 11                 | 69 %                      |
| Zusätzliche Behandlung (3.2)                          | 13                 | 81 %                      |
| Interaktion mit/von Ärzt*innen (3.3)                  | 11                 | 69 %                      |
| Aufklärung (3.4)                                      | 11                 | 69 %                      |
| <b>Krankheitsbewältigung</b>                          | <b>Gesamt = 16</b> | <b>100 %</b>              |
| Informationsbeschaffung (4.1)                         | 10                 | 63 %                      |
| Kontrollwunsch/aktive Bewältigung (4.2)               | 10                 | 63 %                      |
| Sicht auf die Erkrankung/den Erkrankungsverlauf (4.3) | 8                  | 50 %                      |

Anmerkungen: N = Anzahl der Probanden

#### 4.2.1 Belastungen

Zur Beantwortung der ersten Forschungsfrage: „Welche versorgungsbezogenen Bedürfnisse, abseits der medikamentösen Behandlung, haben AYACs-M?“ werden zuerst die aus den Interviews abgeleiteten Belastungen der Probanden vorgestellt. Die OK Belastungen konnten in folgende relevante Unterkategorien (UK) untergliedert und weiter analysiert werden: (1.1) langfristige körperliche Belastungen, (1.2) kurzfristige körperliche Belastungen, (1.3) langfristige psychische Belastungen und (1.4) kurzfristige psychische Belastungen.

Zunächst soll in Abbildung 2 ein genereller Überblick über die Belastungen gegeben werden. Die Abbildung zeigt die am häufigsten genannten Wörter und beinhaltet alle Unterkategorien, zuzüglich der sozialen Belastungen. Letztere wurden zwar in die Codewolke

aufgenommen, waren jedoch, aufgrund der Fokussierung auf den medizinischen Kontext der Forschungsfrage vom Ergebnisteil ausgenommen. Am häufigsten wurde das Schlagwort „Zeit“ genannt, welches von den AYAC-M, i. S. eines Zeitverlusts, in den Kontext des „Leben(s)“ gesetzt wurde. Der Zeitverlust durch den „Krebs“ in „Jahr(en)“ wurde sowohl durch die „Behandlung“ bzw. „(Chemo-)Therapie“ (einhergehend mit „Schmerzen“ und „Einschränkungen“ u. a. auch beim „Essen“), aber auch durch die „psychisch(e)“ Belastung (unangenehme „Gefühl(e)“ wie Angst, Trauer oder auch Ärger sowie die Frage nach dem „Warum“) beschrieben. Zudem wurden auch soziale Belastungen, i. S. von anderen als „krank“ wahrgenommen zu werden oder einem veränderten Umgang mit den „Eltern“, genannt.



Abbildung 2. Belastungen der AYAC-M.

Im Folgenden wird nun explizit auf die verschiedenen UK, auch mittels separater Codewolken, eingegangen.

#### 4.2.1.1 Langfristige körperliche Belastungen

Die langfristigen körperlichen Belastungen (1.1) konnten in absteigender Häufigkeit den folgenden sechs ersten Reduktionen zugeordnet werden (s. Tab. 5): den „Allgemein(en) (1.1.1)“ körperliche(n) Belastungen (43 %), „Bewegungsapparat (1.1.2)“ (27 %), „Magen-Darm-Trakt, MDT (1.1.3)“ (16 %) oder die „Sinnesorgane (1.1.4)“ betreffend (8 %). Weitere identifizierte Bereiche waren die langfristigen körperlichen Belastungen, die mit einer „eingeschränkten Schutzfunktion (1.1.5)“ einhergingen (3 %), oder sich auf die „Nachsorge (1.1.6)“ bezogen (3 %). In Bezugnahme auf die allgemeinen körperlichen Belastungen (1.1.1) beschrieben circa 44 % eine verminderte Leistungsfähigkeit (1.1.1.1), was an folgendem Beispiel deutlich wird:

„Ich brauche ein bisschen mehr Ruhe vielleicht, (...) also es dauert einfach alles länger, (...) dadurch (...) merke ich auch, dass ich länger brauche, um Leuten zu antworten und Kontakt zu halten mit Leuten. Also die Zeit [, die ich benötige,] ist deutlich länger geworden im Vergleich zu vor dem Krebs“ (Interview (IV) 06).

Tabelle 5: Langfristige körperliche Belastungen (1.1)

| Kategorie                                       | N                  | Anzahl der Nennungen in % |
|-------------------------------------------------|--------------------|---------------------------|
| <b>1.1 Langfristige körperliche Belastungen</b> | <b>Gesamt = 37</b> | <b>100 %</b>              |
| <b>1.1.1 Allgemein körperliche Belastungen</b>  | <b>16</b>          | <b>43 %</b>               |
| 1.1.1.1 verminderte Leistungsfähigkeit          | 7                  | 44 %                      |
| 1.1.1.2 mangelndes Wohlbefinden                 | 3                  | 19 %                      |
| 1.1.1.3 Sexualität                              | 3                  | 19 %                      |
| 1.1.1.4 Inoperabilität                          | 1                  | 6 %                       |
| 1.1.1.5 physische Degeneration                  | 1                  | 6 %                       |
| 1.1.1.6 Krebs-Prophylaxe                        | 1                  | 6 %                       |
| <b>1.1.2 Bewegungsapparat</b>                   | <b>10</b>          | <b>27 %</b>               |
| 1.1.2.1 Muskelschwund                           | 5                  | 50 %                      |
| 1.1.2.2 Einschränkung Beweglichkeit             | 4                  | 40 %                      |
| 1.1.2.3 Schmerzen                               | 1                  | 10 %                      |
| <b>1.1.3 Magen-Darm-Trakt</b>                   | <b>6</b>           | <b>16 %</b>               |
| 1.1.3.1 Verdauungsprobleme                      | 6                  | 100 %                     |
| <b>1.1.4 Sinnesorgane</b>                       | <b>3</b>           | <b>8 %</b>                |
| 1.1.4.1 generelle Schädigung                    | 2                  | 67 %                      |
| 1.1.4.2 akustische Einschränkung                | 1                  | 33 %                      |
| <b>1.1.5 Eingeschränkte Schutzfunktion</b>      | <b>1</b>           | <b>3 %</b>                |
| 1.1.5.1 leistungsschwaches Immunsystem          | 1                  | 100 %                     |
| <b>1.1.6 Nachsorge</b>                          | <b>1</b>           | <b>3 %</b>                |
| 1.1.6.1 Rezidivprophylaxe                       | 1                  | 100 %                     |

Anmerkung: N = Anzahl der Nennungen der jeweiligen Kategorie.

Jeweils circa 19 % beschrieben ein mangelndes Wohlbefinden (1.1.1.2) und Belastungen in puncto Sexualität (1.1.1.3). Letztere wurde besonders als ein Gefühl von Unsicherheit aufgrund der Erkrankung beschrieben, welche sich zum Beispiel in einer vorübergehenden erektilen Dysfunktion manifestierte. Weitere Themen, welche als langfristige körperliche Belastung empfunden wurden, waren die Inoperabilität (1.1.1.4) des spezifischen Tumors, die physische Degeneration (1.1.1.5) und die Belastung durch die Krebs-Prophylaxe (1.1.1.6) nach der Tumorerkrankung. In Bezugnahme auf langfristige körperliche Einschränkungen, den Bewegungsapparat (1.1.2) betreffend, beschrieben über 50 % der befragten AYAC-M einen Muskelschwund (1.1.2.1) im Zuge der Krebserkrankung bzw. Therapie:

*„Ja also ich bin schon weniger leistungsfähig insgesamt, einfach weil ich Gewicht verloren habe, Muskeln abgebaut und das bisher auch noch nicht wieder herstellen konnte“ (IV07).*

Weitere 40 % berichteten von Einschränkungen in der generellen Beweglichkeit (1.1.2.2). 10 % berichteten von Schmerzen (1.1.2.3) bezüglich des Bewegungsapparates, welche sich beispielhaft aufgrund der Lage des Tumors bei Bewegung, undulierend oder mit steigender Intensität äußerten. Bei den langfristigen körperlichen Belastungen bzgl. des Magen-Darm-Trakts (1.1.3; 16 %) beschrieben die betroffenen Probanden ausschließlich Verdauungsprobleme (1.1.3.1). Hinsichtlich der Sinnesorgane (1.1.4) berichteten circa 67 % von einer generellen Schädigung (1.1.4.1) des Organs, welche sich z. B. in einer eingeschränkten Sehkraft äußerte, was folgendes Beispiel zeigt:

*„Andererseits war es bei mir so, ich habe danach wirklich mit ganz vielen Folgeerscheinungen zu kämpfen gehabt. Das ist so was, das geht von sehr, sehr, sehr empfindlicher Haut bis hin zu Augen, die viel schlechter geworden sind, als auch meine Haare sind weg. Alle haben gesagt, die kommen wieder. Die sind aber einfach nur weniger geworden“ (IV10).*

Etwa 33 % der Aussagen thematisierten zudem akustische Einschränkungen (1.1.4.2). Bezüglich der eingeschränkten Schutzfunktion (1.1.5) wurde ein leistungsschwaches Immunsystem (1.1.5.1) genannt, aufgrund dessen die Probanden gezwungen waren, sich besonders von potenziellen Infekten bzw. generellen „Bagatell-Erkrankungen“ (so z. B. eine Erkältung) zu schützen, und bzgl. der Nachsorge (1.1.6) wurde besonders die Rezidivprophylaxe (1.1.6.1) als Belastung empfunden. Hier wurde v. a. die Einschränkung der Autonomie als stark belastend erlebt.

#### 4.2.1.2 Kurzfristige körperliche Belastungen

In 21 Aussagen wurden die kurzfristigen körperlichen Belastungen (1.2) thematisiert. Hierbei ging es bei der ersten Reduktion zusammenfassend um die Nebenwirkungen (1.2.1) der Therapie (s. Tab. 6). In zweiter Reduktion wurden dabei v. a. Leistungseinschränkungen aufgrund der Therapie (1.2.1.1; 47 %) genannt:

*„Teilweise habe ich mich während des Treppensteigens übergeben, vor Anstrengung und Übelkeit“ (IV12).*

Tabelle 6: Kurzfristige körperliche Belastungen (1.2)

| Kategorie                                       | N                  | Anzahl der Nennungen in % |
|-------------------------------------------------|--------------------|---------------------------|
| <b>1.2 Kurzfristige körperliche Belastungen</b> | <b>Gesamt = 21</b> | <b>100 %</b>              |
| <b>1.2.1 Nebenwirkungen Therapie</b>            | <b>21</b>          | <b>100 %</b>              |
| 1.2.1.1 Leistungseinschränkungen                | 10                 | 47 %                      |
| 1.2.1.2 kurzfristige Bewegungseinschränkungen   | 3                  | 14 %                      |
| 1.2.1.3 Schmerzen                               | 3                  | 14 %                      |
| 1.2.1.4 Veränderung Körperbild                  | 2                  | 10 %                      |
| 1.2.1.5 Sinnesorgane                            | 2                  | 10 %                      |
| 1.2.1.6 Bestrahlungsfolgen                      | 1                  | 5 %                       |

Anmerkung: N = Anzahl der Nennungen der jeweiligen Kategorie.

Weitere 14 % berichteten von kurzfristigen Bewegungseinschränkungen (1.2.1.2):

*„Zusätzlich kam natürlich noch die Einschränkung der Chemotherapie, die im dritten Zyklus dann voll zugeschlagen hat, mit der kompletten Bandbreite an Nebenwirkungen. Das heißt, einerseits konnte ich mich dann wieder bewegen, andererseits war es mir nicht möglich, mich zu bewegen, weil mir die Energie gefehlt hat“ (IV16).*

Die Problematik von Schmerzen (1.2.1.3) wurde in 14 % der Aussagen thematisiert (vgl. auch Abbildung 2). Weitere 10 % berichteten jeweils über eine Veränderung des Körperbildes (1.2.1.4): u. a. wurde hier der Haarausfall im Zuge der Chemotherapie beschrieben und Beschwerden bzgl. der Sinnesorgane (1.2.1.5), die jedoch laut den Probanden reversibel waren. 5 % empfanden die Bestrahlungsfolgen (1.2.1.6) wie z. B. sterile Entzündungen im Mundbereich als belastend.

#### 4.2.1.3 Langfristige psychische Belastungen

Im Rahmen der langfristigen psychischen Belastungen (1.3) berichtete über die Hälfte der Betroffenen (51 %) in erster Reduktion von Einschränkungen bzgl. der psychischen Gesundheit (1.3.1) (s. Tab. 7). Die Psyche war dabei ein besonders wichtiges Thema für die AYAC-M (vgl. auch Abbildung 2), was folgendes Beispiel verdeutlicht:

*„Eher die psychische Sorge oder die emotionale Belastung. Als die Erkrankung selbst. Das ist auf jeden Fall geblieben, würde ich sagen“ (IV02).*

Tabelle 7: Langfristige psychische Belastungen (1.3)

| Kategorie                                               | N                  | Anzahl der Nennungen in % |
|---------------------------------------------------------|--------------------|---------------------------|
| <b>1.3 Langfristige psychische Belastungen</b>          | <b>Gesamt = 51</b> | <b>100 %</b>              |
| <b>1.3.1 Einschränkungen der psychischen Gesundheit</b> | <b>26</b>          | <b>51 %</b>               |
| 1.3.1.1 existenzielle Ängste                            | 8                  | 31 %                      |
| 1.3.1.2 negatives Coping                                | 6                  | 23 %                      |
| 1.3.1.3 positives Coping                                | 3                  | 12 %                      |
| 1.3.1.4 Überlastungserleben                             | 4                  | 15 %                      |
| 1.3.1.5 Progredienzangst                                | 4                  | 15 %                      |
| 1.3.1.6 Isolation                                       | 1                  | 4 %                       |
| <b>1.3.2 Zieldurchkreuzungen</b>                        | <b>12</b>          | <b>23 %</b>               |
| 1.3.2.1 Resignation                                     | 7                  | 58 %                      |
| 1.3.2.2 Berufliche Ebene                                | 2                  | 17 %                      |
| 1.3.2.3 Isolation                                       | 2                  | 17 %                      |
| 1.3.2.4 Autonomieverlust                                | 1                  | 8 %                       |
| <b>1.3.3 Instabilität</b>                               | <b>11</b>          | <b>22</b>                 |
| 1.3.3.1 Verstärkerverlust                               | 11                 | 100 %                     |
| <b>1.3.4 Psychische Störung</b>                         | <b>2</b>           | <b>4 %</b>                |
| 1.3.4.1 depressive Störung                              | 1                  | 50 %                      |
| 1.3.4.2 traumatische Belastungsreaktion                 | 1                  | 50 %                      |

Anmerkung: N = Anzahl der Nennungen der jeweiligen Kategorie.

In Bezugnahme auf die Einschränkungen (1.3.1) beschrieben 31 % als zweite Reduktion, dass sie existenzielle Ängste (1.3.1.1) aufgrund der Krebsdiagnose hätten, welche sie als starke Einschränkung erleben würden. Hierbei ging es sowohl um finanzielle und familiäre Zukunftsängste als auch um die Angst vor einem Rezidiv des Karzinoms. Im Rahmen der langfristigen psychischen Belastungen (1.3) und der daraus resultierenden Einschränkungen (1.3.1) konnte auch herausgearbeitet werden, wie die Probanden mit der Erkrankung und deren Verlauf umgingen (Coping). Hier berichteten etwa 23 % von negativem Coping (1.3.1.2), welches sich z. B. in einer Verschlussenheit gegenüber anderen Menschen äußerte. 12 % entwickelten im Rahmen des Krankheitsverlaufs ein positives Coping-Verhalten (1.3.1.3). Dies zeigte sich beispielhaft darin, dass sie beschrieben, dass sie einen Umgang mit der Erkrankung entwickelt haben, aufgrund dessen sie gestärkt aus der Zeit der Therapie herausgegangen sind. Auf der anderen Seite berichteten jeweils 15 % in Bezug auf die Einschränkungen (1.3.1) von einem Überlastungserleben (1.3.1.4) im Rahmen der Krebserkrankung und einer Progredienzangst (1.3.1.5), also der Angst vor einem Voranschreiten der Krebserkrankung. 4 % erlebten die Isolation (1.3.1.6) von ihrem sozialen Umfeld, im Rahmen der langen Krankenhausaufenthalte, als eine starke Einschränkung. Weitere 23 % beschrieben Zieldurchkreuzungen (1.3.2) im Zuge der Krebserkrankung. Damit ist gemeint, dass die Betroffenen ihre eigentlichen Zukunftspläne ändern, verschieben oder sogar vollständig aufgeben mussten, was als Belastung empfunden wurde. Auf die Zieldurchkreuzungen (1.3.2), welche die Erkrankung bzw. die Therapie mit sich brachten, reagierten etwa 58 % mit „Resignation“ (1.3.2.1). Die Frage nach dem ‚Warum‘ war hier für die Interviewten von großer Relevanz (vgl. Abbildung 2):

*„Ja, (...) also so dieses, warum, warum ich? Warum hat es mich getroffen? Das ist natürlich auch irgendwie ein Thema, was so unterschwellig immer so ein bisschen mitschwingt. (...) das ist doch alles unfair. (...)“ (IV06).*

Jeweils 17 % erlebten Zieldurchkreuzungen auf beruflicher Ebene (1.3.2.2) und im Rahmen der Isolation (1.3.2.3) durch die Therapie. 8 % beschrieben einen Autonomieverlust (1.3.2.4), welcher sich dadurch begründete, dass sie aufgrund der Erkrankung und deren Folgen (Unterstützungsbedarf, finanzielle Belastungen, etc.) oftmals in alte Abhängigkeiten (z. B. von den Eltern) rutschten. 22 % erlebten ein Gefühl der Instabilität (1.3.3) i. S. eines Verstärkerverlusts (1.3.3.1). Zuvor verstärkende Faktoren waren für die Interviewten unter anderem ihre Sexualität, ihr Selbstbewusstsein oder auch ihre körperliche Fitness, welche aufgrund der Erkrankung bzw. deren Therapie wegbrachen. So beschrieb beispielsweise einer der Studienteilnehmer die Einwirkung der Erkrankung auf sein Selbstbewusstsein in folgendem Beispiel:

„Aber es war im Endeffekt [früher] einfach so, mir sind viele Dinge zugeflogen. Ich habe mir keine Gedanken drüber gemacht. Alles hat gut geklappt und dementsprechend war mein Selbstbewusstsein rückblickend auch ein sehr, sehr fragiles Gerüst, weil es eben genau darauf beruht hat. Und jetzt, nach der Krankheitsphase, müssen Sie sich vorstellen, ist eben dieses ganze Gerüst komplett zusammengebrochen und lag dann erstmal brach“ (IV10).

4 % berichteten von einer manifesten psychischen Störung (1.3.4). Diese wurde sowohl als eine depressive Störung (1.3.4.1) sowie als eine traumatische Belastungsreaktion (1.3.4.2) im Rahmen der Erkrankung/Therapie evident.

„Ja, also im Rahmen der Zweittherapie habe ich und vor allem auch danach Depressionen entwickelt. Und dann auch Anfang des Jahres, das hat sich aber wieder ein bisschen gelegt, Panikattacken gehabt“ (IV 14).

#### 4.2.1.4 Kurzfristige psychische Belastungen

In Bezug auf die kurzfristigen psychischen Belastungen (1.4) berichtete der Großteil der Befragten (82 %) von Einschränkungen (1.4.1; s. a. Abbildung 2 und Tab. 8) i. S. von Überforderungserleben (1.4.1.1; 71 %):

„(...) letztendlich war es aber auch so, dass ich gerade speziell zum Anfang auch wirklich überfordert war. Also wo dann auch noch irgendwelche Briefe abhandengekommen sind und ich da wieder selber hinterher musste“ (IV13).

Tabelle 8: Kurzfristige psychische Erkrankung (1.4)

| Kategorie                                     | N                  | Anzahl der Nennungen in % |
|-----------------------------------------------|--------------------|---------------------------|
| <b>1.4 Kurzfristige psychische Erkrankung</b> | <b>Gesamt = 17</b> | <b>100 %</b>              |
| <b>1.4.1 Einschränkungen</b>                  | <b>14</b>          | <b>82 %</b>               |
| 1.4.1.1 Überforderungserleben                 | 10                 | 71 %                      |
| 1.4.1.2 negatives Coping                      | 2                  | 14 %                      |
| 1.4.1.3 psychische Dekompensation             | 2                  | 14 %                      |
| <b>1.4.2 Nebenwirkungen Therapie</b>          | <b>3</b>           | <b>18 %</b>               |
| 1.4.2.1 Unsicherheit                          | 3                  | 100 %                     |

Anmerkung: N = Anzahl der Nennungen der jeweiligen Kategorie.

Weitere 14 % berichteten von Einschränkungen (1.4.1) i. S. von einem kurzfristigen Mangel an adäquatem Coping (1.4.1.2) und einer psychischen Dekompensation (1.4.1.3; 14 %). Letztere wurde von Probanden bisweilen als ein starker Rückschlag erlebt und als persönliches, emotionales „Tief“ wahrgenommen:

*„Psychisch würde ich sagen, dass ich so einmal ein richtiges Tief hatte, bei der wie das Rezidiv also, wie im Sommer dann klar war, dass ich eben diese Hochdosisschemo machen muss und dass das Rezidiv, also die erste Chemotherapie, nicht genug war. Aber das war auf jeden Fall so ein psychischer Tiefpunkt“ (IV15).*

Weitere erlebten ein Gefühl der Unsicherheit (1.4.2.1) aufgrund der Nebenwirkungen (1.4.2; 18 %) der Therapie:

*„Naja, also ich wusste schon, was Nebenwirkungen sind. Aber letztendlich was die halt dann individuell für einen bedeuten ist einem glaub ich nicht so bewusst“ (IV 17).*

#### 4.2.2 Bedürfnisse

Die Evaluation der Bedürfnisse dient der Beantwortung der Forschungsfrage, welche speziellen Bedürfnisse AYAC-M bezüglich der Versorgung durch Ärzt\*innen haben, welche über die medikamentöse Behandlung hinausgehend sind. Die OK „Bedürfnisse“ konnte in zwei UK, (2.1) „Medizinisches Setting“ und (2.2) „psychische Bedürfnisse“, untergliedert werden, auf die im Folgenden spezifisch eingegangen wird.

##### 4.2.2.1 Medizinisches Setting

In der ersten OK „Bedürfnisse“ wurden Aussagen bezüglich des „medizinischen Settings“ (2.1) gesammelt. Durch die Befragungen der Probanden konnten diese auf insgesamt drei erste Reduktionen („ganzheitliche Behandlung“ (2.1.1), „Krankenhausaufenthalt“ (2.1.2) und ganzheitlichere „Information“ (2.1.3)) eingegrenzt werden (s. Tab 9). Abbildung 2 beinhaltet diejenigen Wörter, die im Kontext der medizinischen Bedürfnisse besonders häufig benannt wurden. Als prägnantestes Schlagwort sticht hier, wie schon in Abbildung 2, die „Zeit“ hervor. Diese wurde als Bedürfnis nach mehr Zeit in den Kontext des „Medizin“, der „Krebshilfe“ und des „Krankenhauses“ gesetzt. Unter dem Aspekt des Zeitmangels wird eine „schwierige“ Situation beschrieben, welche als soziale Komponente den Interaktionsbereich zwischen „Patient“-„Personal“-„Arzt\*Ärztin“ und „Angehörigen“ umfasst.



Abbildung 3. Bedürfnisse der AYAC-M im medizinischen Setting.

Im Kontext des Bedürfnisses nach einer „ganzheitlichen Behandlung“ (2.1.1), welche sich mehr als die Hälfte der Probanden gewünscht hätte (57 %), thematisierten zwei Drittel (76 %) das Bedürfnis nach einer „Betreuung über den kurativen Ansatz“ (2.1.1.1) hinaus. Hier wurde von den AYAC-M berichtet, dass aus ihrer Sicht nach Abschluss der Akutbehandlung, kein adäquat funktionierendes System vorhanden gewesen sei, welches eine geordnete Betreuung der Betroffenen hätte gewährleisten können. Vielmehr erfolge die Nachsorge laut den Probanden auf Eigeninitiative der Betroffenen hin. Diese Aussage soll durch folgendes Beispiel untermauert werden:

*„(...) sobald du aus der Akutbehandlung rausfällst, fällst du fast auch aus dem System raus. Also du musst dich dann wirklich aktiv darum kümmern, dass du drinbleibst, dass die Termine passen, dass die Untersuchungen, die einzelnen Untersuchungsstellen auch wirklich voneinander wissen. Man denkt immer, die sind mit dem Computer sowieso vernetzt, aber nein.“ (IV 16)*

Tabelle 9: Medizinisches Setting (2.1)

| Kategorie                                      | N                  | Anzahl der Nennungen in % |
|------------------------------------------------|--------------------|---------------------------|
| <b>2.1 Medizinisches Setting</b>               | <b>Gesamt = 37</b> | <b>100 %</b>              |
| <b>2.1.1 Ganzheitliche Behandlung</b>          | <b>21</b>          | <b>57 %</b>               |
| 2.1.1.1 Betreuung über den kurativen Ansatz    | 16                 | 76 %                      |
| 2.1.1.2 Mangel an Empathie                     | 5                  | 24 %                      |
| <b>2.1.2 Krankenhausaufenthalt</b>             | <b>9</b>           | <b>24 %</b>               |
| 2.1.2.1 Systemmangel                           | 6                  | 67 %                      |
| 2.1.2.2 Mangel Privatsphäre                    | 3                  | 33 %                      |
| <b>2.1.3 Ganzheitliche Information</b>         | <b>7</b>           | <b>19 %</b>               |
| 2.1.3.1 mangelhafte klinikexterne Hilfoptionen | 6                  | 86 %                      |
| 2.1.3.2 gute klinikexterne Hilfoptionen        | 1                  | 14 %                      |

Anmerkung: N = Anzahl der Nennungen der jeweiligen Kategorie.

Des Weiteren berichteten die Probanden, dass ein Mangel an Nachsorge bestehe, welcher über die rein somatische Problematik hinaus gehe. So wurde zwar die physiologische Gesundheit der AYAC-M posttherapeutisch überwacht, jedoch fehlte, laut den Probanden, eine ganzheitlichere Befragung bzgl. des Allgemeinbefindens der Betroffenen. Sie bemängelten die Objektifizierung ihres Wohlbefindens i. S. der reinen Betrachtung messbarer Daten und Fakten (z. B. das Blutbild oder die Chemodosisanzahl), was anhand der folgenden Aussage verdeutlicht werden soll:

*„Ja was mir im Nachhinein so auffällt, ist, dass man natürlich sozusagen seine Kontrolluntersuchungen hat, was das Körperliche angeht, aber irgendwie da von der Seite gar niemand so wirklich schaut, wie es einem denn sonst so geht“ (IV 07).*

Im Rahmen der ganzheitlichen Behandlung (2.1.1) wurde in etwa einem Viertel (24 %) der Aussagen ein Mangel an Empathie (2.1.1.2) i. S. eines wertschätzenden Umgangs formuliert. Auch hier wurde beschrieben, dass primär die vollständige somatische Heilung der Erkrankung im Vordergrund stand, was dazu führte, dass die Betroffenen sich mit anderweitigen Problemen wie z. B. der Suche nach einer Krebshilfegruppe abseits der Behandlung allein gelassen erlebt haben.

Neben dem Wunsch nach einer „ganzheitlichen Behandlung“ äußerte sich knapp ein Viertel kritisch gegenüber dem „Krankenhausaufenthalt“ an sich (2.1.2). Hierbei thematisierten

67 % einen generellen Systemmangel bzgl. des Krankenhausaufenthaltes (2.1.2.1). Hierbei spielte, wie in Abbildung 3 veranschaulicht wurde, vor allem die mangelnde Zeit des medizinischen Personals eine wichtige Rolle. Folgendes Beispiel veranschaulicht das:

*„Aber man bräuchte eigentlich die doppelte Zeit und das doppelte Personal und wirklich für jeden einen persönlichen Betreuer, ich weiß, dass ein Krankenhaus das nicht stemmen kann. Das ist jetzt eine idealisierte Vorstellung.“ (IV 05)*

Ein Drittel (33 %) der Befragten beschrieb zudem bzgl. des Krankenhausaufenthalts (2.1.2) einen Mangel an Privatsphäre (2.1.2.2). Ein privates Gespräch mit Angehörigen sei unter anderem aufgrund der nicht vorhandenen Aufenthaltsräume und der Zimmersituationen kaum möglich gewesen, wie einer der Probanden wie folgt berichtete:

*„Zum Beispiel in der Klinik (...) gab es halt keine richtigen Aufenthaltsräume, (...) auf meiner Station gab es halt so eine Art Küche. Und ja ich war halt Umkehrisoliert wegen dem Immunsystem, ich durfte dann halt auch nicht die Station verlassen. Man hat überhaupt keine Privatsphäre (...)“ (IV 09).*

Zudem bezogen sich 19 % der Aussagen im Rahmen des medizinischen Settings auf das Bedürfnis nach einer ganzheitlicheren Information (2.1.3). Hierbei ging es im Detail primär um die klinikexternen Hilfoptionen, welche in einem Großteil der Aussagen (86%) als mangelhaft (2.1.3.1) und nur in einem geringen Umfang (14 %) als positiv (2.1.3.2) bewertet wurden (vgl. auch Abbildung 3). Zur Veranschaulichung folgt hierzu jeweils ein positives und ein negatives Beispiel:

*„ (...) was mir sehr geholfen hat, war neben dem Medizinischen, war tatsächlich so diese ganze Arbeit, die das Tumorzentrum oder diese Tumorzentren allgemein, die machen ja alle ungefähr dasselbe. Ich glaube, das ist schon super wichtig, dass man da so eine Anlaufstelle hat, die vielleicht auch diese ganzen Themen Soziales, Psyche, Freizeit, Selbsthilfe, die das so ein bisschen grob koordiniert und bisschen bündelt und da so Vorschläge macht, quasi woran man vielleicht auch noch gar nicht gedacht hat, das hat mir sehr geholfen.“ (IV 06)*

*„Aber was mir vollkommen gefehlt hat und das sehe ich schon als großes Manko: Die Hinweise darauf, okay, da gibt es psychoonkologische Betreuung im Spital, in der Reha, in der Krebshilfe, in der Selbsthilfegruppe. Ich kenne diesen und jenen Psychotherapeuten, gehen Sie dorthin. Schauen Sie sich das an. Informieren Sie sich bei der Krebshilfe. Da gibt's null proaktive Info und auch null Informationsmaterial also, ich habe nirgendwo irgendwo einen*

*Flyer von der Krebshilfe gesehen. Oder irgendwo einen Aushang für eine Gesprächsgruppe oder psychologischen Dienst vom Spital, oder sowas. Das existiert irgendwie nicht.“ (IV 16)*

#### 4.2.1.2 Psychische Bedürfnisse

Die psychischen Bedürfnisse (2.2) der AYAC-M (s. Tab. 10) konnten in erster Instanz mit der „Psychosoziale(n) Unterstützung“ (2.2.1 73 %), welche sich mit den sozialen Austauschmöglichkeiten befasste, und der „mangelnden Unterstützung“ (2.2.2; 27 %), die vor allem Mängel in der Versorgung thematisierte, zusammengefasst werden.

*Tabelle 10: Psychische Bedürfnisse (2.2)*

| Kategorie                                       | N                  | Anzahl der Nennungen in % |
|-------------------------------------------------|--------------------|---------------------------|
| <b>2.2 Psychische Bedürfnisse</b>               | <b>Gesamt = 11</b> | <b>100 %</b>              |
| <b>2.2.1 Psychosoziale Unterstützung (U.)</b>   | <b>8</b>           | <b>73 %</b>               |
| 2.2.2.1 schlechter Austausch mit Gleichaltrigen | 1                  | 12.5 %                    |
| 2.2.2.2 guter Austausch mit Gleichaltrigen      | 2                  | 25 %                      |
| 2.2.2.3 positive U. Familie, Freunde, Kollegen  | 2                  | 25 %                      |
| 2.2.2.4 negativer U. Familie, Freunde, Kollegen | 1                  | 12.5 %                    |
| 2.2.2.5 psychoonkologische Beratung             | 2                  | 25 %                      |
| <b>2.2.2 Mangelnde Unterstützung</b>            | <b>3</b>           | <b>27 %</b>               |
| 2.2.2.1 ganzheitliche Betreuung                 | 2                  | 67 %                      |
| 2.2.2.2 Kommunikation                           | 1                  | 33 %                      |

*Anmerkung:* N = Anzahl der Nennungen der jeweiligen Kategorie.

Die mangelnde Unterstützung wurde durch die Probanden besonders im Rahmen der ganzheitlichen Betreuung (2.2.2.1; 67 %) und der Kommunikation (2.2.2.2; 33 %) genannt. Bzgl. der Kommunikation wurde die Problematik beschrieben, dass die Probanden von klinischer Seite keine Unterstützung erhalten hätten, wie man beispielhaft das Thema Krebs am besten im Privaten, insbesondere mit Kindern, thematisieren könnte. Bzgl. der ganzheitlichen Betreuung wurde der Wunsch nach einer adäquaten Rehabilitation bzw. der Unterstützung bei der Suche nach dieser laut. Des Weiteren war es den AYAC-M wichtig, sich abseits der Klinik wieder als Mensch und nicht als Patient wahrzunehmen. Das Thema der Stigmatisierung wurde durch die Betroffenen als eine Art Objektifizierung i. S. einer Wahrnehmung als „Material“ beschrieben. Dies hätten die Probanden vor allem im Klinikkontext und im Kontakt zu medizinischem Personal erlebt. Folgendes Beispiel unterstützt dies:

#### 4.2.3 Behandlung

Um potenzielle Versorgungslücken zwischen der stationären und der poststationären Behandlung aufzudecken, wurden die Erfahrungen mit der Behandlung der Probanden erfragt. Die Behandlung (3) konnte in die UK Empfehlungen (3.1), Zusätzliche Behandlung (3.2), Interaktion mit/von Ärzt\*innen (3.3) und Aufklärung (3.4) unterteilt werden. Die Codewolke (Abbildung 3) repräsentiert nochmal die Wörter, welche im Kontext der Behandlung am häufigsten genannt wurden. Hervorstechend schien hierbei das Schlagwort „Arzt“ zu sein, welches von den AYAC-M in direkten Zusammenhang mit der „Behandlung“ gesetzt wurde. Diese wurde sowohl i. S. der „klinischen“ als auch der „ambulanten“ Behandlung thematisiert. Diese ging einher mit der „Aufklärung“, „der Psychotherapie“ und dem „Informations“-Gehalt, welcher durch diese vermittelt wurde. Auch das „Gefühl“, welches die AYAC-M im Kontext der Behandlung empfanden, schien eine Rolle bei der Bewertung der Behandlung gespielt zu haben.



*Abbildung 4.* Behandlung der AYAC-M unter Einbeziehung der Empfehlung (4.3.1), der zusätzlichen Behandlung (4.3.2), der Interaktion mit/von Ärzt\*innen (4.3.3) und der Aufklärung (4.3.4).

##### 4.2.3.1 Empfehlungen

Die Befragung der Probanden bzgl. der Empfehlungen (3.1.), welche sie im Rahmen ihrer Krebstherapie erhalten haben, ergab zwei große Kernbereiche (s. Tab. 11): Das Unterstützungsangebot (3.1.1; 50 %) und die Selbsthilfeangebote (3.1.2; 50 %). Bzgl. der Unterstützungsangebote wurden in 14 % der Aussagen die nicht vorhandenen Literaturempfehlungen durch die Ärzt\*innen (3.1.1.1) bemängelt. Weitere 14 % thematisierten den Mangel an Empfehlungen für Angehörige (3.1.1.2), wie diese z. B. mit der Erkrankung bzw. dem Erkrankten umgehen könnten. Ein weitere Kernaussage bezog sich auf die poststationäre Betreuung (3.1.1.3; positiv: 14 %), insbesondere auf die Nachsorge im Sinne von Rehabilitation,

Anschlussterminen oder dem weiteren Umgang mit der Erkrankung. Diese wurde überwiegend negativ (3.1.1.4; 57 %) bewertet und kann durch folgendes Beispiel gestützt werden:

*„Aber als diese Therapie dann fertig war, hat man mir - metaphorisch gesprochen - quasi einmal die Hände geschüttelt und dann hieß es: hoffentlich sehen wir uns nie wieder und dann stand ich da eben alleine und alles was dann an Nachtherapie, Rehabilitation und so was war, da war ich komplett alleine und habe mich dann doch sehr verloren gefühlt“ (IV10).*

Tabelle 11: Empfehlungen (3.1)

| Kategorie                                    | N                  | Anzahl der Nennungen in % |
|----------------------------------------------|--------------------|---------------------------|
| <b>3.1 Empfehlungen</b>                      | <b>Gesamt = 14</b> | <b>100 %</b>              |
| <b>3.1.1 Unterstützungsangebot</b>           | <b>7</b>           | <b>50 %</b>               |
| 3.1.1.1 fehlende Literaturempfehlungen       | 1                  | 14 %                      |
| 3.1.1.2 mangelnde Empfehlungen Angehörige    | 1                  | 14 %                      |
| 3.1.1.3 gute poststationäre Betreuung        | 1                  | 14 %                      |
| 3.1.1.4 mangelhafte poststationäre Betreuung | 4                  | 57 %                      |
| <b>3.1.2 Selbsthilfeangebote</b>             | <b>7</b>           | <b>50 %</b>               |
| 3.1.2.1 Information vorhanden                | 3                  | 43 %                      |
| 3.1.2.2 Information nicht vorhanden          | 4                  | 57 %                      |

Anmerkung: N = Anzahl der Nennungen der jeweiligen Kategorie.

Die Angaben zu den Erfahrungen mit Selbsthilfeangeboten (3.1.2) konnten in die UK, ob eine Information diesbezüglich stattgefunden hat (3.1.2.1) oder nicht (3.1.2.2), eingeteilt werden. In 43 % der Aussagen wurden die Teilnehmer informiert, wohingegen etwa 57 % keine Information bzgl. der Selbsthilfe erhalten haben. Diese Erfahrung wurde von den Betroffenen als klarer Mangel bewertet, unter anderem dadurch, dass durch das vor allem online vorherrschende Überangebot von Informationen keine adäquate Selektion in deren Wichtigkeit getroffen werden konnte. Die als ungenügend eingeschätzte Informationslage bzgl. der Selbsthilfeangebote wurde durch die folgenden beiden Aussagen, jeweils eine positive und eine negative, nochmals untermauert:

*„Ich habe Informationen erhalten, die lagen aus (...), aber (...) aktiv haben die Ärzte es jetzt nicht angesprochen, weil die auch sagen, die denken da nicht immer dran, aber die Flyer lagen aus, und zwar in beiden Krankenhäusern, wo ich zur Behandlung war.“ (IV02)*

*„Aber es wurde nicht davon gesprochen, z. B. jetzt von der „NetzwerkStatt Krebs“, nicht von der Facebook-Gruppe „Junge-Erwachsenen-Krebs“. Es wurde nicht von den Optionen gesprochen in dem Moment. Und da fand ich die medizinischen Hinweise, was diesen psychologischen Betreuungen waren, sehr ungenügend.“ (IV01).*

#### **4.2.3.2 Zusätzliche Behandlung**

Bzgl. der zusätzlichen Behandlung (3.2) im Rahmen der Tumorbekämpfung, abseits der eigentlichen Krebstherapie, nannten die AYAC-M am häufigsten die psychologische Unterstützung (3.2.1; 63 %; vgl. auch Abbildung 4 und Tab. 12), gefolgt von der manuellen Therapie (3.2.2; 23 %) und dem Fertilitätserhalt (3.2.3; 14 %). Zu der psychologischen Unterstützung wurde die Tatsache einbezogen, ob eine psychologische Betreuung stattgefunden hat und wie diese bewertet bzw. angenommen wurde. 43 % beschrieben positive Erfahrungen (3.2.1.1), wohingegen circa 21 % negative Erfahrungen (3.2.1.2) gemacht hätten:

*„Auf psychischer Ebene habe ich sehr viel an mir gearbeitet und sehr viel gelernt. Auch im Rahmen von Psychotherapie. Ich war in psychotherapeutischer Behandlung, was mir sehr, sehr viel geholfen hat, wofür ich auch wirklich sehr dankbar bin.“ (IV10)*

*„Also man wollte mir auch zuerst ,ne Psychoonkologie empfehlen in dem Klinikum, wo ich behandelt wurde. Aber die Psychoonkologin war - glaub ich - selber therapierungsbedürftig und danach habe ich mir für den Bereich gesagt, das schenke ich mir“ (IV04).*

Tabelle 12: Zusätzliche Behandlung (3.2)

| Kategorie                                 | N                  | Anzahl der Nennungen in % |
|-------------------------------------------|--------------------|---------------------------|
| <b>3.2 Zusätzliche Behandlung</b>         | <b>Gesamt = 22</b> | <b>100 %</b>              |
| <b>3.2.1 Psychologische Unterstützung</b> | <b>14</b>          | <b>63 %</b>               |
| 3.2.1.1 positive Erfahrung (Psycholog*in) | 6                  | 43 %                      |
| 3.2.1.2 negative Erfahrung (Psycholog*in) | 3                  | 21 %                      |
| 3.2.1.3 Komplementärmedizin               | 5                  | 36 %                      |
| <b>3.2.2 Manuelle Therapie</b>            | <b>5</b>           | <b>23 %</b>               |
| 3.2.2.1 Ergo-/Physiotherapie              | 5                  | 100 %                     |
| <b>3.2.3 Fertilitätserhalt</b>            | <b>3</b>           | <b>14 %</b>               |
| 3.2.3.1 Kryo-Konservierung                | 3                  | 100 %                     |

Anmerkung: N = Anzahl der Nennungen der jeweiligen Kategorie.

Als eine weitere psychologische Unterstützung nannten die Probanden die Komplementärmedizin (3.2.1.3; 36 %). Hierunter fiel z. B. das Besuchen von Workshops von Selbsthilfegruppen, Ernährungsberatung oder der Besuch von Heilpraktiker\*innen. Diese wurde von verschiedenen AYAC-M auf verschiedene Art und Weise genutzt bzw. neben der Schulmedizin angewandt:

*„Alles, was komplementärmedizinisch ist, finde ich gut. Habe ich selbst auch viele Erfahrungen gesammelt, mit TCM [Traditionell chinesische Medizin] und Ernährungsumstellungen, Yoga ist ja auch als komplementärmedizinische Unterstützung zu sehen. Oder diese ganzen Hypnosegeschichten und Psychotherapie, Psychoonkologie.“ (IV16)*

*„Also die Schulmedizin (...) ablehnen und dann mehr auf Naturheilkunde gehen, (...) ich weiß nicht, ob das der richtige Weg ist. Ich hab dann so nen Zwischending gewählt, dass ich mir vom Heilpraktiker dann noch Selen und so z. B. zur Stärkung verschreiben hab lassen. Also da habe ich mir dann den Rat eingeholt, wie ich mir selber dann noch so helfen kann auf dem Weg.“ (IV04)*

Des Weiteren nutzen 23 % unterstützend die Angebote der manuellen Therapie (3.2.2), also der Physio- und Ergotherapie (3.2.2.1). Bei der Befragung gaben 14 % an, einen Fertilitätserhalt (3.2.3) im Rahmen der Krebstherapie durchgeführt zu haben. Dieser fand bei den

Probanden in Form einer Kryo-Konservierung (3.2.3.1) statt. Letztere wurde von den Probanden als sehr wichtig und entlastend für das Leben nach dem Krebs beschrieben:

*„Aber es hat mir viel Druck von den Schultern genommen, dass ich vorher auf die Cryo-bank gekonnt habe.“ (IV05)*

#### 4.2.3.3 Interaktion mit/von Ärzt\*innen

Die Kernaussagen bzgl. der Interaktion mit und von Ärzt\*innen (3.3, s. auch Tab. 13) drehten sich um die „Kommunikation“ (3.3.1; 45 %), die „Empathie“ (3.3.2; 32 %), die „Nachsorge“ (3.3.3; 13%) und den „Umgang mit Zweitmeinungen“ (3.3.4; 10 %). Die Kommunikation bezog sich sowohl auf die Interaktion von Ärzt\*innen mit anderen Ärzt\*innen, als auch auf die Arzt\*Ärztin-Patient- und die Arzt\*Ärztin-Familie-Kommunikation. Diese wurden erneut nach einer positiven bzw. negativen Bewertung eingeteilt. 29 % beschrieben eine positive Arzt\*Ärztin-Patienten-Kommunikation (3.3.1.1), 14 % eine negative (3.3.1.2). Weitere 7 % beschrieben eine positive Arzt\*Ärztin-Familien-Interaktion (3.3.1.3), wohingegen 21 % diese negativ (3.3.1.4) erlebten. Die Arzt\*Ärztin-Arzt\*Ärztin-Kommunikation (3.3.1.5) wurde von 29 % als negativ beschrieben. Unterstrichen wurden diese Bewertungen unter anderem durch folgende Beispiele:

*„Also es waren gute Gespräche und die informativen Gespräche zu den Wegen, die ich rein medizinisch gehen kann, um mit meinem Tumor umzugehen.“ (IV01)*

*„Und ich habe auch hier zu Hause gegessen und eine halbe Stunde mit einem von den Fachärzten gesprochen, der mir dann erklärt hat, dass alles in Ordnung ist und so weiter [wodurch ich mich gut aufbehalten erlebte].“ (IV13)*

*„Und dann hat der eine Arzt so Sachen rausgelassen wie: ja, es könnte ja auch sein, dass die Leukämie total hartnäckig jetzt wiedergekommen ist oder so. Hätte er das jetzt mal für sich behalten und einen Tag gewartet, hätte sich herausgestellt, dass das alles nicht wahr ist und hätte jetzt zum Beispiel meine Mama persönlich eine Nacht mehr besser schlafen lassen.“ (IV07)*

Tabelle 13: Interaktion mit/von Ärzt\*innen (3.3)

| Kategorie                                                  | N                  | Anzahl der Nennungen in % |
|------------------------------------------------------------|--------------------|---------------------------|
| <b>3.3 Interaktion mit/von Ärzt*innen</b>                  | <b>Gesamt = 31</b> | <b>100 %</b>              |
| <b>3.3.1 Kommunikation (K.)</b>                            | <b>14</b>          | <b>45 %</b>               |
| 3.3.1.1 positive Arzt*Ärztin-Patienten K.                  | 4                  | 29 %                      |
| 3.3.1.2 negative Arzt*Ärztin-Patienten K.                  | 2                  | 14 %                      |
| 3.3.1.3 positive Arzt*Ärztin-Familien K.                   | 1                  | 7 %                       |
| 3.3.1.4 negative Arzt*Ärztin-Familien K.                   | 3                  | 21 %                      |
| 3.3.1.5 negative Arzt*Ärztin-Arzt*Ärztin K.                | 4                  | 29 %                      |
| <b>3.3.2 Empathie</b>                                      | <b>10</b>          | <b>32 %</b>               |
| 3.3.2.1 gute Empathie                                      | 7                  | 70 %                      |
| 3.3.2.2 mangelhafte Empathie                               | 3                  | 30 %                      |
| <b>3.3.3 Nachsorge</b>                                     | <b>4</b>           | <b>13 %</b>               |
| 3.3.3.1 Belastung                                          | 2                  | 50 %                      |
| 3.3.3.2 mangelhafte Empathie                               | 2                  | 50 %                      |
| <b>3.3.4 Umgang mit Zweitmeinungen</b>                     | <b>3</b>           | <b>10 %</b>               |
| 3.3.4.1 Meinungsverschiedenheit<br>Arzt*Ärztin/Patient     | 1                  | 33 %                      |
| 3.3.4.2 Meinungsverschiedenheit<br>Arzt*Ärztin/Arzt*Ärztin | 2                  | 67 %                      |

Anmerkung: N = Anzahl der Nennungen der jeweiligen Kategorie.

In Bezug auf die Empathie (3.3.2) von Ärzt\*innen wurde diese von 70 % in Form einer positiven (3.3.2.1) Kernaussage beschrieben und bei 30 % als negative (3.3.2.2). Hierbei ging es vor allem um die subjektiv wahrgenommene persönliche Beziehung, welche die Betroffenen mit den behandelnden Ärzt\*innen im Zuge ihrer Behandlung entwickelt haben. Wurde hier von positiven Erfahrungen berichtet, so wurde auch der\*die Arzt\*Ärztin als positiv wahrgenommen. Dies wird durch folgendes Beispiel deutlich:

*„Und ich möchte mal sagen zu manchen Ärzten entwickelt man halt einfach ein besonderes Verhältnis. Und wenn dann so jemand dir auf die Schulter klopft und sagt: „Hey, wir haben wieder ein halbes Jahr geschafft“. Das fühlt sich dann verdammt gut an“ (IV05).*

Wenn die Interaktion im Gegenzug dazu primär auf medizinisch bzw. rein professioneller Ebene i. S. von der Benennung von Fakten stattgefunden hat, so wurde der oder die

Behandler\*in als eher weniger empathisch beschrieben, da der Patient sich primär als medizinisches Objekt wahrgenommen erlebte, dessen vorrangiges Ziel es zu sein schien, wieder physiologisch hergestellt zu werden, was anhand des folgenden Beispiels untermauert wurde:

*„Die waren letztlich am Ende einfach heilfroh, dass die Behandlung angeschlagen hat, dass ich überlebt habe. Ob ich jetzt danach im Rollstuhl arbeite oder nicht, das war in dem Sinne schon fast einmal dahingestellt, weil der Punkt Leben war ja erreicht und damit hat der Arzt hundert Prozent Erfolgsquote für sich selber gehabt“ (IV08).*

Ein weitere Kernaussage bzgl. der Behandlung thematisierte die Nachsorge (3.3.3). Diese wurde in 50 % der Fälle als Belastung (3.3.3.1, i. S. von energieraubend) beschrieben, da die Nachsorge primär eigeninitiativ in Selbstorganisation stattgefunden habe. Die andere Hälfte der Probanden nahmen die Behandler\*innen im Rahmen der Nachsorge als wenig empathisch (3.3.3.2) wahr, was primär dadurch begründet wurde, dass die Behandler\*innen sich abseits der sachlichen und beruflichen Ebenen nicht zusätzlich für die privaten Belange bzw. auch Erfolge der AYAC-M interessiert hätten. Der Umgang mit Zweitmeinungen (3.3.4) wurde von den Probanden in erster Instanz als Meinungsverschiedenheit sowohl zwischen Arzt\*Ärztin und Patient (3.3.4.1; 33 %), als auch zwischen der Ärzteschaft (3.3.4.2; 67 %) unter sich, und somit als negativ wahrgenommen. Ein Proband beschrieb seine Erfahrung folgendermaßen:

*„Also ich hatte auch einmal eine Situation mit einem Arzt zu dem ich dann gesagt hab: „Entschuldigung, Moment, runter vom Gas, mir geht das jetzt alles zu schnell. Ich möchte mir noch eine Zweitmeinung einholen, und der ist in die Höhe gegangen.“ Und: „Ah und wieso Zweitmeinung, was wollen Sie denn da noch eine Zweitmeinung holen und zu wem gehen Sie denn hin. Ach so, ja zu dem, ja Gott, der schwatzt Ihnen sowieso alles auf“. „Wahnsinnig furchtbare Situation“ (IV16).*

#### 4.2.3.4 Aufklärung

Bei der Frage, ob die Probanden zufrieden mit ihrer Aufklärung (3.4) waren, welche quantitativ eine große Rolle bei den AYAC-M (vgl. Abbildung 4 und s. auch Tab. 14) spielte, gingen 56 % der Aussagen in eine negative Richtung (3.4.1: Unzufriedenheit). 36 % erlebten sich über den kurativen Ansatz hinaus nicht gut aufgeklärt (3.4.1.1). 21 % konnten die Aufklärung nicht gut nachvollziehen (3.4.1.2), weil sie z. B. zu überfrachtet an Informationen gewesen war oder zeitlich stark komprimiert wurde. 29 % beschrieben eine mangelnde Transparenz (3.4.1.3) hinsichtlich der Aufklärung und 14 % erlebten sich hinsichtlich der Nebenwirkungen (3.4.1.4) nicht gut genug informiert. Probandenaussagen hierzu lauteten unter anderem wie folgt:

„Und ich habe natürlich jetzt mal Recherche betrieben (...) und statistisch gesehen ist es sogar sehr wahrscheinlich, dass man das Bein im Laufe der Behandlung noch verliert. Und das hätte ich mir wirklich gewünscht, dass mir das jemand vorher sagt“ (IV12).

Tabelle 14: Aufklärung (3.4)

| Kategorie                                                              | N                  | Anzahl der Nennungen in % |
|------------------------------------------------------------------------|--------------------|---------------------------|
| <b>3.4 Aufklärung</b>                                                  | <b>Gesamt = 25</b> | <b>100 %</b>              |
| <b>3.4.1 Keine zufriedenstellende Aufklärung</b>                       | <b>14</b>          | <b>56 %</b>               |
| 3.4.1.1 keine Aufklärung über den kurativen Ansatz hinaus              | 5                  | 36 %                      |
| 3.4.1.2 schlechte Nachvollziehbarkeit                                  | 3                  | 21 %                      |
| 3.4.1.3 mangelnde Transparenz                                          | 4                  | 29 %                      |
| 3.4.1.4 mangelhafte Aufklärung Nebenwirkungen                          | 2                  | 14 %                      |
| <b>3.4.2 Zufriedenstellende Aufklärung</b>                             | <b>11</b>          | <b>44 %</b>               |
| 3.4.2.1 gute Nachvollziehbarkeit                                       | 5                  | 45 %                      |
| 3.4.2.2 Aufklärung über den kurativen Ansatz hinaus                    | 3                  | 27 %                      |
| 3.4.2.3 gute Transparenz                                               | 2                  | 18 %                      |
| 3.4.2.4 insgesamt pos. Aufklärung/ höherer Bedarf bzgl. Nebenwirkungen | 1                  | 9 %                       |

Anmerkung: N = Anzahl der Nennungen der jeweiligen Kategorie.

Insgesamt beschrieben 44 % der Aussagen eine positive Erfahrung (3.4.2) bzgl. der erhaltenen Aufklärung. Hierbei berichteten 45 %, dass die Aufklärung von ihnen als nachvollziehbar (3.4.2.1) wahrgenommen wurde. 27 % beschrieben, dass ihre Aufklärung auch über den kurativen Ansatz hinaus (3.4.2.2) gegangen sei. Hierbei wurde z. B. beschrieben, dass der\*die zuständige Arzt\*Ärztin die Probanden auch bei anderen Belangen, abgesehen von der eigentlichen Erkrankungen, an Experten weiterüberwiesen habe:

„(...) die haben das eigentlich ziemlich gut gelöst, indem sie mit dem Tumorzentrum da zusammenarbeiten und quasi einen direkt an die Experten verweisen. (...) dieses Gesamtkonzept fand ich eigentlich perfekt, weil dadurch das, was der Onkologe nicht wusste, konnten die von der Sozialberatung vom Tumorzentrum halt beantworten“ (IV06)

18 % thematisierten die Transparenz (3.4.2.3) der Aufklärung als positiv. Eine differenzierte Aussage hierzu war, dass ein Proband seine Aufklärung zwar als positiv wahrnahm, jedoch hätte er sich mehr Aufklärung hinsichtlich der Nebenwirkungen (3.4.2.4) gewünscht (9 %).

#### 4.2.4 Krankheitsbewältigung

Um potenzielle Versorgungslücken zwischen der stationären und der poststationären Behandlung aufzudecken, wurden Strategien der Krankheitsbewältigung der sowohl in der stationären als auch in der poststationären Behandlung erfragt. Die OK Krankheitsbewältigung (4) – welche die Annahme (i. S. von Akzeptanz) eines Probanden von seiner Erkrankung bzw. den Umgang mit dieser beschreibt, wurde in die UK Informationsbeschaffung (4.1), Kontrollwunsch/aktive Bewältigung (4.2) und Sicht auf die Erkrankung/den Erkrankungsverlauf (4.3) untergliedert. Abbildung 4 präsentiert die signifikantesten Schlagwörter im Kontext der Krankheitsbewältigung. Das hervorstechendste Schlagwort war das Verb „beeinflussen“, welche die AYAC-M, i. S. des Einflusses auf den „[eigenen] Körper“ und die „Erkrankung“, verwendet haben. Die Möglichkeit, das eigene „Leben“ zu beeinflussen, wird im Rahmen der Krebserkrankung in Zusammenhang mit der „Therapie“, und im engeren Sinne mit der „Chemotherapie“, gebracht. Auch die „Ärzt\*innen“ werden im Kontext der Krankheitsbewältigung erneut genannt, da auch diese die AYAC-M im Zuge ihrer Krebserkrankung stark zu beeinflussen schienen.



Abbildung 5. Krankheitsbewältigung der AYAC-M unter Einbeziehung der Informationsbeschaffung (4.5.1), des/der Kontrollwunsches/aktiven Bewältigung (4.5.2), der Sicht auf die/den Erkrankung/Krankheitsverlauf (4.5.3)

#### 4.2.4.1 Informationsbeschaffung

Die Informationsbeschaffung (s. auch Tab. 15) konnte in eine „aktive“ (4.1.1; 86 %) Suche und eine Mischvariation „aktiv und passiv“ (4.1.2; 14 %) unterteilt werden. Die aktive Informationssuche fand in erster Instanz entweder bei dem\*der betreuenden Arzt\*Ärztin (4.1.1.1; 22 %), über Fachliteratur und Vorträge (4.1.1.2; 22 %), sowie über das Internet plus die analoge soziale Vernetzung (4.1.1.3; 22%) statt. Sekundär zu nennen war die allgemeine Informationssuche (4.1.1.4; 17 %), unter welche all jene Aussagen fielen, welche keine differenzierte Angabe über die genaue Herkunft ihrer Informationen machten. So z. B. folgende Aussage:

*„Ich glaube mehr wäre in der Situation eigentlich zu viel gewesen. Ich habe mir dann zu Hause selber auch noch Informationen rausgesucht und das so ein bisschen ergänzt, wo ich noch Bedarf hatte“ (IV 06).*

Tabelle 15: Informationsbeschaffung (4.1)

| Kategorie                                                   | N                  | Anzahl der Nennungen in % |
|-------------------------------------------------------------|--------------------|---------------------------|
| <b>4.1 Informationsbeschaffung</b>                          | <b>Gesamt = 21</b> | <b>100 %</b>              |
| <b>4.1.1 Aktive Informationsbeschaffung</b>                 | <b>18</b>          | <b>86 %</b>               |
| 4.1.1.1 Arzt*Ärztin                                         | 4                  | 22 %                      |
| 4.1.1.2 Fachliteratur/Vorträge                              | 4                  | 22 %                      |
| 4.1.1.3 Internet + analoge soziale Vernetzung               | 4                  | 22 %                      |
| 4.1.1.4 allgemeine Informationssuche                        | 3                  | 17 %                      |
| 4.1.1.5 reine Internetrecherche                             | 2                  | 11 %                      |
| 4.1.1.6 analoge soziale Vernetzung                          | 1                  | 6 %                       |
| <b>4.1.2 Aktive und passive Informationsbeschaffung</b>     | <b>3</b>           | <b>14 %</b>               |
| 4.1.2.1 Arzt*Ärztin + Internet + analoge soziale Vernetzung | 1                  | 33 %                      |
| 4.1.2.2 Fachliteratur/Vorträge                              | 1                  | 33 %                      |
| 4.1.2.3 Internet + analoge soziale Vernetzung               | 1                  | 33 %                      |

Anmerkung: N = Anzahl der Nennungen der jeweiligen Kategorie.

Die allgemeine Informationssuche war gefolgt von der ausschließlichen Internetrecherche (4.1.1.5; 11 %). Rein über die analoge soziale Vernetzung (4.1.1.6) fand die Informationsbeschaffung zu 6 % statt. Die Mischvariation der aktiven und passiven Suche (4.1.2) spielte sich zu gleichen Teilen (jeweils 33 %) über den\*die Arzt\*Ärztin in Kombination mit dem Internet

und der analogen sozialen Vernetzung (4.1.2.1), über Fachliteratur/Vorträge (4.1.2.2) und das Internet, in Kombination mit der analogen sozialen Vernetzung (4.1.2.3), ab. Die Probanden beschrieben hierbei insbesondere das Einholen von Zweitmeinungen, die weitere Vertiefung ihres Wissens über die Erkrankung und/oder den Erwerb von Wissen, welches sie im Rahmen der Aufklärung als nicht ausreichend vermittelt empfunden hatten. Repräsentiert wurde dies unter anderem durch folgende Beispiele:

*„Ja Herr so und so – Sie haben zu 99 % einen bösartigen Tumor – das habe ich natürlich hinterfragt. Wie jetzt? Woher wissen Sie das? Und dann habe ich mir Zweit- und Drittmeinungen eingeholt“ (IV01)*

*„Alles. Persönliches, aktiv nachfragen, recherchieren, herumtelefonieren, unterschiedliche Angebote wahrnehmen, wie eben Krebshilfe, wie Selbsthilfegruppen, wie Angebote im Internet, auch die ganze Webpräsenz vom deutschen Krebsinformationsdienst“ (IV16)*

*„Dann habe ich dann mit anderen Amputierten Kontakt aufgenommen, und habe dann eben gesagt, „Schau das steht bei mir an. Die Ärzte haben mir zwar gesagt, dass die OP zwei Stunden dauert und dass ich danach wahrscheinlich zwei Wochen im Krankenhaus bleiben muss. Aber wie war das denn bei dir? Und wie ist das, wenn man aufwacht und das Bein ist weg und hattest du Phantomschmerzen und solche Sachen?“ (IV12)*

#### 4.2.4.2 Kontrollwunsch/aktive Bewältigung

Bei dem Wunsch nach der Kontrolle über die eigene Erkrankung bzw. deren Bewältigung (4.2, S. auch Tab. 16) wurde mit 50 % die Eigenverantwortung (4.2.1) am häufigsten genannt. Hierbei ging es vor allem um die Aufgabenübernahme (4.2.1.1; 56 %, vgl. Abbildung 5) und die Gestaltung des Lebensstils (4.2.1.2: „Lifestyle“ 44 %). Hierbei beschrieben die Probanden primär das eigenverantwortliche Handeln im Rahmen ihrer Erkrankung bzw. auch den Erwerb von Wissen, welchen sie aus subjektiver Sicht als relevant für fundierte Entscheidungen bzgl. ihrer Krebserkrankung sahen. Ein Proband beschrieb dies wie folgt:

*„Aber ich glaube trotzdem, dass es unterm Strich besser ist, ein bisschen Bescheid zu wissen, vor allem auch, um Behandlungsfehlern vorzubeugen. Oder auch, jetzt hab ich gesagt Behandlungsfehler, oder auch Behandlungen vorzubeugen, die mir nicht recht sind“ (IV16).*

Tabelle 16: Kontrollwunsch/aktive Bewältigung (4.2)

| Kategorie                                    | N                  | Anzahl der Nennungen in % |
|----------------------------------------------|--------------------|---------------------------|
| <b>4.2 Kontrollwunsch/aktive Bewältigung</b> | <b>Gesamt = 32</b> | <b>100 %</b>              |
| <b>4.2.1 Eigenverantwortung</b>              | <b>16</b>          | <b>50 %</b>               |
| 4.2.1.1 Aufgabenübernahme                    | 9                  | 56 %                      |
| 4.2.1.2 Lifestyle                            | 7                  | 44 %                      |
| <b>4.2.2 Suche nach Halt</b>                 | <b>11</b>          | <b>34 %</b>               |
| 4.2.2.1 Meditation/Entspannungstraining      | 4                  | 36 %                      |
| 4.2.2.2 Fachwissen                           | 3                  | 27 %                      |
| 4.2.2.3 Austausch                            | 3                  | 27 %                      |
| 4.2.2.4 Akzeptanz                            | 1                  | 9 %                       |
| <b>4.2.3 Relativieren</b>                    | <b>5</b>           | <b>16 %</b>               |
| 4.2.3.1 Ignoranz                             | 5                  | 100 %                     |

Anmerkung: N = Anzahl der Nennungen der jeweiligen Kategorie.

Auf die Eigenverantwortung folgte die „Suche nach Halt“ (4.2.2; 34 %). Diesen fanden die Probanden sowohl über Meditation/Entspannungstraining (4.2.2.1; 36 %) und den Erwerb von Fachwissen (4.2.2.2; 27 %), als auch durch den verbalen Austausch über die Krankheit (4.2.2.3; 27 %) und die generelle Akzeptanz gegenüber der Erkrankung (4.2.2.4; 9 %). Probanden beschrieben dies unter anderem unter dem Aspekt des Austauschs mit anderen gleichaltrigen Krebserkrankten:

*„Also das war besonders eben der Austausch mit dem Mädchen, das den ähnlichen Tumor hatte wie ich. Weil ich mich so oft wiedergefunden habe in Gedankengängen. Und die war auch sehr, sehr offen und hat eben schon mal - weiß ich nicht - dann Sachen ausgesprochen, die ich zwar immer für mich gedacht habe, die ich aber nie ausgesprochen hätte, weil ich mich auch dafür vielleicht geschämt habe oder so“ (IV12)*

An letzter Position war bzgl. des Kontrollwunsches, also der Versuch bzw. das Verlangen danach, Kontrolle über die Erkrankung bzw. deren Verlauf zu erlangen, das Relativieren (4.2.3) zu nennen. Diesem untergeordnet war die „Ignoranz“ (4.2.3.1; 100%), welche sich im „Nichtauseinandersetzen“ bzw. der Abgabe von Kontrolle gezeigt habe. Dieses Verhalten wurde vor allem präsentiert, wenn sich der Betroffene als hilflos wahrnahm und aus seiner Perspektive keine Handlungsalternativen ersichtlich waren:

„Das war ja vorgeschriebenermaßen bei mir, sag ich jetzt mal. Die haben gesagt, Sie haben die und die Alternativen und das hat man dann wie ein Roboter über sich ergehen lassen“ (IV04)

„Ich bin schon durch die Hölle gegangen. Also körperlich. Ich konnte nicht mehr sprechen, nicht mehr schlucken. Das war alles ziemlich grauenvoll, sodass ich versucht habe, dann erstmal wieder in den Alltag reinzufinden, um das dann im tiefsten meiner Seele irgendwo zu verdrängen – das kann alles möglich sein“ (IV04)

#### 4.2.4.3 Sicht auf die Erkrankung/den Erkrankungsverlauf

In Dreiviertel der Fälle (75 %), wenn es um die Sicht auf die Erkrankung bzw. deren Verlauf ging (4.3, s. Tab. 17), wurde diese als eine Belastung (4.3.1) beschrieben. Die Probanden waren ernüchtert (4.3.1.1; 89 %), was in folgendem Beispiel deutlich wurde:

„Am Ende hat man es selber. Und es kann dir am Ende keiner abnehmen. Kein Arzt, kein Freund, kein Sozialberater, kein Chef, kann keiner. Keiner kann dir das irgendwo abnehmen“ (IV08).

Tabelle 17: Sicht auf die Erkrankung/den Erkrankungsverlauf (4.3)

| Kategorie                                                  | N                  | Anzahl der Nennungen in % |
|------------------------------------------------------------|--------------------|---------------------------|
| <b>4.3 Sicht auf die Erkrankung/den Erkrankungsverlauf</b> | <b>Gesamt = 12</b> | <b>100 %</b>              |
| <b>4.3.1 Belastung</b>                                     | <b>9</b>           | <b>75 %</b>               |
| 4.3.1.1 Ernüchterung                                       | 8                  | 89 %                      |
| 4.3.1.2 Tabuthema                                          | 1                  | 11 %                      |
| <b>4.3.2 Chance</b>                                        | <b>3</b>           | <b>25 %</b>               |
| 4.3.2.1 Optimismus                                         | 3                  | 100 %                     |

Anmerkung: N = Anzahl der Nennungen der jeweiligen Kategorie.

Außerdem nahmen sie die Erkrankung als Tabuthema (4.3.1.2; 11 %), i. S. der nicht vorhandenen gesellschaftlichen Bereitschaft über Krebs zu sprechen, wahr. Andererseits wurde die Erkrankung in einigen Aussagen auch als Chance (4.3.2; 25 %) erlebt, weshalb sie somit in zweiter Instanz mit Optimismus (4.3.2.1) in Verbindung gebracht wurde:

„Identifikation mit positiven Glaubenssätzen ist meiner Meinung nach elementar [das habe ich durch die Erkrankung gelernt]“ (IV01).

## 5 Diskussion

Im abschließenden Diskussionsteil werden die Ergebnisse aus den Interviews hinsichtlich der Forschungsfragen diskutiert: 1. *Belastungen*: „Was erweist sich im Laufe ihrer Behandlung als besonders belastend für die Zielgruppe der AYAC-M?“, 2. *Bedürfnisse*: „Welche spezifischen Bedürfnisse – über die medikamentöse Behandlung hinaus – haben AYAC-M bezüglich der Versorgung durch Ärzt\*innen?“ und 3. *Identifikation von Versorgungslücken*: „Fühlen sich die AYAC-M in der Bewältigung ihrer Erkrankung durch die bestehende stationäre und poststationäre Behandlung ausreichend unterstützt?“. Es folgt zunächst eine kurze Zusammenfassung der Ergebnisse und schließlich deren Einbettung in die aktuelle Literatur, wodurch mögliche Versorgungslücken identifiziert sowie mögliche Implikationen für die onkologische Versorgung abgeleitet werden.

### 5.1 Außermedizinische Bedürfnisentstehung der AYAC-M als Folge der Belastungen im Behandlungsverlauf

Da im Zuge der Befragungen ein Zusammenhang zwischen den Belastungen und den Bedürfnissen der AYAC-M deutlich wurde, wurden die erste und die zweite Forschungsfrage (1. *Belastungen*: Was erweist sich im Laufe ihrer Behandlung als besonders belastend für die Zielgruppe der AYAC-M?; 2. *Bedürfnisse*: Welche spezifischen Bedürfnisse – über die medikamentöse Behandlung hinaus – haben AYAC-M bezüglich der Versorgung durch Ärzt\*innen?) in einen Kontext gesetzt und zusammen diskutiert. Hierfür wurden die in den Ergebnissen festgestellten Belastungen kritisch hinterfragt und mit der vorhandenen Literatur verglichen und analysiert. Des Weiteren wurden sie in Zusammenhang mit den Bedürfnisformulierungen der AYAC-M gesetzt. Auch die Bedürfnisse der Probanden wurden ausgearbeitet, in den Kontext der aktuellen Literatur gesetzt und hinsichtlich ihrer Übereinstimmung oder auch Diskrepanz geprüft.

#### 5.1.1 Zusammenschau der Ergebnisse im Kontext der Forschungsfragen

Mittels eines explorativen qualitativen Forschungsansatzes nach Mayring (2015) konnten die Aussagen der interviewten AYAC-M in folgenden Oberkategorien untergliedert werden: Belastungen (1) und Bedürfnissen (2), Erfahrungen mit der Behandlung (3) und der Krankheitsbewältigung (4) der AYAC-M.

Zur Beantwortung der ersten Forschungsfrage („Was erweist sich im Laufe ihrer Behandlung als besonders belastend für die Zielgruppe der AYAC-M?“) wurden die Belastungen (1) der AYAC-M betrachtet: In Bezug auf die langfristigen körperlichen Belastungen (1.1) beschrieben die Betroffenen mit 43 % am häufigsten ein allgemeines Belastungsgefühl (1.1.1)

durch die Erkrankung. Dieses äußerte sich primär in einer verminderten Leistungsfähigkeit (1.1.1.1; 44 %). Bei Betrachtung der kurzfristigen körperlichen Belastungen (1.2) wurden ausschließlich die Nebenwirkungen (1.2.1) der Behandlung, wie Leistungseinschränkungen (1.2.1.1; 47 %), thematisiert. Die langfristigen psychischen Belastungen (1.3) wurden durch die AYAC-M in erster Instanz als Einschränkungen der psychischen Gesundheit (1.3.1; 51 %) erlebt.

Die zweite Forschungsfrage nach den Bedürfnissen der AYACs („Welche spezifischen Bedürfnisse – über die medikamentöse Behandlung hinaus – haben AYAC-M bezüglich der Versorgung durch Ärzt\*innen?“) wurden sowohl im medizinischen Setting (2.1) als auch im psychischen Bereich (2.2 psychische Bedürfnisse) salient. Hinsichtlich des medizinischen Settings (2.1) thematisierten 57 % der AYAC-M den Wunsch nach einer ganzheitlichen Behandlung (2.1.1.1), die über den kurativen Ansatz hinaus gehen sollte (2.1.1.1; 76 %). Knapp ein Viertel bemängelt im medizinischen Setting den Krankenhausaufenthalt (2.1.2), welcher laut 67 % der Aussagen dem Systemmangel (2.1.2.1) i. S. eines Mangels an Zeit des Personals für den Patienten geschuldet war. Auch der Wunsch nach einer ganzheitlicheren Information (2.1.3), vor allem über die Aufklärung zu klinikexternen Hilfoptionen (2.1.3.1; 86 %), wurde im medizinischen Setting als ein bislang zu wenig adressiertes Bedürfnis benannt.

Für die Beantwortung der dritten Fragestellung nach potentiellen Versorgungslücken („Fühlen sich die AYAC-M in der Bewältigung ihrer Erkrankung durch die bestehende stationäre und poststationäre Behandlung ausreichend unterstützt?“), wurden die Aussagen zur Behandlung (3) sowie zur Krankheitsbewältigung (4) der AYAC-M herangezogen. Ein Mangel an Empfehlungen (3.1), der sich in einem nicht ausreichenden Unterstützungsangebot (3.1.1) sowie zu geringen Angeboten zur Selbsthilfe (3.1.2) zu gleichen Teilen (50 %) zeigte, wurde salient. Zusätzlich zur somatischen Behandlung (3.2) war für 63 % der AYAC-M die psychologische Unterstützung (3.2.1) bedeutsam. In der Unterkategorie Interaktion von Ärzten (3.3) wurden durch die Betroffenen vorrangig deren Kommunikations- (3.3.1; 45 %) und Empathieverhalten (3.3.2; 32 %) thematisiert. 56 % gaben an, mit der Aufklärung (3.4) unzufrieden zu sein (3.4.2). Zu 86 % wurde die Informationsbeschaffung (4.1) aktiv, also vom Patienten selbst initiiert und gestaltet (4.1.1). Bzgl. der Kontrolle über die Erkrankung bzw. deren Verlauf (4.2.) wurden Aussagen der AYAC-M zusammengefasst, die deren Wunsch nach Eigenverantwortung (4.2.1; 50 %), i. S. einer Aufgabenübernahme (4.2.1.1; 56 %), salient machten. Unter Aufgabenübernahme wird eingeschlossen, dass die Patienten eigenverantwortlich Aufgaben i. S. ihres Krankheitsverlaufs übernehmen und entscheiden wollten. Die Sicht der Probanden auf die Erkrankung (4.3) war mit 75 % vorwiegend negativ, also als Belastung (4.3.1), bewertet.

### 5.1.2 Körperliche Belastungen/Einschränkungen

#### 4.2.1.1 *Verminderte Leistungsfähigkeit und Zukunftsangst*

In der vorliegenden Untersuchung litten die AYAC-M hinsichtlich ihrer langfristigen körperlichen Einschränkungen besonders unter einer verminderten Leistungsfähigkeit (44 %). Dies deckte sich auch mit den in der Literatur mehrfach beschriebenen Problembereichen von Betroffenen (Brock, Richter, et al., 2021; Mehnert-Theuerkauf et al., 2020). So konnten Brock, Richter, et al. (2021) in ihren Untersuchungen zeigen, dass 38 % der AYACs im Schnitt noch 16 Jahre nach ihrer Krebsdiagnose unter einer verminderten Leistungsfähigkeit in ihrem Beruf litten. Zudem beschrieben sie in diesem Kontext ein mangelndes Wohlbefinden (19 %) und Belastungen in ihrer Sexualität (19 %), was ebenfalls häufig in bisherigen Untersuchungen als Problematik herausgestellt wurde (Chen et al., 2022; Wang et al., 2020). So beschreibt Chen et al. (2022) die Sorge der Krebspatient\*innen, im Zuge der Behandlung unfruchtbar zu werden bzw. in ihrem zukünftigen Kinderwunsch eingeschränkt zu sein, als ebenso bedeutend wie die Sorge vor der Diagnose selbst.

#### 4.2.1.2 *Ganzheitliche Behandlung*

Die qualitative Befragung lieferte mit 57 % der Aussagen deutliche Anhaltspunkte dafür, dass ein Bedürfnis nach einer ganzheitlicheren Behandlung vorhanden war, was ebenfalls bereits aus den Forschungsergebnissen von Geue et al. (2017) hervorgegangen ist. Geue et al. (2017) beschreiben vor allem, dass ein Bedürfnis der AYA nach einer besseren langfristigen schmerztherapeutischen Versorgung, welche einen großen Einfluss auf die Gesundheitszufriedenheit und die physische Funktionsfähigkeit hat, vorhanden ist. Bezüglich einer Betreuung, die über den kurativen Ansatz hinausgeht (76 %), wurde argumentiert, dass eine Behandlung längerfristiger sein sollte, da die körperlichen Belastungen und psychosozialen Folgen nach Abschluss der Akutbehandlung häufig nicht aufhören würden (Koehler et al., 2020; Langer et al., 2020). Das Bedürfnis nach einer Betreuung über den kurativen Ansatz hinaus konnte, i. S. des Wunsches nach der Wiedererlangung einer altersadäquaten Ausdauer, verstanden werden, um dem Lebensalltag entsprechend dem Ausgangsniveau vor der Erkrankung wieder gerecht werden zu können. Dies wurde durch diese Untersuchung wie auch durch die vorherige Forschung ersichtlich (Beraldi et al., 2011). Beraldi et al. (2011) beschreibt in ihren Untersuchungen vor allem das ausgeprägte Autonomiebedürfnis der AYACs und somit auch den Wunsch einen altersentsprechenden Lebensstil zu führen. Die vorliegende Arbeit liefert Anhaltspunkte dafür, dass sich diese Beobachtungen ebenfalls auf die AYAC-M übertragen zu lassen scheinen. Zudem scheint das Bedürfnis, über den kurativen Ansatz hinweg betreut zu werden, mit dem Wunsch einherzugehen, auch nach Beendigung des Status des akut stationären Patienten weiterhin von medizinischer Seite wahrgenommen zu werden. Letzteres meint vor allem regelmäßige medizinische Kontakte und Zusammenarbeit mit

poststationären Betreuungen/Behandlungen nach Abschluss der Akutversorgung. Zudem wünschen sich die Männer, dass sie auch abseits ihrer Patientenrolle als Mensch verstanden werden, der mit Einschränkungen zu kämpfen hat (Victorson et al., 2020).

#### *4.2.1.3 Einfluss der Behandlungsfolgen auf das männliche Selbstverständnis*

Ein weiterer Aspekt der langfristigen körperlichen Einschränkungen war die Tatsache, dass der Großteil der AYAC-M im Zuge ihrer Erkrankung bzw. deren Behandlung einen relevanten Muskelabbau (50 %) und eine generelle Einschränkung ihrer Beweglichkeit (40 %) erleiden musste. Dies hat dazu geführt, dass sich das Erscheinungsbild der jungen Männer bisweilen enorm verändert hat. Wie im Theorieteil beschrieben wurde, definieren Männer sich häufig bisweilen stark über ihre körperliche Fitness. Sie setzen diese in direkten Zusammenhang mit ihrem Verständnis eines männlichen Rollenbildes, vergleichbar mit dem in der Literatur weit verbreiteten männlichen Verständnis von und den Umgang mit Krankheit. Dies kann i.S. einer Überidentifikation mit dem männlichen Rollenbild, welches keine Schwäche, sprich Krankheit, zulassen bzw. erst in letzter Instanz zeigen darf, verstanden werden (Beutel et al., 2019; Campbell-Enns & Woodgate, 2013; Grossmann, 2020; Möller-Leimkühler et al., 2007; Walther & Seidler, 2020). Studien (Campbell-Enns & Woodgate, 2013; Mesquita et al., 2011) beschreiben zudem, dass die AYAC-M im Rahmen der Krebsbehandlung Probleme haben, ihre Rolle als Mann, Vater und/oder Partner wieder einzunehmen (Campbell-Enns & Woodgate, 2013). Dies konnte in Teilen, i. S. einer belastenden Situation für die Beziehung zur/zum Partner\*in und für die Versorgung von noch kleinen Kindern, bestätigt werden. Jedoch konnte bei der Auswertung der Interviews eine subjektiv wahrgenommene, krankheitsbedingte Untererfüllung der bisherigen Position im privaten Gefüge der Probanden, im Rahmen einer Überidentifikation mit dem klassischen männlichen Rollenbild, nicht aufgezeigt werden. Dies könnte daran liegen, dass sich die Probanden eigeninitiativ für die Befragung gemeldet hatten. Diese Tatsache würde der These von Grossmann (2020); Hilton et al. (2009), welche eine Nicht-Bereitschaft von Männern beschrieben hatten, über Erkrankungen und Belastungen zu reden, bereits vor Durchführung des Interviews widersprechen. Durch diesen Selektionseffekt könnte bei den Probanden eine höhere Bereitwilligkeit, über belastende Themen zu sprechen, vorliegen und somit dem klassischen Verständnis des männlichen Rollenbildes (Beutel et al., 2019; Möller-Leimkühler, 2016), i. S. von keine Schwächen zeigen, widersprechen. Da sich die Probanden freiwillig zu dem Interview bereit erklärt hatten, könnte es sich bei der Probandengruppe um Männer gehandelt haben, welche ein vorwiegend moderndes Verständnis der männlichen Rollenerfüllung aufweisen bzw. gelernt haben, über Gefühle und Bedürfnisse zu sprechen.

#### *4.2.1.4 Umgang mit Nebenwirkungen im Alltag*

Als eine weitere körperliche Folgeerscheinung und somit als Belastung beschrieben die Probanden Magen-Darm-Probleme, i. S. von Verdauungsproblemen (16 %), welche auch nach Beendigung der Behandlung anhielten. Dies ist, wie auch Ernst and Schilling (2022) beschrieben hat, ein weit verbreitetes Problem bei Krebspatient\*innen. Durch die Verdauungsproblem, welche auch bei den befragten Probanden eine Rolle spielten, waren die AYAC-M bisweilen dazu gezwungen, ihre Ernährungsgewohnheiten umstellen. Dies wiederum führte, wie die Probanden in den Interviews beschrieben haben, kurzzeitig zu einem Abbau der physischen Fitness, wodurch angenommen werden könnte, dass sich das bereits genannte Problem der Identifikation über das physische Erscheinungsbild erneut verstärkt. Die Probanden berichteten zudem, dass das eingeschränkte Essverhalten ihre Wahrnehmung verstärkte, am gesellschaftlichen Leben weniger teilnehmen zu können. So konnten die Probanden bisweilen nur noch in geringerem Maße an gesellschaftlichen Events, i. S. von Grillfeiern oder Restaurantbesuchen, teilnehmen, wie sie es ursprünglich gewohnt waren. Dies lag zum einen an neuen, durch die Erkrankung/Behandlung erworbenen Unverträglichkeiten sowie an der Tatsache, dass sie sich in Gesellschaft aufgrund ihrer körperlichen Konstitution nicht mehr so wohl fühlten. Ein sozialer Rückzug kann sich laut den Forschungsergebnissen von Ernst and Zimmermann (2022), welche sich mit den sozialen Belastungen i. S. des Freizeitverhaltens im Rahmen von Krebserkrankungen beschäftigten, auch stark auf die Partnerschaft auswirken. Hierdurch ergibt sich ein erneuter Unterstützungsbedarf, i. S. einer psychosozialen Unterstützung für die ganze Familie, im Falle eines sozialen Rückzugs des erkrankten Familienmitglieds. Auch die Probanden beschrieben ihre Krebserkrankung mitunter als eine Belastung für die ganze Familie, womit sich auch hier das Bedürfnis nach einer Behandlung über den kurativen Ansatz hinaus, i. S. einer ganzheitlichen psychoonkologischen Betreuung für die ganze Familie, beschreiben lässt.

#### *4.2.1.5 Lebensqualität und Schmerzerleben*

Auch hinsichtlich der kurzfristigen körperlichen Belastungen gaben 47 % der AYAC-M Leistungseinschränkungen im Rahmen der Therapie an. Aus den Beschreibungen der Probanden konnte angenommen werden, dass diese als sehr belastend, i. S. einer vorerst kurzfristigen Einschränkung ihrer Lebensqualität, empfunden wurden. Beispielhaft beschrieben Probanden, dass sie im Zuge der Therapie so wenig Energie hatten, dass sie kaum selbstständig Treppen steigen konnten. Autofahren oder auch das Zurücklegen kürzerer Strecken zu Fuß sei für Einige aufgrund ihrer körperlichen Konstitution kurz- bis mittelfristig nicht möglich gewesen. Sie erlebten sich dadurch als sehr abhängig von ihren Mitmenschen und somit in ihrer Lebensqualität stark eingeschränkt. Eine Reduktion der Lebensqualität bei AYACs wird auch häufig in der Literatur (Acquati et al., 2018; Geue et al., 2017; Köhler, 2015) beschrieben.

Des Weiteren wurden in jeweils 14 % der Aussagen Bewegungseinschränkungen und Schmerzen hinsichtlich der kurzfristigen körperlichen Belastungen beschrieben. Diese Belastungen wurden vor allem in Zusammenhang mit den Nebenwirkungen der Chemotherapie thematisiert. Hier kann geschlussfolgert werden, dass sich die AYAC-M hinsichtlich ihrer kurzfristigen Bewegungseinschränkungen und ihres Schmerzerlebens eine bessere medizinische bzw. medikamentöse Versorgung wünschen würden. Auch Geue et al. (2017) betonte in seinen Forschungsergebnissen, dass das Schmerzerleben der AYACs bislang noch nicht ausreichend wissenschaftlich behandelt worden sei. Er stellte in seinen Untersuchungen die These auf, dass AYACs ihre Schmerzen seltener äußern, da diese ein potentiell Voranschreiten der Tumorerkrankung bedeuten könnten. Dies würde in engen Zusammenhang mit den Zukunfts- und Rezidivängsten junger Patienten stehen. Des Weiteren berichtet Geue et al. (2017), dass es für das medizinische Personal schwer sei, Schmerzen bei AYACs zu bemerken, da diese ihren Alltag oftmals, trotz Schmerzen, selbstständig meistern können.

#### *4.2.1.6 Einfluss der äußerlichen Veränderungen auf das Selbstbild/-bewusstsein*

Als weitere Problematik im Rahmen der Behandlung beschrieben die Probanden eine Veränderung des Körperbildes (10 %). Themen wie Haarausfall, Beschwerden der Sinnesorgane wie z. B. sterile Entzündungen im Mundbereich als Bestrahlungsfolgen waren zwar meist nur temporäre Nebenwirkungen, jedoch für die AYAC-M, wie auch die Ergebnisse von Brock et al. (2022) nahelegten, durchaus belastend. In ihren Untersuchungen beschreiben sie den hohen Stellenwert, welchen das Aussehen und der Eindruck auf andere für junge Menschen hat. Laut Brock et al. (2022) haben AYACs Sorge, dass sie aufgrund der oftmals mit einer Krebserkrankung einhergehenden körperlichen Veränderungen wie Haarausfall, Gewichtsverlust oder sogar die Anlage eines Stomas von Gleichaltrigen abgelehnt werden. Aus den Aussagen der AYAC-M lässt sich ableiten, dass diesen äußerlichen, nicht lebensbedrohenden Begleiterscheinungen im Rahmen der Therapie seitens der Onkologie nicht ausreichend Aufmerksamkeit zuteilwurde. Hier zeigt sich das Bedürfnis, dass die Probanden sich seitens der Medizin bzw. der Ärzteschaft eine höhere Beachtung der mit der Behandlung einhergehenden, kurz- bis mittelfristigen Nebenwirkungen wünschen würden. Da diese vor allem auch abseits der stationären Versorgung für die Probanden relevant sind, lässt sich hier der generelle Wunsch nach einer größeren Beachtung der alltäglichen Komplikationen/Belastungen, welche als Folge der Tumorbehandlung entstehen können, seitens der Ärzteschaft ableiten.

#### *4.2.1.7 Zusätzlicher Versorgungsbedarf*

Bedingt sowohl durch die lang- als auch kurzfristigen körperlichen Belastungen ergab sich für die Probanden im Rahmen des somatisch-medizinischen Settings ein zusätzlicher Behandlungsbedarf. So nannten 23 % der Aussagen eine zusätzliche manuelle Therapie, i. S. von z. B. Physio- und Ergotherapie. Auch König et al. (2022) beschrieben die Komplexität der

zusätzlichen somatisch-medizinischen Behandlung des AYACs abgesehen von ihrer Akutbehandlung. So belegen ihre Untersuchungen die hohe Relevanz einer altersangemessenen Rehabilitation der AYACs, welche sowohl ihrer physiologischen Konstitution als auch dem hohen psychosozialen Informationsbedürfnis gerecht wird. Die Ergebnisse gaben erneut Hinweise darauf, dass die Probanden die rein stationäre bzw. die anschließende somatische Versorgung ihrer Einschränkungen nicht als ausreichend erlebten und hier zusätzliche (medizinische) Unterstützung als wünschenswert empfanden.

#### 5.1.3 Psychische Belastungen

Bei der Zusammenschau der langfristig psychischen Belastungen beschrieben die AYAC-M psychische Einschränkungen, u. A. existenzielle Ängste (30 %), i. S. ihrer Zukunftssicherung. Sie beschrieben Sorgen im sozialen Bereich (finanziell und innerhalb der Familie), als auch Ängste vor einem Rezidiv.

##### *4.2.2.1 Finanzielle Sorgen*

Die befragten AYAC-M sind aufgrund ihres jungen Alters und ihrer sozialen Situation (beruflich: z. B. nicht abgeschlossene Ausbildung; privat: beispielsweise nur ein Einkommen pro Familie, da Kinder noch sehr klein) oft durch jegliche gesetzliche finanzielle Absicherung gefallen. Dadurch sind sie im Zuge der Krebserkrankung wieder in finanzielle Abhängigkeiten, z. B. die der Eltern, gerutscht, was im Einklang zur bereits beschriebenen Literatur steht (Beraldi et al., 2011; Kaddas et al., 2020; Köhler, 2015; König & Sauter, 2022). Da die Probanden, wie auch aus den Forschungsergebnissen von Stäudle and Helbig (2021) hervorgegangen ist, im Rahmen ihrer Tumorbehandlung mitunter für lange Zeiträume arbeitsunfähig oder auch nach Abschluss der Behandlung für lange Zeit nicht mehr voll berufsfähig und -tätig sind, ergibt sich für sie zwangsläufig die Sorge um ihre zukünftige finanzielle Absicherung hinsichtlich z. B. Renteneinzahlungen. Aus dieser Situation ließ sich für die AYAC-M das Bedürfnis nach einem finanziellen Auffangnetz für ihr Lebens während oder auch nach der Krebserkrankung folgern. Der Wunsch nach einem besseren finanziellen Auffangnetz konnte auch in den Forschungsergebnissen von Hommel (2019) wiedergefunden werden. Als Lösungsansatz könnte hier beispielhaft für AYACs, welche sich noch in der Ausbildung oder kurz nach Abschluss der Ausbildung befinden, ein krankheitsangepasster Bafög-Satz eingeführt werden. Dieser könnte, angepasst an ein ärztliches Gutachten, über die normale Dauer hinweg verlängert und sowohl für Patient\*innen in Ausbildung wie auch im Studium greifen. Da die Höhe der Rückzahlung des Bafögs limitiert ist, würden sich die Patienten somit auch nicht stärker verschulden, als dies bei Empfängern des Bafög-Höchstsatzes der Fall wäre. Da die AYACs nur einem Bruchteil aller in Ausbildung befindlichen Personen entsprechen, könnte sich hier im Vergleich zu den Kosten, welche eine abgebrochene Ausbildung und somit das potentielle Abrutschen in die Sozialhilfe, für den Staat ein Kostenvorteil ergeben.

#### 4.2.2.2 Rezidivängste

Als weitere langfristige psychische Belastungen wurde die Angst vor einem Rezidiv (Progressionsangst) benannt (30 %). Wie auch aus den Forschungsergebnissen von Hinz and Schwarz (2001) hervorgegangen ist, können schwere Erkrankungen in jungen Jahren eine tiefgreifende Verunsicherung für das weitere Leben begünstigen. In den Interviews wurde hier das Bedürfnis deutlich, in diesem emotionalen Zustand auch im Rahmen der medizinischen/onkologischen Behandlung beraten und aufgefangen zu werden. So wünschten sich etwa 76 % eine Betreuung über den kurativen Ansatz hinaus, i. S. einer Übernahme der Organisation der Nachsorge (Anschlussheilbehandlungen, etc.) durch den\*die Arzt\*Ärztin bzw. das medizinische Personal. Zudem wünschten sich 57 % im Zuge der Nachsorgetermine bzgl. der Krebserkrankung eine ganzheitlichere Behandlung, welche über die reine Kontrolle ihrer physischen Parameter, i. S. der Befragung nach ihrem allgemeinen Befinden, hinausgehen sollte. Zwar gaben die Aussagen der Betroffenen Hinweise auf ein Bewusstsein darüber, dass auch ein\*eine Arzt\*Ärztin keine hundertprozentige Sicherheit geben kann, dennoch wurde auch ein Wunsch nach einer Art Stütze durch die\*den betreuende\*n Arzt\*Ärztin, i. S. von empathischem Zusprechen (24 %), ersichtlich. Somit schien es naheliegend zu sein, dass die Probanden die psychischen Belastungen, welche sie durch die Krankheit bzw. deren Therapie erlitten hatten, als besser erträglich empfanden, wenn sie die Beziehung zu ihrem\*ihrer Arzt\*Ärztin als positiv wahrgenommen und sich gut umsorgt gefühlt haben. Dies steht ebenfalls im Einklang mit den Forschungsergebnissen von Faller (2012).

#### 5.1.4 Psychosoziale Belastungen

##### 4.2.3.1 Unterstützungswünsche bei Lebensveränderungen

Eine weitere häufig genannte psychische Belastung war die grundlegende Lebensveränderung, i. S. von Durchkreuzungen der eigentlichen (Lebens-)Ziele (24 %) durch die Krebserkrankung. Dieser einschneidende Charakter wurde sowohl durch Mehnert-Theuerkauf and Lehmann-Laue (2019), i. S. einer Veränderung der aktuellen Freizeitgestaltung, als auch durch Stäudle and Helbig (2021) in Bezugnahme auf die berufliche Entwicklung, aufgegriffen. Dies ist in vielen Fällen (60 %) mit einem Gefühl der Hoffnungslosigkeit und einer daraus resultierenden Resignation, i. S. der Frage nach dem „Warum“, einhergegangen. Im Einklang mit diesen Ergebnissen stand das Bedürfnis nach einer psychosozialen Unterstützung, welches in 50 % der Aussagen thematisiert wurde. Auch Faller et al. (2016) betonte, dass zur Klärung bzw. zum Umgang mit derartig existenziellen Fragestellungen im Rahmen einer Krebserkrankung, psychoonkologische Unterstützung angeboten werden sollte.

#### *4.2.3.2 Keine Bestätigung des klassischen männlichen Rollenverständnisses*

Die Tatsache, dass der Wunsch nach mehr Unterstützung in 50 % der Aussagen thematisiert wurde, stand jedoch nicht im Einklang mit der Beschreibung der klassischen Rollenbeschreibung des Mannes. Hier wurde zum einen eine erst sehr späte Hilfesuche im medizinischen Kontext durch Galdas et al. (2005) beschrieben. Des Weiteren hat Gisselmann (2020) in seinen Forschungsergebnissen die These aufgestellt, dass für Männer im gesundheitlichen Kontext primär die Funktionalität und nicht das Wohlbefinden im Vordergrund stehe, was durch die Evaluation der Interviews nicht untermauert werden konnte. Auch der Wunsch des männlichen Geschlechts, gesundheitliche Probleme zu verleugnen bzw. diesen mit eigenen Lösungsansätzen zu begegnen, wie Schreitmüller and Pfeiderer (2020) es beschrieben hatten, konnte nicht mit dem Wunsch nach mehr professioneller psychosozialer Unterstützung in Einklang gebracht werden. Hier könnte erneut die These aufgegriffen werden, dass bei der Probandengruppe, welche mit 22-41 Jahren zu der jüngeren Generation gezählt werden konnte, eventuell ein Generationenwechsel sowie ein Wandel des Verständnisses bzw. der Interpretation und Ausübung eines klassischen männlichen Rollenbildes stattgefunden haben könnte. Andererseits könnte auch der Selectionsbias der 16 Probanden zu einer Verzerrung der Ergebnisse geführt haben. Somit könnte es sein, dass die 16 Probanden hier nicht das allgemein gültige Rollenverständnis, sondern ein eher modernes progressives Rollenbild repräsentieren.

#### *4.2.3.3 Autonomieverlust und dessen Folgen*

Eine weitere psychische Belastung für die AYAC-M, im Kontext der Zieldurchkreuzungen, stellte der Autonomieverlust dar (8 %). Dieser entstand sowohl durch die finanzielle (s.o.) als auch durch eine erneute emotionale und körperliche Abhängigkeit, welche sich aus der physisch und psychisch belastenden Situation der Krebsbehandlung (z. B. körperliche Schwäche durch die Nebenwirkungen der Chemotherapie) ergab. Diese Entwicklung ließ sich auch in den Forschungsergebnissen von König and Sauter (2022) wiederfinden, die die AYACs als Gruppe beschreiben, welche vor der Diagnose ein weitgehend selbstständiges Leben geführt haben, aber dann aufgrund der Krebserkrankung für die benötigte Unterstützung in ihr Elternhaus zurückkehren müssen. Im Kontext der Krebsbehandlung schien dies zu zwei eher gegensätzlichen Bedürfnissen der AYAC-M zu führen. So ließ sich in einigen Aussagen der Rückfall in eher kindliche Rollenbilder, i. S. einer Abgabe von Verantwortung und Kontrolle (16 %), herauslesen. Diese Entwicklung konnte auch durch die Ergebnisse von Köhler (2015) untermauert werden, der einen erneut aufkeimenden Wunsch nach Fremdversorgung, primär durch die Eltern, seitens der AYACs beschreibt. Dies wird beispielhaft in einer Abgabe der alltäglichen Aufgaben wie Einkaufen und die Begleitung bei Arztbesuchen deutlich. Andere, eher jugendliche Verhaltensweisen i. S. von Rebellion, wie z. B. das Durchsetzen von eigenen Ansichten und Meinungen gegenüber dem medizinischen Personal, wie sie von Beraldi et al.

(2011) beschrieben wurden, konnte im Zuge der Befragungen nur bei einem Probanden wiedergefunden werden. Dieser beschrieb ein rebellionsähnliches Verhalten, i. S. des konsequenten Durchhaltens einer sehr eingeschränkten Ernährung, trotz ärztlichen Abratens, da er sich daraus eine gesundheitsfördernde Komponente erhoffte. Bei hingegen einem großen Anteil der Probanden wurde das Bedürfnis nach einer ganzheitlichen Information (19 %) im Rahmen der onkologischen Behandlung deutlich. Hier wurde der Wunsch nach einer verbesserten Information hinsichtlich der klinikexternen Hilfoptionen (86 %) thematisiert. Dies war, i. S. von Empfehlungen von Anlaufstellen bei Behörden und/oder die Empfehlung von Selbsthilfeorganisationen, gemeint. Das Bedürfnis nach einer angemessenen Kommunikation, i. S. eines erhöhten Informationsbedürfnisses, wurde ebenfalls durch Richter et al. (2021), aufgegriffen. Dieses, primär an die Ärzteschaft gerichtete Informationsbedürfnis, bezog sich nur in kleinen Anteilen auf tatsächlich medizinische Aspekte, was zu der Annahme führt, dass sich die AYAC-M mehr Beachtung ihrer alltäglichen Themen seitens der Onkologie gewünscht hätten.

Neben dem Autonomieverlust beschrieben die befragten AYAC-M zudem ein Gefühl der Instabilität (22 %). Hiermit beschrieben sie den Verlust von ursprünglichen Verstärkern, i. S. von Aktivitäten, welche das Selbstbewusstsein der AYAC-M vor der Erkrankung gestärkt haben (z. B. Sport, Ausgehen mit Freunden), was bereits aus den Forschungsergebnissen von Beraldi et al. (2011) hervorgeht. Daraus könnte sich das Bedürfnis nach einer stärkeren psychologischen Unterstützung hinsichtlich der Eruierung neuer potenzieller Verstärkermechanismen ableiten lassen.

In Zusammenschau der Belastungen und der Bedürfnisse wurde ein grundsätzliches Bedürfnis deutlich: Die AYAC-M scheinen sich auch im medizinischen Kontext zu wünschen, ganzheitlich mit ihren Ängsten, ihrer Überforderung mit der Situation und ihren Wünschen wahrgenommen zu werden. Sie wollten daher im Rahmen der Onkologie nicht nur als Patient behandelt werden. Vielmehr schienen sie sich zu wünschen, dass die Diagnose Krebs zwar nun gezwungenermaßen als ein Teil ihres Lebens gesehen wird, dieses aber nicht vollständig einnimmt, sondern sie auch noch als ‚normale‘ Menschen mit Hoffnungen und Zukunftsträumen gesehen und dementsprechend angesprochen werden.

## **5.2 Potenzielle Versorgungslücken im stationären und poststationären Kontext abseits der onkologischen Therapie**

Zur Beantwortung der dritten Forschungsfrage wurden die Ergebnisse aus der Befragung der AYAC-M bezüglich ihrer Behandlung und ihrer Krankheitsbewältigung betrachtet und anhand der Literatur kritisch hinsichtlich einer potenziellen Versorgungslücke zwischen dem stationären und poststationären Krebspatienten in der Nachsorge evaluiert.

### **5.2.1 Behandlungsbezogene Evaluation von potentiellen Versorgungslücken**

Generell ist es die Aufgabe des\*der Arztes\*Ärztin im Rahmen einer elektiven Behandlung bzw. eines Eingriffs, den Patienten anhand evidenzbasierter Informationen aufzuklären und ihn hinsichtlich der Auswahl und Durchführung der am besten geeigneten Behandlungsmethode zu beraten. Diese Entscheidung sollte im Rahmen eines partizipativen Entscheidungsprozesses getroffen werden (Sänger, 2020).

Bei der Evaluation der Aufklärung fiel auf, dass 56 % der Aussagen die erhaltene Aufklärung im Rahmen der onkologischen Versorgung als negativ erlebten. Mit 36 % am stärksten vertreten ist hierbei das Argument, dass die Aufklärung nicht über den kurativen Ansatz hinausgehe. Diese Aussage ist zum einen i. S. von nicht zufriedenstellend aufgeklärten Angehörigen und zum anderen in Hinblick auf Selbsthilfegruppen zu verstehen. Auch Koehler et al. (2020) machte einen Mangel an Unterstützungsangeboten für Angehörige salient. Er beschrieb die starke emotionale Belastung der Angehörigen und wie wichtig auch für diese eine Unterstützung zur Anwendung passender Copingstrategien ist. Zudem erlebten die Probanden die Aufklärung als schlecht nachvollziehbar (21 %) und als nicht ausreichend transparent (29 %). Des Weiteren beschrieben die AYAC-M einen Mangel im Rahmen der Fertilitätsaufklärung. Die Wichtigkeit des Fertilitätserhalts für den jungen Krebspatienten wurde auch in den Ergebnissen von Biel (2022) beschrieben und von Brock, Geue, et al. (2021) als verbesserungswürdig evaluiert. Es wäre vor allem wichtig die Aufklärung zu Möglichkeiten des Fertilitätserhaltes früher in der Therapieaufklärung anzusiedeln. Auch die Option einer psychoonkologischen Betreuung sollte frühzeitig durch den\*die Onkolog\*in thematisiert und der Patient darüber aufgeklärt werden. Angelehnt an die Forschungsergebnisse von Pichler et al. (2022) und die Aussagen der Probanden hinsichtlich der psychoonkologischen Betreuung konnte jedoch angenommen werden, dass es hier eine Versorgungslücke hinsichtlich der Verfügbarkeit von insbesondere der poststationären psychoonkologischen Versorgung zu geben schien. So beschrieben die Probanden im Interviewverlauf, sehr lange auf Termine gewartet zu haben oder von Therapieangeboten, welche für sie örtlich schwer zu erreichen gewesen seien.

Bei der Befragung der Probanden hinsichtlich des Erhalts von Empfehlungen im Kontext der onkologischen Behandlung ergaben sich zwei große Themenbereiche: Zum einen ging es um das Unterstützungsangebot (50 %) und zum anderen um die Selbsthilfeangebote (50 %).

In Bezug auf die Unterstützungsangebote beschrieben die AYAC-M einen Mangel an Empfehlungen hinsichtlich passender Literatur zur Patienteninformation seitens des betreuenden onkologischen Personals (14 %). Diese Kritik stimmte mit der Beschreibung der Informationssuche der Probanden überein, welche zu 86 % als rein aktiv, also in Eigeninitiative, beschrieben wurde. Jedoch zeigte sich bei der aktiven Informationssuche sowie bei der Kombination der aktiven und passiven Suche, dass diese zu jeweils 22 % und 33 % bei dem behandelnden Arzt bzw. bei der behandelnden Ärztin stattgefunden hat. Dass die AYAC-M sich aktiv an den\*die Arzt\*Ärztin gewendet haben, lässt vermuten, dass diese\*r sie zwar im Rahmen des stationären Aufenthalts informiert bzw. Empfehlungen ausgesprochen hat, diese jedoch anscheinend nicht ausführlich genug waren oder nicht nachhaltig bei dem Patienten angekommen sind. Dies schien nochmal dadurch verstärkt zu werden, dass die Altersgruppe der AYAC-M ein sehr hohes Informationsbedürfnis zu haben scheint, was durch die Forschungsergebnisse von Richter et al. (2021) untermauert werden kann, der das Informationsbedürfnis der AYACs nur zu 50 % als erfüllt ansieht. Diese Ergebnisse legen nahe, dass die Gruppe der AYAC-M gerne die Rolle des informierten Patienten einnehmen und sich somit eine partizipative Arzt\*Ärztin-Patient-Beziehung wünschen. Dies kann durch Köhler (2015) ebenfalls gestützt werden, welcher die Wichtigkeit einer offenen und zugewandten Kommunikation zwischen dem medizinischen Personal und den AYACs hervorhob.

Hinsichtlich der Empfehlungen hätten sich die Probanden mehr Empfehlungen für Angehörige, i. S. vom Umgang mit der Erkrankung und dem Erkrankten (14 %), gewünscht. Sie schienen durch deren Belastung einen hohen Leidensdruck zu erleben, was ebenfalls in der Literatur durch Richter et al. (2021) beschrieben wurde. Dies könnte auch begünstigt haben, dass die AYAC-M sich wünschten, dass die Ärzte\*innen die Aufgabe übernehmen, sich der Angehörigen anzunehmen, um für diese Empfehlungen im Umgang mit der Krebserkrankung des Betroffenen auszusprechen. Dies wurde im Rahmen der Krankheitsbewältigung durch das Bedürfnis einer Abgabe von Aufgaben (16 %), i. S. der Förderung des eigenen Kontrollwunsches, nochmal aufgegriffen. Dies konnte in den Forschungsergebnissen von Wicks and Mitchell (2010) wiedergefunden werden, welche ebenfalls eine Abgabe von Kontrolle, i. S. eines Coping-Mechanismus, bei jungen Krebspatient\*innen beschrieben haben. Insofern allerdings keine Vorsorgevollmacht vorliegt, betrifft die Aufklärungspflicht des Arztes primär den von ihm behandelten Patient bzw. die Patientin (Stanze & Nauck, 2018). Hieraus lässt sich ableiten, dass es sich hier nicht um einen direkten Mangelzustand in der onkologischen Versorgung handelt, sondern vielmehr um die Erwartungshaltung des Patienten an den\*die Arzt\*Ärztin zu gehen schien. Auch Nürnberg and Meier (2021) betonten die Komplexität der Beziehung und der Erwartungshaltung zwischen den Parteien Arzt\*Ärztin und Patient\*in sowie die Herausforderungen, die sich daraus ergeben. Sie thematisierten unter anderem die Asymmetrie in der Arzt\*Ärztin-Patient\*innen-Kommunikation, aus welcher sich mitunter

Unzufriedenheiten ergeben konnten, da sich die Patienten so nicht ernstgenommen fühlten. Zudem bestand die Problematik des unterschiedlichen Wissenstands über Gesundheitsaspekte, welche durch die Verwendung von Fachjargon verstärkt werden konnte.

#### 5.2.2 Nachsorge- und selbsthilfebezogene Evaluation von Versorgungslücken

Ein weiterer wichtiger Aspekt für die AYAC-M war das Gebiet der Therapienachsorge. So thematisierten die AYAC-M in 57 % ihrer Aussagen die Empfehlungen hinsichtlich der poststationären Betreuung wie Rehabilitation, Anschlusstermine und den weiteren Umgang mit der Erkrankung, als mangelhaft wahrgenommen zu haben. Diese Beobachtung ging zwar konform mit dem Wunsch der Probanden Kontrolle abzugeben, jedoch nicht mit dem Bedürfnis der Eigenverantwortung, i. S. einer Aufgabenübernahme. Da aber 56 % der Aussagen der AYAC-M die Aufgabenübernahme, i. S. der Kontrolle über den Umgang mit der eigenen Erkrankung, als erstrebenswert bewerteten und sich nur 16 % eine Abgabe der Kontrolle wünschten, schien hier eine Diskrepanz zu bestehen. Aus den Interviews wurde deutlich, dass die Probanden die Organisation der Anschlussheilbehandlung nicht bei sich und somit als eigene Aufgabe ansahen, sondern diese bei dem\*der zuständigen Arzt\*Ärztin verorteten. Somit ließ sich auch hier ein Auseinandergehen von Erwartungshaltung des Patienten und dem tatsächlichen Aufgabenfeld des\*der Arztes\*Ärztin aufzeigen.

Auf die Frage nach den Selbsthilfeangeboten, in welchen den AYAC-M ein Austausch mit Gleichaltrigen ermöglicht wurde, gaben 57 % der AYAC-M an, keine Information diesbezüglich erhalten zu haben. Diese würden laut Richter et al. (2021) jedoch eine entscheidende Rolle bei der Informationsvermittlung (beispielhaft i. S. eines adäquaten Coping) spielen. Sie bewerteten dies als mangelhaft, da sie sich mit dem Überangebot, welches im Internet bzw. in sozialen Netzwerken herrscht, überfordert fühlten. Diese Aussage stimmte mit der Tatsache überein, dass der Großteil der Probanden (86 %) aktiv, also aus eigenem Antrieb heraus, nach Informationen suchte, bzw. sich diese beschaffte. Auch hier könnte angenommen werden, dass es sich um eine unklare Verteilung der Zuständigkeiten zu handeln schien, da die AYAC-M die Suche nach einer Selbsthilfegruppe nicht primär in ihrer Zuständigkeit, sondern in der des\*der betreuenden Arztes\*Ärztin zu sehen schienen. Diese gehört jedoch nicht in die inhaltliche Informationspflicht des Arztes, wie auch Sängler (2020) beschreibt, sondern wäre eine zusätzliche Leistung des\*der Arztes\*Ärztin. Um dem Gefühl von mangelnder Aufklärung bezüglich Selbsthilfegruppen entgegen zu kommen, könnte es sinnvoll sein, diese noch mehr in den klinischen Alltag einzubinden. So könnte man beispielhaft Tage einführen, an welchen sich Vertreter der Gruppen offiziell bei den Patienten vorstellen, Infomaterialien verteilen und soziale Kontakte geknüpft werden könnten. Auch Kerek-Bodden (2023) betont, dass eine enge Zusammenarbeit zwischen Selbsthilfegruppen und Kliniken von großer Bedeutung für den Erfolg einer Selbsthilfegruppe ist.

Bei der Betrachtung der Aussagen der AYAC-M zu der Interaktion mit und von Ärzt\*innen spielte die Thematik der Nachsorge eine große Rolle (13 %). Diese erlebten die Probanden zu 50 % als Belastung, i. S. von energieraubend. So beschrieben außerdem 50 % die Behandler\*innen im Rahmen der Nachsorge als wenig empathisch, was sie dadurch begründeten, dass im Zuge der Kontrolluntersuchungen eine rein somatische Begutachtung erfolgt sei. Die Probanden formulierten jedoch, dass sie sich ein umfassenderes Interesse seitens der Ärzt\*innen hinsichtlich ihres alltäglichen Lebens und den Problemen bzw. Fortschritten, die sie in diesem gemacht haben, gewünscht hätten. Dies kann durch die Forschungsergebnisse von Tsangaris et al. (2014) untermauert werden, der die Bedürfnisse der AYACs als weit über den medizinischen Kontext hinausgehend, i. S. von z. B. einem hohen Wunsch nach Informationen und dem Aufrechterhalten sozialer Beziehungen, beschrieb. Diese Beobachtung ging konform mit der Krankheitsbewältigung der Probanden, im Rahmen derer sie sich einen Austausch über die Erkrankung (27 %) und eine umfassende Akzeptanz der Erkrankung (9 %) als Bestandteil ihres Lebens zu wünschen schienen. Diese Ergebnisse liefern Hinweise darauf, dass der Wunsch, als eigenständiges Individuum wahrgenommen zu werden, im Zuge der Nachsorge gegenüber der stationären Phase bei den Probanden an Intensität zunahm. Diese Annahme konnte durch König et al. (2022) untermauert werden, der den Wunsch nach einer individualisierten Nachsorge bei den AYACs ebenfalls beschrieben hatte.

Die gefundenen Ergebnisse geben Hinweise darauf, die Fragestellung, ob es zwischen der stationären und der poststationären onkologischen Betreuung eine Versorgungslücke gab, folgendermaßen zu beantworten: Subjektiv durch die AYAC-M wahrgenommen, scheint es diese zu geben. So wurde die Aufklärung über die Erkrankung und anschließende Behandlung von mehr als der Hälfte der Probanden (56 %) negativ bewertet. Dies lag mitunter an einer mangelnden Transparenz (29 %) und zum anderen an einer schlechten Nachvollziehbarkeit (21 %) des Inhalts. Dies lässt vermuten, dass die Aufklärungen nicht an die AYACs, i. S. von Verständlichkeit und Eindeutigkeit, angepasst waren. Es könnte somit angenommen werden, dass die Art und Weise der aktuellen Aufklärung die Zielgruppe der Probanden (22-41 Jahre) nicht ausreichend zufriedenstellend erreicht. Da der Inhalt der Aufklärung, rein rechtlich, einen gewissen Rahmen beinhalten muss, scheint es hier wenig Spielraum zu geben. Angepasst werden könnte aber der Faktor Zeit. Es ist anzunehmen, dass sich die Ärzt\*innen, wenn sie sich bei der Altersgruppe der AYACs zu Beginn der Behandlung ausreichend Zeit für eine ausführliche Aufklärung nehmen würden, längerfristig bei dieser, aufgrund des jungen Alters in der Regel schnellen Auffassungsgabe, Zeit sparen würden. Des Weiteren könnte so auch das langfristige Krankheitsverständnis gefördert werden. Es kann geschlussfolgert werden, dass die Ärzt\*innen hinsichtlich der Aufklärung der vulnerablen Patientengruppe nicht ausreichend geschult sind. Ein Lösungsansatz wären hier Fort- und Weiterbildungen für Ärzt\*innen, vor allem im onkologischen und psychoonkologischen Bereich zum Umgang mit AYACs. Über

dies hinaus bemängelten die Probanden, dass ihre Angehörigen nicht ausreichend aufgeklärt wurden. Daraus lässt sich schlussfolgern, dass der Einbezug der Angehörigen seitens der Ärzt\*innen von den AYACs erwünscht wäre. Um hier das spezifische Bedürfnis des jeweiligen Probanden genauer zu ermitteln, könnte nach dem Erstgespräch die Möglichkeit angeboten werden, ein ausführliches Zweitgespräch unter Einbezug der nächsten Vertrauten zu führen. Es kann angenommen werden, dass sich daraus ein längerfristig besseres Verständnis und eine besser informierte Unterstützung seitens der Angehörigen ergeben kann.

Auch die Besprechung der Nachsorgemöglichkeiten, also die Aufklärung über weitere Behandlungsschritte über die primäre Tumorbehandlung hinaus, haben die AYACs auf Seiten der Ärzt\*innen noch als verbesserungswürdig angesehen. Da dies nicht in den eigentlichen Aufgabenbereich der primär versorgenden Ärzt\*innen, sondern vielmehr in das Gebiet des Sozialdienstes fällt, wäre denkbar, dass es vor allem Unklarheit über Verteilung der Zuständigkeiten seitens der Patienten gegeben hat. So zeigte sich, dass deren Erwartungshaltung an die betreuenden Ärzt\*innen hinsichtlich der Nachsorge deren eigentliches Aufgabenfeld bei weitem überstieg und es dadurch zu Unzufriedenheiten gekommen sein könnte. Als Lösungsansatz könnte hier die Konzeption eines separaten Aufklärungsbogens angedacht werden, in welchem die Patient\*innen stichpunktartig über die versorgenden Berufsgruppen und deren Aufgabenfeld aufgeklärt werden. Dies könnte beispielhaft wie folgt aussehen:

*Wer ist für mich zuständig? An wen kann ich mich wenden bei...?*

---

*Ärzt\*innen:*

- Onkologisch medizinische Behandlung (z. B. Operation, Chemotherapie, Radiotherapie usw.)
- Medikamenteneinstellung
- usw.

---

*Psychologen/  
Psychoonkologen/  
Psychiater:*

- Antriebslosigkeit
- Gedankenkreisen
- Zukunftsängste
- usw.

---

*Pflegepersonal:*

- akute körperliche Nebenwirkungen der Therapie (z. B. Erschöpfung, Übelkeit, Schwindel usw.)
- Unterstützung bei Körperpflege
- usw.

---

*Sozialdienst:*

- Anschlussheilbehandlung
- Versorgung Zuhause (z. B. sanitäre Hilfsmittel, Pflegedienst usw.)
- usw.

---

*Physiotherapie:*

- Wiederherstellung der Mobilität
- Nutzung von Unterstützungshilfsmitteln (z. B. Rollator usw.)

---

*Logopädie*

- ...

---

*Seelsorge*

- ...

Abbildung 6. Entwurf für einen separaten Aufklärungsbogen für die Zuständigkeiten im stationären und poststationären Kontext

Des Weiteren formulierten die Probanden das Bedürfnis, dass die Ärzt\*innen den Menschen hinter dem Patienten mehr Beachtung schenken sollten. Sie gaben an, sich im Zuge der Behandlung oftmals mehr als medizinisches Objekt, als als Mensch mit individuellen Sorgen, Schmerzen und Bedürfnissen wahrgenommen zu fühlen. Die Patientenzufriedenheit schien sich hier vor allem an der außermedizinischen Beziehung zum\*r behandelnden

Arzt\*Ärztin festzumachen. Es schien sich mehr um die emotional unterstützende Komponente als um einen tatsächlichen Mangel im medizinisch-somatischen Versorgungskontext, z. B. i. S. von nicht stattgefundenen Nachsorgeterminen, zu handeln. Wie schon oben scheint es sich hier um einen Mangel der adäquaten Kommunikation mit der Patientengruppe der AYACs zu handeln. Dem entgegenkommen könnte man beispielsweise mit entsprechenden Kommunikationsschulungen für Ärzt\*innen, welche durch Selbsthilfegruppen für AYACs beraten bzw. unterstützt werden könnten. Hier könnte eine passende Empathievermittlung und Anteilnahme an der sehr belastenden Situation der jungen Zielgruppe vermittelt werden. Durch regelmäßige Patientenumfragen könnten diese kontinuierlich verbessert und den Bedürfnissen der AYACs angepasst werden. Als Beispiel könnte hierfür die Uniklinik Mainz angeführt werden, welche den Medizinstudierenden bereits im 5. Semester einen adäquaten Umgang mit Patienten im Fach „Praktikum zur ärztlichen Gesprächsführung“ näherbringt. Erweitert werden könnte dieses dann noch auf den Umgang mit jungen Erwachsenen, welche eine schwere Diagnose erhalten haben.

### **5.3 Limitationen**

Folgende Limitationen waren bei dieser Studie zu benennen:

*Stichprobengröße:* Da sich die Rekrutierung trotz zahlreicher Bemühungen auf unterschiedlichsten Kanälen (Homepages, soziale Netzwerke, Veranstaltungen und Workshops) und mit dem Auftreten der Corona-Pandemie als schwierig herausgestellt hat, wurde die geplante Fallzahl von 30 Interviewpartnern nicht erreicht. Aufgrund dessen wurde im Mai 2021 eine Anpassung des Studiendesigns vorgenommen und folgende Änderungen erneut bei der Ethik-Kommission beantragt: Die bis dahin 16 durchgeführten Interviews sollten anstatt wie ursprünglich geplant nicht nur paraphrasiert, sondern mittels der Audiotranskriptionssoftware f4x transkribiert werden, um eine höhere inhaltliche Tiefe zu erlangen und die Forschungsfragen besser – mittels der Software MAXQDA – explorieren zu können. Somit kann davon ausgegangen werden, dass die Forschungsarbeit, trotz der reduzierten Fallzahl, zu einem inhaltlich repräsentativen und aussagekräftigen Ergebnis geführt hat. Dennoch ist zu beachten, dass die Studie weder in der Verteilung des Alters, noch der Herkunft bezüglich der Krebserkrankungen repräsentativ ist, und somit die Generalisierbarkeit auf die Gesamtheit der AYAC-M eingeschränkt ist. In zukünftigen Forschungsarbeiten wäre hier entweder eine repräsentative Probandenstichprobe wünschenswert oder eine größere Stichprobe bei einer ausgewählten Forschungsfrage, um zum Beispiel unterschiedliche Copingstrategien bei verschiedenen Krebserkrankungen zu untersuchen.

*Stichprobenzusammensetzung:* Zudem kann von einem Selection Bias ausgegangen werden, da sich die Teilnehmer freiwillig für die Studie gemeldet haben. Dieser kann sich auf die Krankheit an sich, deren Behandlungskontext, die Nachsorge oder auch den privaten Verlauf im Zuge der Erkrankung sowie die Bewältigungsstrategien beziehen. Es könnte also geschlussfolgert werden, dass sich die Probanden für die Teilnahme entschieden haben, da sie sich im Voraus schon mit Problemen und positiven oder auch negativen Folgen der Krebserkrankung beschäftigt haben. Dadurch ist anzunehmen, dass auch die Beantwortung des Interviews in eine gewisse Richtung gefärbt ist. Somit lassen sich auch die Ergebnisse nicht unkritisch bzw. 1:1 auf jeden männlichen Krebspatienten zwischen 18 und 49 Jahren übertragen. Daraus ergibt sich eine Einschränkung der Repräsentativität. Des Weiteren war, aufgrund der erschwerten Rekrutierung, die Altersrange der Probanden mit 22-41 Jahren sehr groß. Für weitere Forschungsarbeiten könnte sich somit eine altersspezifischere Teilung der AYAC-M – i. S. von jüngeren (z. B. 18-30 Jahren) und älteren (z. B. 31-49 Jahren) Probanden – anbieten. Möglicherweise könnte es Unterschiede in den Bedürfnissen, aber auch Verhaltensmustern der „jüngeren“ gegenüber den „älteren“ AYAC-M geben, die in der vorliegenden Studie nicht berücksichtigt wurden. So merkte z. B. König et al. (2022) an, dass hinsichtlich der Rehabilitation der AYACs im Voraus eine genaue Beurteilung der Patient\*innen erfolgen sollte, in welcher Entwicklungsphase er\*sie gerade ist. So könnte es sein, dass jüngere AYACs (z. B. 18-28 Jahre) von einem anderen Reha-Konzept profitieren würde als ältere. Es könnte somit angenommen werden, dass sich diese Beobachtung auch auf das Altersspektrum von 18- bis 49-Jährigen übertragen ließe, da auch diese unterschiedliche Entwicklungsstadien aufweisen.

*Methodik:* Aufgrund der zeitlichen Einschränkungen der Interviewdauer konnte nur eine reduzierte Auswahl von Fragen gestellt werden, so dass bestimmte Themenfelder (z. B. die Auswirkung der Krebserkrankung auf den Alltag einzelner Angehöriger) mit dieser Arbeit nicht erfasst werden konnten. Auch wenn der Kodierleitfaden anhand des Interviewleitfadens, einer Literaturrecherche und anhand von fünf Interviews entwickelt sowie mit Betroffenenpartizipation getestet und verbessert wurde, können dennoch wichtige Themen aufgrund der Stichprobengröße (s.o.) und des Zeitfaktors (s.o.) fehlen. Des Weiteren wurden nur fünf Interviews in Zusammenarbeit mit der Projektleiterin Frau Hubenschmid codiert, während die restlichen elf Interviews ausschließlich durch meine Person kodiert wurden. Dadurch ist bei Letzteren das „Vier-Augen-Prinzip“ weggefallen, was zu einer höheren Fehleranfälligkeit geführt haben könnte. Es ist anzunehmen, dass durch eine kontinuierliche Kodierung im Duplikat die Anfälligkeit für Fehler minimiert worden wäre, jedoch war dies aus zeitlichen Gründen nicht möglich. Durch den qualitativen Ansatz wurden rein objektive Daten erhoben, die einerseits einen guten Einblick in die subjektiven Belastungen und Bedürfnisse der AYAC-M erlauben, andererseits aber die Generalisierbarkeit der Ergebnisse einschränken. Eine objektivere Sicht auf die Probandensituation hätte beispielhaft durch eine Befragung des medizinischen Personals oder

deren Angehörigen erfolgen können. Des Weiteren wäre eine weibliche Sicht auf die Belastungen und Bedürfnisse als junge\*r Krebspatient\*in, i. S. einer Gegenüberstellung zum männlichen Geschlecht, interessant gewesen. So wäre eventuell eine noch genauere Differenzierung der männlichen Aspekte möglich gewesen. Auch in Bezug auf die dritte Forschungsfrage („Fühlen sich die AYAC-M in der Bewältigung ihrer Erkrankung durch die bestehende stationäre und poststationäre Behandlung ausreichend unterstützt?“) wäre eine Befragung des medizinischen Personals interessant gewesen. Somit hätten mögliche Übereinstimmungen oder auch Diskrepanzen hinsichtlich der Wahrnehmung der Versorgung der AYAC-M oder auch der generellen Strukturen in der medizinischen Versorgung festgestellt werden können. So hätte beispielhaft evaluiert werden können, ob auch aus Sicht des medizinischen Personals die zwischenmenschliche Komponente im Rahmen der Nachsorge zu kurz kommt. Somit wäre eine bessere Evaluierung der angestellten These möglich gewesen. Da diese Fragestellung im Rahmen dieser Dissertation nicht erfasst werden konnte, könnte sich hieraus die Notwendigkeit einer weiteren Studie ableiten lassen.

## **5.4 Schlussfolgerung**

Aus den Untersuchungsergebnissen ließ sich ableiten, dass die AYAC-M auf verschiedenen Ebenen eine sehr belastete Zielgruppe darstellen. Unter dem Aspekt der Belastungen ließen sich bei den Probanden diverse differenzierte Bedürfnisse, wie z. B. eine ausführlichere, verständlichere und über den rein kurativen Aspekt hinausgehende Aufklärung sowie eine Verbesserung der Nachsorge eruieren. Die Evaluation der Ergebnisse ergab jedoch ein klares Grundbedürfnis, welches sich bei allen teilnehmenden AYAC-M wiederfinden ließ. Das prominenteste Bedürfnis war es im Rahmen der Behandlung als Krebspatient, auch als individuelle Persönlichkeit mit eigenen Wünschen, Hoffnungen und Ängsten wahrgenommen zu werden. Dieses Bedürfnis schien sich insbesondere an die Ärzteschaft zu richten. Schlussfolgernd und um der Bedürfniserfüllung der AYAC-M näher zu kommen, könnte demnach eine Fokusverlagerung des ärztlichen Denkens bzw. Handelns bei der Behandlung der AYAC-M zielführend sein. Hierfür müsste im Rahmen der onkologischen Betreuung nicht nur die Diagnose, sondern vor allem der Mensch hinter der Erkrankung gesehen und behandelt werden. Da es sich hier primär um eine mangelhafte bzw. zu knapp gehaltene Kommunikation in der Ärzt\*in-Patienten-Beziehung zu handeln schien, könnte dem durch ein intensivierte Kommunikationstraining für das ärztliche Personal entgegengekommen werden. Dieses könnte speziell auf die Zielgruppe der AYACs zugeschnitten und z. B. in Zusammenarbeit mit Selbsthilfegruppen stattfinden. Des Weiteren könnten diese durch regelmäßige Patient\*innenumfragen verbessert und den Bedürfnissen der AYACs angepasst werden. Diese These der mangelnden Kommunikation ließ sich in Teilen auch auf den Nachsorgekontext übertragen. Hier ergaben die

Untersuchungsergebnisse, dass zwar objektiv betrachtet keine manifeste Versorgungslücke zwischen stationären und poststationären Patienten bestand, die Probanden diese jedoch subjektiv als vorhanden beschrieben. Diese Wahrnehmung könnte vor allem dadurch entstanden sein, dass die Erwartungshaltung der AYAC-M an die Ärzteschaft hinsichtlich der Nachsorge deren eigentlichen Aufgaben- und Kompetenzbereich bei weitem überstieg. Auch hier ließ sich der Wunsch nach einer Betreuung, welche sich auch abseits der medizinischen Aspekte mit dem Allgemeinzustand des Patienten beschäftigt, wiederfinden. Dies konnte vor allem der emotionalen bzw. persönlichen Ebene zwischen dem\*der Arzt\*Ärztin und Patient zugeordnet werden. Schlussfolgernd konnte angenommen werden, dass im Nachsorgekontext sowohl Unsicherheiten hinsichtlich der Zuständigkeiten als auch ein hoher Bedarf an emotionaler Unterstützung seitens der Patienten vorhanden waren. Es ist anzunehmen, dass diesen subjektiven Mängeln durch eine detailliertere Aufklärung, i. S. von einer separaten Aufklärung über die zuständigen Personengruppen und deren jeweiligen Zuständigkeiten, begegnet werden könnte (s. auch Abb. 6). Somit wüssten die Patienten, an wen sie sich in welcher Situation wenden könnten und wer sie bei welchem Thema adäquat unterstützen könnte. Diese würde sowohl dem hohen Informationsbedürfnis der AYACs wie auch dem Wunsch nach Transparenz zugutekommen und somit zu einer besseren Patientenzufriedenheit führen. Weitere vertiefende Forschung in diesem Bereich wäre wichtig, um diese vulnerable Patientengruppe besser zu unterstützen und insgesamt zu einer Verbesserung der stationären, aber auch poststationären Behandlung beizutragen.

## 6 Zusammenfassung

*Hintergrund:* Insgesamt wurden im Jahr 2018 in Deutschland etwa 489.000 Menschen neu mit einer Tumorerkrankung diagnostiziert. Junge an Krebs erkrankte Menschen, die sogenannten Adolescents and Young Adults with Cancer (AYACs, 15-39 Jahre), sind mit circa 5 % der Fälle eine Minderheit. Zugleich haben sie eine höhere Überlebensrate im Vergleich zur Gesamtpopulation und erleben eine Transformation von „Krebserkrankt“ zu „Krebsüberlebend“ mit langanhaltenden psychosozialen Konsequenzen (z. B. Depressionen und Angststörungen) und versorgungsspezifischen Bedürfnissen (z. B. die Unterstützung bei bürokratischen Anträgen), die jedoch kaum in der Literatur adressiert werden. Um geschlechts- und altersspezifische Belastungen sowie versorgungsspezifische Bedürfnisse abseits der medikamentösen Versorgung besser zu verstehen und potentielle Versorgungslücken hinsichtlich der stationären und poststationären Behandlung zu identifizieren, wurden qualitative Interviews mit jungen, an Krebs erkrankten Männern (AYAC-M) geführt.

*Methodik:* Um die Forschungsfragen zu evaluieren wurden 16 teilstrukturierte Interviews (IV) mit AYAC-M im Alter zwischen 22 und 41 Jahren explorativ inhaltlich ausgewertet. Die IV wurden im Rahmen eines vom Bundesministerium für Gesundheit geförderten Forschungsprojektes („Resist Krebs“) audiodigital mit Betroffenen durchgeführt, softwaregestützt (mittels f4x und MAXQDA) transkribiert, nach der qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring (2015) hinsichtlich der spezifischen Belastungen sowie der Bedürfnisse während und der Compliance mit der Behandlung analysiert. Die Ergebnisse wurden quantitativ hinsichtlich der Anzahl der Nennungen sowie in Form von Abbildungen (Codewolken) aufbereitet.

*Ergebnisse:* Die Belastungen der AYAC-M waren sowohl physischer als auch psychischer Natur und wurden somit differenziert betrachtet. Im Rahmen der langfristigen körperlichen Belastungen nannten die AYAC-M mit 43 % die allgemeinen körperlichen Belastungen und mit 27 % Einschränkungen des Bewegungsapparats am häufigsten. Als kurzfristige körperliche Belastungen beschrieben die Probanden Leistungseinschränkungen (47 %) sowie Bewegungseinschränkungen und Schmerzen mit jeweils 14 %. Bezüglich der langfristigen psychischen Belastungen haben 51 % Einbußen in der psychischen Gesundheit und 23 % Zieldurchkreuzungen bzgl. ihrer Zukunftsplanung beschrieben. Kurzfristig psychisch belastet waren 82 % der AYAC-M durch psychische Einschränkungen, i. S. von Überforderungserleben, und 14 % fühlten sich durch inadäquates Coping eingeschränkt. Um sich Unterstützung bei diesen Belastungen zu suchen, nahmen 63 % der Männer psychosoziale Unterstützung in Anspruch (z. B. im Rahmen einer psychoonkologischen Betreuung). Im Fokus stand generell v. a. das Bedürfnis nach einer ganzheitlichen Behandlung (57 %). Im Umgang mit ihrer Erkrankung beschrieben die Probanden eine aktive Informationssuche (86 %) als häufigste Strategie, um der

als Belastung empfundenen Erkrankung (75 %) begegnen zu können. Zudem zeigte sich, dass die Probanden gerne wieder mehr Selbstständigkeit zurückgewinnen möchten (56 % gaben an, selbstständig Aufgaben übernehmen zu wollen), andererseits jedoch auch auf die Unterstützung durch andere angewiesen sind (16 % möchten Aufgaben abgeben).

*Diskussion:* Die Befragung der AYAC-M hat einerseits eine sehr hohe physische Belastung der Probanden aufgezeigt und zugleich einen nicht minder starken psychischen Leidensdruck, der die Probanden nachhaltig belastete. Speziell im Umgang mit den psychischen Belastungen zeigte sich ein starker Wunsch nach mehr Unterstützung. Die Ergebnisse weisen darauf hin, dass es den AYAC-M ein Grundanliegen zu sein scheint, neben den mit der medikamentösen Behandlung einhergehenden Bedürfnissen, auch im Status eines Krebspatienten von den Ärzt\*innen als Mensch mit eigener Lebensgeschichte wahrgenommen zu werden, der individuelle Wünsche, Bedürfnisse, Ängste und Erwartungen in die Behandlung mitbringt; dies scheint bisher in der aktuellen medizinischen Versorgung noch zu wenig umgesetzt zu werden. Zudem wünschen sich die AYAC-M von den Ärzt\*innen eine Behandlung bzw. geplante Nachsorge, die sich auch abseits der medizinischen Fakten mit einer ganzheitlichen Herangehensweise befasst, i. S. von Rehabilitation, psychosozialer Betreuung und Selbsthilfe. Hier scheint aus Sicht der AYAC-M aktuell eine Versorgungslücke zu bestehen. Insgesamt zeigt sich, dass dem\*der Arzt\*Ärztin eine zentrale Rolle bei der Bedürfniserfüllung zukommt und hier die Erwartungshaltung der Patienten den eigentlichen Aufgaben-/Kompetenzbereich der Ärzt\*innen übersteigt. Dem könnte mit einer detaillierteren Aufklärung über die Aufgabenverteilung und Kompetenzbereiche sowie der Grenzen der medizinischen Behandlung sowohl im Krankenhaussetting als auch Nachsorgenkontext entgegengewirkt werden. Des Weiteren könnten Schulungen im Bereich Kommunikation den Ärzt\*innen helfen, die Bedürfniserfüllung der Patienten sowohl im emotionalen als auch im informativen Aspekt besser aufzugreifen und adäquat zu adressieren.

## 7 Literaturverzeichnis

- Acquati, C., Zebrack, B. J., Faul, A. C., Embry, L., Aguilar, C., Block, R., Hayes-Lattin, B., Freyer, D. R., & Cole, S. (2018). Sexual functioning among young adult cancer patients: a 2-year longitudinal study. *Cancer*, 124(2), 398-405.
- Agarwal, A., Ranganathan, P., Kattal, N., Pasqualotto, F., Hallak, J., Khayal, S., & Mascha, E. (2004). Fertility after cancer: a prospective review of assisted reproductive outcome with banked semen specimens. *Fertility and sterility*, 81(2), 342-348.
- Alexis, O., Adeleye, A. O., & Worsley, A. J. (2020). Men's experiences of surviving testicular cancer: an integrated literature review. *Journal of Cancer Survivorship*, 14(3), 284-293.
- Arndt, V. (2019). „Cancer survivorship“ in Deutschland–Epidemiologie und Definitionen. Forum.
- Aubin, S., Rosberger, Z., Hafez, N., Noory, M. R., Perez, S., Lehmann, S., Batist, G., & Kavan, P. (2019). Cancer!? I Don't Have Time for That: Impact of a Psychosocial Intervention for Young Adults with Cancer. *J Adolesc Young Adult Oncol*, 8(2), 172-189.
- Baker, P. (2016). Men's health: an overlooked inequality. *Br J Nurs*, 25(19), 1054-1057.
- Bardehle, D. (2019). Männergesundheit und Ungleichheit. Public Health Forum.
- Bäurle, A. (2022). Welche Krebsarten am häufigsten diagnostiziert werden. *Uro-News*, 26(1), 9-9.
- Beraldi, A., Brathuhn, S., Heußner, P., König, V., & Lawrenz, B. (2011). Der junge Krebspatient: Psychosoziale Probleme und Konzepte der Rehabilitation. *Oncology Research and Treatment*, 34(suppl 5)(Suppl. 5), 17-23.
- Berger, D. (2021). Onkologische Versorgung ist eine komplexe Aufgabe. *Im Fokus Onkologie*, 24(1), 6-7.
- Bergmann, E., Kalcklösch, M., & Tiemann, F. (2005). Inanspruchnahme des Gesundheitswesens. *Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz*, 48(12), 1365-1373.
- Beutel, M. E., Brähler, E., & Tibubos, A. N. (2019). Gender und psychische Gesundheit. *Geschlechter-Spannungen. Giessen: Psychosozial-Verlag*.
- Biel, A. (2022). Rehabilitation von Heranwachsenden und jungen Erwachsenen mit Krebs. *Im Fokus Onkologie*, 25(2), 15-17.
- Bleyer, A., Budd, T., & Montello, M. (2006). Adolescents and young adults with cancer. *Cancer*, 107(S7), 1645-1655.
- Bleyer, A., Ferrari, A., Whelan, J., & Barr, R. D. (2017). Global assessment of cancer incidence and survival in adolescents and young adults. *Pediatric blood & cancer*, 64(9), e26497.
- Brock, H., Geue, K., Richter, D., & Sender, A. (2021). Körperbildveränderungen: Haarausfall, Narben, Stoma. *Pflegezeitschrift*, 74(12), 50-53.
- Brock, H., Geue, K., Richter, D., & Sender, A. (2022). Haarausfall, Narben, Stoma. *ProCare*, 27(6), 18-20.
- Brock, H., Richter, D., Geue, K., Mehnert-Theuerkauf, A., & Sender, A. (2021). Besonderheiten und Herausforderungen junger Krebsüberlebender. *Der Onkologe*, 27(8), 777-782.
- Bussmann, S., Vaganian, L., Kusch, M., Labouvie, H., Gerlach, A. L., & Cwik, J. C. (2018). Angst und emotionsregulation bei krebspatienten. *Psychotherapeut*, 63(3), 194-203.
- Campbell-Enns, H. J., & Woodgate, R. L. (2013). Young men with cancer: a literature review. *Cancer nursing*, 36(1), E36-E47.
- Chen, M., Zhang, Y., Zhang, F., Jiang, F., & Wang, X. (2022). Psychological State and Decision Perceptions of Male and Female Cancer Patients on Fertility Preservation. *Supportive Care in Cancer*, 30(7), 5723-5728.
- Chen, W., Sun, Z., & Lu, L. (2021). Zielgerichtete Wirkstoffe für die Krebstherapie: Aktuelle Entwicklungen und Perspektiven. *Angewandte Chemie*, 133(11), 5686-5705.
- Crysandt, M. (2021). Nebenwirkungen und Spätfolgen von Chemo- und Strahlentherapie – möglichst gering halten. In A. Petermann-Meyer, J. Panse, & T. H. Brümmendorf (Hrsg.), *Leben mit Krebs: Praktischer Ratgeber für Betroffene, Angehörige und Behandelnde* (S. 97-111). Springer.

- de Matos, E. G., Atzendorf, J., Kraus, L., & Piontek, D. (2016). Substanzkonsum in der Allgemeinbevölkerung in Deutschland. *Sucht*, 62, 271-281.
- Dittrich, R., Lotz, L., & Wolff, M. v. (2020). Fertilitätserhalt in der Onkologie. In *Reproduktionsmedizin* (S. 539-548). Springer.
- Erdmann, F., Spix, C., Katalinic, A., Christ, M., Folkerts, J., Hansmann, J., Kranzhöfer, K., Kunz, B., Manegold, K., & Penzkofer, A. (2021). Krebs in Deutschland für 2017/2018.
- Ernst, J., & Zimmermann, T. (2022). Auswirkungen der Erkrankung auf das Paar und das soziale Umfeld. In *Mein Mann hat Krebs* (S. 59-76). Springer.
- Ernst, L., & Schilling, G. (2022). Körperliche Langzeitfolgen von Krebserkrankungen. *Bundesgesundheitsblatt-Gesundheitsforschung-Gesundheitsschutz*, 1-11.
- Faller, H. (2012). Patientenorientierte Kommunikation in der Arzt-Patient-Beziehung. *Bundesgesundheitsblatt-Gesundheitsforschung-Gesundheitsschutz*, 55(9), 1106-1112.
- Faller, H., Weis, J., Koch, U., Brähler, E., Härter, M., Keller, M., Schulz, H., Wegscheider, K., Boehncke, A., & Hund, B. (2016). Perceived need for psychosocial support depending on emotional distress and mental comorbidity in men and women with cancer. *Journal of Psychosomatic Research*, 81, 24-30.
- Friedrichs, B., & Knöchel, C. (2016). Klassifikation und Ätiologie psychischer Störungen. In *Aktiv für die Psyche* (S. 29-35). Springer.
- Galdas, P. M., Cheater, F., & Marshall, P. (2005). Men and health help-seeking behaviour: literature review. *J Adv Nurs*, 49(6), 616-623.
- Gamper, M., Seidel, J., Kupfer, A., Keim-Klärner, S., & Klärner, A. (2020). Geschlecht und gesundheitliche Ungleichheiten–Soziale Netzwerke im Kontext von Gesundheit und Gesundheitsverhalten. In *Soziale Netzwerke und gesundheitliche Ungleichheiten* (S. 273-307). Springer VS.
- Geue, K., Mehnert, A., & Leuteritz, K. (2016). Psychosoziale Lebenssituation und psychoonkologische Versorgung junger Erwachsener mit Krebs (AYA). Forum.
- Geue, K., Schmidt, R., Sender, A., & Friedrich, M. (2017). Junge Erwachsene mit Krebs – Schmerzerleben und Lebenszufriedenheit. *Der Schmerz*, 31(1), 23-30.
- Gisselmann, K. (2020). Männer ticken anders. *Heilberufe*, 72(9), 24-25.
- Goeckenjan, M., Glaß, K., Torka, S., & Wimberger, P. (2019). Indikation zur Fertilitätsprotektion. *Gynäkologische Endokrinologie*, 17(2), 71-77.
- Götze, H. (2021). Psychische Spät- und Langzeitfolgen einer Krebserkrankung. *Der Onkologe*, 27(8), 753-758.
- Grossmann, K. P. (2020). Behind Blue Eyes–Männer und Psychotherapie. *PiD-Psychotherapie Im Dialog*, 21(04), 19-24.
- Hancke, K., & Döhmen, G. (2018). Chancen auf Nachwuchs gestiegen–trotz Krebs. *Journal für Gynäkologische Endokrinologie/Österreich*, 28(2), 72-75.
- Hartung, T., Mehnert, A., & Vehling, S. (2018). Depressionssymptome bei Menschen mit Krebs: Zusammenhang und Zentralität im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung. *PPmP-Psychotherapie· Psychosomatik· Medizinische Psychologie*, 68(08), 425.
- Hausteiner-Wiehle, C., Schneider, G., Lee, S., Sumipathala, A., & Creed, F. (2011). Gender, lifespan and cultural aspects. *Medically unexplained symptoms, somatisation and bodily distress: Developing better clinical services*, 132-157.
- Hauth, F., & Gani, C. (2022). Strahlentherapie und Bewegung. Forum.
- Hermann, S., Jansen, L., Barnes, B., & Kraywinkel, K. (2020). Epidemiologie des Magenkarzinoms in Deutschland. *Der Onkologe*, 26(10), 887-897.
- Hilton, S., Emslie, C., Hunt, K., Chapple, A., & Ziebland, S. (2009). Disclosing a cancer diagnosis to friends and family: a gendered analysis of young men's and women's experiences. *Qualitative health research*, 19(6), 744-754.
- Hinz, A., & Schwarz, R. (2001). Angst und Depression in der Allgemeinbevölkerung. *PPmP-Psychotherapie· Psychosomatik· Medizinische Psychologie*, 51(05), 193-200.
- Holtkamp, W. (2020). Krebs bekämpfen. In W. Holtkamp (Hrsg.), *Krebs: Neue Chancen auf Gesundheit* (S. 73-86). Springer.
- Hommel, T. (2019). Sorge um Geld und Zukunft belastet junge Krebspatienten. *Im Fokus Onkologie*, 22(5), 78-78.

- Horneber, M., Lüftner, D., & Pister, R. (2019). Geheilt, aber nicht gesund: Das Problem der Langzeitnebenwirkungen. *Oncology Research and Treatment*, 42(Suppl. 3), 14-20.
- Jacobi, F., Höfler, M., Strehle, J., Mack, S., Gerschler, A., Scholl, L., Busch, M. A., Maske, U., Hapke, U., Gaebel, W., Maier, W., Wagner, M., Zielasek, J., & Wittchen, H. U. (2014). Psychische Störungen in der Allgemeinbevölkerung. *Der Nervenarzt*, 85(1), 77-87.
- Kaatsch, P. (2018). Epidemiologie von Krebserkrankungen im Kindesalter. In *Pädiatrische Hämatologie und Onkologie* (S. 163-168). Springer.
- Kaddas, H. K., Pannier, S. T., Mann, K., Waters, A. R., Salmon, S., Tsukamoto, T., Warner, E. L., Fowler, B., Lewis, M. A., Fair, D. B., & Kirchhoff, A. C. (2020). Age-Related Differences in Financial Toxicity and Unmet Resource Needs Among Adolescent and Young Adult Cancer Patients. *J Adolesc Young Adult Oncol*, 9(1), 105-110.
- Kerek-Bodden, H. (2023). Patientenbeteiligung der unabhängigen Krebs-Selbsthilfe. *Forum*, 38(4), 299-304.
- Koch, U., Holland, J. C., & Mehnert, A. (2016). Geschichte und Entwicklung der Psychoonkologie. *Handbuch Psychoonkologie*. Hogrefe Verlag GmbH & Co, KG, 13-22.
- Koch-Gromus, U., & Gromus, B. (2014). Gesundheit und Geschlecht. *Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz*, 57(9), 1019-1021.
- Koehler, M., Mann, J., Richter, D., & Hilgendorf, I. (2020). Krebs bei Jugendlichen und jungen Erwachsenen. *Forum*, 35(1), 37-42.
- Köhler, M. (2015). Adoleszente und junge Erwachsene mit Krebs. *Der Onkologe*, 21(10), 953-958.
- Köhler, M. (2021). Jung und Krebs–Herausforderung meistern. In *Leben mit Krebs* (S. 189-199). Springer.
- Köhler, M., & Hoppe, S. (2016). Psychoonkologische Spezialsprechstunde für Eltern junger Krebspatienten. *InFo Onkologie*, 19(7), 33-39.
- König, V., Krauth, K., & Schulte, T. (2016). Wiedereingliederung junger Erwachsener in die Arbeitswelt nach Krebsbehandlung. *Forum*.
- König, V., Krauth, K. A., Zdarsky, G., & Schulte, T. (2022). Besonderheiten der Rehabilitation adoleszenter und junger erwachsener (AYA-) Krebspatient\* innen. *Der Onkologe*, 1-9.
- König, V., & Sauter, S. (2022). Der junge Patient in der onkologischen Rehabilitation. In *Kompendium Internistische Onkologie: Standards in Diagnostik und Therapie* (S. 1-7). Springer.
- Konrad, K., & König, J. (2018). Biopsychologische Veränderungen. In *Entwicklungspsychologie des Jugendalters* (S. 1-21). Springer.
- Krebsregisterdaten, Z. f. (2018). *Krebsdiagnosen im Lebensverlauf*. Retrieved 23.03 from [https://www.krebsdaten.de/Krebs/DE/Content/Publikationen/Kurzbeitraege/Archiv2018/2018\\_4\\_Thema\\_des\\_Monats\\_lebensverlauf.html](https://www.krebsdaten.de/Krebs/DE/Content/Publikationen/Kurzbeitraege/Archiv2018/2018_4_Thema_des_Monats_lebensverlauf.html)
- Kreutzkamp, B. (2018). Langzeitüberleben bei jungen Erwachsenen nach Krebs meist sehr gut. *Im Focus Onkologie*, 21(11), 30-30.
- Lange, S., Paul, A., & Voiss, P. (2020). Resilienzfördernde Interventionen bei Patienten mit Krebs–Integrative Onkologie in der Akuttherapie. *Deutsche Zeitschrift für Onkologie*, 52(04), 158-161.
- Langer, T., Baust, K., Bielack, S., & Calaminus, G. (2020). Langzeitfolgen nach Krebs im Kindes- und Jugendalter–Die Nachsorge der von einer Krebserkrankung geheilten Kinder und Jugendlichen. *Kompendium Internistische Onkologie: Standards in Diagnostik und Therapie*, 1-14.
- Leers, F. A. (2015). Was sich junge Krebsbetroffene wünschen. *perspektive-Magazin der Frauenselbsthilfe nach Krebs*, 1,7.
- Lidington, E., Vlooswijk, C., Stallard, K., Travis, E., Younger, E., Edwards, P., Nandhabalan, M., Hunter, N., Sarpal, N., & Flett, D. (2021). 'This is not part of my life plan': A qualitative study on the psychosocial experiences and practical challenges in young adults with cancer age 25 to 39 years at diagnosis. *European Journal of Cancer Care*, 30(5), e13458.

- Mayring, P. (2015). *Qualitative Inhaltsanalyse Grundlagen und Techniken* (Vol. 12). Beltz Verlag.
- Mehnert, A., Brähler, E., Faller, H., Härter, M., Keller, M., Schulz, H., Wegscheider, K., Weis, J., Boehncke, A., & Hund, B. (2014). Four-week prevalence of mental disorders in patients with cancer across major tumor entities. *Journal of Clinical Oncology*, 32(31), 3540-3546.
- Mehnert, A., & Johansen, C. (2019). Forschungsperspektiven bei Langzeitüberlebenden nach Krebs. *Forum*.
- Mehnert, A., & Lehmann-Laue, A. (2018). Psychoonkologie. *PSYCH up2date*, 12(04), 287-302.
- Mehnert-Theuerkauf, A., Faller, H., Herschbach, P., Hönig, K., Hornemann, B., Petermann-Meyer, A., & Zimmermann, T. (2020). Psychoonkologischer Versorgungsbedarf in Krebszentren. *Der Onkologe*, 26(2), 178-184.
- Mehnert-Theuerkauf, A., & Lehmann-Laue, A. (2019). Psychoonkologie. *PPmP-Psychotherapie· Psychosomatik· Medizinische Psychologie*, 69(03/04), 141-156.
- Mesquita, M. G. R., Moreira, M. C., & Maliski, S. L. (2011). " But I'm (Became) Different": Cancer Generates Reprioritizations in Masculine Identity. *Cancer nursing*, 34(2), 150-157.
- Miner, S. A., Daumler, D., Chan, P., Gupta, A., Lo, K., & Zelkowitz, P. (2019). Masculinity, mental health, and desire for social support among male cancer and infertility patients. *American Journal of Men's Health*, 13(1), 1557988318820396.
- Möller-Leimkühler, A. M. (2000). Männer und Depression: geschlechtsspezifisches Hilfesuchverhalten. *Fortschritte der Neurologie· Psychiatrie*, 68(11), 489-495.
- Möller-Leimkühler, A. M. (2016). Psychische Störungen bei Männern–Fokus depression. *Zeitschrift für Komplementärmedizin*, 8(06), 28-33.
- Möller-Leimkühler, A. M., Paulus, N. C., & Heller, J. (2007). „Male depression“ in einer Bevölkerungsstichprobe junger Männer. *Der Nervenarzt*, 78(6), 641-650.
- Müller-Esterl, W. (2018). Molekulare Basis von Krebsentstehung und Krebsbekämpfung. In *Biochemie* (S. 527-548). Springer.
- Murphy, D., Orgel, E., Termuhlen, A., Shannon, S., Warren, K., & Quinn, G. P. (2013). Why healthcare providers should focus on the fertility of AYA cancer survivors: it's not too late! *Frontiers in oncology*, 3, 248.
- Nahi, I., Roduner, A., Wagner-Huber, R., & Bayerlein, B. (2021). Psychoonkologie als Teil eines ganzheitlichen Behandlungskonzepts bei Krebs. *Urologie in der Praxis*, 1-8.
- Nürnberg, V., & Meier, M.-T. (2021). Exkurs: Das Arzt-Patienten-Verhältnis. In *Patientenrecht Zweitmeinung* (S. 87-99). Springer.
- Pabst, A., Kraus, L., Matos, E. G. d., & Piontek, D. (2013). Substanzkonsum und substanzbezogene Störungen in Deutschland im Jahr 2012. *Sucht*, 59(6), 321-331.
- Park, E. M., & Rosenstein, D. L. (2022). Depression in adolescents and young adults with cancer. *Dialogues in clinical neuroscience*.
- Pauli, A., & Hornberg, C. (2010). Gesundheit und Krankheit. In R. Becker & B. Kortendiek (Hrsg.), *Handbuch Frauen- und Geschlechterforschung: Theorie, Methoden, Empirie* (S. 631-643). VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Pichler, T., Herschbach, P., Frank, T., Mumm, F., & Dinkel, A. (2022). Barrieren der Inanspruchnahme psychoonkologischer Versorgung. *Der Onkologe*, 1-5.
- Rensing, L., & Rippe, V. (2013). *Altern: Zelluläre und molekulare Grundlagen, körperliche Veränderungen und Erkrankungen, Therapieansätze*. Springer.
- Richter, D., Sender, A., Leuteritz, K., Mehnert-Theuerkauf, A., & Geue, K. (2021). Evaluation des Peer2Me-Mentorenprogramms für junge Erwachsene mit Krebs aus Patientensicht. *Der Onkologe*, 27(3), 275-281.
- Rick, O. (2018). Onkologische Rehabilitation — Basis für die Qualität des Langzeitüberlebens. *Im Focus Onkologie*, 21(11), 65-68.
- Roick, J., & Schepper, F. (2021). Soziale Teilhabe von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit Krebs. *Der Onkologe*, 27(5), 492-496.

- Rommel, A., Treskova-Schwarzbach, M., Scholz, S., & von der Lippe, E. (2021). Bevölkerung mit einem erhöhten Risiko für schwere COVID-19-Verläufe in Deutschland. Auswertungen der Studie GEDA 2019/2020-EHIS. (S2), 1–15.
- Röntgen, I., Bohrmann, M., Wolff, H., & Schilling, G. (2018). Mögliche psychosoziale Langzeitfolgen onkologischer Behandlung. *Der Onkologe*, 24(10), 817-821.
- Roos, E.-M. (2022). Das Hosting. In *Praxisleitfaden Online-Kurs* (S. 63-89). Springer.
- Rutz, W., von Knorring, L., Pihlgren, H., Rihmer, Z., & Wålinder, J. (1995). Prevention of male suicides: lessons from Gotland study. *The Lancet*, 345(8948), 524.
- Safran, D. G., Rogers, W. H., Tarlov, A. R., McHorney, C. A., & Ware, J. E. (1997). Gender differences in medical treatment: The case of physician-prescribed activity restrictions. *Social Science & Medicine*, 45(5), 711-722.
- Sänger, S. (2020). Patienteninformation in der Onkologie. *Kompendium Internistische Onkologie: Standards in Diagnostik und Therapie*, 1-7.
- Sänger, S., Lang, B., Klemperer, D., Thomeczek, C., & Dierks, M.-L. (2006). Manual Patienteninformation–Empfehlungen zur Erstellung evidenzbasierter Patienteninformationen. *ÄZQ, Berlin*.
- Schelhase, T. (2021). Suizide in Deutschland: Ergebnisse der amtlichen Todesursachenstatistik. *Bundesgesundheitsblatt-Gesundheitsforschung-Gesundheitsschutz*, 1-8.
- Schilling, G., Stein, A., Quidde, J., & Bokemeyer, C. (2014). Survivorship-Programme. Forum.
- Schmidt, J. (2019). Weltweit häufigste Todesursache: Überholt Krebs kardiovaskuläre Erkrankungen? *CardioVasc*, 19(5), 11-11.
- Schreitmüller, J., & Pfeleiderer, B. (2020). Kommunikation und Versorgung in der Medizin. *Nervenheilkunde*, 39(07/08), 468-476.
- Schuster, S., Hahn, B., Beck, J., Calaminus, G., Timmermann, B., am Zehnhoff-Dinnesen, A., Gebauer, J., & Langer, T. (2021). Langzeit-Nachsorge von krebskranken Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen–Vermeiden, Erkennen und Behandeln von Spätfolgen. *AWMF-Leitlinie (Association of the Scientific Medical Societies in Germany-Guideline, 2021: 025–003*.
- Seifart, U. (2022). Sozioökonomische Risiken für Krebserkrankte–mögliche Folgen und Hilfestellungen. *Bundesgesundheitsblatt-Gesundheitsforschung-Gesundheitsschutz*, 1-7.
- Sieverding, M. (2005). *Geschlecht und Gesundheit* (Vol. 1). Hogrefe.
- Sieverding, M., & Kendel, F. (2012). Geschlechter(rollen)aspekte in der Arzt-Patient-Interaktion. *Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz*, 55(9), 1118-1124.
- Soanes, L., & White, I. (2018). Sexuality and cancer: The experience of adolescents and young adults. *Pediatr Blood Cancer*, 65(12), e27396.
- Sonnet, M. (2021). Kinderwunsch bei Langzeitüberlebenden. *Im Fokus Onkologie*, 24(6), 76-76.
- Stanze, H., & Nauck, F. (2018). „Advance Care Planning“ in der Onkologie. *Im Focus Onkologie*, 21(10), 59-62.
- Stäudle, J., & Helbig, J. (2021). Return to Work: Weg zurück ins Leben. Forum.
- Stiefelhagen, P. (2012). Über die Psyche gegen den Krebs. *MMW-Fortschritte der Medizin*, 154(22), 22-22.
- Strowitzki, T., & Germeyer, A. (2009). Fertilität und Krebs-ein neues Aufgabengebiet für die Reproduktionsmedizin? *Journal für Gynäkologische Endokrinologie*, 3(4), 10-14.
- Theis, S., Weis, J., Kiemen, A., Hasenburg, A., & Schwab, R. (2022). Fertilitätsprotektion bei onkologischen Erkrankungen. *Der Onkologe*, 28(3), 253-264.
- Tsangaris, E., Johnson, J., Taylor, R., Fern, L., Bryant-Lukosius, D., Barr, R., Fraser, G., & Klassen, A. (2014). Identifying the supportive care needs of adolescent and young adult survivors of cancer: a qualitative analysis and systematic literature review. *Supportive Care in Cancer*, 22(4), 947-959.
- Urech, C., & Tschudin, S. (2012). Fertilitätsprotektion bei Krebspatientinnen. *Gynäkologische Endokrinologie*, 10(2), 116-120.

- Victorson, D., Murphy, K., Benedict, C., Horowitz, B., Maletich, C., Cordero, E., Salsman, J. M., Smith, K., & Sanford, S. (2020). A randomized pilot study of mindfulness-based stress reduction in a young adult cancer sample: Feasibility, acceptability, and changes in patient reported outcomes. *Psycho-Oncology*, 29(5), 841-850.
- von Amsberg, G., & Bokemeyer, C. (2020). Gonadale Toxizität und Infertilität durch antineoplastische Substanzen. *Kompodium Internistische Onkologie: Standards in Diagnostik und Therapie*, 1-10.
- von Grätz, P. G. (2018). Krebs in der alternden Gesellschaft: Womit ist zu rechnen? *InFo Onkologie*, 21(4), 56-57.
- Wallenfels, M. (2020). Krebsprävention. *Uro-News*, 24(12), 8-8.
- Walther, A., & Seidler, Z. E. (2020). Männliche Formen der Depression und deren Behandlung. *PiD-Psychotherapie Im Dialog*, 21(04), 40-45.
- Wang, Y., Logan, S., Stern, K., Wakefield, C. E., Cohn, R. J., Agresta, F., Jayasinghe, Y., Deans, R., Segelov, E., McLachlan, R. I., Gerstl, B., Sullivan, E., Ledger, W. E., & Anazodo, A. (2020). Supportive oncofertility care, psychological health and reproductive concerns: a qualitative study. *Supportive Care in Cancer*, 28(2), 809-817.
- Wattenberg, I., Lätzsch, R., & Hornberg, C. (2019). Gesundheit, Krankheit und Geschlecht: ein gesundheitswissenschaftlicher Zugang zu Einflussfaktoren und Versorgungssystem. In B. Kortendiek, B. Riegraf, & K. Sabisch (Hrsg.), *Handbuch Interdisziplinäre Geschlechterforschung* (S. 1193-1202). Springer Fachmedien.
- Weis, J., & Boehncke, A. (2011). Psychische Komorbidität bei Krebserkrankungen. *Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz*, 54(1), 46-51.
- Weusthoff, S. (2016). Psychoonkologie—Partnerschaft und Sexualität bei jungen Krebspatienten. *PPmP-Psychotherapie· Psychosomatik· Medizinische Psychologie*, 66(02), 53-53.
- Wicks, L., & Mitchell, A. (2010). The adolescent cancer experience: loss of control and benefit finding. *European Journal of Cancer Care*, 19(6), 778-785.
- Zimmermann, T. (2020). Krebsnachsorge: Kinder, Heranwachsende und junge Erwachsene sind einem hohen Risiko für Langzeitfolgen ausgesetzt. *Kompass Onkologie*, 7(2), 86-87.

## 8 Anhang

### 8.1 A: Interviewleitfaden

27. Februar 2023



NETZWERK  
STATT KREBS

Resist Krebs  
(Männerbefragung)

#### a. Interviewleitfaden (Gesprächskript) (Einführung)

„Vielen Dank, dass Sie sich die Zeit nehmen, um an diesem (Telefon-) Interview teilnehmen.

In diesem (Telefon-) Interview werden Ihnen einige Fragen zu Ihrer Krebserkrankung, Ihren Wünschen und Bedürfnissen diesbezüglich und Ihres Unterstützungsbedarfs gestellt.

Ziel des Interviews ist es, herauszufinden, was krebserkrankte, junge Männer im Rahmen der Selbsthilfe brauchen und vermissen. Die Erkenntnisse dieser Befragung sollen in das bereits bestehende Angebot der NetzwerkStatt Krebs (NWSK) integriert werden und somit eine Versorgungslücke geschlossen werden. Die NWSK ist eine Selbsthilfegruppe für junge an krebserkrankte Menschen, bestehend aus Beratungs- und Begleitungsangeboten im Internet (Forum und Online-Selbsthilfegruppe) sowie Beratung und Austausch am Telefon und bei persönlichen Treffen auf regionaler und bundesweiter Ebene. Dieses Angebot der NWSK soll nun auch für Männer geöffnet werden, weshalb ich mit Ihnen das Interview durchführe, um die Bedürfnisse und Wünsche an Selbsthilfegruppen auch von Männern kennenzulernen. Die Ergebnisse sollen zudem dazu beitragen, insbesondere die Resilienz und Lebensqualität von jungen, an Krebs erkrankten Männern nachhaltig zu steigern.

Das (Telefon-) Interview wird in etwa 60 Minuten dauern. Das Interview wird zu wissenschaftlichen Zwecken und um Fehler zu vermeiden aufgezeichnet, dadurch wird Ihre Anonymität jedoch nicht gefährdet.

Sind Sie damit einverstanden?“

☐ Ja ☐ Nein

„(Bei ☐ Nein) Ich verstehe, das ist natürlich in Ordnung. Unter diesen Umständen kann das Interview leider nicht stattfinden. Ich bedanke mich trotzdem bei Ihnen, dass Sie sich die Zeit genommen haben.

„(Bei ☐ Ja) Sehr gut, vielen Dank, dann vermerke ich mir das so. Das bedeutet gleichzeitig, dass ich Sie während des Telefonates nicht mehr namentlich ansprechen werde, um Ihre Anonymität weiterhin zu gewährleisten. Bitte lassen Sie sich hiervon nicht irritieren.

Ich hatte Ihnen bereits im Vorfeld die Studieninformation zugesendet. Haben Sie hierzu noch Fragen?

☐ Ja ☐ Nein

Haben Sie noch weitere Fragen bevor wir mit dem Interview (welches ich dann aufzeichnen werde) beginnen?“

☐ Ja ☐ Nein

27. Februar 2023



Leibniz-Institut für  
soziale Forschung



NETZWERK  
STÄTTKREBS

Resist Krebs  
(Männerbefragung)

## **b. Interviewleitfaden (Gesprächsskript) (Einwilligung)**

Wir beginnen nun mit der **Einwilligung** zur Studienteilnahme, sollten Sie Fragen haben, dürfen Sie diese jederzeit stellen. Wundern Sie sich nicht, ich werde nun die Einwilligung schriftlich ablesen und nachfragen, ob Sie den einzelnen Punkten zustimmen und ich für Sie sozusagen ein Kreuzchen setzen darf. Ich beginne jetzt. Wir starten nun die Tonbandaufnahme.

Nochmal der kleine Hinweis. Ich werde Sie zur Gewährleistung Ihrer Anonymität nicht mehr namentlich ansprechen.

(Start Tonbandaufnahme)

„Ich wurde verständlich über Wesen, Bedeutung, Risiken und Tragweite der Studie aufgeklärt. Ich hatte die Gelegenheit zu einem Beratungsgespräch. Alle meine Fragen wurden zufriedenstellend beantwortet, ich kann jederzeit neue Fragen stellen. Ich habe darüber hinaus den Text der Studienaufklärungsbroschüre gelesen und verstanden. Ich hatte ausreichend Zeit, mich zu entscheiden.“

☐ Die Erhebung der Daten erfolgt vollständig **anonymisiert**, es wird an keiner Stelle Ihr Name oder ein Code erfragt oder hinterlegt. Das heißt, es ist niemandem möglich, Ihre Daten mit Ihrem Namen in Verbindung zu bringen. Das heißt aber auch, dass Sie nach Abschluss des Interviews nicht mehr die Löschung Ihrer Daten verlangen können.

☐ Ich wurde darüber informiert und bin damit einverstanden, dass das Interview zu wissenschaftlichen Zwecken und um Fehler zu vermeiden aufgezeichnet wird. Ich bin mir darüber bewusst, dass dadurch meine Anonymität nicht gefährdet wird.

☐ Ich bin einverstanden, dass die Studienergebnisse in anonymer Form, die keinen Rückschluss auf meine Person zulässt, veröffentlicht werden.

☐ Ich bin damit einverstanden, dass meine Daten für 10 Jahre nach Ende der Studie aufbewahrt werden [ab Studienende (voraussichtlich 2022)]

☐ Ich habe verstanden und bin damit einverstanden, dass meine studienbezogenen Forschungsdaten anonymisiert (d.h. ohne Angabe von Namen, Anschrift, Initialen oder Ähnlichem) erhoben, auf Datenträgern gespeichert und vom Mitarbeitern der Studie ausgewertet werden; die Weitergabe an Kooperationspartner und Dritte einschließlich Publikation erfolgt ebenfalls ausschließlich in anonymisierter Form, d.h. man kann die Daten nicht mehr meiner Person zuordnen.

Die Verarbeitung weiterer personenbezogener Daten zur Kontaktaufnahme, werden nicht mit meinen Forschungsdaten in Verbindung gebracht. Diese Verarbeitung unterliegt der Datenschutzgrundverordnung (DS-GVO). Die Hinweise zum Datenschutz (DS-GVO) habe ich in der Aufklärungsbroschüre gelesen und verstanden. Ich habe verstanden, dass meine Kontaktdaten nach Erhebung des 30. Interviews gelöscht werden.

Und zu guter Letzt:

☐ Ich erkläre mich bereit, an der oben genannten Studie freiwillig teilzunehmen.“

27. Februar 2023



NETZWERK  
STÄDTKREBS

Resist Krebs  
(Männerbefragung)

### c. Interviewleitfaden (Gesprächsskript) (Befragung)

|                                                   |
|---------------------------------------------------|
| Interview-ID: _____                               |
| Datum: _____                                      |
| Dauer: _____ (in Minuten)                         |
| Beginn: _____ Uhr      Ende: _____ Uhr            |
| <input type="checkbox"/> Telefoninterview _____   |
| <input type="checkbox"/> Ort des Interviews _____ |

Ich will Sie an dieser Stelle darauf hinweisen, dass wenn Ihnen

- Fragen unangenehm sein sollten oder
- Sie auf gewisse Fragen nicht antworten möchten  
Können Sie mir bitte einfach Bescheid sagen, dann vermerke ich mir dies so. Sie müssen auf nichts antworten.
- Sollten Sie sich an etwas nicht mehr ganz genau erinnern können, ist das auch nicht schlimm. Geben Sie an dieser Stelle auch einfach Bescheid, dann weiß ich, wie ich Ihre Antwort einordnen kann.
- Außerdem haben Sie jederzeit das Recht, Fragen zu stellen.

Ist das für Sie so in Ordnung?

☐ Ja      ☐ Nein

Gut, dann starten wir nun mit der eigentlichen Befragung. Das Interview ist in verschiedene Themenblöcke gegliedert, wie Fragen zu Ihrer Person, zu Ihrer Krebserkrankung, zu Ihren Wünschen und Bedürfnissen (unter anderem an die Selbsthilfegruppen).

Zunächst werde ich Ihnen einige Fragen zu Ihrer Person stellen:

27. Februar 2023

Leibniz-Institut für  
SozialwissenschaftenNETZWERK  
STÄDTKREBSResist Krebs  
(Männerbefragung)

### Demographische Daten

Wir beginnen mit Ihrem **Alter**. Das würde ich gerne in Jahren und Monaten erfahren:

1)  Jahre  Monate

Als nächstes würde mich interessieren aus welchem **Bundesland** Sie kommen?

2)

Was ist ihr höchster **Bildungsabschluss**? (Grund-Hauptschulabschluss, Mittlere Reife, Abitur, Abgeschlossene Berufsausbildung, Fachhochschulabschluss, Diplom, Bachelor, Master, Promotion, etc.)

3)

Mich würde dann noch interessieren, ob Sie aktuell noch **berufstätig** sind und wenn ja, in welchem **Erwerbsstatus** Sie sich aktuell befinden (also ob Vollzeit oder Teilzeit oder Minijob usw.).

4) Berufstätig: ☐ Ja ☐ Nein

5) Erwerbsstatus:

Und welchen **Beruf** führten/ führen Sie aus? (Alternativ: Was studieren Sie?/ Welchen Schulabschluss streben Sie aktuell an?)

6) Beruf/ Studium/ Schule:

Es folgen nun noch zwei Fragen: Zum einen würde mich interessieren, wie ihr **Familienstand** ist und außerdem interessiert mich noch, ob und wenn ja, wie viele **Kinder** sie haben?

7) Familienstand?

8) Kinder? (Filterfrage) ☐ Ja, wie viele  ☐ Nein

27. Februar 2023



NETZWERK  
STÄTTKREBS

Resist Krebs  
(Männerbefragung)

---

### Fragen zur Krebserkrankung

---

Nun kommen wir zum nächsten Themenblock: den Fragen zu Ihrer Krebserkrankung. Zunächst die Frage danach, an welcher/(n) **Krebsart(en)** Sie erkrankt sind.

---

9) Krebsart(en):

---

Nun würde ich gerne noch wissen, **wann** Sie erkrankt sind (hierfür würden mich auch wieder das Jahr und der Monat interessieren, ebenso wie Ihr Alter zum Zeitpunkt der Diagnosestellung) und ob Sie **aktuell oder in der Vergangenheit** erkrankt sind oder waren?

---

10) ☐ Erkrankung aktuell

☐ Erkrankung in der Vergangenheit

11) Zeitpunkt der Diagnosestellung:  Jahre  Monate

12) Alter bei Diagnosestellung:  Jahre  Monate

---

Ich würde gerne als nächstes von Ihnen erfahren, welche **Behandlungsmethoden** Sie in Anspruch nehmen oder genommen haben und wie lange die **Dauer der jeweiligen Behandlung** war (Angabe bitte jeweils von (Monat /Jahr) bis (Monat /Jahr))

27. Februar 2023



NETZWERK  
STÄTTKREBS

Resist Krebs  
(Männerbefragung)

13) Behandlungsmethode(n)?

(Chemotherapie, OP, Bestrahlungstherapie, etc.)

Von

Bis

Haben sich aus Ihrer Behandlungsmethode irgendwelche **Einschränkungen** für Sie ergeben und wenn ja, welche?



14) Dadurch bedingte Einschränkungen:

☐ Ja ☐ Nein

a. körperlich:

\*

b. sozial/ beruflich/ schulisch:

\*

c. psychisch:

\*

\* Festlegung der Reihenfolge, falls von selbst angesprochen



Diesbezüglich würde ich gerne von Ihnen erfahren, ob Sie das Gefühl haben, dass sich Ihre **persönlichen Bedürfnisse** seit der Krebsdiagnose verändert haben (in Bezug auf persönliche Interessen und Wünsche). Und wenn ja, was sich verändert hat.

27. Februar 2023



NETZWERK  
STÄTTKREBS

Resist Krebs  
(Männerbefragung)

15) Persönliche Bedürfnisse geändert seit Krebsdiagnose?

☐ Ja ☐ Nein

a. welche Veränderungen:

Haben sich Ihre **Lebensgewohnheiten** (z.B. Ernährung, Sport, Vermeidung von schädlichen Umwelteinflüssen wie Elektromog etc.) seit der Diagnose verändert?

16) Lebensgewohnheiten verändert seit Diagnose?

☐ Ja ☐ Nein

a. Welche Lebensgewohnheiten haben sich verändert?

27. Februar 2023



Leibniz-Institut für  
Sozialwissenschaften



NETZWERK  
STÄTTKREBS

Resist Krebs  
(Männerbefragung)

---

### Fragen zur Selbsthilfegruppe

---

Wir sind nun bei dem nächsten Themenabschnitt angelangt. Hier soll es jetzt um Ihre Erfahrungen mit Selbsthilfegruppen gehen.

Als erstes die Frage danach, ob Sie bereits einmal eine **Selbsthilfegruppe besucht** haben?

---

17) Selbsthilfegruppe besucht? (Filterfrage)  
Nein

☐ Ja ☐

---

Falls ja: Was sind oder waren Ihre **Beweggründe dafür**? Und was Ihnen besonders **gut gefallen**?

---

a. ☐ Ja:  
Beweggründe dafür:

b. ☐ Ja:  
besonders gut gefallen?

---

Gab es auch etwas, das Ihnen **nicht so gut gefallen** hat?

---

c. ☐ Ja:  
nicht gut gefallen?

27. Februar 2023



NETZWERK  
STÄTTKREBS

Resist Krebs  
(Männerbefragung)

Falls nein: Was sind Ihre **Beweggründe gegen** eine Teilnahme einer Selbsthilfegruppe?

---

d. ☐ Nein:  
Beweggründe dagegen:

---

Bevor ich Sie zu Ihren Wünschen an die Selbsthilfe befrage, interessiert mich, ob Sie von Ihrem Arzt oder Ihrer Ärztin oder anderem medizinischen Personal über potenzielle **Beratungsstellen oder Selbsthilfegruppen** informiert wurden?

---

18) Informiert über Beratungsstellen/ Selbsthilfegruppen?  
Nein

☐ Ja ☐

---

27. Februar 2023



Leibniz-Institut für  
Krebsforschung



NETZWERK  
STÄTTKREBS

Resist Krebs  
(Männerbefragung)

---

### Wünsche an eine Selbsthilfegruppe

---

Sie haben bereits vorhin erzählt, dass Sie (keine) Erfahrungen mit Selbsthilfegruppen haben. Wie stellen Sie sich die **perfekte Selbsthilfegruppe** denn vor? Welche Aspekte empfinden Sie als besonders wichtig?

- 
- 19) **perfekte Selbsthilfegruppe?** ☐ keine Wünsche (von allein angesprochen)  
☐ konkrete Wünsche (Reihenfolge notieren und entsprechend einordnen, falls passend)

---

Falls nicht von selbst angesprochen: Gibt es Ihrer Meinung nach besonders **relevante Themen** für eine Selbsthilfegruppe?

Falls nicht von selbst angesprochen: Beispielsweise medizinische Erkenntnisse, Therapieoptionen oder Erfahrungsaustausch?

27. Februar 2023



NETZWERK  
STÄTTKREBS

Resist Krebs  
(Männerbefragung)

- a. ~~relevante Themen:~~ ☐ ~~keine relevanten Themen:~~ ☐
- ☐ ~~relevante Themen:~~

Falls nicht von selbst angesprochen: Haben Sie konkrete Vorstellungen zur Teilnehmerzusammensetzung der Selbsthilfegruppe? Und, falls ja, was sind Ihre konkreten Vorstellungen diesbezüglich?

Falls nicht von selbst angesprochen: Beispielsweise ausschließlich Männer oder gemischte Gruppen? Wie viele Personen sollen in der Gruppe sein? Störungsspezifisch?

- b. **Teilnehmerzusammensetzung der Gruppe:**
- ☐ keine konkreten Vorstellungen
- ☐ konkrete Vorstellungen:

Nochmal ganz konkret nachgefragt: Würden Sie eine **gemischte Gruppen oder Männergruppen** bevorzugen? Und weshalb würden Sie welche Form bevorzugen?

- i. **gemischte oder eine Männergruppe bevorzugen?**

☐ ☐ ☐

~~gemischte~~ ~~nur~~ ~~egal~~

~~Männer~~

27. Februar 2023



Leibniz-Institut für  
Sozialwissenschaften



NETZWERK  
STÄTTKREBS

Resist Krebs  
(Männerbefragung)

ii. Weshalb welche Präferenz?

Und nochmal ganz konkret nachgefragt: Wie viele Personen sollen in einer Gruppe sein? Und weshalb denken Sie, dass es sich bei Ihrer Angabe um eine gute Gruppengröße handelt?

c. Gruppengröße?  TeilnehmerInnen

☐

i. Weshalb welche Präferenz?

Falls nicht von selbst angesprochen: Spielt für Sie die **Altersgruppenzusammensetzung** der Selbsthilfegruppe eine Rolle? Und, falls ja, weshalb meinen Sie, dass das Alter eine Rolle spielt? Falls Sie meinen, es spielt keine Rolle, weshalb nicht?

d. Altersgruppenzusammensetzung: ☐ Ja ☐ Nein

☐

i. ☐ Ja:  
Altersgruppenzusammensetzung spielt eine Rolle, weil...

27. Februar 2023



NETZWERK  
STÄTTKREBS

Resist Krebs  
(Männerbefragung)

- ii. ☐ Nein:  
Altersgruppenzusammensetzung spielt keine Rolle, weil...

Falls nicht von selbst angesprochen: Sie haben eben gesagt, dass die  
Altersgruppenzusammensetzung in Selbsthilfegruppen für Sie (k)eine Rolle spielt.

Haben Sie sich denn während Ihrer Erkrankung mit **gleichaltrigen Betroffenen**  
**ausgetauscht**?

- e. **Austausch mit gleichaltrigen Betroffenen** (Filterfrage): ☐ Ja ☐ Nein ☐

Falls ja: In welchem **Kontext** sind Sie mit gleichaltrigen Betroffenen zusammengekommen?  
Und was sind/ waren Themen, die Sie so besprochen haben?

- i. ☐ Wo (in welchem Kontext) Austausch mit gleichaltrigen  
Betroffenen?  
(Ort: Klinik, Freunde, etc.)

1. "Themen für Austausch mit gleichaltrigen Betroffenen?"

Falls nein: **Wünschen** Sie sich den Austausch mit gleichaltrigen Betroffenen? Und falls sie sich  
das wünschen, worin besteht/ bestand für Sie die **Hürde**, dies nicht zu tun.



- ii. Wunsch nach Austausch mit gleichaltrigen Betroffenen?

☐ Ja ☐

Nein

27. Februar 2023



Resist Krebs  
(Männerbefragung)

1. ☐ ja  
Hürde, dies nicht zu tun?

Falls nicht von selbst angesprochen: Wie wünschen Sie sich den **Umgang miteinander** innerhalb der Selbsthilfegruppe.

f. **Umgang miteinander:**

Und wie sollte eine Selbsthilfegruppe **geführt oder geleitet** werden?

- i. **Gruppenleitung**  
(Gruppenleitung vs. Keine. Psychotherapeuten, Betroffene, etc.)

Falls nicht von selbst angesprochen: Wie sollte der **zeitliche Rahmen** einer Selbsthilfegruppe aussehen, also wie häufig sollen Treffen angeboten werden und **wo**?

g. **Zeitliche Komponente:**

27. Februar 2023



NETZWERK  
STÄDTKREBS

Resist Krebs  
(Männerbefragung)

---

h. **Örtliche Komponente:**

☐

---

Falls nicht von selbst angesprochen: Wäre ein **Onlinetreffen** auch eine Alternative für Sie?

Falls ja, weshalb denken Sie, dass es eine **gute Alternative** darstellt und, falls nein, weshalb stellt es für Sie **keine gute Alternative** dar?

---

i. Onlinetreffen eine Alternative? (Filterfrage)

☐ Ja ☐

Nein

1. ☐ Ja:  
Weshalb sind Onlinetreffen eine Alternative?

2. ☐ Nein  
Weshalb sind Onlinetreffen keine Alternative?

---

☐ \* Festlegung der Reihenfolge, falls von selbst angesprochen

27. Februar 2023

Leibniz-Institut für  
KrebsforschungNETZWERK  
STÄDT. KREBSResist Krebs  
(Männerbefragung)

### Bedürfnisse der AYAC-M

Nun kommen wir zum letzten Befragungsblock. Hier soll es um Ihre **Bedürfnisse** gehen.

Ich werde Ihnen einige Fragen dazu stellen, wie gut Sie sich informiert oder unterstützt fühlen. Es gibt insgesamt vier Antwortmöglichkeiten zu jeder Frage. Sie können unterscheiden zwischen *sehr gut*, *gut*, *ausreichend* und *schlecht*.

Wir starten mit der Frage, wie gut Sie sich zum Zeitpunkt Ihrer Erkrankung (das kann auch jetzt sein) informiert fühlen bezüglich Ihrer **Krebserkrankung**.

20) Wie gut informiert bezüglich

|                                                                                                                                                                                                                                                                                                     | sehr gut                 | ausreichend              | etwas                    | schlecht                 |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| a. der Krebserkrankung selbst?<br>Würden Sie sagen... (Skala vorlesen)                                                                                                                                                                                                                              | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| b. Ihren Therapiemöglichkeiten?<br>Würden Sie sagen... (Skala vorlesen)                                                                                                                                                                                                                             | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| c. dem Umgang mit den<br>Begleitscheinungen der<br>Krebserkrankung und den<br>Nebenwirkungen der Therapien?<br>(Fatigue, Gewichtsverlust, Infektionen/ Fieber,<br>etc.)<br>Würden Sie sagen... (Skala vorlesen)                                                                                     | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| d. dem Umgang mit möglichen<br>Langzeitfolgen der Behandlung<br>(Operationen, Strahlen- oder<br>Chemotherapie)<br>(Fatigue, kardiovaskuläre Folgen, Lungenentzündungen,<br>rheumatische Erkrankungen (u. a. Osteoporose,<br>Osteonkrose, Lymphödeme), etc.)<br>Würden Sie sagen... (Skala vorlesen) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

In der nächsten Frageeinheit werde ich Sie dazu befragen, wie gut Sie sich im **sozial-rechtlichem Bereich** informiert fühlen. Diesmal beginne ich mit der Frage, wie gut Sie sich bezüglich des **Schwerbehindertenrechts** informiert fühlen. Es gibt insgesamt wieder vier Antwortmöglichkeiten zu jeder Frage. Sie können sich wieder entscheiden zwischen *sehr gut*, *gut*, *ausreichend* und *schlecht*.

21) Wie gut informiert bezüglich

|                                                                                     | sehr gut                 | ausreichend              | etwas                    | schlecht                 |
|-------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| a. Schwerbehindertenrecht. Würden Sie sagen (Skala vorlesen)                        | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| b. Anschlussheilbehandlung/<br>Rehabilitation. Würden Sie sagen<br>(Skala vorlesen) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| c. Frühberentung. Würden Sie sagen<br>(Skala vorlesen)                              | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

27. Februar 2023

NETZWERK  
STÄTTKREBSRegist Krebs  
(Männerbefragung)

|                                                                         |                                      |                                         |                                   |                                      |
|-------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------|-----------------------------------------|-----------------------------------|--------------------------------------|
| d. Berufliche Wiedereingliederung.<br>Würden Sie sagen (Skala vorlesen) | sehr gut<br><input type="checkbox"/> | ausreichend<br><input type="checkbox"/> | etwas<br><input type="checkbox"/> | schlecht<br><input type="checkbox"/> |
| e. Rechte als Arbeitnehmer. Würden<br>Sie sagen (Skala vorlesen)        | sehr gut<br><input type="checkbox"/> | ausreichend<br><input type="checkbox"/> | etwas<br><input type="checkbox"/> | schlecht<br><input type="checkbox"/> |

Jetzt würde mich noch interessieren, ob Sie sich **bessere Aufklärung** in einem oder mehreren der Bereich wünschen. Und wenn ja, in welchen?

f. Bessere Aufklärung gewünscht?  
Nein

☐ Ja ☐

i. In welchem/n Bereich(en) wünschen Sie sich bessere Aufklärung?

- ☐ Schwerbehindertenrecht
- ☐ Anschlussheilbehandlung/ Rehabilitation
- ☐ Frühberentung
- ☐ Berufliche Wiedereingliederung
- ☐ Rechte als Arbeitnehmer
- ☐ andere:

Im nächsten Abschnitt interessiere ich mich für den **Unterstützungsbedarf** Ihrer Angehörigen.

Meine erste Frage lautet: Was denken Sie, wie gut fühlen sich Ihre **Angehörigen** (PartnerIn, Kinder, Eltern, weitere Angehörige) **informiert, unterstützt oder beraten** bezüglich des **Umgangs** mit Ihrer Krebserkrankung? Es gibt insgesamt wieder vier Antwortmöglichkeiten zu jeder Frage. Sie können sich wieder entscheiden zwischen *sehr gut*, *gut*, *ausreichend* und *schlecht*. Was würden Sie sich für Ihre Angehörigen an Unterstützung wünschen?

22) Wie gut fühlen sich Ihre Angehörigen informiert,  
unterstützt und beraten?

|                                                                                     |                                         |                                         |                                   |                                      |
|-------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------|-----------------------------------------|-----------------------------------|--------------------------------------|
| a. bezüglich der Krebserkrankung Würden<br>Sie sagen (Skala vorlesen) (Filterfrage) | sehr<br>gut<br><input type="checkbox"/> | ausreichend<br><input type="checkbox"/> | etwas<br><input type="checkbox"/> | schlecht<br><input type="checkbox"/> |
|-------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------|-----------------------------------------|-----------------------------------|--------------------------------------|

Haben Sie ganz konkret auch **Wünsche an die Unterstützung Ihrer Angehörigen**? Und Ideen, wie diese verbessert werden könnte?

b. Wünsche bzgl. der Unterstützung für Angehörige?  
Nein

☐ Ja ☐

27. Februar 2023



NETZWERK  
STATTKREBS

Resist Krebs  
(Männerbefragung)

c. Ideen Verbesserung (Unterstützung Angehörige):

Falls Sie Kinder haben: Welche **weitere Unterstützung** benötigen Sie bzw. wünschen Sie sich aufgrund Ihrer Krebserkrankung hinsichtlich Ihren Kindern?

23) Wünsche an Unterstützung für Kinder?  
Nein

☐ Ja ☐

a. Ideen Verbesserung (Unterstützung Kinder):

Falls Sie Kinder haben: Ich habe noch zwei ganz konkrete Fragen an Sie:

b. Erhalten Sie/ Haben Sie ausreichend Unterstützung in Bezug auf die Betreuung der Kinder (erhalten), z. B. während der Therapie oder Reha?

Ja

Nein

☐
☐

c. Fühlen Sie sich gut informiert und unterstützt bezüglich der Kommunikation mit Ihren Kindern über Ihre Krebserkrankung?

Ja

Nein

☐
☐

Mich würde als nächstes interessieren, ob und, falls ja, welche **weitere Unterstützung** Sie in Anspruch nehmen oder genommen haben, um die Krebserkrankung **psychisch zu bewältigen**.

24) Weitere Unterstützung in Anspruch genommen? (Erläuterung)  
Nein

☐ Ja ☐

27. Februar 2023



Resist Krebs  
(Männerbefragung)

a. Welche weitere Unterstützung zur psychischen Bewältigung?  
(Psychotherapie, Selbsthilfegruppe, Onlineforen, etc.)

Haben Sie **ausreichend Austauschmöglichkeiten mit anderen Betroffenen** bzw. Angehörigen zu **Themen**, die Ihnen **wichtig** sind? Welche Themen sind Ihnen dabei wichtig?

25) ausreichend Austauschmöglichkeiten zu wichtigen Themen? [\(Filterfrage\)](#) ☐ Ja ☐ Nein

a. wichtige Themen:

Ich habe zu den Themen noch ein paar spezifische Fragen: Haben Sie ausreichend Austauschmöglichkeiten mit anderen Betroffenen bzw. Angehörigen zu folgenden Themen:

26) ausreichend Austauschmöglichkeiten zu Themen wie:

a. Veränderung des Körperbildes/ Attraktivität? ☐ Ja ☐ Nein

b. Sexualität? ☐ Ja ☐ Nein

c. Gibt es darüber hinaus noch weitere wichtige Themen für Sie? ☐ Ja ☐ Nein

Wenn ja: Welche **weiteren Themen** darüber hinaus sind noch wichtig für Sie?

27. Februar 2023



Leibniz-Institut für  
Health Services Research



NETZWERK  
STÄDTKREBS

Resist Krebs  
(Männerbefragung)

- i. "Ja  
weitere wichtige Themen?

Nun haben wir ja bereits einiges gesammelt. Jetzt möchte ich noch von Ihnen wissen, welche **weitere Unterstützung** Ihnen fehlt bzw. gefehlt hat, um besser mit den Belastungen Ihrer Krebserkrankung umzugehen?

- 27) weitere Unterstützung? ☐ keine konkreten Vorstellungen (von allein angesprochen)  
☐ konkrete Vorstellungen (Reihenfolge beachten)

Ich nenne Ihnen nun einige Themen und würde gerne wissen, welche weitere Unterstützung Sie im Umgang mit diesen Themen benötigen oder benötigt haben:

Falls nicht von selbst angesprochen: Welche weitere **Unterstützung** benötigen Sie oder haben Sie benötigt **im beruflichen Bereich**? Was wird benötigt im Umgang mit diesem Thema?

- a. Beruflicher Bereich (Sozial- und Rechtsberatung, berufliche Perspektiven, etc.)

☐

27. Februar 2023



NETZWERK  
STÄTTKREBS

Resist Krebs  
(Männerbefragung)

Falls nicht von selbst angesprochen: Welche **weitere Unterstützung** benötigen Sie oder haben Sie benötigt in der **sozialen Versorgung/Unterstützung**? Was wird benötigt im Umgang mit diesem Thema?



b. Soziale Versorgung/ Unterstützung (finanzielle Unterstützung, Familie, Freunde, etc.)

☐

Falls nicht von selbst angesprochen: Welche **weitere Unterstützung** benötigen Sie oder haben Sie benötigt in der **medizinischen Versorgung**? Was wird benötigt im Umgang mit diesem Thema?



c. Medizinische Versorgung

☐

(Aufklärung, Transparenz, Kommunikation zwischen den Ärztinnen, etc.)

Falls nicht von selbst angesprochen: Welche **weitere Unterstützung** benötigen Sie oder haben Sie benötigt in der **psychoonkologischen Unterstützung**? Was wird benötigt im Umgang mit diesem Thema?

d. Psychoonkologische Unterstützung

☐

(Umgang mit Emotionen, Ängsten, etc.):

☐\* (Festlegung der Reihenfolge, falls von selbst angesprochen)

Nun kommen wir zum Ende der Befragung.

27. Februar 2023



Leibniz-Institut für  
Sozialforschung



NETZWERK  
STATT KREBS

Resist Krebs  
(Männerbefragung)

Mich würde interessieren, ob es etwas gibt, das Sie am **gesellschaftlichen Umgang** mit der Krankheit Krebs stört. Falls ja, was stört sich daran und was würden Sie sich wünschen?

28) Stört der gesellschaftliche Umgang? (Erläuterung)

☐ Ja ☐

Nein

a. ☐ Ja:  
Was stört Sie?

b. ☐ Ja:  
Was wünschen Sie sich?

---

Zum Abschluss stellen Sie sich vor, alles wäre möglich: **Welche Unterstützung** für junge, an Krebs erkrankte Männer würden Sie sich wünschen (außer der Aspekte, die in dieser Befragung bereits abgefragt wurden)?

---

29) Ergänzung?

---

**Vielen Dank**, dass Sie sich die Zeit genommen haben.

Wir sind nun am Ende der Befragung und ich wollte mich bei Ihnen nochmal rückversichern, dass wir die Daten in anonymisierter Form für wissenschaftliche Zwecke verwendet dürfen?

27. Februar 2023



Resist Krebs  
(Männerbefragung)

☒ Ja ☐ Nein

(Ende der Tonbandaufnahme)

Bedanken und Verabschiedung.

## 8.2 B: Studienaufklärungsbroschüre



### **Studienaufklärung/Studieninformation zur Studie**

#### **Resist Krebs – Bedarfsanalyse hinsichtlich des Unterstützungsbedarfs für junge, an krebserkrankte Männer“**

*Leibniz-Institut für Resilienzforschung  
Wallstraße 7  
55122 Mainz*

**Studienleitung: Univ.-Prof. Dr. Klaus Lieb**

**Weitere beteiligte Wissenschaftler/Versuchsleiter:**

Dr. phil. Dipl.-Psych. Isabella Helmreich (Wissenschaftliche Leitung)

Dipl.-Psych. Angela Kunzler (Wissenschaftliche Leitung)

M.Sc. Psych. Lara Hubenschmid (Versuchsleitung)

Sehr geehrter Proband, bitte lesen Sie sich diese Probandeninformation sorgfältig durch. Sie enthält wichtige Informationen zu Ihrer Studienteilnahme. Sie können sich vollkommen frei entscheiden, ob Sie an dieser Studie teilnehmen möchten oder nicht, und Sie können Ihre Teilnahme jederzeit beenden. Wenn Sie sich gegen eine Teilnahme entscheiden, hat dies keinerlei Nachteile für Sie. Bitten Sie den Versuchsleiter, Ihnen alles, was Sie nicht verstehen, zu erklären.

#### **1. Hintergrund der Studie und Studienziele**

Im Rahmen dieser Studie wird untersucht, welche Bedürfnisse, Wünsche und welchen Unterstützungsbedarf junge Männer mit/nach einer Krebserkrankung haben. Ziel des (Telefon) Interviews ist es, herauszufinden, was an Krebs erkrankte Männer im Rahmen der Selbsthilfe benötigen und vermissen. Die Erkenntnisse dieser Befragung sollen in das bereits bestehende Angebot der NetzwerkStatt Krebs (NWSK; [www.netzwerkstattkrebs.de](http://www.netzwerkstattkrebs.de)) integriert werden und somit eine Versorgungslücke geschlossen werden. Die Ergebnisse sollen dazu beitragen, die Resilienz und Lebensqualität von jungen, an Krebs erkrankten Menschen nachhaltig zu steigern.

## **2. Studienablauf**

Das (Telefon-) Interview wird ca. 60 Minuten dauern. Hierbei werden Ihnen einige Fragen zu Ihrer Krebserkrankung, Ihren Wünschen und Bedürfnissen im Umgang mit dieser und Ihres Unterstützungsbedarfs gestellt. Es geht darum herauszufinden, was Sie als Betroffener bewegt und welche zusätzlichen Unterstützungsangebote für Sie hilfreich und sinnvoll erscheinen. Basierend auf den Angaben und Ideen aus den Interviews möchten wir Selbsthilfeangebote für junge an Krebs erkrankte Männer entwickeln.

Zu wissenschaftlichen Zwecken und um Fehler zu vermeiden, wird das Interview auf Tonband (auditiv) aufgezeichnet. Während und nach der Aufzeichnung wird Ihre Anonymität durchgehend gewahrt, da Sie während des Interviews nicht mehr namentlich angesprochen werden und keine Liste o. Ä. geführt wird, die das geführte Interview mit Ihrer Person in Verbindung bringt. Vor der Befragung selbst holen wir uns Ihre Einwilligung ein, indem wir Ihnen die Einwilligungserklärung vorlesen und Sie dieser dann zustimmen oder aber auch eine Teilnahme an dem Interview ablehnen können. Sie werden im Anschluss an das Interview noch einmal gefragt, ob wir Ihre Angaben für wissenschaftliche Zwecke nutzen dürfen. Sollten Sie damit **nicht** einverstanden sein, können Sie dies äußern und es entsteht Ihnen kein Nachteil daraus. Sollten Sie der Verwendung Ihrer Daten zustimmen, können Sie im Nachgang an das Interview nicht mehr die Löschung Ihrer Daten verlangen (da wir das Interview anonym erhoben haben und somit im Nachhinein nicht mehr nachvollziehen können, welches Interview wir mit Ihnen geführt haben).

## **3. Einschluss-/Ausschlusskriterien**

Junge, an Krebs erkrankte männliche Probanden im Alter von 18 bis 49 Jahren mit ausreichenden Deutschkenntnissen.

## **4. Diskussion von Nutzen und Risiken**

Das Forschungsvorhaben untersucht die Bedürfnisse, Wünsche und den Unterstützungsbedarf junger Männer mit/nach Krebs. Dieser Bedarf wird untersucht, damit das Angebot der NWSK auch für Männer geöffnet werden kann und die Bedürfnisse von Männern bei der Entwicklung neuer Angebote entsprechend berücksichtigt werden können. Der Vorteil für Sie besteht darin, einen Beitrag in diesem Projekt zu leisten und bei Interesse können Sie eine Rückmeldung zu den Forschungsergebnissen erhalten. Risiken bestehen, bis auf den zeitlichen Aufwand, keine.

## **5. Freiwilligkeit der Studienteilnahme und Studienabbruch**

Ihre Teilnahme an der Studie ist freiwillig. Sie können die Teilnahme jederzeit und ohne Angabe von Gründen abbrechen. Wenn Sie sich gegen eine Teilnahme entschließen,

entstehen Ihnen hieraus keinerlei Nachteile. Auch wenn Sie die Einwilligung bereits gegeben haben, können Sie Ihr Einverständnis während und unmittelbar nach dem Interview, ohne Angabe von Gründen und ohne irgendwelche Nachteile zurückziehen. Sie haben das Recht, jederzeit Fragen zu stellen.

Sie können sich bis unmittelbar nach dem Abschluss des Interviews entscheiden, ob Sie mit der Auswertung des Materials bzw. Ihrer Studiendaten einverstanden sind oder nicht. Sollten Sie zu einem späteren Zeitpunkt (nach einigen Tagen) Ihre Entscheidung ändern wollen, kann bereits gewonnenes Datenmaterial nicht vernichtet werden, da die Daten in anonymisierter Form erhoben werden und somit keine Rückschlüsse auf Ihre Person möglich sind. Sollten Sie Fragen zu Ihren Rechten bei der Teilnahme an dieser Studie haben, setzen Sie sich bitte mit den genannten Kontaktpersonen in Verbindung. Wir werden Sie zu Beginn des Interviews bitten, sich auf der Einwilligungserklärung (die Ihnen vor Beginn des Interviews vorgelesen wird) mit der oben beschriebenen Aufzeichnung der Daten im Rahmen der Studie einverstanden zu erklären.

#### **6. Speicherdauer/weitere Empfänger**

Die Daten werden für 10 Jahre nach Studienende (voraussichtlich Anfang 2022) aufbewahrt und dann gelöscht. Die Daten werden anonymisiert (d.h. ohne personenbezogene Daten, wie Namen, Anschrift, usw.) erhoben und ausgewertet. Lediglich das Studienteam hat Zugang zu den vorhandenen Daten, eine Weitergabe erfolgt ausschließlich zu Studienzwecken und nur in anonymisierter Form. Die Weitergabe von Gruppendaten erfolgt ausschließlich zu Publikationszwecken.

#### **7. Vertraulichkeit der Daten/Datenschutz (DS-GVO)**

Ihre Forschungsdaten werden anonymisiert (d.h. ohne Angabe von Namen, Anschrift, Initialen oder Ähnlichem) erhoben, auf Datenträgern gespeichert und vom Auftraggeber der Studie (LIR gGmbH Mainz) ausgewertet. Die Weitergabe an Dritte einschließlich Publikation erfolgt demnach ausschließlich in anonymisierter Form, d.h. kann nicht mehr einer einzelnen Person zugeordnet werden. Wir werden Ihre Kontaktdaten nicht mehr mit den Forschungsdaten in Verbindung bringen.

In Bezug auf weitere personenbezogene Daten (also Ihre Kontaktdaten), die im Rahmen der Studie zunächst erhoben und verarbeitet werden, gelten die in der Europäischen Datenschutz-Grundverordnung (DS-GVO) am 25. Mai 2018 festgelegten Rechte (Artikel 12 ff. DS-GVO). Wir weisen Sie ebenfalls darauf hin, dass Sie gemäß der neuen Verordnung ein Recht auf Auskunft (Artikel 15 DS-GVO, §§34 und 57 BDSG-neu) haben über die im Rahmen der Studie von Ihnen erhobenen, verarbeiteten und ggf. an Dritte übermittelten personenbezogenen Daten. Sie haben das Recht auf

**Datenübertragbarkeit (Artikel 20 DS-GVO) und das Recht auf Widerspruch an der Studienteilnahme (Artikel 21 DS-GVO). Ebenfalls haben Sie das Recht auf Anruf bei der Aufsichtsbehörde (Artikel 77 DS-GVO).**

**Wir werden Ihre Kontaktdaten nach Erhebung des 30. Interviews löschen. Danach sind keine Auskünfte mehr möglich.**

#### **8. Kontaktdaten: Datenschutz**

| <b>Datenschutzbeauftragte der LIR Mainz gGmbH</b> |                                                                                            | <b>Datenschutz-Aufsichtsbehörde<br/>(Landesbehörde RLP)</b> |                                                                                  |
|---------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------|
| Name:                                             | Annika Hasch                                                                               | Name:                                                       | Prof. Dr. Dieter Kugelman                                                        |
| Adresse:                                          | Leibniz-Institut für<br>Resilienzforschung<br><br>Wallstraße 7<br><br>55122 Mainz          | Adresse:                                                    | Hintere Bleiche 34<br><br>55116 Mainz                                            |
| Telefon:                                          | 06131/89448-08                                                                             | Telefon:                                                    | 061 31/208-24 49                                                                 |
| E-Mail                                            | <a href="mailto:datenschutzbeauftragte@lirmainz.de">datenschutzbeauftragte@lirmainz.de</a> | E-Mail                                                      | <a href="mailto:poststelle@datenschutz.rlp.de">poststelle@datenschutz.rlp.de</a> |

#### **9. Kontaktdaten: Studienleitung und beteiligte Versuchsleiter**

Sollten Sie noch Rückfragen zur Studie oder Studienteilnahme haben, können Sie sich jederzeit an die Versuchs- oder Studienleitung wenden:

| <b>Studienleiter:</b> |                                                                                   | <b>Versuchsleiter:</b> |                                                                                   |
|-----------------------|-----------------------------------------------------------------------------------|------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------|
| Name:                 | Univ.-Prof. Dr. Klaus Lieb                                                        | Name:                  | M.Sc. Psych. Lara Hubenschmid<br>Franziska Ormanns                                |
| Adresse:              | Leibniz-Institut für<br>Resilienzforschung<br><br>Wallstraße 7<br><br>55122 Mainz | Adresse:               | Leibniz-Institut für<br>Resilienzforschung<br><br>Wallstraße 7<br><br>55122 Mainz |
| Telefon:              | 06131/89448-24                                                                    | Telefon:               | 06131/8944-825                                                                    |

Resist Krebs



(Version 3)

|         |                                                                      |         |                                                                                                                                                                          |
|---------|----------------------------------------------------------------------|---------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| E-Mail: | <a href="mailto:Klaus.Lieb@lir-mainz.de">Klaus.Lieb@lir-mainz.de</a> | E-Mail: | <a href="mailto:Lara.Hubenschmid@lir-mainz.de">Lara.Hubenschmid@lir-mainz.de</a><br><a href="mailto:Frankziska.Ormanns@lir-mainz.de">Frankziska.Ormanns@lir-mainz.de</a> |
|---------|----------------------------------------------------------------------|---------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|

Bitte bewahren Sie diese Aufklärungsbroschüre auf!

### 8.3 C: Studieninformationsflyer

# Wir entwickeln Krisenkräfte!

**Befragung von Männern:  
Ein Resilienz-Projekt\* zu  
Unterstützungsangeboten  
für junge, an Krebs  
erkrankte Menschen**



**Mach  
mit!**

- **Du lebst mit einer Krebserkrankung?**
- **Du kannst den Wind nicht ändern, möchtest aber Deine Segel anders setzen?**
- **Du bist männlich und im Alter zwischen 18 bis 49 Jahren?**

**Dann melde dich zum Telefoninterview bei**  
M.Sc. Psych. Lara Hubenschmid

Leibniz-Institut für Resilienzforschung (LIR) gGmbH  
E-Mail: [Lara.Hubenschmid@lir-mainz.de](mailto:Lara.Hubenschmid@lir-mainz.de) | [www.lir-mainz.de](http://www.lir-mainz.de)  
Telefon: 06131/89448-25

**„\*Resilienz ist die Aufrechterhaltung oder Rückgewinnung der psychischen Gesundheit während oder nach der akuten Krankheitssituation.“** (Isabella Helmreich, LIR, 2019)

Im Rahmen eines aktuellen Forschungsprojektes sucht das Leibniz-Institut für Resilienzforschung (LIR) gGmbH an Krebs erkrankte Männer im Alter von 18 bis 49 Jahren, die bereit sind, an einem 60-minütigen telefonischen Interview teilzunehmen.

**Ziel des Interviews ist es, herauszufinden, was an Krebs erkrankte Männer an Unterstützungsangeboten brauchen und vermissen.**

Das Forschungsprojekt „Wir entwickeln Krisenkräfte“ hat zum Ziel, die resilienz-fördernden Faktoren im Bereich der Unterstützungsangeboten zu ermitteln und in Form von konkreten Maßnahmen in der Selbsthilfearbeit der NetzwerkStadt Krebs (NWSK) umzusetzen bzw. weiterzuentwickeln.

Insgesamt soll das Projekt dazu beitragen, die Resilienz und Lebensqualität von jungen, an Krebs erkrankten Menschen nachhaltig zu steigern und somit eine Versorgungslücke zu schließen.

**NETZWERK  
STADTKREBS**  
Mach mit! Mach mit!

**LIR**  
Leibniz-Institut für  
Resilienzforschung  
Resilienzforschungsprojekt  
Resist Krebs

**FSH**  
Frauenselfhilfe  
Krebs  
ruhig und aktiv

## 8.4 Kodierleitfaden

| Kodierleitfaden       |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
|-----------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Oberkategorie</b>  | <b>Belastungen (B.)</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| <b>Unterkategorie</b> | Langfristige körperliche B.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
| <b>1. Reduktion</b>   | Allgemein                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
| <b>2. Reduktion</b>   | Verminderte Leistungsfähigkeit                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| <b>Ankerbeispiel</b>  | <p>Aber das war dann schon so, dass man mit der Leistungsfähigkeit schon längerfristig beeinträchtigt, war ja (IV 17)</p> <p>Scheiß Chemo Brain, ich sag's dir (IV11).</p> <p>Das ist nur mein Chemo-Brain, was da so lange dauert (IV 11).</p> <p>Ich bin ja auch, wie gesagt, von der Pflegestufe 1, bin ich jetzt Pflegestufe 2 (IV 11).</p> <p>Also so Im Alltag komme ich eigentlich ohne Einschränkungen schon ganz gut durch, manche Sachen halt nicht so extrem schnell oder zügig oder wie auch immer (IV07).</p> <p>Ich brauche ein bisschen mehr Ruhe vielleicht, und ich brauche ein bisschen mehr, also es dauert einfach alles länger, tatsächlich, Das ja und auch dadurch, dass alles länger braucht, merke ich auch, dass ich länger brauche, um Leuten zu antworten und Kontakt zu halten mit Leuten. Also die Zeit, bis ich auf E-Mails und Whatsapp und Anrufe antworte ist deutlich länger geworden im Vergleich zu vor dem Krebs (IV06).</p> <p>Also meine Freundin sagt zum Beispiel häufig mal, mir fallen manchmal Wörter irgendwie nicht ein oder so, so wie vorher ja, dass man da manchmal das Gefühl, einfach, dass jetzt irgendwie die Leistungsfähigkeit vielleicht nicht mehr so bei 100 Prozent ist. Sondern halt irgendwie bei 95 (IV 09).</p> |
| <b>Oberkategorie</b>  | Belastungen (B.)                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
| <b>Unterkategorie</b> | Langfristige körperliche B.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
| <b>1. Reduktion</b>   | Allgemein                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
| <b>2. Reduktion</b>   | Mangelndes Wohlbefinden                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |

|                       |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
|-----------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Ankerbeispiel</b>  | <p>Also mir gings einfach schon auf jeden Fall körperlich sehr schlecht auch schon vor der Diagnose und das hat, also krankgeschrieben drei Wochen vor der Diagnose (IV 15)</p> <p>Das heißt, ich habe da halt noch ziemlich große körperliche Einschränkungen. Jetzt sage ich, mal davongetragen, von der Therapie und ja, die Medikamente an sich machen natürlich auch Nebenwirkungen, also: Übelkeit, Stimmungsschwankungen (IV 09).</p> <p>Ja damit umzugehen, wenn ich mich selber im Spiegel angeschaut habe und gemerkt habe: okay da ändert sich so viel und ich hab mich kaum wieder erkannt (IV 01).</p> |
| <b>Oberkategorie</b>  | Belastungen (B.)                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| <b>Unterkategorie</b> | Langfristige körperliche B.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
| <b>1. Reduktion</b>   | Allgemein                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| <b>2. Reduktion</b>   | Sexualität                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| <b>Ankerbeispiel</b>  | <p>Also ich habe komplett gleich Vasektomie gemacht (IV11).</p> <p>Hinzu kommt eine Chemo kann einen unfruchtbar machen. Äh, ich weiß, meine Chemo war platinhaltig- mit anderen Worten ich schieß heute nur noch mit Platzpatronen (IV05).</p> <p>Fertilität und Testosteron (IV01).</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| <b>Oberkategorie</b>  | Belastungen (B.)                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| <b>Unterkategorie</b> | Langfristige körperliche B.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
| <b>1. Reduktion</b>   | Allgemein                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| <b>2. Reduktion</b>   | Inoperabilität                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
| <b>Ankerbeispiel</b>  | Aufgrund dessen, dass der halt da so ist, wo er ist, kann man ihn halt nicht rausoperieren. Wobei er langsam wachsend ist (IV 13).                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
| <b>Oberkategorie</b>  | Belastungen (B.)                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| <b>Unterkategorie</b> | Langfristige körperliche B.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
| <b>1. Reduktion</b>   | Allgemein                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| <b>2. Reduktion</b>   | Prophylaxe                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| <b>Ankerbeispiel</b>  | Es gibt da so kleine andere Sachen, wie das ich mir alle zwei Tage mittlerweile die Zähne fluoridieren muss. Das ist aber auch, da muss                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |

|                       |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
|-----------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                       | ich so eine spezielle Zahnpasta nehmen, die ich mir auf die Zähne machen. Das hat man mir in Heidelberg gesagt, weil bei der Bestrahlung mit den verschiedenen Atomen sie mir Fluor aus den Zähnen rausgeschossen haben (IV 13).                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
| <b>Oberkategorie</b>  | Belastungen (B.)                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
| <b>Unterkategorie</b> | Langfristige körperliche B.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| <b>1. Reduktion</b>   | Bewegungsapparat                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
| <b>2. Reduktion</b>   | Muskelschwund                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
| <b>Ankerbeispiel</b>  | <p>Nach der Biopsie wurde er sogar ruhiggestellt. Und in so einer Schulterorthese gelagert. Das heißt zusätzlich zum nicht verwenden ist dann auch noch die Ruhigstellung gekommen. Noch zusätzlicher Muskelschwund. Ich habe dadurch dann auch, ich glaube, dass war dann irgendwann in den darauffolgenden zwei bis drei Monaten nach einem, eine Osteoporose entwickelt. Und, ja also bezüglich der Einschränkungen, also starke körperliche Einschränkung. Ich konnte nicht mehr selbst sehr viel machen, ich konnte eigentlich nur noch mit dem linken Arm Tätigkeiten ausführen im Alltag (IV 16).</p> <p>Ich hatte auch (...) an meinen Tiefpunkten konnte ich mich auch gar nicht bewegen. Ich wurde dann im Rollstuhl rumkutschiert, und es war schon immer ein großer, großer Kampf, sich aufzuraffen, um eine Runde im Gang zu gehen, um eben die Muskeln wieder ein bisschen zu beanspruchen (IV 10).</p> <p>Erschwerter Muskelaufbau. Eingeschränkte Beweglichkeit vor allem in den Fußgelenken. Wir haben den Verdacht, dass wir, dass ich irgendwie gewisse Unverträglichkeiten, was die Ernährung betrifft, hab, wobei die nicht richtig nachweisbar sind. Das ist vermutlich eher einfach auf einen relativ instabilen Magen aufgrund der ganzen Medikamente zurückzuführen (IV 08).</p> <p>Ja also ich bin schon weniger leistungsfähig insgesamt, einfach weil ich Gewicht verloren habe, Muskeln abgebaut und das bisher auch noch nicht wieder herstellen konnte (IV 07).</p> <p>Bei mir ist das jetzt so eine Besonderheit ich habe einen Bandscheibenvorfall noch bekommen, während meiner Chemotherapie. Ja,</p> |

|                       |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
|-----------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                       | aufgrund wahrscheinlich von Bewegungsmangel. Weil es geht einem halt einfach schlecht. Grundsätzlich lag ich ja eh ziemlich viel im Krankenhaus (IV 09).                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
| <b>Oberkategorie</b>  | Belastungen (B.)                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
| <b>Unterkategorie</b> | Langfristige körperliche B.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| <b>1. Reduktion</b>   | Bewegungsapparat                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
| <b>2. Reduktion</b>   | Beweglichkeit                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
| <b>Ankerbeispiel</b>  | <p>Und auch der Arm funktioniert wieder fast so wie vorher würde ich sagen. Also eine außenstehende Person, noch dazu eine, die mich nicht während dieser Zeit kannte, die merkt nichts. Ich merke halt, dass ich, endgradig habe ich noch ein bisschen Bewegungseinschränkungen (IV 16).</p> <p>Und konnte dann plötzlich nicht mal mehr klettern, weil die Schmerzen so stark waren in der Schulter und bin dann halt zum Orthopäden gegangen und hab das Ganze untersuchen lassen. Und die Schmerzen sind dann immer stärker geworden, die Bewegungseinschränkungen immer stärker. Am Schluss habe ich den Arm dann nicht mal mehr über den Kopf heben können. Bis dann halt drei Monate später, wie gesagt Mitte April 2017, der Knochentumor diagnostiziert wurde (IV 16).</p> <p>Also ich habe ja mein Bein verloren, das Rechte im April 2019, das war quasi eine Komplikation der großen Operation im November im Vorjahr. Und ich würde sagen das ist die größte Einschränkung. Aber ich merke auch, dass ich Gedächtnisprobleme habe und Konzentrationsschwierigkeiten, Schlafstörungen (...) (IV 12)</p> <p>Weil ich laufe ja schon seit neun Jahren am Rollator (IV 11).</p> |
| <b>Oberkategorie</b>  | Belastungen (B.)                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
| <b>Unterkategorie</b> | Langfristige körperliche B.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| <b>1. Reduktion</b>   | Bewegungsapparat                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
| <b>2. Reduktion</b>   | Schmerzen                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
| <b>Ankerbeispiel</b>  | Diese Schmerzen waren dann immens, aber auch nach eineinhalb Tagen wieder weg. Und diese Schmerzen sind dann aber auch wieder gekommen. Also so in einem Abstand von sechs bis acht Wochen, aber nicht mehr so stark. Und dieser Zeitabstand hat sich dann reduziert                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |

|                       |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
|-----------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                       | über die folgenden Monate. Also zuerst so sechs bis acht Wochen. Dann sechs bis vier, dann drei bis vier Wochen, alle zwei Wochen. Und während dieser ganzen Zeit habe ich dann bei der Nachsorge gemerkt, dass meine Tumormarker steigen (IV 16).                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
| <b>Oberkategorie</b>  | Belastungen (B.)                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
| <b>Unterkategorie</b> | Langfristige körperliche B.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| <b>1. Reduktion</b>   | Magen-Darm-Trakt                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
| <b>2. Reduktion</b>   | Verdauungsprobleme                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
| <b>Ankerbeispiel</b>  | <p>Das ist jetzt nicht rauskristallisierbar ob da jetzt eine Laktose-Intoleranz oder ob irgendwie eine leichte Zöliakie da wäre. Es ist glaube ich so, dass der Magen einfach hin und wieder instabil ist und die Verdauung nicht so funktioniert, wie sie funktionieren sollte. Und dann, glaube ich, ist es unerheblich, was ich in dem Moment gegessen habe (IV 08).</p> <p>(...) dass mir zwei Drittel von Magen und Speiseröhre herausgenommen worden sind, funktioniert im Körper nicht mehr alles so, wie es funktioniert hat. Der Magenmuskel fängt also durchaus als mal an zu krampfen. Und ich brauche im Moment jährlich eine Botox-Injektion in den Magenausgangsmuskel, dass der Speisebrei abfließen kann (IV 05).</p> <p>Ich meine, beim Essen muss ich jetzt teils enorm aufpassen, was ich esse, weil der Magen nicht mehr besonders leistungsfähig ist, der übrig gebliebene. Ich muss kleine Portionen essen, dafür also fünf bis acht Mal am Tag, was zeitlich auch ein bisschen doof ist. Ich kann Obst nur noch in geschältem Zustand essen (IV 05).</p> <p>Also richtig scharf geht nicht mehr, was ich früher sehr gern gegessen habe. Ich vertrag leider auch keine Ananas mehr. Da hänge ich sofort über der Schüssel, obwohl ich Ananas wirklich geliebt habe. Ich darf auch nix Gebrilltes mehr essen, denn wenn Fett in die Glut tropft, da entstehen ja diese langkettigen polyzyklischen, aromatischen Kohlenwasserstoffe (IV 05).</p> <p>Also ich hatte jahrelang, also sechs, sieben Jahre, hatte ich Zahnfleischbluten, was wirklich nicht in den Griff zu kriegen war, weder vom</p> |

|                       |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
|-----------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                       | <p>Zahnarzt noch irgendwie, und sei der Ernährungsumstellung, war das innerhalb von zwei Wochen komplett weg. Und zwar wirklich spurlos (IV 02).</p> <p>Also ich habe eine Neck-Dissection gehabt, sprich man hat mir den kompletten Hals aufgeschnitten, also habe ich eine entsprechende Narbe vom linken bis zum rechten Ohr und das gibt natürlich Verspannungen aufgrund der Narbenbildung und auch Verspannungen im muskulären Bereich noch, und auch aufgrund der Bestrahlung Schluck, also Schluckbeschwerden, was heißt Schluckbeschwerden, Mundtrockenheit sag ich jetzt mal. Also nicht so schlimm wie prognostiziert, aber man merkt es doch, dass ich mehr Trinken muss beim Essen (IV 04).</p> |
| <b>Oberkategorie</b>  | Belastungen (B.)                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
| <b>Unterkategorie</b> | Langfristige körperliche B.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
| <b>1. Reduktion</b>   | Sinnesorgane                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
| <b>2. Reduktion</b>   | Schädigung                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| <b>Ankerbeispiel</b>  | <p>Andererseits war es bei mir so ich habe danach wirklich mit ganz vielen Folgeerscheinungen zu kämpfen gehabt. Das ist so was das geht von sehr, sehr, sehr empfindlicher Haut bis hin zu Augen, die viel schlechter geworden sind, als auch meine Haare sind weg. Alle haben gesagt, die kommen wieder. Die sind aber einfach nur weniger geworden (IV 10).</p> <p>Ein anderes großes Problem ist, dass die Chemo mein linkes Auge geschädigt hat (IV 05).</p>                                                                                                                                                                                                                                            |
| <b>Oberkategorie</b>  | Belastungen (B.)                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
| <b>Unterkategorie</b> | Langfristige körperliche B.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
| <b>1. Reduktion</b>   | Sinnesorgane                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
| <b>2. Reduktion</b>   | Akustische Einschränkung                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
| <b>Ankerbeispiel</b>  | Also ich habe einen Hörschaden und einen Tinnitus, der ist relativ eindrücklich. Und ja, ansonsten würde ich sagen, dass ich verminderte Leistungsfähigkeit habe, also im Sinne so einer Fatigue (IV 14).                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| <b>Oberkategorie</b>  | Belastungen (B.)                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
| <b>Unterkategorie</b> | Langfristige körperliche B.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
| <b>1. Reduktion</b>   | Eingeschränkte Schutzfunktion                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
| <b>2. Reduktion</b>   | Leistungsschwaches Immunsystem                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |

|                       |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
|-----------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Ankerbeispiel</b>  | Ja am Anfang nach der Behandlung noch sehr stark und dann immer weniger. So Einschränkungen, die dann das geschwächte Immunsystem betreffen. Was das Essen angeht, das Vermeiden von Menschenmengen, öffentliche Verkehrsmittel und so (IV 07).                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| <b>Oberkategorie</b>  | Belastungen (B.)                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
| <b>Unterkategorie</b> | Langfristige körperliche B.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| <b>1. Reduktion</b>   | Nachsorge                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
| <b>2. Reduktion</b>   | Rezidivprophylaxe                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
| <b>Ankerbeispiel</b>  | Auch noch Gewebe was unklar ist, das ist quasi dann unter Beobachtung jetzt eben einmal im Jahr. Aber ansonsten ist die Krebserkrankung erledigt, abgeschlossen, geheilt (IV 16).                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
| <b>Oberkategorie</b>  | Belastungen (B.)                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
| <b>Unterkategorie</b> | Kurzfristige körperliche B.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| <b>1. Reduktion</b>   | Nebenwirkungen                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| <b>2. Reduktion</b>   | Leistungseinschränkungen                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
| <b>Ankerbeispiel</b>  | <p>Dass das halt im Sommer war und ich nicht schwimmen gehen hab können. Aber das lässt sich auch verschmerzen, das war dann nach einem Monat wieder vorbei, und hab danach wieder ins Wasser gehen dürfen (IV 16).</p> <p>Ich konnte nicht mehr selbst Auto fahren. Ich konnte keinen Sport mehr betreiben. Ich bin ein sehr sportlicher Typ. Also nicht mehr klettern, nicht mehr laufen, nicht mehr Radfahren (IV 16).</p> <p>Zusätzlich kam natürlich noch die Einschränkung der Chemotherapie, die im dritten Zyklus dann voll zugeschlagen hat, mit der kompletten Bandbreite an Nebenwirkungen. Das heißt einerseits konnte ich mich dann wieder bewegen, andererseits war es mir nicht möglich mich zu bewegen, weil mir die Energie gefehlt hat (IV 16).</p> <p>Teilweise habe ich mich während des Treppensteigens übergeben, vor Anstrengung und Übelkeit (IV 12).</p> <p>Ja, Horror. Ich habe teilweise 14 Tage nichts gegessen (IV 12).</p> |

|                       |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
|-----------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                       | <p>Und in der stationären Phase wirklich zu den Zeiten, wo ich die intensivste Chemo bekommen habe, da ging halt wirklich gar nichts. Also, da habe ich den Großteil des Tages einfach nur im Bett gelegen hab darauf gewartet, dass die Schmerzen vorbeigehen, hab mich sehr, sehr viel übergeben und habe versucht, die Zeit rumzubringen (IV 10).</p> <p>Also die Antikörper habe ich eigentlich gut vertragen, also nach dem Antikörper merkt man halt, es arbeitet in einem und man ist am nächsten Tag, halt schon müde und erschöpft und einfach nicht so leistungsfähig (IV 06).</p> <p>Die Chemotherapie habe ich nicht so gut vertragen, da habe ich halt erbrochen und starke Übelkeit gehabt und konnte wenig bis gar nichts essen. Und ja und war halt wirklich, sehr erschöpft und müde. Ich habe halt viel auch geschwitzt. Zudem habe ich Verstopfung auch seit letzter Woche, anscheinend durch die ganzen Medikamente (IV 06).</p> <p>Ja also die Einschränkungen sind schon extrem. Also währenddessen gar nicht mal so sehr. Klar man verliert natürlich sein Leistungsvermögen, jetzt im Speziellen bei meiner Therapie, weil da halt sehr stark das Immunsystem natürlich runtergefahren wird (IV 09).</p> <p>Also ich habe schon gemerkt- mein Körper hat sich mit Fieber gewehrt. Ich habe einfach Schwäche gehabt (IV 01).</p> |
| <b>Oberkategorie</b>  | Belastungen (B.)                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
| <b>Unterkategorie</b> | Kurzfristige körperliche B.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
| <b>1. Reduktion</b>   | Nebenwirkungen                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| <b>2. Reduktion</b>   | Kurzfristige Bewegungseinschränkungen                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| <b>Ankerbeispiel</b>  | <p>2005 habe ich ja den Non-Hodgkin-Lymphom gehabt, im Sprunggelenk, da konnte ich nicht richtig laufen und so weiter (IV 11).</p> <p>Also körperlich erstmal in dem Sinne, dass ich vorher sehr sportlich war. Ich habe Fußball gespielt, ich war auch sonst sehr aktiv und viel unterwegs gewesen. Das ging alles gar nicht mehr (IV 10).</p> <p>Oh, ich kann jetzt erstmal nicht mehr so gut laufen. Und die körperlichen Einschränkungen, also dann saß ich erstmal im Rollstuhl (IV 01).</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |

|                       |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
|-----------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                       |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| <b>Oberkategorie</b>  | Belastungen (B.)                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| <b>Unterkategorie</b> | Kurzfristige körperliche B.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
| <b>1. Reduktion</b>   | Nebenwirkungen                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
| <b>2. Reduktion</b>   | Schmerzen                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| <b>Ankerbeispiel</b>  | <p>Und wenn man sich dann halt mit einem Restmagen und zehn Zentimeter Speiseröhre 20- bis 30-mal am Tag übergeben muss, das sind Schmerzen von einem anderen Stern. Und das hat also mein ganzes Vorstellungsvermögen in puncto Schmerzen bei weitem übertroffen. Ich habe täglich bis zu fünfstündigen Krämpfen gehabt (IV 05).</p> <p>Und es war halt so schon im ersten Anlauf nach der OP war mir also wirklich hundeelend. Ich habe verkrümmt dagelegen (IV 05).</p> <p>Ja, eher mit so Wahrnehmungsstörungen würde ich sagen. Das war aber wirklich dann auch nur akut in dieser Frage, wo ich die Medikamente bekommen habe, also ich habe halt ne ziemlich lange Zeit Morphium bekommen. Weil ich ne ziemlich starke Lungenentzündung hatte und ne Mukositis, das ist ja so ne Schleimhautentzündung während der Therapie, und da hatte ich halt starke Schmerzen. Da ist das dann halt vermehrt aufgetreten (IV 09).</p> |
| <b>Oberkategorie</b>  | Belastungen (B.)                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| <b>Unterkategorie</b> | Kurzfristige körperliche B.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
| <b>1. Reduktion</b>   | Nebenwirkungen                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
| <b>2. Reduktion</b>   | Veränderung Körperbild                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
| <b>Ankerbeispiel</b>  | <p>Und dann letztendlich unter PEP dann halt typische Nebenwirkungen wie das einem die Haare ausfallen, dass man in die Zytopenie rennt, dass man eine B-Symptomatik bekommt. Mei Fatigue finde ich schwierig (IV 17).</p> <p>Ja also, wenn man keine Ahnung Chemotherapie hat, und dann irgendwie sechs Kilo abnimmt und keine Muskeln mehr hat oder Bart ausgefallen ist und man komplett kahl ist, das finde ich natürlich persönlich auch nicht attraktiv. Natürlich (IV 14).</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| <b>Oberkategorie</b>  | Belastungen (B.)                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |

|                       |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
|-----------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Unterkategorie</b> | Kurzfristige körperliche B.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
| <b>1. Reduktion</b>   | Nebenwirkungen                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| <b>2. Reduktion</b>   | Beschwerden Sinnesorgane                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
| <b>Ankerbeispiel</b>  | <p>(...) also ich hatte halt ne leichte Polyneuropathie unter Therapie und deswegen habe ich mal berufsbedingt mir immer wieder die Hände verbrannt. Aber das war jetzt nichts was einen längerfristig beeinträchtigt hat. Die ist jetzt auch weg (IV 17).</p> <p>(...) einen Tinnitus auf dem rechten Ohr. Der weggeht, wenn man mir ein Paukenröhrchen ins Ohr setzt (IV 13).</p>                                                                                                                                                                     |
| <b>Oberkategorie</b>  | Belastungen (B.)                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
| <b>Unterkategorie</b> | Kurzfristige körperliche B.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
| <b>1. Reduktion</b>   | Nebenwirkungen                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| <b>2. Reduktion</b>   | Bestrahlungsfolgen                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
| <b>Ankerbeispiel</b>  | Wenn da Dinge passiert sind, konnte ich da auch hin und sagen, also wie beispielsweise während der Behandlung ist mir, hatte ich eine sterile Entzündung im Mund, weil das mit zu den Bereichen gehörte, die bestrahlt wurden (IV 13).                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
| <b>Oberkategorie</b>  | Belastungen (B.)                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
| <b>Unterkategorie</b> | Langfristige psychische B.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| <b>1. Reduktion</b>   | Psychische Gesundheit                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| <b>2. Reduktion</b>   | Existenzielle Ängste                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| <b>Ankerbeispiel</b>  | <p>Weil ich immer Angst hatte, dass ich das weiterleiten konnte, vererben konnte und das wurde mir dann auch so gesagt und dann hab ich damals meine Tochter schon untersuchen lassen ob sie auch wirklich krebsfrei ist (IV 11).</p> <p>Es ist eine tödliche Krankheit. Es ist eine Schock-Diagnose. Nicht jeder kommt mit der Situation zurecht und so weiter (IV 11).</p> <p>Ich werde also partiell zum Rindvieh gemacht und meine Hauptsorge aktuell dabei ist, dass es zu einer Abstoßungsreaktion kommt. Weil dann ist das Auge weg (IV 05).</p> |

|                       |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
|-----------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                       | <p>Aber wenn man mal nah genug am Tod dran gewesen ist, da versucht man trotzdem irgendwie, sich am Leben festzuhalten (IV 05).</p> <p>Ich habe ziemlich wenig in der Rentenkasse, wenn ich nicht irgendwann mal verbeamtet werde droht mir Altersarmut. Ich habe natürlich auch Gedanken: wie geht es für dich im persönlichen Bereich weiter? Wirst du mal eine Familie haben (...) Und die Erfahrung ist halt auch, es wäre nicht jedes Mädel bereit, wenn es mal an Familienplanung geht, sich eben Tiefkühlware einpflanzen zu lassen (IV 05).</p> <p>Das heißt, die Zeit, die ich habe ist begrenzt. Das war zum ersten Mal in meinem Leben, dass ich mir dessen wirklich bewusst wurde (IV 01).</p> <p>Aber trotzdem bleibt ja ein komisches Gefühl dabei. Also es gibt schon Anlaufstellen, wo ich dann hinkann, aber es ist halt dann trotzdem, sagen wir, wie gesagt, die Seltenheit des Krebses, die Seltenheit, der Anwendung oder der Behandlung führt halt wirklich zu viel Unwissen. Und auch, dass Ärzte wirklich raten müssen, was wieso passiert (IV 13).</p> |
| <b>Oberkategorie</b>  | Belastungen (B.)                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
| <b>Unterkategorie</b> | Langfristige psychische B.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
| <b>1. Reduktion</b>   | Psychische Gesundheit                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| <b>2. Reduktion</b>   | Negatives Coping                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
| <b>Ankerbeispiel</b>  | <p>Ich fühle mich eigentlich nicht gesund in der Hinsicht also, auf jeden Fall nicht wie es davor war. Weil ich muss da natürlich, ich denke jeden Tag an diese Krankheit, und das ist schon was, was irgendwie einen natürlich dann schon einschränkt (IV 09).</p> <p>Ja in erster Linie macht man sich Sorgen, ja also das ist schon die Hauptursache. Aber es ist auch oftmals einfach nur ein, ja ich denke einfach viel zurück an die Zeit, was ich halt alles erlebt habe, und vielleicht verarbeite ich das auch einfach noch so ein bisschen, weil während dieser ganzen Zeit, ist es ja eher so, dass man dann als Mensch irgendwie nur funktioniert und man gar nicht so wirklich darüber nachdenkt, was man jetzt eigentlich gerade erlebt. Das ist irgendwie so ein bisschen, so eine eigene Schutzfunktion, die man dann irgendwie einnimmt (IV 09).</p>                                                                                                                                                                                                           |

|                       |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
|-----------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                       | <p>(...) mich zu erkundigen, wie es den Leuten geht, die ich halt kennengelernt habe. Und ja die ich halt auch irgendwie, die ich mag und die ich halt einfach irgendwie ins Herz geschlossen habe, auch in der Zeit. Und ja, wenns denen nicht gut geht, dann belastet mich das natürlich auch. Weil man bildet, dann natürlich auch immer so Rückschlüsse auf sich selbst (IV 09).</p> <p>Meine Frau hat mir das gesagt, dass ich bisschen verschlossener geworden bin, seitdem (IV 04).</p> <p>Also ich würde sagen, ich habe jetzt keine Leichtigkeit des Seins mehr. Es ist nicht so, dass ich jetzt irgendwelche Todesängste hätte oder so, das nicht, der Krebs ist gut behandelbar. Als ich das noch nicht wusste, hatte ich auch nie so Ängste um das Leben. Aber trotzdem merkt man einfach, es kann doch jeden Tag irgendetwas passieren, was dann lebeenseinschränkend ist. Also einfach diese Tatsache, dass es so von einem Tag auf den anderen war. Ohne, dass ich irgendwelche Risikofaktoren dafür hatte, das hat mich nachträglich mental mitgenommen. Also ich kann damit zwar gut umgehen, aber trotzdem ist es, merke ich im Leben ist nicht mehr so eine Leichtigkeit. Also ich würde nicht sagen Sorglosigkeit, weil Gedanken machen, tu ich mir immer, aber das war trotzdem irgendwie so- man hat einfach das Leben gelebt und geplant und langfristig gedacht. Und seitdem ist das schon anders (IV 02).</p> <p>Und es bleibt dann so eine ohnmächtige Wut. Warum werden ausgerechnet, die, dies definitiv nicht verdient haben, befallen von sowas und andere, die, wie drücke ich das jetzt aus, die die ganze Zeit nur am saufen und Scheiße bauen, sind. Die haben noch nicht mal Husten. Da fehlt mir dann Verständnis. Da fühlt man sich dann auch hilflos (IV 05).</p> |
| <b>Oberkategorie</b>  | Belastungen (B.)                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
| <b>Unterkategorie</b> | Langfristige psychische B.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| <b>1. Reduktion</b>   | Psychische Gesundheit                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| <b>2. Reduktion</b>   | Positives Coping                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
| <b>Ankerbeispiel</b>  | Und das habe ich nach dem zweiten Mal eben gewendet, das hat sicherlich auch damit zu tun, dass ich einfach auch psychisch sehr damit                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |

|                       |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
|-----------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                       | <p>zu kämpfen hatte, wie gehe ich jetzt sozusagen mit dieser Situation um. Und das mich einfach auch mal interessiert sozusagen, wie verpacken das andere Leute (IV 14).</p> <p>Gerade auch während der zweiten Therapie eben als hilfreich empfunden haben, weil es da einfach auch Dinge gab, die so einschneidend waren und die eben, und ich hab ja angedeutet, dass ich eher jemand bin, der jetzt eher zum Verdrängen neigt. Aber da war das schon ziemlich wichtig auch darüber reden zu können. Jetzt im Nachklang habe ich immer eher das Gefühl gehabt, dass das wenn ich mich dann immer noch mit diesen Dingen auseinandersetze und da quasi in denen rum-pule, dass mir das einfach überhaupt nicht gut tut. Weil es einfach auch viel zu oft um Dinge geht, die ich schlichtweg nicht ändern kann (IV 14).</p> <p>Okay wie schaffst du es in diese Zeit, die du jetzt hast und du weisst nicht wie es wird, wie kannst du die Sachen, die du beeinflussen kannst, und das ist meiner Meinung nach das Wohlbefinden und die innere Einstellung, wie kann ich die so beeinflussen, dass ich aus dieser Zeit, die ich jetzt habe, ne Zeit machen kann, die ich positiv gestalten kann (IV 01).</p> |
| <b>Oberkategorie</b>  | Belastungen (B.)                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| <b>Unterkategorie</b> | Langfristige psychische B.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| <b>1. Reduktion</b>   | Psychische Gesundheit                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
| <b>2. Reduktion</b>   | Überlastungserleben                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| <b>Ankerbeispiel</b>  | <p>Ja es geht ja schon morgens damit los, dass man irgendwie ein ganzes Paket voll Tabletten hat und dann überlegen muss, wie ist das mit Frühstück, wann nehme ich die Tabletten, wie koordiniere ich das, wie viel trinke ich, was trinke ich dazu, weil bei Antibiotika kann man ja keine Milch und also, aber wahrscheinlich mache ich mir da viel zu viel einen Kopf drum, aber wahrscheinlich auch, weil ich halt irgendwie den fachlichen Hintergrund habe (IV 06).</p> <p>Und dann, also der Körper war dann wirklich völlig überbelastet, und das Problem da war ein bisschen die Belastung war eben nicht nur körperlich, sondern eben auch ganz, ganz stark geistig. Und das ist dann darin resultiert, dass ich eben immer wieder in alltäglichen Situationen</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |

|                       |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
|-----------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                       | <p>mit ganz, ganz vielen Kopfschmerzen zu kämpfen hatte. Immer wieder so eine Art Mattscheibe hatte, wo einfach kein klarer Gedanke durch den Kopf geht (IV 10).</p> <p>Ja, was ist bei mir persönlich gemerkt habe, ist, dass halt auch nach der Behandlung da einfach noch irgendwie sehr viele Emotionen da waren, die in dem Moment vielleicht gar nicht so verarbeitet werden konnten. Weil es einfach alles sehr viel war (IV 07).</p> <p>Genau, ja, und dann also was ich auch, so dieses: wie beschäftigt man sich- also, dieses aus dem Leben aus dem Alltag rausgerissen sein, und wie gestaltet man Alltag, wenn der alte Alltag weg ist, so. Das sind so vielleicht so große Themenblöcke, die dann so immer mal wieder anstehen, mal mehr, mal weniger, aber so ja (IV 06).</p>                                                               |
| <b>Oberkategorie</b>  | Belastungen (B.)                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| <b>Unterkategorie</b> | Langfristige psychische B.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
| <b>1. Reduktion</b>   | Psychische Gesundheit                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
| <b>2. Reduktion</b>   | Progreddienzangst                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| <b>Ankerbeispiel</b>  | <p>Es ist nicht so, wie diese Leute sich das Leben vorstellen. Es ist immer irgendwas. Ich habe auch immer ein Zwischentief, und zwar richtig. Und wenn ich zum Beispiel ein Dozent anrufe und sag: "Passen Sie auf: ich kann morgen schlicht und ergreifend nicht. Bei mir im Kopf stellt sich gerade wieder irgendwas quer, weil ich ab nächster Woche wieder Nachuntersuchungen habe; ich komme in die Röhre rein und so weiter, und die ganze Anspannung bringt mich gerade um. Da muss man schon auf wen sehr Verständnisvolles treffen (IV 05).</p> <p>Und ich kann Ihnen sagen vor jeder Nachuntersuchung geht mir ganz gehörig die Klammer. Ich habe 14 Tage vorher werde ich unruhig. Und drei Tage vorher kann ich nicht mehr schlafen (IV 05).</p> <p>Ich habe jedes halbe Jahr Schiss vor der Nachuntersuchung, ob wieder was ist (IV 05).</p> |

|                       |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
|-----------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                       | Eher die psychische Sorge oder die emotionale Belastung. Also die Erkrankung selbst. Das ist auf jeden Fall geblieben, würde ich sagen (IV 02).                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
| <b>Oberkategorie</b>  | Belastungen (B.)                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
| <b>Unterkategorie</b> | Langfristige psychische B.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
| <b>1. Reduktion</b>   | Psychische Gesundheit                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
| <b>2. Reduktion</b>   | Isolation                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
| <b>Ankerbeispiel</b>  | Ja es ist schon manchmal so, dass man sich oder ich persönlich, mich in meiner Situation, in der man sehr individuell ist und in der halt nicht so viele Leute stecken, irgendwie so ein bisschen einsam, sage ich mal, fühle. Oder, weil halt irgendwie sonst gefühlt niemand irgendwie so mit diesen Einschränkungen zu kämpfen hat (IV 07).                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| <b>Oberkategorie</b>  | Belastungen (B.)                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
| <b>Unterkategorie</b> | Langfristige psychische B.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
| <b>1. Reduktion</b>   | Zieldurchkreuzungen                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| <b>2. Reduktion</b>   | Resignation                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
| <b>Ankerbeispiel</b>  | <p>Also grundsätzlich wars so, dass man natürlich auch sagen muss, dass man eine extreme Lustlosigkeit verspürt hat. Also bei mir war das so, ich lag halt einfach rum und war total antriebslos (IV 09).</p> <p>Dann psychisch halt wahnsinnig belastend fand ich gewesen, dass ich halt ursprünglich, dass ich versucht habe quasi in mein altes Leben zurückzukommen, weil ich davor ja, wie gesagt, sehr, sehr aktiv war, viele verschiedene Sachen gemacht habe und mich, das war einer der Gedanken, der mich durch diese stationäre Phase so ein bisschen getragen hat, dass ich mir halt immer vorgestellt habe: wenn ich hier erst wieder rauskomme, dann geht mein Leben richtig los. Und dann bin ich rausgekommen und hab halt festgestellt: es geht nicht (IV 10).</p> <p>Und für mich persönlich auch manchmal bisschen schwierig ist, eben so jung zu sein, aber gleichzeitig schon für das Alter eigentlich relativ viele Einschränkung zu haben, die sicher auch sich noch besser werden. Aber es ist halt schon echt frustrierend (IV 07).</p> |

|                       |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
|-----------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                       | <p>Ja, was natürlich auch so, also so dieses, warum, warum ich? Warum hat es mich getroffen? Das ist natürlich auch irgendwie ein Thema, was so unterschwellig immer so ein bisschen mitschwingt. Ja, und dann so, diese, diese: das ist doch alles unfair. Und ja, so dieser Themenblock ist auf jeden Fall da (IV 06).</p> <p>Und ich denke dann auch- verdammt Axt- was hab ich eigentlich Böses getan, dass ich so gar nichts auf die Kette kriege, dass sich alle Schwierigkeiten bei mir stapeln, dass ich jetzt wieder am Auge nachoperiert werden muss. Ein zweites Mal. Was hab ich Böses getan, dass es permanent wieder bei mir landet (IV 05).</p> <p>Ich werde immer der Typ sein, der ewig und drei Tage studiert hat. Und wenn ich dann sage, ja gut ich habe halt vier Sorten Krebs gehabt, dann wird man mich dafür zumindest nicht mehr angreifen. Aber die Jahre, die ich verloren habe durch all das, die bringt mir keiner zurück (IV 05).</p> <p>Aber vielleicht ist es im Endeffekt doch was, was einem irgendwo im Unterbewusstsein dran bleibt bei der ganzen Geschichte, weil in so jungen Jahren sowas zu kriegen, ist natürlich schon nen Schlag ins Kontur (IV 04).</p> |
| <b>Oberkategorie</b>  | Belastungen (B.)                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
| <b>Unterkategorie</b> | Langfristige psychische B.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| <b>1. Reduktion</b>   | Zieldurchkreuzungen                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
| <b>2. Reduktion</b>   | Berufliche Ebene                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
| <b>Ankerbeispiel</b>  | <p>Also es kam dann quasi die Phase natürlich so: die Behandlung und dann gibt's die Reha und dann ist man quasi wieder gesund schulmedizinisch und damit ist es ja dann so beendet. Also das kennen ja auch viele und ich glaube, sozusagen, womit ich jetzt auch oder weswegen ich mich auch beruflich umorientiere ist auf jeden Fall, dass ich einfach merke, dass ich psychisch jetzt nicht mehr so stabil bin und so viel Kraft hab, um dann eine Arbeit zu machen, die mir einfach wenig Freude bereitet (IV 15).</p> <p>Was wollte ich jetzt sagen... die Osteoporose, na egal also, dann ist eben die Chemotherapie dazugekommen. Da war ich natürlich dann</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |

|                       |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
|-----------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                       | eingeschränkt in meinem freien Handeln, weil ich mich ja ursprünglich selbstständig machen wollte. Und ich da dann halt die Therapie machen musste (IV 16).                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| <b>Oberkategorie</b>  | Belastungen (B.)                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| <b>Unterkategorie</b> | Langfristige psychische B.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| <b>1. Reduktion</b>   | Zieldurchkreuzungen                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| <b>2. Reduktion</b>   | Isolation                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
| <b>Ankerbeispiel</b>  | <p>Und das waren schon, also in Kombination ist das echt eine enorme Einschränkung. Ich schaffe es, ich kann nicht mehr wegfahren, Fahrrad fahren ging sowieso nicht und ich kann nicht mal zu Fuß wegkommen. Das war schon irgendwie hart. Ich war total eingesperrt und sogar im Haus war ich ja eingeschränkt, weil ich nicht, ich konnte zwar Treppen steigen, aber das war aufgrund der Therapie so anstrengend, dass ich das wirklich kaum geschafft haben (IV 12).</p> <p>Ja, und zwar im Zusammenhang damit, dass ich persönlich, ja dann auch ein Jahr lang nicht wirklich viel tun konnte, ich mich da schon hin und wieder recht verloren gefühlt hab (IV 07).</p> |
| <b>Oberkategorie</b>  | Belastungen (B.)                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| <b>Unterkategorie</b> | Langfristige psychische B.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| <b>1. Reduktion</b>   | Zieldurchkreuzungen                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| <b>2. Reduktion</b>   | Autonomieverlust                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| <b>Ankerbeispiel</b>  | Das war auch psychisch ein starker Einschnitt für mich, weil ich mich dadurch halt fremdgesteuert gefühlt hab (IV 16).                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
| <b>Oberkategorie</b>  | Belastungen (B.)                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| <b>Unterkategorie</b> | Langfristige psychische B.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| <b>1. Reduktion</b>   | Instabilität                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
| <b>2. Reduktion</b>   | Verstärkerverlust                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
| <b>Ankerbeispiel</b>  | <p>Genau, was dann, also das war dann ungefähr ein Jahr nach der Behandlung und daraufhin fing dann irgendwie an mein Kartenhaus mehr oder weniger zusammenzubrechen (IV 13).</p> <p>Und der Rest ist wahrscheinlich psychisch einfach. Ja man verliert ja so das Vertrauen in den Körper (...) (IV 12).</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |

Also ich empfinde das schon als Belastung, weil ich das Gefühl habe, ich bin, ja quasi, Ich habe keine Aufgabe im Alltag. Das ist schon auch unangenehm irgendwie (IV 12).

Aber ich musste meine Chemos alle stationär machen. Ich war wirklich richtig krank davon. Ich konnte gar nicht mehr am Leben teilnehmen. Ich war wirklich raus. Ich konnte auf keinen Geburtstag gehen oder nicht raus essen gehen oder so. Das war alles nicht möglich, weil es mir einfach so schlecht ging. Und dann empfindet man sich, also ich habe mich schon als unnormal empfunden oder mein Leben als unnormal empfunden, weil ich ja gar nichts positives mehr hatte. Das ging alles nur noch um Therapie und Operation und Aufklärungsgespräche. Und hier hat man einen schlimmen Termin. Da hat man nen schlimmen Termin man ist eigentlich nur so, man ist einfach Vollzeitpatient (IV 12).

Anfang 20, habe gerade meine Ausbildung abgeschlossen gehabt, habe bei xxx geschafft und dann stand man von heute auf morgen da, wurde gleich berentet damals, wie gesagt (IV 11).

Ich hatte eine lange Zeit, wo ich mich wirklich isoliert hab, weil ich sehr, sehr frustriert war, sehr unglücklich war, auch ganz ganz viel Selbstbewusstsein verloren hab und auch körperlich einfach noch eingeschränkter war und dann habe ich halt so aus einer Art Schutzreflex gerade wie eine Mauer hochgezogen und habe dann lieber gar nichts gemacht und das hat sich gebessert (IV 10).

Aber es war im Endeffekt einfach so, mir sind viele Dinge zugeflogen. Ich habe mir keine Gedanken drüber gemacht. Alles hat gut geklappt und dementsprechend war mein Selbstbewusstsein rückblickend, auch ein sehr, sehr fragiles Gerüst, weil es eben genau darauf beruht hat. Und jetzt, nach der Krankheitsphase, müssen Sie sich vorstellen, ist eben dieses ganze Gerüst komplett zusammengebrochen und lag dann erstmal brach (IV 10).

Und viele haben mir im Nachhinein dann gesagt, hey du hast den Krebs besiegt, du müsstest doch mit ganz, ganz breiter Brust aus diesem Krankenhaus rausgehen. Aber das war genau das Gegenteil war der

|                       |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
|-----------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                       | <p>Fall, dass mein Selbstbewusstsein wirklich aufs Minimalste zusammengeschrumpft ist, dass ich mir überhaupt nichts mehr zugetraut habe (IV 10).</p> <p>Da ist auch wirklich, ist jetzt keine erektile Dysfunktion, aber doch sehr, sehr stark eingeschränkt und hat genau da hat es denn auch zwei, dreimal nicht geklappt, woraufhin mein Selbstbewusstsein dann noch noch viel weiter in sich zusammengeschrumpft ist und dann hat sich das wirklich so fortgesetzt jetzt über einen ganz, ganz langen Zeitraum hin. Sodass ich auch zum heutigen Zeitpunkt, jetzt wirklich noch sehr, sehr, sehr unsicher bin was das Thema angeht (IV 10).</p> <p>Also ich bin auch, würde ich sagen, psychisch sehr belastbar. Aber während dieser Zeit habe ich schon gemerkt, wie auch, sage ich mal, meine Psyche darunter leidet (IV 09).</p> <p>Und das hat natürlich grundlegend etwas geändert, was ich zuvor noch nie hatte. Weil sonst, wenn ich krank war, lag ich im Bett und musste mich ausruhen. Aber das war ja gar nicht so. Also ich hab mich nicht so gefühlt, also mein Gefühl- es gab ne Diskrepanz zwischen meinem Gefühl und dem was gesagt wurde, was wirklich mit meinem Körper ist. Und das war nicht einfach (IV 01).</p> |
| <b>Oberkategorie</b>  | Belastungen (B.)                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| <b>Unterkategorie</b> | Langfristige psychische B.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
| <b>1. Reduktion</b>   | Psychische Störung                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
| <b>2. Reduktion</b>   | Depressive Störung                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
| <b>Ankerbeispiel</b>  | Ja, also im Rahmen der Zweittherapie habe ich und vor allem auch danach Depressionen entwickelt. Und dann auch Anfang des Jahres, das hat sich aber wieder ein bisschen gelegt, Panikattacken gehabt (IV 14).                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| <b>Oberkategorie</b>  | Belastungen (B.)                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| <b>Unterkategorie</b> | Langfristige psychische B.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
| <b>1. Reduktion</b>   | Psychische Störung                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
| <b>2. Reduktion</b>   | Traumatische Belastungsreaktion                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
| <b>Ankerbeispiel</b>  | Und psychisch hat das natürlich auf jeden Fall also eine Traumatisierung hinterlassen, weils so zwei Jahre nach der Therapie, da hat das                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |

|                       |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
|-----------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                       | dann begonnen. Aber wie ich mit der Therapie fertig war, hatte ich so ganz krasse Alpträume. Aber so wirklich wo ich immer geträumt habe ich werde irgendwie umgebracht oder jemand will irgendwie mir jetzt irgendwie wieder einbrechen in mein Haus und ich kann mich nicht wehren. Einfach so eine Hilflosigkeit (IV 15).                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| <b>Oberkategorie</b>  | Belastungen (B.)                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
| <b>Unterkategorie</b> | Kurzfristige psychische B.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
| <b>1. Reduktion</b>   | Einschränkungen                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
| <b>2. Reduktion</b>   | Überforderungserleben                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| <b>Ankerbeispiel</b>  | <p>(...) irgendwann mal beim Yoga war, wo ich dann irgendwelche Übungen machen wollte und ich im Kopf irgendwie eine solche Blockade hatte und irgendwie wie gegen eine Wand gelaufen bin, obwohl ich mich nur hinknien sollte, was dann irgendwie nicht ging, wo ich dachte: Alter, irgendwas ist hier nicht richtig (IV 13).</p> <p>Ja, letztendlich war es aber auch so, dass ich gerade speziell zum Anfang auch wirklich überfordert war. Also wo dann auch noch irgendwelche Briefe abhandengekommen sind und ich da wieder selber hinterher musste. Bin ich irgendwann mal sauer gewesen (IV 13).</p> <p>Und da kam gerade meine Tochter auf die Welt. Da bin ich nochmal in so ein kleines Loch reingefallen (IV 11).</p> <p>Und man zwingt sich dann auf eine gewisse Art und Weise zu funktionieren, aber es sind so viele Eindrücke und Informationen, die auf einen einschlagen- also man bräuchte eigentlich die doppelte Zeit (IV 05).</p> <p>Aber man steht trotz aller Beratung irgendwann da und denkt sich: und was mache ich denn jetzt (IV 05)?</p> <p>Aber ich bin natürlich halt zu einer sehr ungünstigen, ja oder für mich ungünstigen Zeitpunkt, sage ich mal erkrankt, weil quasi dann ja auch in so ner Zeit war, wo ich dann eh nicht wusste, was mache ich jetzt weiter? Studiere ich jetzt weiter oder will ich anfangen zu arbeiten (IV 09)?</p> |

|                       |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
|-----------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                       | <p>Das ist halt wie so ein Schatten, der da jetzt plötzlich neben mir herlief. Und diese Veränderung, war im ersten Moment gar nicht so einfach damit umzugehen (IV 01).</p> <p>Und das war ja so das verrückte für mich, weil ich war ja gar nicht krank. Ich bin lebendig gewesen, wie noch nie in dieser Phase. Mir wurde gesagt, dass ich krank bin. Also mein Gefühl hat was anderes gesagt, als eine ärztliche Expertise und das hat in mir erstmal nen Zwiespalt ausgelöst (IV 01).</p> <p>Irgendwie habe ich das Gefühl ich bin hier ganz alleine damit (IV 01).</p> <p>(...) dass ich mich allein gefühlt habe, während der Chemotherapie (IV 01).</p>                                                                                             |
| <b>Oberkategorie</b>  | Belastungen (B.)                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
| <b>Unterkategorie</b> | Kurzfristige psychische B.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
| <b>1. Reduktion</b>   | Einschränkungen                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
| <b>2. Reduktion</b>   | Kein adäquates Coping                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
| <b>Ankerbeispiel</b>  | <p>Da habe ich dann auch gedacht, hättest du es doch in der Hand, oder, die die Leukämie haben, haben wenigstens noch beide Beine oder so. Das ist natürlich auch wahrscheinlich ein doofes Denken, aber das habe ich dann teilweise schon irgendwie gedacht (IV 12).</p> <p>Ich habe gesagt: ich bin im Krankenhaus unter Beobachtung, wenn ich bei euch bin kommt permanent einer vorbei, ich brauche als auch mal das Rückzugshabitat sonst schnapp ich irgendwann über. Aber wenn man mit über Mitte 30 wieder zuhause rein muss, das ist eine ganz große, krachende Niederlage. Und um mich herum ist alles am heiraten, Kinder kriegen, Haus bauen und ich versuche hier jetzt mit aller Gewalt noch meinen Studienabschluss zu bekommen (IV 05).</p> |
| <b>Oberkategorie</b>  | Belastungen (B.)                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
| <b>Unterkategorie</b> | Kurzfristige psychische B.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
| <b>1. Reduktion</b>   | Einschränkungen                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
| <b>2. Reduktion</b>   | Psychische Dekompensation                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |

|                       |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
|-----------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Ankerbeispiel</b>  | <p>(...) ich wurde aus meinem natürlichen Leben so erstmal herausgerissen (IV 01).</p> <p>Psychisch würde ich sagen, dass ich so einmal ein richtiges Tief hatte, bei der wie das Rezidiv also, wie im Sommer dann klar war, dass ich eben diese Hochdosisschema machen muss und dass das Rezidiv, also die erste Chemotherapie nicht genug war. Aber das war auf jeden Fall so ein psychischer Tiefpunkt (IV 15).</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
| <b>Oberkategorie</b>  | Belastungen (B.)                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
| <b>Unterkategorie</b> | Kurzfristige psychische B.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| <b>1. Reduktion</b>   | Nebenwirkungen                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| <b>2. Reduktion</b>   | Unsicherheit                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
| <b>Ankerbeispiel</b>  | <p>I: Naja, also ich wusste schon, was Nebenwirkungen sind. Aber letztendlich was die halt dann individuell für einen bedeuten ist einem glaub ich nicht so bewusst (IV 17).</p> <p>Also ich muss schon, ich bin ja, also ich habe eine Ausbildung zum Krankenpfleger gemacht und habe ja jetzt fast fertig Medizin studiert und im Prinzip ist es mir ja schon klar, dass es einem schlecht geht nach Chemotherapie, aber wie ich leidvoll letzte Woche erfahren musste, ist: der Unterschied, etwas kognitiv zu wissen, und es zu erfahren dann doch noch mal, auch psychisch gesehen, ein sehr deutlicher Unterschied (IV 06).</p> <p>Vom Schmerzmittel hatte ich teilweise das Gefühl, ich habe irgendwelche, sag ich mal so, ja wie kann man das am besten beschreiben, so Träume oder ja, solche Sachen halt, also psychische Sachen (IV 09).</p> |
| <b>Oberkategorie</b>  | <b>Bedürfnisse</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
| <b>Unterkategorie</b> | Medizinisches Setting                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| <b>1. Reduktion</b>   | Ganzheitliche Behandlung                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
| <b>2. Reduktion</b>   | Betreuung über den kurativen Ansatz                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
| <b>Ankerbeispiel</b>  | <p>Ich glaube tatsächlich, was ich mir gewünscht hätte, wäre, dass das einfach ein bisschen verschränkter ist, mit dem Medizinischen und Krankenhaus. Weil das ist immer so das generelle Thema, dass halt die Behandlung, da gehts halt darum, dass man nicht stirbt, oder halt</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |

überlebt und dann, wenn man so durch ist, dann geht man in die Nachsorge um halt zu schauen, eben ob der Krebs nicht wieder kommt und sozusagen das ganze Drumherum, wie man sein Leben irgendwie aufbaut, das ist ja dann quasi nur privat Thema und ich glaube, was ich mir einfach wünschen würde, ist das ja da auch so, das Krankenhaus oder die behandelnden Ärzte, dass da ein bisschen mehr Interesse wäre (IV 15).

Also das war einfach kein Thema in dem Krankenhaus. Und ich glaub, das ist auch sowas von Bewusstsein und ich hab auch mehr darüber gelesen, dass einfach sehr viele Krebspatienten ja irgendwie komplementärmedizinisch Sachen machen, weil man ja einfach auch sich mit Dingen beschäftigt und irgendwie, das eine systemische Erkrankung ist und so und ich glaube, dass das sehr gefährlich sein kann, wenn Schulmediziner immer nicht wissen, was die Menschen machen. Weil, wenn halt Patient/innen das ansprechen, weil sie halt spüren, dass dafür halt keine Offenheit ist, aber dass das trotzdem niedergebügelt wird. Also ich glaube das wäre ein wichtiges Ding, was aber auch wieder mit dem Thema überhaupt Zeit oder halt wie viel Zeit ich mir nehme zum Besprechen... Genau das ist halt wieder das medizinische System (IV 15).

Ja, Sobald du aus Akutbehandlung raus bist, das ist jetzt meine These, sobald du aus der Akutbehandlung rausfällst. Fällst du fast auch aus dem System raus. Also du musst dich dann wirklich aktiv darum kümmern, dass du drinbleibst, dass die Termine passen. Dass die Untersuchungen, die einzelnen Untersuchungsstellen auch wirklich voneinander wissen. Man denkt immer die sind mit dem Computer sowieso vernetzt, aber nein (IV 16).

Da ist einfach sehr viel Patientenselbstmanagement notwendig (IV 16).

Aber das ist, glaube ich ja, das ist, glaube ich, einfach eine extreme Herausforderung da. Vor allem, weil das System das halt auch nicht hergibt bisher. Ich glaube, es wäre schon ein Zugewinn, wenn letztlich von medizinischer Seite mehr Beratungsangebote auch für die Angehörigen da wären. Und jetzt nicht nur sozusagen sich die Behandlung auf den Krebspatienten oder die Krebspatientin stützt. Aber das ist halt

schwierig, weil es auch von medizinischer Seite halt auch nicht so richtig gewünscht (IV 17).

Also jetzt in meinem konkreten Fall, war es kein Problem. Ich kenn es halt nur im universitären Rahmen, dass halt da einfach die Zeit für Angehörigengespräche und der Wille auch Angehörigengespräche zu führen bei medizinischen Personal nicht unbedingt gegeben ist (IV 17).

Okay, und psychoonkologisch- hätten Sie sich da mehr Unterstützung gewünscht?

I: Also, ich würde schon sagen, also es war schon auch so also während der ersten Therapie wollte ich das nicht, hab das, glaube ich, auch nicht gebraucht. Nach der zweiten war es aber schon auch so, dass jetzt nichts war, also natürlich gibt es das an der Klinik. Aber es ist nicht so, dass es einem angeboten wird, sondern man muss es erfragen. Und ich würde denken, dass es doch sinnvoller wäre, dass das irgendwie auch einfach Mal angeboten wird, ohne dass man selber darum fragen muss (IV 14).

Also ich fände es eher gut, wenn das medizinische Personal sich mehr mit den Kranken auseinandersetzen würde. Aber das ist halt, wie gesagt eine persönliche Vorstellung von mir (IV 17).

Zum Beispiel. Und ich finde das müsste irgendwie möglich sein, dass das im Krankenhaus, dass das da geregelt wird, dass die irgendwie sagen hier sie kriegen jetzt einen Rollstuhl mit. Sie kriegen jetzt mal für zwei Monate so einen Ausweis. Das finde ich müsste irgendwie leichter gehen (IV 12).

Aber es hätte noch ein Gespräch vielleicht geben müssen, wo dann der Patient bei dem Arzt sitzt und die Angehörigen dazukommen, und der Arzt dann vielleicht auch mal ganz anschaulich erklärt, was das mit einem macht, dass die Chemotherapie die Zellen kaputt macht, wissen wir aber wie sich, was das dann mit den Menschen macht und weiß nicht, dass man dann schwächer wird und wie man dann unterstützen kann. Das wäre vielleicht ganz gut gewesen (IV 12).

|                       |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
|-----------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                       | <p>Ja was mir im Nachhinein so auffällt ist, dass man natürlich sozusagen seine Kontrolluntersuchungen hat was das körperliche angeht, aber irgendwie da von der Seite gar niemand so wirklich schaut, wie es einem denn sonst so geht (IV 07).</p> <p>An dem Punkt mit dem, dass man schaut, dass insgesamt im Nachsorgeprozess man da, das versucht ein bisschen ganzheitlicher zu gestalten. Wenn sich da irgendwas machen ließe in die Richtung, dann fände ich das sehr begrüßenswert (IV 07).</p> <p>Also mehr Offenheit für ja nicht schulmedizinische Ansätze (IV 02).</p> <p>Da kann man schon fundiert rangehen und sich daran belesen, das ausprobieren, also aber häufig wird das dann als Humbug abgetan, weil es nun mal nicht zur Standardtherapie gehört. Also, das finde ich ein bisschen schade (IV 02).</p> <p>Nein- Ich glaub die haben sich wenn dann übers Internet Hilfe geholt oder nachrecherchiert- aber wirklich googeln "Krebserkrankung"- davon würde ich abraten. Hab ich dann auch gesagt. Es ist einfach so - was soll man machen. Nein- aber, dass da jetzt seitens der Klinik nochmal was angeboten wurde zur Aufklärung der Angehörigen- das war jetzt nicht der Fall (IV 04).</p> <p>Ich sag mal so, in der Akutphase von der Bestrahlung, wo ich nicht selber essen und trinken konnte, da musste ich mir selber nen Pflegedienst organisieren, der mich dann mit Flüssigkeit versorgt hat. Da hätte ich mir ein bisschen mehr Unterstützung seitens des onkologischen Zentrums bzw. der Klinik gewünscht (IV 04).</p> |
| <b>Oberkategorie</b>  | Bedürfnisse                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
| <b>Unterkategorie</b> | Medizinisches Setting                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
| <b>1. Reduktion</b>   | Ganzheitliche Behandlung                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| <b>2. Reduktion</b>   | Mangel an Empathie                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| <b>Ankerbeispiel</b>  | Aber ich glaube ich hätte mich mehr gesehen und mich auch entstresser gefühlt, wenn das einfach vielleicht eben auch zentraler in der Behandlung ist, oder eben, auch wenn es nur sowas ist wie, wir wissen in                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |

Ihrer Situation überhaupt nicht wie es Menschen geht, weil es gibt so wenige, die diese Therapieform bekommen haben und wie das mit der Arbeitsfähigkeit ist oder so, sozusagen. Ich glaube es geht um das Gefühl Alleingelassen zu sein mit diesem, wie das dann halt sozial weitergeht (IV 15).

Und das ist natürlich auch schwierig, weil die Spitäler, und das ist sicher in Deutschland nicht anders, auch ökonomisch geführt sind und da sind einfach Finanzinteressen dahinter. Da geht es darum einen möglichst hohen Ertrag zu erwirtschaften und möglichst viele Patienten und Patientinnen in möglichst kurzer Zeit durchzupressen durchs System. Und auch durchaus zu Lasten des medizinischen Personals. Egal, ob es da jetzt um Ärzte geht oder auch um Pflegepersonal. Aber dann wünsche ich mir zumindest den Hinweis, und ein bisschen ein Durchatmen und ein bisschen einen wertschätzenderen, respektvolleren Umgang. Und wenn wirklich die Zeit nicht reicht zu sagen, okay, schauen Sie, da haben Sie einen Flyer, erkundigen Sie sich bitte an der Stelle bei Spitalpsychologin oder gehen Sie zur Krebshilfe (IV 16).

Hättest du irgendwelche Ideen, wie man das jetzt im medizinischen Bereich, wenn du sagst, dass das der Bereich ist wo du eine Problematik siehst, bessern könnte?  
I: Indem Ärzte selber Chemo ausprobieren. Ja, so blöd es klingt ich glaube halt, das ist...den meisten ist nicht so richtig klar, was sie da Leuten anhängen (IV 17).

Das ist... und klar, das ist ein bisschen Akademiker-Bashing aber halt gerade im Bereich Onkologie arbeiten halt sehr viele sehr karriereorientierte Menschen. Was an sich ja okay ist, nur bei denen ist halt irgendwie so das Bewusstsein was eigentlich in erkrankten Patienten abgeht nicht unbedingt vorhanden. Und ich glaube halt, das würde sicher helfen, wenn die einfach nen engeren Kontakt mit Betroffenen haben also außerhalb, sozusagen ihrer reinen Tätigkeit (IV 17).

Und da konnte mir leider nur einer von drei Ärzten eine Auskunft dazu geben. Was ich ja jetzt eben deswegen schlecht beantwortet hab, weil

|                       |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
|-----------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                       | ich das ungenügend finde, dass so schlecht auf die Bedürfnisse eingegangen wird (IV 01).                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
| <b>Oberkategorie</b>  | Bedürfnisse                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
| <b>Unterkategorie</b> | Medizinisches Setting                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
| <b>1. Reduktion</b>   | Krankenhausaufenthalt                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
| <b>2. Reduktion</b>   | Systemmangel                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
| <b>Ankerbeispiel</b>  | <p>Aber während so einer Chemo wäre es natürlich mit Sicherheit cool gewesen, wenn du neben einem liegst, dem auch gerade die Haare ausfallen. Und dem das nicht passiert, weil er alt ist. Das wäre mit Sicherheit cool gewesen (IV 08).</p> <p>Aber man bräuchte eigentlich die doppelte Zeit und das doppelte Personal, um wirklich für jeden einen persönlichen Betreuer, ich weiß, dass ein Krankenhaus, das nicht stemmen kann. Das ist jetzt eine idealisierte Vorstellung (IV 05).</p> <p>Aber es ist halt schwierig jetzt da zu sagen, ob man das grundlegend verbessern müsste. Ich mein die haben ja auch mit so vielen Leuten Kontakt und haben so viele Patienten, dass das vielleicht einfach auch mal so eine Art Fehler war (IV 09).</p> <p>Mir ist es zum Beispiel auch mal passiert, dass irgendwie ein falsches Schild an meinem Bett hing. Und dann, wenn dann jemand irgendwie das falsch abscannt oder so, dann kommen irgendwie andere Blutwerte bei jemand anderem raus, dann ist das ja auch nicht gut. Das sind halt so Kleinigkeiten, die dann halt nen großen Impact haben können (IV 09).</p> <p>Also zum einen mehr Fachkompetenz der Ärzte also jetzt in Bezug auf Schilddrüsenkrebs. Also, weil einfach nur ein guter Arzt zu sein reicht ja nicht. Also, man sollte schon sehr gut auf diesem Fachgebiet sein und das trifft man selten. Und mehr Zeit mit dem Patienten verbringen, um das möglichst auch ganzheitlich zu betrachten (IV 02).</p> <p>Ich sag mal so- die Langzeitschäden- die weiß ja auch keiner. Das ist ja glaube ich noch nie so richtig erforscht worden, wenn man da in</p> |

|                       |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
|-----------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                       | jungen Jahren bestrahlt wird oder Chemo bekommt. Ich habe jetzt natürlich eine Niedrigchemodosis bekommen, aber die Bestrahlung kann schon auch gravierende Folgen mit sich bringen. Aber das ist halt anscheinend auch noch so nen Dunkelfeld, was die Medizin angeht (IV 04).                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
| <b>Oberkategorie</b>  | Bedürfnisse                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
| <b>Unterkategorie</b> | Medizinisches Setting                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| <b>1. Reduktion</b>   | Krankenhausaufenthalt                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| <b>2. Reduktion</b>   | Mangel an Privatsphäre                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| <b>Ankerbeispiel</b>  | <p>Und auf einem Vierbettzimmer, setzt sie sich dann neben einen und sagt: "ja wie ist das denn für Sie gewesen, als Sie ihren Eltern sagen mussten, dass sie Krebs haben?" ja das kann ich doch wohl, also, das kann ich nicht besprechen in nem Vierbettzimmer. Wo alle den Fernseher leiser stellen, damit sie auch ja alles mithören können. Das geht einfach nicht. Das lag ja aber an der Doofheit der Frau (IV 12).</p> <p>Zum Beispiel in der Klinik, in der ich war, gab es halt keine richtigen Aufenthaltsräume, sage ich mal, auf meiner Station, gab es halt so eine Art Küche. Und ja ich war halt Umkehrisoliert wegen dem Immunsystem, ich durfte dann halt auch nicht die Station verlassen. Man hat überhaupt keine Privatsphäre halt, sozusagen (IV 09).</p> <p>Und wenn man dann mal sich Irgendwie unterhalten will mit seinen Freunden, Verwandten, Bekannten dann muss man halt immer irgendwie in den Gang sitzen, oder so. Das ist halt auch nicht so toll. Da könnte man für die Angehörigen auf jeden Fall irgendwie bisschen was verbessern, denke ich (IV 09).</p> |
| <b>Oberkategorie</b>  | Bedürfnisse                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
| <b>Unterkategorie</b> | Medizinisches Setting                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| <b>1. Reduktion</b>   | Ganzheitliche Information                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
| <b>2. Reduktion</b>   | Klinikexterne Hilfoptionen negativ                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| <b>Ankerbeispiel</b>  | Und Betreuung außerhalb des Spitals. Also so Hinweise, dass es eine Krebshilfe gibt, dass man sich dort Hilfe holen, dass man sich dort Beratung holen kann, dass es dort Möglichkeiten gibt für weitere Beratungsgespräche, weil die Beratungsgespräche mit Ärzten und                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |

Ärztinnen in Österreich im klinischen Bereich, und das ist sicher in Deutschland auch nicht anders, die sind halt zeitlich sehr eingeschränkt. Da hast du fünf, wenn es gut geht zehn aller allerhöchstens 15 Minuten mit dem medizinischen Personal (IV 16).

Aber was mir vollkommen gefehlt hat und das sehe ich schon als großes Manko: die Hinweise darauf, okay, da gibt es psychoonkologische Betreuung im Spital, in der Reha, in der Krebshilfe, in der Selbsthilfegruppe. Ich kenne diesen und jenen Psychotherapeuten, gehen Sie dorthin. Schauen Sie sich das an. Informieren Sie sich bei der Krebshilfe. Da gibt's null poraktive Info und auch null Informationsmaterial also, ich hab nirgendwo irgendwo einen Flyer von der Krebshilfe gesehen. Oder irgendwo einen Aushang für eine Gesprächsgruppe oder psychologischen Dienst vom Spital, oder sowas. Das existiert irgendwie nicht (IV 16).

Also speziell bei der Krebshilfe gibt es auch die Möglichkeit sich von Allgemeinmediziner\*innen und Onkologen beraten zu lassen, also wo ich hingehen kann, um eine Zweitmeinung einzuholen und solche Sachen zu machen.

B: Ja, ja.

I: Das finde ich absolut wichtig. Und da wird halt null darauf hingewiesen. Vielleicht weil das betreuenende Personal irgendwie Angst da dann hinterfragt zu werden oder ich weiß es nicht (IV 16).

Aber wenn mir das angeboten worden wäre, mit meiner Familie einfach eine Reha zu machen, wo ich einfach mit meiner Familie zu einem schönen Ort kann, wo wir professionelle Fachkräfte haben, die mit uns darüber sprechen und einfach für uns diese Zeit verarbeiten, dann hätten wir das auf jeden Fall gemacht und das hätte uns glaube ich auch sehr gut getan und ich glaube auch, dass das vielen anderen Familien gut tun würde (IV 10).

Von daher müsste da, glaub ich schon, von klinischer Seite her, die Sozialberatung besser aufgestellt werden (IV 08).

**Oberkategorie**

Bedürfnisse

**Unterkategorie**

Medizinisches Setting

|                       |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
|-----------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>1. Reduktion</b>   | Ganzheitliche Information                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| <b>2. Reduktion</b>   | Klinikexterne Hilfoptionen positiv                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| <b>Ankerbeispiel</b>  | (...) was mir sehr geholfen hat, war neben dem medizinischen, war tatsächlich so diese ganze Arbeit, die das Tumorzentrum oder diese Tumorzentren allgemein, die machen ja alle ungefähr dasselbe. Ich glaube, das ist schon super wichtig, dass man da so eine Anlaufstelle hat, die vielleicht auch diese ganzen Themen Soziales, Psyche, Freizeit, Selbsthilfe, die das so ein bisschen grob koordiniert und bisschen bündelt und da so Vorschläge macht, quasi woran man vielleicht auch noch gar nicht gedacht hat, das hat mir sehr geholfen (IV 06). |
| <b>Oberkategorie</b>  | Bedürfnisse                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
| <b>Unterkategorie</b> | Psychische Bedürfnisse                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
| <b>1. Reduktion</b>   | Psychosoziale Unterstützung                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
| <b>2. Reduktion</b>   | Austausch mit Gleichaltrigen (-)                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
| <b>Ankerbeispiel</b>  | Man hat hin und wieder das Bedürfnis nach Ruhe gehabt, weil das Krankenhaus mischt einen natürlich auf. Auf der anderen Seite hat man das Bedürfnis, sich mit wem auszutauschen, aber dann möglichst in der gleichen Altersklasse (IV 05).                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
| <b>Oberkategorie</b>  | Bedürfnisse                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
| <b>Unterkategorie</b> | Psychische Bedürfnisse                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
| <b>1. Reduktion</b>   | Psychosoziale Unterstützung                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
| <b>2. Reduktion</b>   | Austausch mit Gleichaltrigen (+)                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
| <b>Ankerbeispiel</b>  | <p>Und das war zum ersten Mal, dass ich jemanden getroffen habe, der die gleiche Erkrankung hat und das hat mich erfüllt. Das hat mich plötzlich- war dieses ich bin nicht der einzige, der das hat, war in meiner Gefühlsrealität nicht sehr doof (IV 01).</p> <p>Das ist einfach ne andere Art. Wenn ich einfach jemanden ansehe und ich sehe dem an, er ist meinem Alter, dann habe ich das Gefühl, dass er mich irgendwie besser verstehen kann (IV 01).</p>                                                                                            |
| <b>Oberkategorie</b>  | Bedürfnisse                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
| <b>Unterkategorie</b> | Psychische Bedürfnisse                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
| <b>1. Reduktion</b>   | Psychosoziale Unterstützung                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
| <b>2. Reduktion</b>   | Familie, Freunde und Kollegen (-)                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |

|                       |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
|-----------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Ankerbeispiel</b>  | Ja ja doch schon und zwar, geht das einher mit dem, was ich eben gerade genannt habe, also etwas mehr vielleicht Interesse oder Verständnis, Neugier, weniger dieses was ich als Gleichgültigkeit bezeichnen würde. Also, dass jetzt Kollegen und Nahestehende einfach mal häufiger nachfragen. Also wie es mir geht und wie es um mich steht. Oder wie ich das sehe (IV 02).                                                                                                                 |
| <b>Oberkategorie</b>  | Bedürfnisse                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| <b>Unterkategorie</b> | Psychische Bedürfnisse                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
| <b>1. Reduktion</b>   | Psychosoziale Unterstützung                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| <b>2. Reduktion</b>   | Familie, Freunde und Kollegen (+)                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
| <b>Ankerbeispiel</b>  | <p>Meine psychische Unterstützung begann eigentlich direkt nachdem ich die Diagnose bekannt gegeben habe durch Familie und Freunde. Also, da war wirklich unisono: wir stehen zu dir, wenn du was brauchst. Wir helfen dir (IV 05).</p> <p>Diese Aufmerksamkeit war ich so nicht gewohnt und das ist ein extremes Privileg, was ich während dieser Zeit genießen durfte diese Aufmerksamkeit zu bekommen (IV 01).</p>                                                                         |
| <b>Oberkategorie</b>  | Bedürfnisse                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| <b>Unterkategorie</b> | Psychische Bedürfnisse                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
| <b>1. Reduktion</b>   | Psychosoziale Unterstützung                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| <b>2. Reduktion</b>   | Psychoonkologische Beratung                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| <b>Ankerbeispiel</b>  | <p>Und das hat mich natürlich dann schon auch beschäftigt. Ich war dann auch, während meinem Aufenthalt im Krankenhaus, habe ich öfters mal Kontakt zu einer Psychoonkologin gehabt. Und die hat mir damit halt auch ein bisschen geholfen, wie ich damit umgehen soll oder kann (IV 09).</p> <p>Für mich wäre es cool gewesen, einfach noch weitere Werkzeuge an die Hand zu bekommen oder Angebote zu haben darüber, wie man einfach mit Krisensituationen besser umgehen kann (IV 01).</p> |
| <b>Oberkategorie</b>  | Bedürfnisse                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| <b>Unterkategorie</b> | Psychische Bedürfnisse                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
| <b>1. Reduktion</b>   | Mangelnde Unterstützung                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |

|                       |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
|-----------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>2. Reduktion</b>   | Ganzheitliche Betreuung                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| <b>Ankerbeispiel</b>  | <p>Ich will keine onkologische Kur in dem Sinn, sondern eine psychosomatische Kurklinik (IV 11).</p> <p>(...) da konnte ich mich eigentlich, wie soll ich sagen, wieder wie ein Mensch fühlen. Weil ich laufe ja wie gesagt schon fast neun Jahre oder länger am Rollator und wie gesagt die hat mich dann so wieder aufgebaut, aber ich konnte mich dann schminken usw. oder bin geschminkt worden, und dann konnte ich fühlen wie eigentlich auch bin (IV 11).</p> |
| <b>Oberkategorie</b>  | Bedürfnisse                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| <b>Unterkategorie</b> | Psychische Bedürfnisse                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
| <b>1. Reduktion</b>   | Mangelnde Unterstützung                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| <b>2. Reduktion</b>   | Kommunikation                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
| <b>Ankerbeispiel</b>  | (...) aber wie erklärt man einem Kind, dass du sehr schwer krank bist. Das hat mir halt gefehlt gehabt zu dem Zeitpunkt (IV 11).                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
| <b>Oberkategorie</b>  | <b>Behandlung</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| <b>Unterkategorie</b> | Empfehlungen (E.)                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| <b>1. Reduktion</b>   | Unterstützungsangebot                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
| <b>2. Reduktion</b>   | Literatur                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
| <b>Ankerbeispiel</b>  | Genau. Also ich glaube mir hat jetzt nie irgendwie ein Onkologe gesagt 'schauen Sie mal, hören Sie mal, da gibt es dieses Buch und diese Studien oder diese Ergebnisse, dass davon was wichtig ist und schauen Sie sich das an und das kann so sein oder das kann so sein' (IV 15).                                                                                                                                                                                  |
| <b>Oberkategorie</b>  | Behandlung                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| <b>Unterkategorie</b> | Empfehlungen (E.)                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| <b>1. Reduktion</b>   | Unterstützungsangebot                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
| <b>2. Reduktion</b>   | Angehörige                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| <b>Ankerbeispiel</b>  | (...) weil ich da mit dem Psychoonkologen drüber geredet habe und der hat dann halt gesagt, dass meine Eltern sich da auch durchaus Hilfe suchen könnten. Ja, da habe ich aber vorher überhaupt gar nicht nachgedacht. Und da bin ich mir nicht so sicher. Also letztendlich hatte da keiner Hilfe, sowohl Freunde wie auch meine Brüder oder meine Eltern nicht (IV 13).                                                                                            |

|                       |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
|-----------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                       |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| <b>Oberkategorie</b>  | Behandlung                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
| <b>Unterkategorie</b> | Empfehlungen (E.)                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
| <b>1. Reduktion</b>   | Unterstützungsangebot                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| <b>2. Reduktion</b>   | Poststationäre Betreuung positiv                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
| <b>Ankerbeispiel</b>  | <p>Ne über so einen Sozialdienst, der kam dann einfach zu mir ins Zimmer und hat mir quasi alle möglichen Sachen in die Hand gedrückt. Da ging es ja auch um solche Sachen, wie Vollmachten und z.B. Behinderten-<br/>ausweis-antrag und im Zusammenhang mit diesem Sachen eben habe ich diese ganzen Unterlagen bekommen (IV 09).</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| <b>Oberkategorie</b>  | Behandlung                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
| <b>Unterkategorie</b> | Empfehlungen (E.)                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
| <b>1. Reduktion</b>   | Unterstützungsangebot                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| <b>2. Reduktion</b>   | Poststationäre Betreuung negativ                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
| <b>Ankerbeispiel</b>  | <p>Aber was die Reha angeht, habe ich mich doch ein bisschen alleine<br/>gelassen gefühlt (...)<br/>(IV 10).</p> <p>Aber als diese Therapie dann fertig war, hat man mir metaphorisch ge-<br/>sprochen, quasi einmal die Hände geschüttelt, und dann hieß es: hof-<br/>fentlich sehen wir uns nie wieder und dann stand ich da eben alleine<br/>und alles was dann an Nachtherapie, Rehabilitation und so was war, da<br/>war ich komplett alleine und habe mich dann doch sehr verloren gefühlt<br/>(...)<br/>(IV 10).</p> <p>In München kann man jetzt sagen, dass ich da vielleicht von dem Arzt<br/>bisschen enttäuschter bin, weil da ist letztlich auch in Richtung Reha<br/>Empfehlung relativ wenig gekommen. Die haben das Ganze wesentlich<br/>medizinischer gesehen (IV 08).</p> <p>Also wenn ich mir jetzt vorstelle ich bin im Krankenhaus und da kommt<br/>der Arzt rein. Fände ich schön, wenn halt gesagt wird, interessieren Sie<br/>sich, wie du gerade gesagt hast, dafür? Für z.B. besondere Vorteile als<br/>Arbeitnehmer oder eben Arbeitnehmerrechte (IV 01).</p> |

|                       |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
|-----------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                       |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
| <b>Oberkategorie</b>  | Behandlung                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
| <b>Unterkategorie</b> | Empfehlungen (E.)                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| <b>1. Reduktion</b>   | Selbsthilfeangebote                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
| <b>2. Reduktion</b>   | Information erhalten                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
| <b>Ankerbeispiel</b>  | <p>Also mich würde auch interessieren, ob dich mal ein Arzt oder eine Ärztin oder irgendwie ein anderes medizinisches Personal über potenzielle Beratungsstellen oder Selbsthilfegruppen informiert hat. Ob es da irgendwann mal irgendwie eine Info oder so was gab, dass es so etwas gibt oder so.</p> <p>I: Also ich glaube im Rahmen der Reha wurde ich darüber informiert, dass es so Möglichkeiten gibt. Von meinem Onkologen selber wurde ich glaube ich noch nie darauf angesprochen (IV 17).</p> <p>Ich hab von einer der Psychoonkologinnen was bekommen zu der Gruppe, bei der ich dann auch war (IV 07).</p> <p>Ich habe Informationen erhalten, die lagen aus, aber der Arzt, also aktiv haben die Ärzte es jetzt nicht angesprochen, weil die auch sagen, die denken da nicht immer dran, aber die Flyer lagen aus, und zwar in beiden Krankenhäusern, wo ich zur Behandlung war (IV 02).</p> |
| <b>Oberkategorie</b>  | Behandlung                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
| <b>Unterkategorie</b> | Empfehlungen (E.)                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| <b>1. Reduktion</b>   | Selbsthilfeangebote                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
| <b>2. Reduktion</b>   | Information nicht erhalten                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
| <b>Ankerbeispiel</b>  | <p>Auf Selbsthilfeorganisationen wurde ich zu keinem Zeitpunkt aufmerksam gemacht (IV 14).</p> <p>Meine nächste Frage wäre, ob du während du deine Akutbehandlung hattest, irgendwie von dem Arzt oder von Ärztinnen, von der Klinik, von Mitarbeitern in der Klinik informiert wurdest über mögliche Selbsthilfegruppen, also hast du da Infomaterial bekommen?</p> <p>I: Ehrliche Weise wenig bis gar nicht. Liegt vielleicht daran, dass es zu wenig gegeben hat zu dem Zeitpunkt, des weiß ich natürlich nicht (IV 08).</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |

|                       |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
|-----------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                       | <p>Aber es wurde nicht davon gesprochen. Z.B. jetzt von der Netzwerk statt Krebs, nicht von der Facebook- Gruppe "Junge-Erwachsenen-Krebs". Es wurde nicht von den Optionen gesprochen in dem Moment. Und da fande ich die medizinischen Hinweise, was diese psychologischen Betreuungen waren, sehr ungenügend (IV 01).</p> <p>Nein. Wenn dann nur selber. Selbst in der Klinik, wo ich damals operiert wurde. Da gabs diverse Selbsthilfegruppen, aber nichts, was jetzt auf meinen Bereich zutreffen würde (IV 04).</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
| <b>Oberkategorie</b>  | Behandlung                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
| <b>Unterkategorie</b> | Zusätzliche Behandlung                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
| <b>1. Reduktion</b>   | Psychologische Unterstützung                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| <b>2. Reduktion</b>   | Positive Erfahrung                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
| <b>Ankerbeispiel</b>  | <p>Also ich hatte während der Transplantation im Krankenhaus eine psychoonkologische Betreuung, das war wöchentlich. Und hab dann im Anschluss daran irgendwann ambulante eine Psychotherapie weitergeführt (IV 14).</p> <p>Ich glaube das eine Therapie gut wäre oder eine psychonkologische Betreuung auf jeden Fall. Ich habe in der Reha-Klinik Therapie gemacht oder gehabt, diese Einzelsitzungen und das hat mir sehr gutgetan (IV 12).</p> <p>Auf psychischer Ebene habe ich sehr viel an mir gearbeitet und sehr viel gelernt. Auch im Rahmen von Psychotherapie. ich war in psychotherapeutischer Behandlung, was mir sehr, sehr viel geholfen hat, wofür ich auch wirklich sehr dankbar bin (IV 10).</p> <p>Weil wir es ja vorhin hatten mit dem Missverständnis mit Psychotherapie, war ich während der Behandlung in den dazwischen vereinzelt mal und hatte mich jetzt auch, als ich wieder angefangen habe zu studieren einen Psychotherapieplatz gesucht. Einfach so, um den Start ins Studium und den Alltag und so wieder so ein bisschen zu begleiten (IV 07).</p> <p>Ja, ich war einmal bei einem Psychoonkologen<br/>B: Und ist das etwas, was Sie auch weiter führen werden?</p> |

|                       |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
|-----------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                       | I: Der hat mir das so ein bisschen offen angeboten und ich habe eigentlich vor regelmäßig hinzugehen. Wir haben uns jetzt mal so, ich sollte mal sagen, was mein Bauchgefühl sagt, in dem Fall meinte ich, ja so alle vier Wochen, wäre doch vielleicht ganz nett, ganz gut. Und so haben wir das jetzt erstmal vereinbart, mit der Option, dass ich auch öfters kommen kann, wenn ich möchte (IV 06).                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| <b>Oberkategorie</b>  | Behandlung                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
| <b>Unterkategorie</b> | Zusätzliche Behandlung                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| <b>1. Reduktion</b>   | Psychologische Unterstützung                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| <b>2. Reduktion</b>   | Negative Erfahrung                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
| <b>Ankerbeispiel</b>  | <p>Also im Rahmen von dieser Reha hatte ich irgendwie so komische Psychogespräche. Ähm, keine Ahnung, was sie mir gebracht haben. Das habe ich bis heute nicht so richtig verstanden. Und im Endeffekt sonst hatte ich eigentlich keine Unterstützung. Also ich mein, ich gehe halt brav zu meiner Nachsorge. Und das war's eigentlich (IV 17).</p> <p>Die war einfach, ich fand sie einfach nicht sympathisch und das ist ja gerade bei einer Psychoonkologin oder bei der psychoonkologischen Betreuung ganz wichtig, dass man sich sympathisch findet. Das war einfach nicht der Fall. Und dann habe ich sogar beim dritten oder vierten Mal gesagt: bitte kommen Sie nicht mehr. Ich möchte nicht mit Ihnen reden. Ich möchte nicht mit Ihnen arbeiten. Ich möchte es einfach nicht. Sie kam trotzdem jedes Mal wieder. Keine Ahnung, warum (IV 12).</p> <p>Also man wollte mir auch zuerst ne Psychoonkologie empfehlen in dem Klinikum wo ich behandelt wurde. Aber die Psychoonkologin war glaub ich selber therapierungsbedürftig und danach hab ich mir für den Bereich gesagt, das schenke ich mir (IV 04).</p> |
| <b>Oberkategorie</b>  | Behandlung                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
| <b>Unterkategorie</b> | Zusätzliche Behandlung                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| <b>1. Reduktion</b>   | Psychologische Unterstützung                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| <b>2. Reduktion</b>   | Komplementärmedizin                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
| <b>Ankerbeispiel</b>  | Genau, also ich habe nicht eine klassische Psychotherapie gemacht, da aber diese, also was ich gemacht habe, das war eigentlich auch eine ähnliche, das war auch auf jeden Fall viel reden, aber es ging halt auch                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |

|                       |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
|-----------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                       | <p>viel um den Körper, also, ja war auch eine psychische, ich würde das auch schon als psychische Unterstützung oder als therapeutische Behandlung und psychische Unterstützung bezeichnen (IV 15).</p> <p>Alles, was komplementärmedizinisch ist, finde ich gut. Habe ich selbst auch viele Erfahrungen gesammelt, mit TCM und Ernährungumstellungen, Yoga ist ja auch als komplementärmedizinische Unterstützung zu sehen. Oder diese ganzen Hypnosegeschichten und Psychotherapie, Psychoonkologie (IV 16).</p> <p>Ja, ich hatte auch schon so, jetzt unabhängig von der Krebsselfhilfegruppe bei so einem Workshop mitgemacht, das ist auch so eine Art Gesprächskreis, der in der indianischen Tradition normalerweise kommt und wo es sehr sehr darauf geht, auf seine eigene emotionale Reaktion, zu dem was in der Zeit passiert, zu achten, und ich in dem Rahmen zum Beispiel hatte, dass da sehr viel hochkam (IV 07).</p> <p>„Also die Schulmedizin (...) ablehnen und dann mehr auf Naturheilkunde gehen, (...) ich weiß nicht, ob das der richtige Weg ist. Ich hab dann so nen Zwischending gewählt, dass ich mir vom Heilpraktiker dann noch Selen und so z. B. zur Stärkung verschreiben hab lassen. Also da habe ich mir dann den Rat eingeholt, wie ich mir selber dann noch so <i>helfen kann auf dem Weg.</i>“ (IV04)</p> |
| <b>Oberkategorie</b>  | Behandlung                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
| <b>Unterkategorie</b> | Zusätzliche Behandlung                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
| <b>1. Reduktion</b>   | Manuelle Therapie                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| <b>2. Reduktion</b>   | Physio- und Ergotherapie                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
| <b>Ankerbeispiel</b>  | <p>Ich bin regelmäßig in die Ergotherapie respektive Physiotherapie gegangen (IV 16).</p> <p>Mit viel Therapie dazwischen, also manueller Physiotherapie (IV 16).</p> <p>Und ab da dann letztlich Überweisung in ambulante Physiotherapie, in ambulante Ergotherapie. Beginn von bis heute insgesamt vier Reha-maßnahmen. In Alt- und Jugendrehas (IV 08).</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |

|                       |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
|-----------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                       | <p>Und Physiotherapie habe ich im Moment, weil ich so eine Reaktion hatte, die da manchmal passieren kann, dass die Muskeln angegriffen werden und sich verfestigen, vom Prinzip eine Autoimmunreaktion vom neuen Immunsystem, weil es ja nicht mein eigenes ist (IV 07).</p> <p>Also ich war noch beim Orthopäden, weil ich dann Nackenprobleme hatte nach der OP. Da gab es eine physiotherapeutische Behandlung, aber das war ja wirklich eine Kleinigkeit (IV 02).</p> |
| <b>Oberkategorie</b>  | Behandlung                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
| <b>Unterkategorie</b> | Zusätzliche Behandlung                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
| <b>1. Reduktion</b>   | Fertilitätserhalt                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| <b>2. Reduktion</b>   | Kryokonservierung                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| <b>Ankerbeispiel</b>  | <p>Aber es hat mir viel Druck von den Schultern genommen, dass ich vorher auf die Cryobank gekonnt habe (IV 05).</p> <p>Kryo- Konservierung (IV 01).</p> <p>Gerade jetzt auch was bei jungen Erwachsenen ja auch ein Problem ist, ist diese Fertilitätserhaltung. Das war eigentlich schon ziemlich vorbildlich. Da wurde ich gleich am Anfang darauf hingewiesen (IV 09).</p>                                                                                             |
| <b>Oberkategorie</b>  | Behandlung                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
| <b>Unterkategorie</b> | Interaktion mit/von Ärzt:innen                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
| <b>1. Reduktion</b>   | Kommunikation (K.)                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
| <b>2. Reduktion</b>   | Positive K.: Arzt*Ärztin/Patient                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| <b>Ankerbeispiel</b>  | <p>Und ich habe auch hier zu Hause gesessen und eine halbe Stunde mit einem von den Fachärzten gesprochen, der mir dann erklärt hat, das alles in Ordnung ist und so weiter (IV 13).</p> <p>Da habe ich mich gut informiert gefühlt von den Ärzten (IV 01).</p> <p>Also es waren gute Gespräche und die informativen Gespräche zu den Wegen, die ich rein medizinisch gehen kann, um mit meinem Tumor umzugehen (IV 01).</p>                                               |

|                       |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
|-----------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                       | Einer, also mein Endokrinologe, bei dem ich in Behandlung bin, der hat wenigstens zugegeben, er meinte, die Ärzteschaft weiß jetzt nicht, was da genau wie wirkt, weil das ist nicht Schwerpunkt von deren Tätigkeit. Und selbst wenn sie es wüssten, so lange es in keiner Leitlinie drin steht, können sie es jetzt nicht geradewegs empfehlen. Also ein Arzt wird jetzt nicht sagen, werden Sie Veganer, dann lindern sich die Beschwerden (IV 02). |
| <b>Oberkategorie</b>  | Behandlung                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
| <b>Unterkategorie</b> | Interaktion mit/von Ärzt:innen                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
| <b>1. Reduktion</b>   | Kommunikation (K.)                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
| <b>2. Reduktion</b>   | Negative K.: Arzt*Ärztin/Patient                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
| <b>Ankerbeispiel</b>  | <p>Die Ärzte haben gesagt ich spinne, das geht nicht, weil die Chemotherapie wird mich umkloppen, und das wird mich dann noch mehr umkloppen und sie halten davon gar nichts, hat mir meine Ärztin gesagt (IV 01).</p> <p>Im Klinikum, wo ich Ärzte gefragt habe, es kam nie ein Arzt zu mir der gesagt hat: hey ich erkläre dir das nochmal. Also ich hab oft nachgefragt und viel nachgefragt (IV 01).</p>                                           |
| <b>Oberkategorie</b>  | Behandlung                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
| <b>Unterkategorie</b> | Interaktion mit/von Ärzt:innen                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
| <b>1. Reduktion</b>   | Kommunikation (K.)                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
| <b>2. Reduktion</b>   | Positive K.: Arzt/Familie                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| <b>Ankerbeispiel</b>  | Also die Beratung durchs Klinikum auch an meine Eltern war recht gut (IV 05).                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| <b>Oberkategorie</b>  | Behandlung                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
| <b>Unterkategorie</b> | Interaktion mit/von Ärzt:innen                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
| <b>1. Reduktion</b>   | Kommunikation (K.)                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
| <b>2. Reduktion</b>   | Negative K.: Arzt*Ärztin/Familie                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
| <b>Ankerbeispiel</b>  | Und das war auch das war halt immer alles so schwierig, weil meine Mutter hat das dann mir alles vorgeschlagen. Ich habe das dann mit den Ärzten besprochen, und ich musste dann immer sagen, nein, die Ärzte haben gesagt nein, weil nein, die Ärzte haben gesagt nein, weil,                                                                                                                                                                         |

|                       |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
|-----------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                       | <p>und es ist ja leider so, dass die Ärzte zur Visite reinkommen. Und dann sind sie ja eigentlich weg (IV 12).</p> <p>Und dann hat der eine Arzt so Sachen rausgelassen wie: ja, es könnte ja auch sein, dass die Leukämie total hartnäckig jetzt wiedergekommen ist oder so. Hätte er das jetzt mal für sich behalten und einen Tag gewartet, hätte sich herausgestellt, dass das alles nicht wahr ist und hätte jetzt zum Beispiel meiner Mama persönlich eine Nacht mehr besser schlafen lassen (IV 07).</p> <p>Vielleicht auch die Ärzte, es geht auch um kleine Aufmerksamkeit, dass auch den Angehörigen mal die Aufmerksamkeit zuteilwird, die sie verdient haben (IV 01).</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
| <b>Oberkategorie</b>  | Behandlung                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| <b>Unterkategorie</b> | Interaktion mit/von Ärzt:innen                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
| <b>1. Reduktion</b>   | Kommunikation (K.)                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
| <b>2. Reduktion</b>   | Negative K.: Arzt*Ärztin/Arzt*Ärztin                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
| <b>Ankerbeispiel</b>  | <p>Die ist dann gut gelaufen. Und dann hieß es, dass die Park-Klinik, die wollte immer eine Biopsie machen. Was die Leute in Heidelberg immer gesagt haben, dass sie das nicht machen sollten. Und dann hat die Ärztin hier aus Berlin, hat dann da immer angerufen, hat sich dann erklären lassen, was Sie als nächstes machen muss. Bis das dann irgendein Arzt aus Heidelberg gesagt hat: "lass uns doch mal eine Biopsie machen". Und ja da ist dann natürlich auch gleich mal rausgekommen, dass da noch aktive Tumorzellen sind (IV 13).</p> <p>Also was halt dann besonders doof war, war, dass dann irgendwann mal in der Park-Klinik, weil die Klinik ist halt auch nicht so groß. Ich hatte da eigentlich hauptsächlich mit einer Assistenzärztin und mit einem Facharzt zu tun, die dann aber beide gleichzeitig im Urlaub waren. Dann gab's offiziell nen Vertreter, aber der Vertreter wusste von nichts (IV 13).</p> <p>Ähm ja so diese Abstimmung zwischen den Ärzten ist auf jeden Fall verbesserungswürdig. Also mir ist es häufig passiert, dass zum Beispiel</p> |

|                       |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
|-----------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                       | <p>Ärzte dann zu mir kamen und plötzlich Sachen gesagt haben, die gar nicht gestimmt haben (IV 09).</p> <p>Und ja, das war dann schon irgendwie auch ein ungutes Gefühl, weil man dann einfach das Gefühl hatte, hey irgendwie- ist das jetzt ein Abstimmungsproblem nur oder ist es jetzt da eine kleine Sache, weil dann im Endeffekt nichts passiert ist. Aber solche Sachen können ja auch mal böse enden, irgendwie (...) (IV 09).</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
| <b>Oberkategorie</b>  | Behandlung                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| <b>Unterkategorie</b> | Interaktion mit/von Ärzt:innen                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
| <b>1. Reduktion</b>   | Empathie                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
| <b>2. Reduktion</b>   | Positiv                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
| <b>Ankerbeispiel</b>  | <p>Und, also ich sag jetzt mal, ich hab als ambulanten Arzt an relativ, einen sehr kompetenten, auch fürsorglichen und, ich sag jetzt mal, fast schon Onkel statt Arzt gehabt. Der eine gute Gefühlswahrnehmung gehabt hat oder hat. Und wenn der gesehen hätte, dass mit mir im Kopf irgendwo bergab gegangen ist, dann hätte er da vermutlich auch was getan (IV 08).</p> <p>Er hat immer so lange, dass die Werte irgendwie zugelassen haben, hat er geschaut, dass er so wenig Klinik und so viel Freizeit wie möglich in der in der Therapie mit einbaut (IV 08).</p> <p>Er hat für relativ viel Freiheit gesorgt und dadurch glaub ich, ist auch nie irgendwo der Wunsch aufgekommen, dass man, dass man das jetzt irgendwo aufarbeiten müsste, weil es hat wenig zum Aufarbeiten gegeben (IV 08).</p> <p>Und ich habe auch im Krankenhaus ganz tolle Ärzte gehabt (IV 05).</p> <p>Und die haben in mir eventuell wohl auch etwas mehr den Kommilitonen als den Patienten gesehen, weil die haben um mich gekämpft wie ein komplettes Löwenrudel (IV 05).</p> |

|                       |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
|-----------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                       | <p>Aber wenn dann der Doc kommt und sagt es ist alles in Ordnung, dann fällt's so zentnerschwer von einem ab. Das- aber für manche Ärzte ist es dann auch schön (IV 05).</p> <p>Und ich möchte mal sagen zu manchen Ärzten entwickelt man halt einfach ein besonderes Verhältnis. Und wenn dann so jemand dir auf die Schulter klopft und sagt: hey wir haben wieder ein halbes Jahr geschafft". Das fühlt sich dann verdammt gut an (IV 05).</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
| <b>Oberkategorie</b>  | Behandlung                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
| <b>Unterkategorie</b> | Interaktion mit/von Ärzt:innen                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
| <b>1. Reduktion</b>   | Empathie                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
| <b>2. Reduktion</b>   | Negativ                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
| <b>Ankerbeispiel</b>  | <p>Die waren letztlich am Ende einfach heilfroh, dass die Behandlung angeschlagenen hat, dass ich überlebt habe. Ob ich jetzt danach im Rollstuhl arbeite oder nicht, das war in dem Sinne schon fast einmal dahingestellt, weil der Punkt Leben war ja erreicht und damit hat der Arzt hundert Prozent Erfolgsquote für sich selber gehabt (IV 08).</p> <p>Weil in der Akutklinik, ist es einfach nur, ist es immer nur um das medizinische gegangen, es ist um die Behandlung gegangen. Und darüber hinaus hat man hier keine Verpflichtung gesehen glaube ich (IV 08).</p> <p>Weil sind wir mal ehrlich, Ärzte können jetzt auch nicht unbedingt, sind nicht alle unbedingt immer sehr sozial kompetent und redegewandt und können das alles super gut erklären (IV 06).</p> |
| <b>Oberkategorie</b>  | Behandlung                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
| <b>Unterkategorie</b> | Interaktion mit/von Ärzt:innen                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
| <b>1. Reduktion</b>   | Nachsorge                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
| <b>2. Reduktion</b>   | Belastung                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
| <b>Ankerbeispiel</b>  | <p>Natürlich bin ich alle drei Monate zu Nachsorgeuntersuchungen gegangen. Das war insofern auch wiederum eine sehr kleine Einschränkung für mich da ständig diese Arzttermine wahrzunehmen. Die teilweise, ich war damals in einem Spital, in einem sehr großen Spital in Wien, ja wie soll ich sagen, die viel auf sich halten und wo es teilweise dann auch Probleme mit dem Personal und mit den Ärzten gab. Das war immer</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |

|                       |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
|-----------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                       | <p>wieder unangenehm für mich. Diese Nachsorgeuntersuchungen, auch weil mir dort manchmal das Gefühl vermittelt wurde, boah jetzt fragt er schon wieder nach, jetzt kennt er sich schon wieder nicht aus. Es wurde immer so angenommen, ich wäre ein alter Hase, und ich wüsste doch wie die ganzen Nachsorgeuntersuchungen funktionieren und wo die ganzen unterschiedlichen Untersuchungsräume sind (IV 16).</p> <p>Ja, und das sind lauter so Sachen, denen ich allen sehr, sehr stark nachrennen musste. Und auch bei Hautärzten, die mich ganz schroff abgewiesen haben und gesagt haben sie können mir dazu gar nichts sagen (IV 10).</p>                                                                                                                                                                              |
| <b>Oberkategorie</b>  | Behandlung                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| <b>Unterkategorie</b> | Interaktion mit/von Ärzt:innen                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
| <b>1. Reduktion</b>   | Nachsorge                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| <b>2. Reduktion</b>   | Mangel an Empathie                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| <b>Ankerbeispiel</b>  | <p>Dass er da irgendwie groß nachfragen täte, solange an deinen Blutwerten nichts Auffälliges sieht, ist er immer hoch zufrieden. Und wenn er dann von mir hört, dass ich jetzt keine Ahnung, da auf dem Berg war und da Skifahren war und was weiß ich was, dann kommt man nur: ja das läuft doch eh ganz gut, dann können wir das ja so lassen. Er ist bisschen klinischer und ja sehr viel strikter orientiert (IV 08).</p> <p>Ja, wenn's da Irgendwie irgendwas gegeben hätte oder vielleicht hätte es auch irgendwas gegeben, aber ich halte es nicht gewusst. Da irgendwie so ein bisschen aktiver drauf hinweist, von wegen: kuck mal. Sozusagen als Teil vom Nachsorgeprozess son bisschen aktiver nicht nur schaut, ob die Blutwerte oder so stimmen, sondern wie es dem Patienten auch psychisch geht (IV 07).</p> |
| <b>Oberkategorie</b>  | Behandlung                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| <b>Unterkategorie</b> | Interaktion mit/von Ärzt:innen                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
| <b>1. Reduktion</b>   | Umgang mit Zweitmeinungen                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| <b>2. Reduktion</b>   | Arzt*Ärztin/Patient negativ                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
| <b>Ankerbeispiel</b>  | Also ich hatte auch einmal eine Situation mit einem Arzt zu dem ich dann gesagt hab: Entschuldigung, Moment runter vom Gas, mir geht das jetzt alles zu schnell. Ich möchte mir noch eine Zweitmeinung                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |

|                       |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
|-----------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                       | einholen, und der ist in die Höhe gegangen. Und: „Ah und wieso Zweitmeinung, was wollen Sie, denn da noch eine Zweitmeinung holen und zu wem gehen Sie denn hin. Ach so ja zu dem, ja Gott, der schwatzt Ihnen sowieso alles auf“. Wahnsinnig furchtbare Situation (IV 16).                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| <b>Oberkategorie</b>  | Behandlung                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| <b>Unterkategorie</b> | Interaktion mit/von Ärzt:innen                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
| <b>1. Reduktion</b>   | Umgang mit Zweitmeinungen                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
| <b>2. Reduktion</b>   | Arzt*Ärztin/Arzt*Ärztin negativ                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
| <b>Ankerbeispiel</b>  | <p>Was aber auch heißt, dass sich in Berlin kaum Leute damit auskennen, sodass ich auch irgendwann mal bei einem Professor an der, also der Leiter der Mund-Kiefer-Gesichtschirurgie an der Charité war, der mir gesagt hat, dass er das, was die Leute in Heidelberg erzählen, nicht glaubt (IV 13).</p> <p>Und auch der Professor von der Charité, der dann gesagt hat, dass er dem nicht glaubt, was die Leute in Heidelberg gesagt haben. Und ich mir dann halt dieses PET- MRT machen lassen hab. Also das ist wirklich halt dann echt ein Problem, das speziell der Krebs selten ist, die Behandlung noch viel seltener ist. Was halt auch wirklich echt Probleme mit sich bringt (IV 13).</p> |
| <b>Oberkategorie</b>  | Behandlung                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| <b>Unterkategorie</b> | Aufklärung                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| <b>1. Reduktion</b>   | Unzufriedenheit                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
| <b>2. Reduktion</b>   | Nicht über kurativen Ansatz hinausgehend                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
| <b>Ankerbeispiel</b>  | <p>Also ich mir auf jeden Fall mehr Aufklärung erhofft in Richtung psycho-onkologische Betreuung (IV 16).</p> <p>Ja, wenn's weiß ich nicht, vielleicht einmal die Woche eine Angehörigensprechstunde geben würde oder sowas wie, dass man Termine machen kann mit der Ärztin. Ich mein klar, die waren immer da, und wenn man irgendwie gesagt hat können wir mal kurz sprechen, dann haben die das auch gemacht. Aber das ist natürlich dann wirklich, die ist dann aus dem Arztzimmer rausgekommen ist, hat dann schnell die Tür hinter sich zu gemacht und gesagt was ist denn? Herr xxx machen Sie das</p>                                                                                       |

|                       |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
|-----------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                       | <p>nicht- das ist Quatsch. Und dann fühlt man sich als Angehöriger ja auch nicht wirklich beraten, sondern eher abgewiesen (IV 12).</p> <p>Da bin ich auch nicht richtig aufgeklärt worden, hätte man das früher gewusst, so wie bei den Frauen, komischerweise ich kenn gute Bekannte, die hat z.B. ihre Eizellen einfrieren lassen. und ich hätte z.B. auch Samen einfrieren lassen können, aber da wurde ich nie richtig aufgeklärt damals (IV 11).</p> <p>Aber auch, wenn man das jetzt in der Selbsthilfegruppe in München, so hört so richtig viel Input über das Danach wird die da letztlich auch nicht von der ärztlichen Seite gegeben (IV 08).</p> <p>Also, ich meine, ich habe da einen Arzt da darauf angesprochen und er meinte da kann ich ihnen nicht zu sagen. wenns Ihnen gut tut, machen Sie weiter damit. Ja, und das wars eigentlich. Und das waren mehrere Ärzte, die da so reagiert haben (IV 02).</p> |
| <b>Oberkategorie</b>  | Behandlung                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| <b>Unterkategorie</b> | Aufklärung                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| <b>1. Reduktion</b>   | Unzufriedenheit                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
| <b>2. Reduktion</b>   | Schlechte Nachvollziehbarkeit                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
| <b>Ankerbeispiel</b>  | <p>Also ich meine, das war bei mir jetzt auch so, also ich mein klar du kriegst halt die Chemo. Und dann wird dir halt vorher gesagt, ja klar, du hast keine Venen mehr, die hast du dann tatsächlich auch nicht mehr. Aber letztendlich die Konsequenz, die einem da erstmal daraus erwächst, ist einem glaub ich erst bewusst, wenn man dann tatsächlich keine Venen mehr hat (IV 17).</p> <p>Da konnte ich dann aber auch mal hingehen zu den Ärzten, die hätten zugegebenermaßen bisschen besser aufklären können (IV 13).</p> <p>Schlecht. Also wie gesagt, dadurch, dass ich halt alles selber erforschen musste. Mir sind... zu meiner damaligen Zeit bin ich extrem schlecht aufgeklärt worden. Sogar von der Klinikleitung her (IV 11).</p>                                                                                                                                                                          |
| <b>Oberkategorie</b>  | Behandlung                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |

|                       |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
|-----------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Unterkategorie</b> | Aufklärung                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| <b>1. Reduktion</b>   | Unzufriedenheit                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
| <b>2. Reduktion</b>   | Mangelnde Transparenz                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
| <b>Ankerbeispiel</b>  | <p>Ich wurde, ich hatte ja in der Ursprungsoperation, wo das Bein quasi noch erhalten wurde, wurde mir nicht gesagt, dass das sein kann, dass ich das Bein verliere. Also klar, jetzt im Nachhinein denke ich, das ist irgendwie logisch. Aber das wurde nie ausgesprochen (IV 12).</p> <p>Und ich habe natürlich jetzt mal Recherche betrieben und mal geguckt und statistisch gesehen ist es sogar sehr wahrscheinlich, dass man das Bein im Laufe der Behandlung noch verliert. Und das hätte ich mir wirklich gewünscht, dass mir das jemand vorher sagt (IV 12).</p> <p>Die Ärzte haben quasi so getan, als könnte das gar nicht passieren. Und ich glaube, im Laufe des Lebens verliert fast jeder Zweite, der diese OP hatte, dann doch noch sein Bein. Und das ist ja schon eine Wahrscheinlichkeit, dann muss man sich damit auseinandersetzen, wenn das passiert. Es wurde nicht, wurde nicht erwähnt. Also, da hätte ich mir tatsächlich bessere Aufklärung gewöhnt (IV 12).</p> <p>Und ich habe natürlich jetzt mal Recherche betrieben und mal geguckt und statistisch gesehen ist es sogar sehr wahrscheinlich, dass man das Bein im Laufe der Behandlung noch verliert. Und das hätte ich mir wirklich gewünscht, dass mir das jemand vorher sagt (IV 12).</p> |
| <b>Oberkategorie</b>  | Behandlung                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| <b>Unterkategorie</b> | Aufklärung                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| <b>1. Reduktion</b>   | Unzufriedenheit                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
| <b>2. Reduktion</b>   | Informationsmangel Nebenwirkungen                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
| <b>Ankerbeispiel</b>  | <p>Ja, die Ärzte haben gesagt Übelkeit. Das war früher so, dass man das hatte. Das ist nicht mehr so. Und das war und da hab ich mich arg verarscht gefühlt (IV 12).</p> <p>B:                   Darüber                   hinaus                   noch                   etwas?</p> <p>I: Ahm ja, bei den Langzeitauswirkungen, das habe ich, glaube ich, ja genau bei denen (IV 02).</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |

|                       |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
|-----------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Oberkategorie</b>  | Behandlung                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| <b>Unterkategorie</b> | Aufklärung                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| <b>1. Reduktion</b>   | Zufriedenheit                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| <b>2. Reduktion</b>   | Nachvollziehbarkeit                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
| <b>Ankerbeispiel</b>  | <p>Damals, ich war dreimal in der gleichen Klinik. Und erst 2016 dann nach Heidelberg und da wurde ich dann richtig gut aufgeklärt. Bei uns in der Region in der Klinik wurde ich fast gar nicht aufgeklärt, was es für Möglichkeiten gibt (IV 11).</p> <p>Vom Arzt ist immer schon viel gekommen die Frage ist, ob man es aufnimmt oder nicht (IV 08).</p> <p>Aber ich glaube so vom Onkologen in der Hinsicht war das eigentlich perfekt, also da.. Mehr wäre dann auch nicht mehr angekommen bei mir (IV 06).</p> <p>Deswegen habe ich mich damit auch nicht tiefer beschäftigt. Also ich hätte sicher Rückfragen stellen können. Da war oft genug die Möglichkeit dazu (IV 09).</p> <p>Also von der Aufklärung, ich mein es ist ja klar- alles kann passieren, nichts muss. Aber man wird da dann halt damit konfrontiert und man hat auch keine wirkliche Handlungsalternative gehabt (IV 04).</p> |
| <b>Oberkategorie</b>  | Behandlung                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| <b>Unterkategorie</b> | Aufklärung                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| <b>1. Reduktion</b>   | Zufriedenheit                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| <b>2. Reduktion</b>   | Über kurativen Ansatz hinausgehend                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
| <b>Ankerbeispiel</b>  | <p>ich habe eine sehr, sehr gute Therapie bekommen mit einem wirklich guten Team, was auf alle meine Fragen eingegangen ist (IV 10).</p> <p>Also der Onkologe, also, die haben das eigentlich ziemlich gut gelöst, indem sie mit dem Tumorzentrum da zusammenarbeiten und quasi einen direkt an die Experten verweisen. Und in dem Sinne, so dieses Gesamtkonzept fand ich eigentlich perfekt, weil dadurch, das, was der Onkologe nicht wusste, konnten die von der Sozialberatung vom Tumorzentrum halt beantworten (IV 06).</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |

|                       |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
|-----------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                       | Auch von Ärzten glaube ich, die haben so ein Krebstelefon oder so, ich bin mir nicht ganz sicher, wie es heißt. Ich glaube, das ist gut. Ich glaube, es ist wichtig, dass man gesagt bekommt, wo gute, gut aufgearbeitete, richtige Informationen zu finden sind (IV 06).                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| <b>Oberkategorie</b>  | Behandlung                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
| <b>Unterkategorie</b> | Aufklärung                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
| <b>1. Reduktion</b>   | Zufriedenheit                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
| <b>2. Reduktion</b>   | Transparenz                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
| <b>Ankerbeispiel</b>  | <p>Ich hatte einen sehr guten Operateur, der hat mir da die Wahrheit vor den Kopf gesagt. Ja und bei der Bestrahlung...ja die sagen natürlich auch die ganze Palette, wo du dir nach dem Gespräch natürlich auch denkst- Ja scheiße- aber man hat natürlich auch keine richtige Alternative (IV 04).</p> <p>Also mein Vater war in Heidelberg dabei und hat speziell nachgefragt, wo der herkommt. Und dann hat ihm der Arzt halt auch einfach gesagt, dass er das nicht weiß, dass man das nicht sagen kann. Es gibt da nicht so, man weiß nicht, ob es genetisch ist, ob es irgendwie, da ich halt nunmal mit Chemie zu tun hab, ob es daherkommt oder irgendwelche anderen Sachen. Ansonsten hat mir meine Ärztin verboten zu googeln.</p> <p>B: Okay, ja.</p> <p>I: Das fand ich ziemlich gut. Ich sollte mir auch die ganzen ärztlichen Befunde nicht durchlesen (IV 13).</p> |
| <b>Oberkategorie</b>  | Behandlung                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
| <b>Unterkategorie</b> | Aufklärung                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
| <b>1. Reduktion</b>   | Zufriedenheit                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
| <b>2. Reduktion</b>   | Gute Aufklärung/ Mangel bei Nebenwirkungen                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
| <b>Ankerbeispiel</b>  | Mehr Aufklärung...Ja, vielleicht wirklich was die Nebenwirkungen oder Langzeitfolgen, dass man da noch einmal explizit darauf eingeht. Ja, ansonsten wars eigentlich schon echt positiv muss ich sagen (IV 09).                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| <b>Oberkategorie</b>  | <b>Krankheitsbewältigung</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
| <b>Unterkategorie</b> | Informationsbeschaffung                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
| <b>1. Reduktion</b>   | Aktiv                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |

|                       |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
|-----------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>2. Reduktion</b>   | Betreuender Arzt*Ärztin                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
| <b>Ankerbeispiel</b>  | <p>Ich habe nach Zweitmeinungen, nach Drittmeinungen gesucht. Vielleicht auch nochmal wichtig zu sagen (IV 01).</p> <p>Ja Herr so und so- sie haben zu 99% einen bösartigen Tumor- das habe ich natürlich hinterfragt. Wie jetzt? Woher wissen Sie das? Und dann habe ich mir Zweit- und Drittmeinungen eingeholt (IV 01).</p> <p>Mehrmals hab ich mit verschiedenen Ärzten gesprochen (IV 01).</p> <p>Man hätte die Bestrahlung sein lassen können, aber dann hab ich mir auch zwei drei Meinungen eingeholt diesbezüglich. Und dann kamen wir auch zu dem Entschluss- Junge du bist noch so jung, bevor das in zehn Jahren wieder auftritt, da musste jetzt quasi durch die Hölle gehen (IV 04).</p>                                                                                                                        |
| <b>Oberkategorie</b>  | Krankheitsbewältigung                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
| <b>Unterkategorie</b> | Informationsbeschaffung                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
| <b>1. Reduktion</b>   | Aktiv                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
| <b>2. Reduktion</b>   | Fachliteratur/Vorträge                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
| <b>Ankerbeispiel</b>  | <p>Vorträge während meiner Therapie in Anspruch genommen (IV 01).</p> <p>Also von daher habe ich vieles für mich selber dann einfach ausprobiert. Wo ich halt als Wissenschaftler dann auch Studien gelesen habe, bin zu dem Entschluss gekommen und für mich persönlich zumindest habe ich da recht behalten (IV 02).</p> <p>Häufig hat dann der Arzt das nicht gesagt. Und wenn man dann gleich sowas in die Hand bekommt, so ein Informationsblatt, wo dann drinsteht, jodarme Ernährung, das beachten, das ist schon hilfreich. Also spricht Informationsmaterial sollte eine Selbsthilfegruppe dann auch parat haben für einen Neuankömmling (IV 02).</p> <p>Ich habe mir aktiv versucht, auch mit Literatur, Fragen zu stellen, die mich weiterbringen und die mir Kontrolle, wenigstens scheinen zu geben (IV 01).</p> |

|                       |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
|-----------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Oberkategorie</b>  | Krankheitsbewältigung                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
| <b>Unterkategorie</b> | Informationsbeschaffung                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
| <b>1. Reduktion</b>   | Aktiv                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
| <b>2. Reduktion</b>   | Internet/analoge soziale Vernetzung                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| <b>Ankerbeispiel</b>  | <p>Und das hab ich mir halt alles so privat irgendwie durch Recherche, Vernetzung halt aufgestellt (IV 15).</p> <p>Alles. Persönliches, aktiv nachfragen, recherchieren, herumtelefonieren, unterschiedliche Angebote wahrnehmen, wie eben Krebshilfe, wie Selbsthilfegruppen, wie Angebote im Internet, auch die ganze Webpräsenz vom deutschen Krebsinformationsdienst (IV 16).</p> <p>Dann habe ich dann mit anderen Amputierten Kontakt aufgenommen, und habe dann eben gesagt. Schau das steht bei mir an. Die Ärzte haben mir zwar gesagt, dass die OP zwei Stunden dauert und dass ich danach wahrscheinlich zwei Wochen im Krankenhaus bleiben muss. Aber wie war das denn bei dir? Und wie ist das, wenn man aufwacht und das Bein ist weg und hattest du Phantomschmerzen und solche Sachen (IV 12)?</p> <p>Aber wie gesagt die haben ihre eigenen Erfahrungen über ihren Blog und bloggen halt ihre ganze Geschichte usw. und das sind Erfahrungen, wo halt viele Leute auch aufbauen- kuck mal die hat die gleiche Krebsart, aber der hat alles gebloggt und dann kann man eine ganze Timeline nachvollziehen (IV 11).</p> |
| <b>Oberkategorie</b>  | Krankheitsbewältigung                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
| <b>Unterkategorie</b> | Informationsbeschaffung                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
| <b>1. Reduktion</b>   | Aktiv                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
| <b>2. Reduktion</b>   | Allgemeine Informationssuche                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| <b>Ankerbeispiel</b>  | <p>Nein, Ich habe das alles selber erforscht (IV 11).</p> <p>Also wie gesagt, dadurch, dass ich halt alles selber erforschen musste (IV 11).</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |

|                       |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
|-----------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                       | Ich glaube mehr wäre in der Situation eigentlich zu viel gewesen. Ich habe mir dann zu Hause selber auch noch Informationen rausgesucht und das so ein bisschen ergänzt, wo ich noch Bedarf hatte (IV 06).                                                                                                                                                                                                                                         |
| <b>Oberkategorie</b>  | Krankheitsbewältigung                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| <b>Unterkategorie</b> | Informationsbeschaffung                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
| <b>1. Reduktion</b>   | Aktiv                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| <b>2. Reduktion</b>   | Internetrecherche                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
| <b>Ankerbeispiel</b>  | <p>Deswegen war ich auch froh, dass ich "schon so jung" war und so "Internetbegeistert" und alles erforscht habe. Dass ich mir alles selber beigebracht hab, wo man halt Hilfe findet und so weiter (IV 11).</p> <p>Und dann bin ich auf ein Video gestoßen, also einfach bei YouTube und da ging es um verschiedene wissenschaftliche Berichte (IV 01).</p>                                                                                       |
| <b>Oberkategorie</b>  | Krankheitsbewältigung                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| <b>Unterkategorie</b> | Informationsbeschaffung                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
| <b>1. Reduktion</b>   | Aktiv                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| <b>2. Reduktion</b>   | Analoge Soziale Vernetzung                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
| <b>Ankerbeispiel</b>  | Ne letztendlich irgendwie habe ich mir das alles selber hergeleitet. Soweit es ging. Und wenn ich Dinge nicht wusste, kann ich so was aber auch ganz gut aushalten. Oder ich habe irgendwelche Leute gefunden, die ich noch irgendwie fragen konnte (IV 13).                                                                                                                                                                                       |
| <b>Oberkategorie</b>  | Krankheitsbewältigung                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| <b>Unterkategorie</b> | Informationsbeschaffung                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
| <b>1. Reduktion</b>   | Aktiv und passiv                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| <b>2. Reduktion</b>   | Arzt*Ärztin/Internetrecherche/analoge soziale Vernetzung                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| <b>Ankerbeispiel</b>  | <p>Gleichzeitig war sie aber, hat sie mir ihre Durchwahl gegeben, sodass ich sie anrufen konnte, wenn was war. Und ansonsten, wenn ich Dinge wissen wollte, wie sie funktionieren, habe ich mir sie selber hergeleitet durch Ärzte in meinem Bekanntenkreis, durch Physiker, die mir erklärt haben, wie der Schwerionenbeschleuniger in Heidelberg funktioniert. Oder durch meinen Chemiekenntnisse irgendwie dann selber hergeleitet (IV 13).</p> |

|                       |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
|-----------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Oberkategorie</b>  | Krankheitsbewältigung                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
| <b>Unterkategorie</b> | Informationsbeschaffung                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
| <b>1. Reduktion</b>   | Aktiv und passiv                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| <b>2. Reduktion</b>   | Fachliteratur/Vorträge                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| <b>Ankerbeispiel</b>  | Also, ich muss sagen, ich habe ganz am Anfang von der Therapie gleich mal an so nem Aushang so Broschüren quasi mitgenommen (IV 09).                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
| <b>Oberkategorie</b>  | Krankheitsbewältigung                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
| <b>Unterkategorie</b> | Informationsbeschaffung                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
| <b>1. Reduktion</b>   | Aktiv und passiv                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| <b>2. Reduktion</b>   | Internetrecherche/ soziale Vernetzung                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
| <b>Ankerbeispiel</b>  | Es gibt auch sehr viel gute Informationsangebote, aber man muss glaub ich draufgestoßen werden, damit man das dann auch wirklich findet und nicht im Sumpf des Internets irgendwo verschwindet und dann am Ende mehr Angst und Panik gemacht kriegt (IV 06)                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
| <b>Oberkategorie</b>  | Krankheitsbewältigung                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
| <b>Unterkategorie</b> | Kontrollwunsch/ aktive Bewältigung                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
| <b>1. Reduktion</b>   | Eigenverantwortung                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
| <b>2. Reduktion</b>   | Aufgabenübernahme                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| <b>Ankerbeispiel</b>  | <p>Ich hab Verantwortung dafür übernehmen dürfen, dass wenn niemand dafür eintritt, niemand tritt für meinen Gesundheitszustand ein- entweder ich trete dafür ein oder niemand (IV 01).</p> <p>So dass ich irgendwann mal dazu übergegangen bin, mir alle Daten, die ich jetzt bekomme, erst mal über meinen Schreibtisch gehen zu lassen und ich die dann weiter verteile, weil ich dann weiß, dann kommen sie an (IV13).</p> <p>Sodass mir dann klar war okay dann kümmerst du dich halt mal selber darum. Und das habe ich dann halt auch gemacht (IV 13).</p> <p>Weil das Akute, der Arzt erklärt dirs ja und oft kennst du dich ja gar nicht aus. Du kannst dir ja nicht aussuchen, ob du die Behandlung machen willst oder nicht. Die Möglichkeit hast du als Krebspatient selten. Die hast du bei der Grippe, da kannst du sagen du nimmst das oder das.</p> |

|                       |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
|-----------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                       | <p>Das geht beim Krebs ja eher schlecht. Nur danach wird die Welt wieder weiter. Du kannst ja sagen du willst in diese Reha-Klinik oder du willst es nur ambulant machen oder du willst es gar nicht machen, weil du kannst es selber alles (IV 08).</p> <p>Also irgendwo ist einfach auch ein bisschen Eigeninitiative gefragt, finde ich. Man kann nicht immer alles in Scheibchen servieren (IV 08).</p> <p>Auch, weil ich mir beweisen wollte, dass ich irgendwann wieder fähig bin, so was zu machen (IV 05).</p> <p>Da fühlt man sich dann auch hilflos und möchte den Betroffenen dann doch irgendwie nen Halt geben, egal wie, und wenn's nur zwei Stunden Aufheiterungen sind (IV 05).</p> <p>Und vor allem auch dass man der Gesellschaft was zurückgibt, weil man hat, also ich zumindest, ich selber habe relativ viel bekommen. Also es ist ganz einfach, wenn ich schaue, was ich die Krankenkasse bis heute gekostet hab, dann ist das ein Haufen. Und das Geld kommt ja mehrheitlich nicht vom Bund sondern es kommt ja mehrheitlich von uns allen, die Steuerzahler, die wir einzahlen. Und ich zumindest habe da schon auch den Willen, dass ich da etwas zurückgebe (IV 08).</p> <p>Das war das so ne Bereicherung- weil, das war wieder ne Zeit in meinem Leben, wo ich ganz klar ne Aufgabe bekommen habe. Und das Universum, Gott oder wie man's nennen mag und plötzlich habe ich da eine Aufgabe bekommen und diese Aufgabe war plötzlich, okay jetzt ist es an der Zeit, dass du dich um deine Gesundheit und dein Wohlbefinden kümmerst (IV 09).</p> |
| <b>Oberkategorie</b>  | Krankheitsbewältigung                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| <b>Unterkategorie</b> | Kontrollwunsch/ aktive Bewältigung                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
| <b>1. Reduktion</b>   | Eigenverantwortung                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
| <b>2. Reduktion</b>   | Lifestyle                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
| <b>Ankerbeispiel</b>  | Und sorgen dafür heißt eben auch, alles Mögliche zu tun, dass es einem gut geht. Dass es diesem Körper gut geht, also halt, sich zu bewegen, sich gesund zu ernähren, auch für psychische Gesundheit zu                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |

|                       |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
|-----------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                       | <p>sorgen. Bedürfnisse zu befriedigen, Wünsche sich zu erfüllen, Träumen, nachzugehen. Und da haben wir wieder diesen Aspekt der Selbstbestimmung, das Leben eben selbst in die Hand in die eigene Hand nehmen und nicht irgendwie von außen nachleben so wie es irgendjemand vorsagt (IV 16).</p> <p>Ja ich versuche einfach mehr die Kontrolle darüber zu erlangen, was ich zu mir nehme; mit was ich mich nähre (IV 01).</p> <p>Das heißt, wenn die keine aktiven Kohlenhydrate mehr bekommt, das heißt, wenn du versuchst dich möglichst ketogen zu ernähren, kannst du deine Tumorzellen beeinflussen. Beeinflussen, dass die weniger stark sind. Weniger stark wachsen eben auch (IV 01).</p> <p>Ich habe einfach versucht zu machen was ich konnte. Und vor jeder Chemotherapie hab ich mir gesagt, okay du versuchst jetzt 48h zu fasten vor jeder Chemotherapie (IV 01).</p> <p>Ich hab nur gemerkt, ich hab das in der Hinsicht übertrieben, dass ich mich einfach selber allmählich zu sehr geißelt habe (IV 01).</p> <p>Das war einfach die Frage wie ich meinem Körper etwas Gutes tun kann im Bezug auf die Bestrahlung, weil das ja schon auch alle Zellen angreift und der hat mir dann eben Selen empfohlen und das habe ich dann auch genommen. Und anscheinend - also ich weiß nicht ob es jetzt wirklich was gebracht hat oder ob es eher für die eigene Kopfsicherheit war, auf gut deutsch gesagt, habe ich das dann eingenommen und man vertraut dann halt drauf, dass nichts schlimmeres passiert (IV 04).</p> <p>Nein. Ich habe zugesehen, dass ich immer den Draht zur Arbeit mitgesucht habe. Das hat mir dann auch Halt gegeben und dann hab ich auch von Zuhause, als es mir relativ besser ging, schon nen bisschen was gemacht. Damit ich halt das Gefühl von Alltag habe, sage ich jetzt mal, und dann bin ich auch relativ schnell wieder eingestiegen (IV 04).</p> |
| <b>Oberkategorie</b>  | Krankheitsbewältigung                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
| <b>Unterkategorie</b> | Kontrollwunsch/ aktive Bewältigung                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |

|                       |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
|-----------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>1. Reduktion</b>   | Suche nach Halt                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| <b>2. Reduktion</b>   | Meditation/ Entspannungstraining                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
| <b>Ankerbeispiel</b>  | <p>Und habe dann auch also speziell diese Meditation und Selbsthypnose war auch während der Chemotherapie für mich ein starker Anker. Zum Regulieren der Ängste vor der Chemo und diese ganzen Geschichten. B: Ja, ja, auf jeden Fall. Das nehme ich mal noch mit auf. I: Also ist auch so super, dass sie mir damals dann nen Text geliefert, den habe ich mir dann selbst noch umgeschrieben und dann eingesprochen auf mein Handy und konnte mir das dann jedes Mal vorbereitend für die Chemo und auch während der Chemo dann anhören (IV 16)</p> <p>Hätte ich nicht in der Reha eine ganz tolle Psychologin gehabt, die mir auch beigebracht hat, via autogenem Training Schmerzen auszublenden, dann hätte ich das nicht überlebt (IV 05).</p> <p>Und dieser Glaubenssatz, hat mich so gestärkt, der hat mir so gezeigt, dass das was ich beeinflussen kann, reicht aus, um ein glückliches und zufriedenes Leben zu führen (IV 01).</p> <p>Sondern es ist wirklich einfach ein Bedürfnis, das nicht respektiert wird und dann ist das schwierig damit umzugehen. Weil da kommen evtl., das gibt meiner Meinung nach einfach eine Saat für evtl. schlechte Glaubenssätze, die die ganze Therapie beeinflussen können und die auch die Gesundung, meiner Meinung nach, beeinflussen können (IV 01).</p> |
| <b>Oberkategorie</b>  | Krankheitsbewältigung                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
| <b>Unterkategorie</b> | Kontrollwunsch/ aktive Bewältigung                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| <b>1. Reduktion</b>   | Suche nach Halt                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| <b>2. Reduktion</b>   | Erwerb von Fachwissen                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
| <b>Ankerbeispiel</b>  | <p>Die wirklich wichtigen Themen sind für mich zum Experten der eigenen Krankheit zu werden, diesen mündigen Patienten, mündige Patientin, aufzustehen, nachzufragen, zu verstehen, was da eigentlich los ist in meinem Körper, was die Auswirkungen sind, was die Folgen sind, was die Risiken sind, wie die Behandlungen aussehen (IV 16).</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |

|                       |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
|-----------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                       | <p>Aber ich glaube trotzdem, dass es unterm Strich besser ist, ein bisschen Bescheid zu wissen, vor allem auch, um Behandlungsfehlern vorzubeugen. Oder auch, jetzt hab ich gesagt Behandlungsfehler, oder auch Behandlungen vorzubeugen, die mir nicht recht sind (IV 16).</p> <p>Ich hab mir aktiv versucht, auch mit Literatur, Fragen zu stellen, die mich weiter bringen und die mir Kontrolle, wenigstens scheinen zu geben (IV 01).</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| <b>Oberkategorie</b>  | Krankheitsbewältigung                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| <b>Unterkategorie</b> | Kontrollwunsch/ aktive Bewältigung                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
| <b>1. Reduktion</b>   | Suche nach Halt                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
| <b>2. Reduktion</b>   | Akzeptanz                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
| <b>Ankerbeispiel</b>  | <p>Und ich bin jetzt an dem Punkt, dass ich zumindest für meinen Tumor, den ich habe, und das ist auch letzten Endes so, gerade das hat nichts damit zu tun, was ich tue oder mache, sondern das ist schlichtweg Pech. Und ich denke, ich mache mich davon frei, irgendeine Verantwortlichkeit dafür zu haben (IV 14).</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| <b>Oberkategorie</b>  | Krankheitsbewältigung                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| <b>Unterkategorie</b> | Kontrollwunsch/ aktive Bewältigung                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
| <b>1. Reduktion</b>   | Suche nach Halt                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
| <b>2. Reduktion</b>   | Austausch                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
| <b>Ankerbeispiel</b>  | <p>Also das war besonders eben der Austausch mit dem Mädchen, das den ähnlichen Tumor hatte wie ich. Weil ich mich so oft wiedergefunden habe in Gedankengängen. Und die war auch sehr, sehr offen und hat eben schon mal weiß ich nicht dann Sachen ausgesprochen, die ich zwar immer für mich gedacht habe, die ich aber nie ausgesprochen hätte, weil ich mich auch dafür vielleicht geschämt habe oder so (IV12).</p> <p>Ja menschlich, aber ist halt auch wirklich schwierig. Man erlebt irgendwie alles, was krass ist. Wie aber auch ich sehr Positives erlebt hab, wie dass ich jeden zweiten Tag jemand anders da hatte und wir durch Heidelberg gegangen sind (IV 13).</p> <p>Weil als Wissenschaftler konnte ich das ja an sich einordnen. Und das ging nicht. Deswegen habe ich erstmal gesagt, ich behalte das erstmal</p> |

|                       |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
|-----------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                       | für mich. Und ich habe dann die Selbsthilfegruppe aufgesucht, um mich da ja austauschen und zu schauen, was ist da der beste Weg, um das anzugehen (IV 02).                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| <b>Oberkategorie</b>  | Krankheitsbewältigung                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| <b>Unterkategorie</b> | Kontrollwunsch/ aktive Bewältigung                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
| <b>1. Reduktion</b>   | Relativieren                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
| <b>2. Reduktion</b>   | Ignoranz                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
| <b>Ankerbeispiel</b>  | <p>Und hatte auch den ein bisschen überheblichen Gedankengang, dass die Erkrankung mit der Operation erledigt ist. Das ich wieder geheilt bin, also ich habe mich verhalten als wäre ich unsterblich (IV 16).</p> <p>Also ich habe persönlich die Erfahrung oder die Beobachtung gemacht, dass ich eher eine Person bin, die sag ich mal, dazu neigt das Verdrängen als Coping-Strategie zu benutzen. Ich empfinde das auch als eine durchaus hilfreiche Coping-Strategie, weil ja also sozusagen mich ewig mental mit Dingen zu befassen, die ich einfach schlichtweg nicht ändern kann, das deprimiert mich eher (IV 14).</p> <p>Weil zu viel Zeit sich mit der Erkrankung zu beschäftigen wollte ich ja auch nicht von daher (IV 02).</p> <p>Kann auch sein, dass es ne Art davonlaufen gewesen ist. Keine Ahnung, ich will mich damit jetzt nicht mehr auseinandersetzen (IV 04).</p> <p>Das war ja vorgeschriebenermaßen bei mir, sag ich jetzt mal. Die haben gesagt Sie haben die und die Alternativen und das hat man dann wie ein Roboter über sich ergehen lassen (IV 04).</p> |
| <b>Oberkategorie</b>  | Krankheitsbewältigung                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| <b>Unterkategorie</b> | Sicht auf Erkrankung/ Krankheitsverlauf                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
| <b>1. Reduktion</b>   | Belastung                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
| <b>2. Reduktion</b>   | Ernüchterung                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
| <b>Ankerbeispiel</b>  | Am Ende hat man es selber. Und es kann dir am Ende keiner abnehmen. Kein Arzt. kein Freund, kein Sozialberater, kein Chef, kann keiner. Keiner kann dir das irgendwo abnehmen (IV 08).                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |

Na, du bist schon gut informiert. Letztendlich ist es halt so wie bei allem in der Medizin das ist teilweise auch ein bisschen alternativlos. Und ich glaub halt, dass die Konsequenz einem da auch halt nicht so richtig klar ist oft (IV 17).

(...) und ich bin auch niemand, der sagt, Krebs ist eine zweite Chance. Oder ich bin so dankbar für meine Krebserkrankung. Jetzt habe ich erkannt, wer meine wahren Freunde sind oder nicht, das ist mir scheißegal. Ich hätte lieber zwei oder drei Fake-Freunde, dafür aber mein Bein und meine Gesundheit und meinen Job und meine Selbstständigkeit nie verloren, als dieses Schöngerede und dieses Drumherumgerede was für eine tolle, was weiß ich nicht, erst jetzt kann ich das Leben bewusst leben. Ja, das mag ja für dich so sein, aber für mich nicht. Ich hab vorher ja auch gerne gelebt. Und ich bin auch vorher gern spazieren gegangen, habe gerne mal Kaffee getrunken, konnte das total genießen. Und das wird total verschönt, finde ich, diese Erkrankung. Das ist keine Wiedergeburt. Das ist ein Tiefschlag und mehr nicht. So sehe ich das (IV 12).

Ich würde sagen, dass ich bis heute, aber auf jeden Fall eingeschränkt bin, was ich auch nie so gedacht hätte. Vielleicht war es rückblickend bisschen naiv (IV 10).

Liegt vermutlich daran, dass wir alle ein bisschen zu optimistisch waren und den Ärzten das auch nicht wirklich geglaubt haben, was da so kommen kann. Also vielleicht in Teilen ein bisschen eine Ignoranz dabei (IV 08).

Ist halt Pech auf gut deutsch gesagt. Ich könnte auch genauso gut morgen vom Bus überfahren werden. Sage ich jetzt mal so. Also die Einstellung habe ich immer vertreten. Deswegen wird die Sinnhaftigkeit warum ausgerechnet ich oder sowas, das war bei anderen sehr ausgeprägt, das hat mir dann schon missfallen- aber gut das ist ja bei jedem subjektiv verschieden (IV 04).

Also man bekommt da die ganze Palette in den Aufklärungsgesprächen geboten, wo man sich schon denkt, da kannst du gleich nen Strick

|                       |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
|-----------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                       | <p>nehmen, normalerweise, wenn da jetzt irgendwas zutrifft. Aber das müssen Ärzte ja machen, damit sie von der Haftung ausgeschlossen sind- aber da fühlt man sich sehr hilflos und ausgeliefert (IV 04).</p> <p>Ich bin schon durch die Hölle gegangen. Also körperlich, Ich konnte nicht mehr sprechen, nicht mehr schlucken. Das war alles ziemlich grauenvoll, sodass ich versucht habe, dann erstmal wieder in den Alltag reinzufinden um, dass dann im tiefsten meiner Seele irgendwo zu verdrängen- das kann alles möglich sein (IV 04).</p>                                                                                                                                         |
| <b>Oberkategorie</b>  | Krankheitsbewältigung                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
| <b>Unterkategorie</b> | Sicht auf Erkrankung/ Krankheitsverlauf                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
| <b>1. Reduktion</b>   | Belastung                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| <b>2. Reduktion</b>   | Tabuthema                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| <b>Ankerbeispiel</b>  | Das lag daran, dass ich mich nicht damit beschäftigt hab. Also ich habe für mich die Krebserkrankung auch selbst tabuisiert, ich hab nur mit dem engsten Kreis darüber gesprochen (IV 16).                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
| <b>Oberkategorie</b>  | Krankheitsbewältigung                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
| <b>Unterkategorie</b> | Sicht auf Erkrankung/ Krankheitsverlauf                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
| <b>1. Reduktion</b>   | Chance                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
| <b>2. Reduktion</b>   | Optimismus                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
| <b>Ankerbeispiel</b>  | <p>(...) ich glaub daran, dass das Veränderungen im Körper hervorrufen kann, das mich bei der Erkrankung unterstützt (IV 01).</p> <p>Identifikation mit positiven Glaubenssätzen ist meiner Meinung nach elementar (IV 01).</p> <p>Was ich krass finde und auch das so gemerkt habe, ist wie viele Leute einfach mit dieser Krankheit anfangen, ihr Leben zu verändern. Und dass es viele Leute einfach, also, das ist ein bisschen weit hergeholt, aber ich meine auch bei mir ist es so, und mir geht es jetzt gerade eigentlich richtig gut, sodass ich Krebs halt auch irgendwie so ein bisschen, so scheiße wie die Krankheit ist, auch ein bisschen als Chance wahrnehme (IV 13).</p> |

## 9 Danksagung

Ich möchte mich an dieser Stelle bei meiner fantastischen ersten Betreuerin Frau Hubenschmid bedanken. Liebe Lara – Ich danke dir für dein unglaubliches Engagement, deine wertvollen Tipps und Hinweise, deine Ehrlichkeit und nicht zu vergessen deine schier unendliche Geduld! Ohne deine Betreuung und Perfektion wäre diese Arbeit nicht das geworden, was sie jetzt ist und ich bin unfassbar dankbar, dass du mich bei dieser Promotion begleitet hast. Ich wünsche dir für deinen weiteren beruflichen und privaten Lebensweg alles erdenklich Gute und hoffe, dass sich unsere Wege mal wieder kreuzen.

Ebenso möchte ich mich bei meiner zweiten Betreuerin Frau Dr. Isabella Helmreich bedanken. Danke, dass Sie so viel Mühe und Energie in Ihre Korrektur gesteckt haben und mich so nochmal beim letzten Schliff meiner Arbeit unterstützt haben.

Ein weiteres riesengroßes Dankeschön geht an meine Eltern! Danke für eure fortwährende Unterstützung, sowohl emotional als auch beim Korrekturlesen zahlreicher Seminararbeiten, Hausarbeiten und dieser Promotion. Danke für eure guten Nerven, die ihr nun schon so oft, vor allem im Rahmen dieses Studiums, unter Beweis gestellt habt! Ich weiß, es ist nicht immer leicht, umso mehr weiß ich, was für ein großes Geschenk es ist, Eltern wie euch zu haben! Danke für alles – ich habe euch sehr lieb.

Nicht zu vergessen, möchte ich an dieser Stelle meinen lieben Freundinnen Julia und Teresa danken – danke, dass ihr euch trotz eures stressigen Berufsalltags die Zeit genommen habt, diese Arbeit Korrektur zu lesen! Und Thanks a lot an Harald Klein – Danke für deine kurzfristige Hilfsbereitschaft! Und natürlich auch dir Jonas - danke für deine Ruhe, Unterstützung und das Aushalten der 1000. Ankündigung der nun „ganz wirklich endgültigen letzten Fassung“.

Zuletzt ein großes Dankeschön auch an alle Probanden, die sich bereit erklärt haben, an dieser Studie teilzunehmen und somit die Promotionsarbeit erst möglich gemacht haben!

## 10 Tabellarischer Lebenslauf

Franziska Silke Johanna Ormanns

---

### **Persönliche Daten**

Geburtstag: 04.10.1994  
Geburtsort: Memmingen  
Nationalität: deutsch

---

### **Ausbildung**

#### **2018-2025**

Studium der Humanmedizin an der Johannes Gutenberg-Universität Mainz

**Abschluss:** 3. Staatsexamen (Approbation)

#### **2014-2017**

Ausbildung zur Gesundheits- und Krankenpflegerin an der medbo in Regensburg

**Abschluss:** Examinierte Gesundheits- und Krankenpflegerin

#### **2005-2013**

Besuch des Jakob-Brucker-Gymnasiums in Kaufbeuren im Allgäu

**Abschluss:** Allgemeine Hochschulreife

---

### **Berufliche Tätigkeiten**

#### **Seit August 2025**

Assistenzärztin der Psychiatrie am Bezirksklinikum Lohr am Main

#### **2020-2024**

Gesundheits- und Krankenpflegerin (bis April 2024 in 25%, ab Mai 2024 in 12,5%- Anstellung)  
auf der Station Jugend b der Kinder- und Jugendpsychiatrie der Rheinhessen-Fachklinik in Mainz

### **April 2020**

Vierwöchige Tätigkeit als Gesundheits- und Krankenpflegerin (in Vollzeit) auf der neurologischen Station des Bezirksklinikums Kaufbeuren (Unterstützung im Rahmen der Corona Pandemie)

### **2019**

Sechsmonatige Tätigkeit als Gesundheits- und Krankenpflegerin im Nachtdienst der Fontana Klinik Mainz auf 450€-Basis

### **2017-2018**

Gesundheits- und Krankenpflegerin (in Vollzeit) auf der Station 25a der Kinder- und Jugendpsychiatrie der medbo in Regensburg

### **2014**

Dreimonatiges pflegerisches Praktikum auf der neurologischen Station des Bezirksklinikums Kaufbeuren

---

### **Fremdsprachen**

Englisch (sehr gut in Wort und Schrift)

Französisch (gutes Basisverständnis in Wort und Schrift)

Spanisch (Basisverständnis in Wort und Schrift)

Latein (kleines Latinum)

---

Franziska Ormanns

Aschaffenburg, 02.06.2026