

Aus dem Zentrum für Palliativmedizin
der Universität zu Köln
Direktor: Universitätsprofessor Dr. med. R. Voltz

**Qualitative Studie zu
Herausforderungen, Bewältigungsstrategien
und Bedürfnissen
von jungen Erwachsenen mit Krebs
mit Fokus auf die Lebensbedrohlichkeit
der Erkrankung**

Inaugural-Dissertation zur Erlangung der ärztlichen Doktorwürde
der Medizinischen Fakultät
der Universität zu Köln

vorgelegt von
Carolin Marie Wilharm
aus Herdecke (Deutschland)

promoviert am 20. Februar 2025

Gedruckt mit Genehmigung der Medizinischen Fakultät der Universität zu Köln

2025

Dekanin/Dekan: Universitätsprofessor Dr. med. G. R. Fink

1. Gutachter: Professor Dr. med. S. Simon
2. Gutachterin: Professorin Dr. rer. medic. N. Ernstmann
3. Gutachter: Professor Dr. med. A. Kulozik

Erklärung

Ich erkläre hiermit, dass ich die vorliegende Dissertationsschrift ohne unzulässige Hilfe Dritter und ohne Benutzung anderer als der angegebenen Hilfsmittel angefertigt habe; die aus fremden Quellen direkt oder indirekt übernommenen Gedanken sind als solche kenntlich gemacht.

Bei der Auswahl und Auswertung des Materials sowie bei der Herstellung des Manuskriptes habe ich Unterstützungsleistungen von den Co-Autor*innen der Publikationen erhalten.

Weitere Personen waren an der Erstellung der vorliegenden Arbeit nicht beteiligt. Insbesondere habe ich nicht die Hilfe einer Promotionsberaterin/eines Promotionsberaters in Anspruch genommen. Dritte haben von mir weder unmittelbar noch mittelbar geldwerte Leistungen für Arbeiten erhalten, die im Zusammenhang mit dem Inhalt der vorgelegten Dissertationsschrift stehen.

Die Dissertationsschrift wurde von mir bisher weder im Inland noch im Ausland in gleicher oder ähnlicher Form einer anderen Prüfungsbehörde vorgelegt.

Die in dieser Arbeit angegebene Rekrutierung von Studienteilnehmenden, welche alle Patient*innen an der Uniklinik Köln sind, alle Interviews sowie deren Transkription und Analyse sind nach entsprechender Anleitung durch Herrn Prof. Dr. Simon und Herrn Dr. Tuchscherer von mir selbst ausgeführt worden. Für die Transkription und Analyse wurde die Software MaxQDA verwendet.

Erklärung zur guten wissenschaftlichen Praxis:

Ich erkläre hiermit, dass ich die Ordnung zur Sicherung guter wissenschaftlicher Praxis und zum Umgang mit wissenschaftlichem Fehlverhalten (Amtliche Mitteilung der Universität zu Köln AM 132/2020) der Universität zu Köln gelesen habe und verpflichte mich hiermit, die dort genannten Vorgaben bei allen wissenschaftlichen Tätigkeiten zu beachten und umzusetzen.

Köln, den 11. Juni 2024

Danksagung

Mein erster Dank gilt meinem Doktorvater Prof. Dr. med. Steffen Simon. „Betreuer“ drückt seine Arbeit und Unterstützung, die weit über das Reguläre hinausging und -geht, nicht richtig aus. Durch das geduldige Zuhören, Motivieren, Anregen und, wenn nötig, auch Kritisieren hat sich nicht nur diese Arbeit entwickelt, sondern auch ich mich und haben sich mir neue Perspektiven in der (Palliativ)medizin aufgetan.

Dr. med. Armin Tuchscherer möchte ich ebenfalls danken. Zu allen möglichen organisatorischen und klinischen Fragen kamen immer schnell (meist innerhalb von Minuten) Antworten. Zum „AYA-Team“ gehört auch Mara, die mich überhaupt erst zu dem Projekt gebracht hat. Vielen Dank, dass du bei einem Kaffee im MSH kurzerhand meine kompletten Planungen umgeworfen hast!

Daneben gibt es noch viele weitere Mitarbeiter*innen an der Uniklinik Köln, die mir bei Fragen immer weitergeholfen haben und denen ich hier danken möchte.

Die wichtigsten Menschen in dieser Studie sind die Patient*innen, die sich bereit erklärt haben mir von ihren persönlichsten Erlebnissen, Gedanken und Gefühlen zu berichten und mir damit großes Vertrauen geschenkt haben. Ihre Geschichten sind der Kern dieser Arbeit.

Nicht zuletzt möchte ich meiner Familie und Freund*innen danken, die mich von Anfang an unterstützt haben und sich immer wieder stundenlange Vorträge über wirklich jedes Detail angehört haben.

Allen jungen Erwachsenen mit Krebs

Inhaltsverzeichnis

ABKÜRZUNGSVERZEICHNIS	7
1. ZUSAMMENFASSUNG	8
2. EINLEITUNG	10
2.1. Studienziel	12
2.2. Die Lebensrealität junger Erwachsener	12
2.3. Adolescents and Young Adults with Cancer (AYA)	14
2.3.1. Altersdefinition	14
2.3.2. Inzidenz, Entitäten, Mortalität	14
2.4. Qualitätskriterien qualitativer Forschung und die qualitative Inhaltsanalyse nach Udo Kuckartz am Beispiel der vorliegenden Studie	15
3. PUBLIKATION	18
4. DISKUSSION	45
4.1. Herausforderungen	45
4.2. Bewältigungsstrategien	46
4.3. Bedürfnisse	48
4.4. Praxisbeispiele	50
4.4.1. AYA Oncology Program Princess Margaret Cancer Centre (Kanada)	50
4.4.2. Peer2Me (Deutschland)	51
4.5. Stärken und Limitationen der Studie	51
4.6. Umsetzung an der Uniklinik Köln	52
4.7. Conclusion	54
4.7.1. Bedeutung für die klinische Praxis	54
4.7.2. Bedeutung für die Forschung	54
5. LITERATURVERZEICHNIS	55

6. ANHANG	65
6.1. Abbildungsverzeichnis	65
7. VORABVERÖFFENTLICHUNG VON ERGEBNISSEN	66

Abkürzungsverzeichnis

AYA Adolescents and Young Adults with cancer

CIO Center of Integrated Oncology

CNS Clinical Nurse Specialist

COREQ COnsolidated criteria for REporting Qualitative research

DGHO Deutsche Gesellschaft für Hämatologie und medizinische Onkologie

ESMO European Society of Medical Oncology

GCO Global Cancer Observatory

HCP Health Care Professional

NCI National Cancer Institute

SIOPE European Society for Paediatric Oncology

USA United States of America

1. Zusammenfassung

Ziel: Ziel dieser Arbeit war es die Herausforderungen, Bewältigungsstrategien und Bedürfnisse von jungen Erwachsenen mit onkologischer Erkrankung (AYAs) über den gesamten Therapieverlauf zu erfassen und dabei Zeitpunkte mit erhöhtem Unterstützungsbedarf herauszuarbeiten. Ein Fokus wurde dabei auf die Lebensbedrohlichkeit der Erkrankung gelegt.

Methodik: In halbstrukturierten Interviews wurden Patient*innen der Uniklinik Köln, die im Alter zwischen 18 und 39 Jahren an Krebs erkrankt waren und deren Erstdiagnose zum Interviewzeitpunkt zwei bis fünf Jahre zurücklag, befragt. Alle Befragten befanden sich zum Zeitpunkt des Interviews in der Nachsorge und besaßen somit einen Überblick über den gesamten Therapieverlauf. Bei der Rekrutierung wurde darauf geachtet eine möglichst heterogene und die häufigsten Krebsentitäten in diesem Lebensalter abbildende Studiengruppe zu generieren. Die Interviews wurden wörtlich transkribiert und mittels der qualitativen Inhaltsanalyse nach Kuckartz analysiert. Zur Qualitätssicherung wurden alle Interviews zusätzlich konsensuell von zwei Medizinstudentinnen kodiert, welche im Rahmen von wissenschaftlichen Projekten von der Doktorandin betreut wurden.

Ergebnisse: Fünfzehn AYAs (bei Erstdiagnose durchschnittlich 27,33 Jahre alt, neun weiblich) wurden interviewt.

Herausforderungen: Die unerwartete Diagnose und plötzliche Konfrontation mit der eigenen Sterblichkeit in einer grundsätzlich herausfordernden Lebensphase führte zumeist zu einer Überforderung, sodass die Situation erst nach einiger Zeit realisiert werden konnte. Vor der Diagnose wussten die AYAs wenig über Krebs und dessen Behandlung. Die Erkenntnis, dass letztere ebenfalls lebensbedrohlich sein kann, wurde als belastend beschrieben.

Im Therapieverlauf waren die Nebenwirkungen der Behandlung eine große Herausforderung. Insbesondere der Haarausfall wurde als belastend beschrieben, da die Erkrankung so für andere und sie selbst sichtbar wurde.

Einige Befragte gaben an, neidisch auf gesunde Gleichaltrige gewesen zu sein. Viele fühlten sich hilflos oder isoliert. Als psychisch herausfordernd und stark verunsichernd wurde empfunden, wenn Behandelnde sich unterscheidende Meinungen vertraten.

Das vorherrschende Gefühl bezüglich der Lebensbedrohung war Angst, wobei deren Ausprägung inter- und intrapersonell stark variierte. Die beiden Befragten, welche zum Diagnosezeitpunkt Mütter waren, hatten große Angst ihre Kinder nicht aufwachsen sehen zu können und ihre Partner allein zu lassen.

Nach Ende der Therapie waren viele durch die Angst vor einem Rezidiv belastet, die vor allem vor den Nachsorgeterminen zunahm. Auch empfanden viele einen Vertrauensverlust in den eigenen Körper, der teilweise ihr Leben einschränkte, weil sie sich beispielsweise nicht mehr zutrauten zu reisen. Durch die Konfrontation mit der eigenen Sterblichkeit war für sie der eigene Tod, aber auch der Angehöriger, realer geworden.

Das Leben nach der Erkrankung unterschied sich aufgrund der gemachten Erfahrungen und eventueller Langzeit-Nebenwirkungen von dem zuvor. Die Unterschiede zu gesunden Gleichaltrigen und die Auswirkungen auf die berufliche Laufbahn wurden von einigen Befragten als stark belastend hervorgehoben. Grund dafür war vor allem, dass die AYAs aus der Vorstellung, in ihr altes Leben zurückzukehren, während der Therapie Kraft gezogen hatten.

Coping Strategien: Die Befragten berichteten größtenteils von einer optimistischen Einstellung während der Therapie. Das Nachdenken über ein mögliches Versterben versuchten sie überwiegend zu vermeiden. Jedoch gab es auch AYAs, die sich sagten, dass ein Versterben für sie in Ordnung wäre, und sich so in von Angst geprägten Momenten beruhigten. Viele zogen Positives aus den Erfahrungen, indem sie die Konfrontation mit der eigenen Sterblichkeit als Chance annahmen, Gewohnheiten, Ansichten und Prioritäten zu überdenken.

Bedürfnisse: Die interviewten AYAs hatten ein ausgeprägtes Bedürfnis nach Vermittlung von Orientierung und Sicherheit. Dies äußerte sich beispielsweise in dem Wunsch nach Beratungs- und Unterstützungsmöglichkeiten, welche von Seiten der Kliniken aktiv angeboten werden sollten. Häufig erwähnt wurden die Psychoonkologie, der Sozialdienst und Sportangebote. Der Austausch mit anderen Betroffenen, insbesondere solchen in ähnlichen Lebenssituationen, wurde als hilfreich empfunden. Einige hätten sich Kontakt zu ehemaligen Patient*innen gewünscht. Diese Kontakte konnten allerdings zu einer Belastung werden, wenn die AYAs das Versterben anderer miterlebten.

Als insgesamt wichtigste psychische und praktische Unterstützung wurden die eigenen Angehörigen genannt. Jedoch spürten die Befragten, wie sehr ihre Angehörigen durch die Situation belastet waren und litten darunter wiederum selbst. Sie wünschten sich Hilfsangebote für ihre Familien und Freund*innen.

Die Lebensbedrohlichkeit sollte nicht allzu oft thematisiert werden, vielmehr sollte individuell auf den aktuellen Informationsbedarf eingegangen werden und es sollten wiederholt Gesprächsangebote gemacht werden.

Fazit: Dies ist eine der ersten Arbeiten, welche sich explizit mit der Bedeutung der Lebensbedrohlichkeit für AYAs in einem kurativen Stadium befasst. Die Ergebnisse zeigen die Notwendigkeit von ausführlicher Unterstützung durch alle Behandelnden über das Therapieende hinaus und des Ausbaus von AYA-spezifischen Angeboten mit Möglichkeiten des Austausches. Als erstes niedrigschwelliges Angebot wurde auf Grundlage der Studienergebnisse ein Flyer mit Angeboten der Uniklinik Köln erstellt.

Trotz einiger Gemeinsamkeiten mit älteren Krebspatient*innen müssen Unterschiede, welche durch die besondere Lebenssituation und Unerfahrenheit bedingt sind, beachtet werden. Weitere Forschung, insbesondere zur Lebensbedrohlichkeit in einem kurativen Stadium und zu den Angehörigen der AYAs, ist notwendig.

Die Ergebnisse wurden auf dem 36. Deutschen Krebsskongress vorgestellt.

2. Einleitung

Eine Krebserkrankung hat weitreichende Auswirkungen auf das gesamte Leben.^{1,2} Die oft aufwändige und körperlich belastende Behandlung sowie die durch die Erkrankung entstehenden Herausforderungen führen häufig zu psychischen, physischen und sozialen Belastungen.^{1,2} Durch die entstehenden Kosten und ein eventuell geringes Einkommen kann es zu finanziellen Problemen kommen.^{3,4}

Sind die Betroffenen junge Erwachsene („Adolescents and Young Adults with cancer“, im Folgenden als „AYAs“ bezeichnet) stehen sie diesen Herausforderungen in einer Lebensphase gegenüber, die grundsätzlich bereits von Umbrüchen und Unsicherheiten geprägt ist: Sie beenden die Schule, absolvieren eine Berufsausbildung, werden selbstständig, gründen eine Familie und planen ihre Zukunft.⁵ Durch die Diagnose Krebs werden diese Entwicklungsschritte unterbrochen und eventuell ist eine Rückkehr in das vorherige Leben oder die Umsetzung von Zukunftswünschen aufgrund von bleibenden Einschränkungen nicht möglich.⁶

So hat die Erkrankung häufig negative Folgen für die Ausbildung und das spätere Berufsleben.^{7,8} Beispielsweise führen anhaltende Konzentrationsstörungen oder Fatigue dazu, dass eine Ausbildung oder ein Beruf nicht im selben Maße wie zuvor fortgeführt werden können.⁷⁻⁹ In einer norwegischen Studie befand sich zwar ein Großteil der befragten AYAs mehrere Jahre nach Ende der Therapie in einem Beschäftigungsverhältnis, 38% waren jedoch nur eingeschränkt berufsfähig.¹⁰

AYAs sind häufig finanziell schlechter abgesichert als ältere Patient*innen und dahingehend stärker belastet als diese.^{11,12} Im Vergleich zu gesunden Gleichaltrigen gaben sie in einer Umfrage des Uniklinikums Leipzig stärkere finanzielle Schwierigkeiten an als die gesunde Vergleichsgruppe.¹³

Janssen et al. zeigten die weitreichenden Auswirkungen auf das gesamte spätere Leben der AYAs, zum Beispiel im sozialen Bereich oder durch psychische Beeinträchtigungen.¹⁴ Diese bestehen teilweise auch über 20 Jahre nach der Diagnose und können das Gesundheitsverhalten von betroffenen AYAs negativ beeinflussen, was wiederum zu einer erhöhten Inanspruchnahme des Gesundheitssystems führen kann.¹⁵

Eine Umfrage mit 302 Krebspatient*innen in Deutschland, die im Durchschnitt 33,8 Jahre alt waren, ergab, dass 29,5% Depressions- und 20,8% Angstsymptome zeigten.¹⁶ Weitere multizentrische Studien in anderen Ländern bestätigten eine hohe psychische Belastung bei AYAs, welche bei jungen Erwachsenen mit/nach einer Krebserkrankung signifikant höher ist als bei gesunden Gleichaltrigen.^{15,17-20}

Hinzu kommt, dass junge Erwachsene eventuell noch nicht in ausreichendem Maße Bewältigungsstrategien entwickelt haben, um mit den vielfältigen Herausforderungen umzugehen.²¹

In den letzten Jahren sind AYAs vermehrt in den Fokus der Forschung gerückt.

In der AYA HOPE Studie, einer multizentrischen Kohortenstudie in den USA, wurden AYAs zu ihren Erfahrungen während ihrer Behandlung und den Auswirkungen der Erkrankung auf ihr Leben befragt.⁶

In Deutschland wurde an der Uniklinik Leipzig eine multizentrische, quantitative AYA-Längsschnittstudie („AYA-Leipzig“) durchgeführt, welche die psychischen Herausforderungen und Bedürfnisse untersuchte.^{22,23}

Auch klinisch gibt es international vermehrt Ansätze zur Verbesserung der AYA-spezifischen Versorgung bis hin zu konkreten Unterstützungsangeboten.

Die gemeinsame AYA-Working-Group der European Society for Medical Oncology (ESMO) und der European Society for Paediatric Oncology (SIOPE) veröffentlichte 2021 ein Positionspapier, in dem sie sowohl den aktuellen Stand in Europa zusammenfasste als auch einen Ausblick auf die zukünftigen Aufgaben zur Verbesserung der Versorgung von AYAs gab.²⁴ In verschiedenen Ländern existieren mittlerweile AYA-spezifische Programme, die speziell auf die besonderen Bedürfnisse dieser Altersgruppe eingehen.²⁵ Auf zwei dieser Programme wird in Kapitel 4.4. genauer eingegangen.

In Deutschland wurde 2016 die Onkopedia-Leitlinie „Heranwachsende und Junge Erwachsene“ der Deutschen Gesellschaft für Hämatologie und Medizinische Onkologie (DGHO) publiziert, welche die Besonderheiten in der Behandlung und Versorgung von AYAs zusammenfasst.²⁶ Zudem erschienen in den letzten Jahren zwei Publikationen der DGHO, die auf verschiedene AYA spezifische Themen patient*innengerecht eingehen.^{11,27}

Die 2014 von der DGHO gegründete Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs stellt nicht nur Patient*innen Informationen und Unterstützungsangebote zur Verfügung, sondern fördert auch weitere Forschung.²⁸

Dennoch besteht weiterhin eine große Forschungs- und Versorgungslücke in diesem Gebiet, insbesondere in Deutschland.^{11,18} Die DGHO betonte in den oben genannten Publikationen die geringe Evidenz zu AYA-spezifischen Bedürfnissen und notwendiger Unterstützung.^{11,27} Studien konzentrieren sich vor allem auf Kinder beziehungsweise junge Erwachsene nach einer Krebserkrankung in der Kindheit.^{14,18} In einer Umfrage von ESMO und SIOPE gaben nur 33% der Teilnehmenden an, dass für die von ihnen behandelten AYAs spezifische Angebote bestünden oder geplant seien; weniger als einem Drittel waren Forschungsinitiativen zu AYA-spezifischen Themen bekannt.²⁹

Eine relevante, bisher jedoch kaum erforschte Herausforderung ist die Konfrontation mit der eigenen Sterblichkeit durch die eigene Krebserkrankung. Bei älteren Krebspatient*innen, im Durchschnitt 50 Jahre und älter, wurden hierzu vor allem von der Palliativmedizin und Psychoonkologie Studien durchgeführt.^{30–32} Erste psychologische Unterstützungsangebote wurden zum Thema Todesangst entwickelt.³²

Wie oben gezeigt befinden sich AYAs jedoch in einer besonderen Lebensphase, welche von Aufbrüchen und Anfängen geprägt ist und in welcher das eigene Lebensende eventuell weit entfernt erscheint. Dies kann ihre Herausforderungen und Bedürfnisse bezüglich der Lebensbedrohlichkeit sowie ihren Umgang damit beeinflussen.

In einer Umfrage von Hølge-Hazelton et al. gaben über 80% der befragten AYAs an, Angst vor dem Tod zu haben, viele wurden davon in ihrem Leben beeinträchtigt.³³

Dies deutet darauf hin, dass das Thema einen großen Einfluss auf junge Krebspatient*innen hat und dahingehender Unterstützungsbedarf besteht.

Im Folgenden wird genauer auf das Ziel sowie die inhaltlichen und methodischen Hintergründe der vorliegenden Studie eingegangen. Anschließend werden die Methoden und Ergebnisse in Form von zwei Originalartikeln, welche in den Zeitschriften *Supportive Care in Cancer* und *Journal of Adolescent and Young Oncology* publiziert wurden, abgebildet und diskutiert. Des Weiteren wird gezeigt, wie die Ergebnisse an der Uniklinik Köln umgesetzt werden und welche Implikationen für Klinik und Forschung sich aus den Interviewergebnissen ergeben haben.

2.1. Studienziel

Ziel der vorliegenden Studie war es zu erfahren, welchen Herausforderungen und Belastungen AYAs über den gesamten Verlauf ihrer Erkrankung hinweg ausgesetzt waren und wie sie mit diesen umgegangen sind. Es sollte erfasst werden, welche Unterstützungsmöglichkeiten sie als hilfreich empfunden hatten beziehungsweise, welche sie sich gewünscht hätten.

Der Fokus lag hierbei auf der Lebensbedrohlichkeit durch die Krebserkrankung; allerdings wurden auch Herausforderungen und Bedürfnisse bezüglich der Erkrankung und ihrer Therapie erfragt, um ein ganzheitliches Bild zu erlangen.

Besonders vulnerable Zeitpunkte, in denen erhöhter Unterstützungsbedarf bestand, wurden herausgearbeitet.

Die Ergebnisse sollen als Grundlage für die Entwicklung von Unterstützungsangeboten und die Generierung weiterer Forschungsansätze dienen.

2.2. Die Lebensrealität junger Erwachsener

Übereinstimmend mit den Einschlusskriterien dieser Studie werden im Folgenden Menschen im Alter zwischen 18 und 39 Jahren als junge Erwachsene bezeichnet, soweit nicht explizit ein

anderes Alter genannt wird. Die Gründe für diese Altersdefinition werden in Kapitel 2.3.1. genauer erläutert.

Es besteht eine starke Diversität in der sozialen, ökonomischen und persönlichen Entwicklung in dieser Altersgruppe, welche das Eingehen auf die jeweiligen Bedürfnisse herausfordernd macht.^{5,34}

Gemeinsam ist jungen Erwachsenen, dass ihr Leben von zahlreichen Veränderungen geprägt ist.³⁵ So beenden junge Menschen in dieser Zeit die Schule, durchlaufen eine Ausbildung oder ein Studium und erleben schließlich den Übergang ins Berufsleben.^{5,36} Damit verbunden ist meist der Auszug aus dem Elternhaus, welcher mit einer Zunahme der Selbstständigkeit, aber auch der Eigenverantwortung einhergeht.⁵ Die Beziehung zu den Eltern verändert sich durch die geringere Abhängigkeit grundlegend.³⁶

Ein weiterer zentraler Umbruch in dieser Lebensphase ist das Gründen einer Familie: In Deutschland sind Frauen bei Eheschließung im Schnitt 32,6 Jahre alt und Männer 35,1 Jahre.³⁷ Frauen bekommen in Deutschland ihr erstes Kind durchschnittlich im Alter von 30,1 Jahren.³⁸

Die Vielfalt der Veränderungen sowie die Varianz in den möglichen Zeitpunkten, an denen diese stattfinden, wird in Abb. 1 dargestellt.

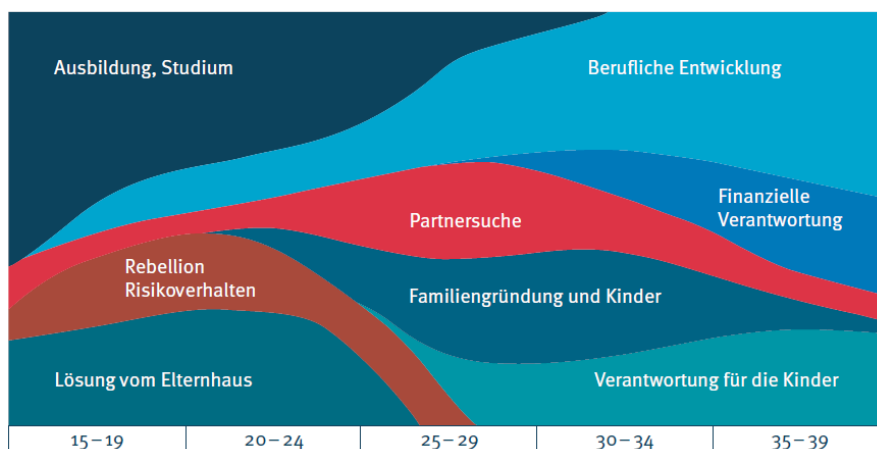


Abb. 1 Die psychosoziale Entwicklung junger Erwachsener ¹¹

Es ist eine Zeit der Möglichkeiten, aber auch der Unsicherheiten, in der Erfahrungen gesammelt werden und sich die eigene Identität entwickelt.³⁶

Junge Erwachsene befinden sich somit in einer Lebensphase der Neuanfänge und Veränderungen, welche immer auch mit Herausforderungen und Unsicherheiten einhergeht.

Durch eine Krebsdiagnose und die notwendige Behandlung können diese potenziert werden.

2.3. Adolescents and Young Adults with Cancer (AYA)

2.3.1. Altersdefinition

Die genaue Altersdefinition von AYAs wird international diskutiert.^{24,26,39}

Die untere Grenze liegt meist bei 15 Jahren, während die obere überwiegend zwischen 35 und 39 Jahren variiert.^{24,26,39}

Zurzeit verwenden große Organisationen wie das National Cancer Institut (NCI) und ESMO eine Altersspanne von 15 bis 39 Jahren.^{24,40} Manche Expert*innen empfehlen allerdings eine weitere Unterteilung, beispielsweise in 15-18-jährige („early young adulthood“), 19-24-jährige („young adulthood“) und 25-39-jährige („late young adulthood“), um den verschiedenen Lebensrealitäten gerechter zu werden.³⁹

Eine Herausforderung in der Festlegung ist, dass sich junge Menschen in ihrer Entwicklung aufgrund von sozialen, ökonomischen und persönlichen Faktoren individuell stark voneinander unterscheiden.²⁴

Zudem weichen die Versorgungsstrukturen international voneinander ab. Eine internationale Umfrage von ESMO/SIOPE kam zu dem Ergebnis, dass ungefähr die Hälfte der Teilnehmenden einen 17-jährigen Krebskranken führend in der Pädiatrie und die andere Hälfte ihn führend in der Erwachsenenonkologie behandeln würde.²⁹

In Deutschland werden Minderjährige überwiegend von Pädiater*innen behandelt; daher lässt sich die Versorgung von 15- bis 17-Jährigen und über 18-Jährigen schwer zusammenfassen. Deshalb wurde, in Übereinstimmung mit anderen deutschen Studien, in dieser Studie eine Altersspanne von 18 bis 39 Jahren bei Erstdiagnose gewählt.²²

2.3.2. Inzidenz, Entitäten, Mortalität

In Deutschland erhalten jährlich ca. 16.000 Menschen zwischen 15 und 39 Jahren eine Krebsdiagnose; das sind ungefähr drei Prozent aller Krebsdiagnosen, die bei rund 500.000 jährlich liegen.^{41,42} Insgesamt sind onkologische Erkrankungen in diesem Lebensalter selten.^{26,43} Doch europaweit nimmt die Inzidenz in den letzten Jahren zu.⁴³ Als ein Hauptgrund hierfür wird die Zunahme an Übergewicht gesehen.⁴⁴

Die Krebsentitäten von AYAs unterscheiden sich teilweise von denen von Kindern und älteren Patient*innen.^{45,46}

Die in der deutschen Gesamtbevölkerung häufigsten Krebsentitäten sind Mamma-, Prostata- und Kolonkarzinom, malignes Melanom, Harnblasentumore und Pankreaskarzinome.⁴²

Laut Global Cancer Observatory (GCO) waren 2020 die häufigsten onkologischen Diagnosen bei den 15- bis 39-jährigen in Deutschland gynäkologische Tumoren, Keimzelltumoren, malignes Melanom, Schilddrüsen-Tumoren, Kolonkarzinome, Lymphome, ZNS-Tumoren und Leukämien.⁴³

Insgesamt besteht weiterhin eine Forschungslücke bezüglich der Pathogenese und Behandlung von Krebserkrankungen in dieser Altersgruppe und inwieweit sie sich eventuell von jüngeren und älteren Patient*innen unterscheidet.^{14,46,47}

Auch Jahrzehnte nach Heilung der Krebserkrankung haben AYAs ein erhöhtes Risiko für Zweitmalignome oder andere chronische Erkrankungen, wie Herz-Kreislauferkrankungen, im Vergleich zu Gesunden.¹⁴

Jede Krebserkrankung ist potenziell lebensbedrohlich, jedoch unterscheiden sich die 5-Jahres-Überlebensraten deutlich voneinander.⁴³ Bei AYAs liegt sie durchschnittlich für alle Krebsentitäten bei über 80%.^{43,48} Dennoch zählen onkologische Erkrankungen zu den häufigsten Todesursachen von 15- bis 40-jährigen in Deutschland.⁴⁹

2.4. Qualitätskriterien qualitativer Forschung und die qualitative Inhaltsanalyse nach Udo Kuckartz am Beispiel der vorliegenden Studie

Für die vorliegende Studie wurde ein qualitativer Forschungsansatz gewählt, da sich mit diesem das explorative Forschungsziel bestmöglich erreichen ließ. Denn qualitative Forschung hat das Ziel, einen detaillierten Einblick in die Erfahrungen, Gedanken und Gefühle der Proband*innen zu erlangen, um ein möglichst tiefgreifendes Verständnis für diese zu entwickeln.^{50,51} In den letzten Jahren wurden speziell für diese Forschungsmethode verschiedene zentrale Gütekriterien beschrieben, durch deren Einhalten ein hoher Rigor und eine hohe Studienqualität erzielt werden können.⁵²

Zentrale Gütekriterien in der qualitativen Forschung und ihre Umsetzung in der vorliegenden Studie werden im Folgenden genauer erläutert.

Zunächst wurde nach Durchsicht bereits vorhandener internationaler Literatur zu AYAs ein klares Studienziel (siehe Kapitel 2.1.) definiert, wie es für alle Forschungsprojekte zentral ist.^{52,53}

Bei der Rekrutierung der Proband*innen wurde auf das Erreichen möglichst großer Heterogenität in den Proband*innenmerkmalen (Alter bei der Erstdiagnose, Familienstand, Geschlecht, Berufsausbildung, erhaltene onkologische Therapie) und das Abbilden der in der Altersgruppe häufigsten Krebsentitäten geachtet. So konnte eine diverse Studiengruppe generiert werden. Die Rekrutierung wurde fortgeführt, bis durch weitere Interviews keine wesentlich neuen Erkenntnisse mehr gewonnen wurden. Dieses Prinzip der Datensättigung gilt als Goldstandard in der qualitativen Forschung.^{54,55}

Nach der Rekrutierung der Proband*innen und dem Führen der Interviews erfolgte die wortwörtliche Transkription mittels der Software MaxQDA (2022, VERBI GmbH, Berlin, Deutschland), welche um Notizen zu non-verbalen Reaktionen, wie Lachen oder Weinen, ergänzt wurde. Hierfür waren die Interviews audioaufgezeichnet worden, sodass eine Verzerrung und

Ungenauigkeit verhindert wurde und eine gute Kontrollierbarkeit gewährleistet war.⁵³ Beim Transkribieren wurde sich eng an den Transkriptionsregeln von Udo Kuckartz orientiert, wodurch eine Einheitlichkeit der Transkripte sichergestellt werden konnte.⁵³

Anschließend wurden die Transkripte analysiert. Es wurde sich hierfür für die Analysemethode nach Kuckartz entschieden, da diese eng am vorhandenen Material verbleibt; bei Mayring beispielsweise werden die Interviews paraphrasiert, wodurch die Gefahr besteht, dass zentrale Informationen im Verlauf verloren gehen.^{53,56}

Kuckartz unterscheidet drei Formen der Inhaltsanalyse:⁵³

1. Die evaluative Methode, in welcher eine Bewertung des Materials stattfindet
2. Die typenbildende Methode, in welcher anhand gemeinsamer Charakteristika eine Gruppenzuordnung stattfindet, also die besonderen Merkmale der Fälle im Fokus stehen
3. Die inhaltlich-strukturierende Methode, in der induktiv (anhand des Materials) oder deduktiv (anhand der Forschungsfrage) Kategorien gebildet werden, welche den Inhalt des Material wiedergeben, und die oft als „Kernverfahren“^{53,56,57} der qualitativen Inhaltsanalyse bezeichnet wird

Für vorliegende Studie wurde letztere Methode gewählt, da durch sie das Studienziel, die Erfassung der den AYAs wichtigen Themen, bestmöglich erreicht werden konnte.

Der typischerweise erste Schritt, das sich mit dem Material vertraut machen, entfiel, da die Interviews und die Transkription von der Doktorandin durchgeführt worden waren und diese die Interviewinhalte somit bereits gut kannte.⁵³

Zunächst wurden deduktiv sechs Hauptkategorien gebildet⁵³. Diese lauteten:

- Herausforderungen bezüglich der Erkrankung und Therapie
- Bewältigungsstrategien bezüglich der Erkrankung und Therapie
- Bedürfnisse bezüglich der Erkrankung und Therapie
- Herausforderungen bezüglich der Lebensbedrohlichkeit und der Themen Sterben und Tod
- Bewältigungsstrategien bezüglich der Lebensbedrohlichkeit und der Themen Sterben und Tod
- Bedürfnisse bezüglich der Lebensbedrohlichkeit und der Themen Sterben und Tod

In einem ersten Codier-Prozess wurden alle Interviews durchgegangen und passende Textstellen einer Hauptkategorie zugeordnet.⁵³ Diese Textstellen wurden anschließend erneut gelesen und aus diesen wurden induktiv Unterkategorien erstellt.⁵³ Eine deduktiv-induktive Mischform wird in der qualitativen Forschungspraxis sehr häufig verwendet; durch sie wird eine Anpassung der Kategorien bei neuen Erkenntnissen während der Codierung möglich.^{53,58}

Für jede Kategorie wurde eine Definition mit Ein- und Ausschlusskriterien sowie Beispielen geschrieben und jederzeit kritisch hinterfragt, ob mehrere Kategorien zusammengefasst werden sollten oder eine Kategorie aufgeteilt werden sollte. Somit entstand ein komplexes Kategoriensystem.

Zur Verbesserung der Codier-Qualität codierten zwei Medizinstudentinnen im Rahmen ihres wissenschaftlichen Projektes, welches sie unter Betreuung durch die Doktorandin durchführten, jeweils acht Interviews unabhängig und konsensuell.⁵⁹ Dazu erhielten sie die Interviewtranskripte und das bestehende Kategoriensystem. Sie codierten die Transkripte mit diesem, konnten jedoch auch Anregungen für neue Kategorien geben. Ihre Ergebnisse diskutierten sie anschließend mit der Doktorandin und gegebenenfalls einer dritten Person aus der Forschungsgruppe, bis ein Konsensus gefunden war. Dieses Vorgehen ist eine typische Form der Qualitätssicherung und Validierung in der qualitativen Forschung.^{53,57}

In einer tiefergehenden Analyse wurden Verbindungen, Gemeinsamkeiten und Unterschiede zwischen den Kategorien gesucht und ihre Reihenfolge strukturiert. Die Ergebnisse wurden sowohl innerhalb der Forschungsgruppe als auch mit weiteren Expertinnen und Experten verschiedener sich mit AYAs befassender Professionen an der Uniklinik Köln diskutiert.

Für die Dokumentation der Studienmethodik wurde die von den meisten internationalen Journalen, wie auch von den Journalen, in denen die Studienergebnisse publiziert wurden, geforderte „consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ)“-Checkliste befolgt.^{60,61}

3. Publikation

Im Rahmen dieser kumulativen Dissertation wurden zwei Publikationen erstellt, in welchen die Materialien, Methoden und Ergebnisse dargestellt sind:

Wilharm C, Pralong A, Weiss M, Hallek M, Voltz R, Tuchscherer A, Simon ST. Facing life-threat during youth: a qualitative study on challenges, coping and needs among adolescents and young adults with cancer. *Supportive Care in Cancer* 2024; 32:179. Doi: <https://doi.org/10.1007/s00520-024-08370-0>

Wilharm C, Pralong A, Weiss M, Blütgen S, Hallek M, Voltz R, Simon ST, Tuchscherer A. “The Most Important Thing is That You are Not Left Alone” – A Qualitative Study of Challenges and Needs of Adolescents and Young Adults with Cancer. *Journal of Adolescent and Young Adult Oncology* 2024; online ahead of print. doi: 10.1089/jayao.2023.0158.

Kopien der Publikationen sind mit freundlicher Genehmigung der Verlage nachfolgend abgedruckt.

Die Ergebnisse der Studie wurden auf dem 36. Deutschen Krebskongress in Berlin im Rahmen einer Posterpräsentation vorgestellt.



Facing life-threat during youth: a qualitative study on challenges, coping, and needs among adolescents and young adults with cancer

Carolyn Wilharm¹ · Anne Pralong¹ · Mara Weiss¹ · Michael Hallek^{2,3} · Raymond Voltz^{1,3,4} · Armin Tuchscherer^{2,3} · Steffen T. Simon^{1,3}

Received: 25 September 2023 / Accepted: 11 February 2024
© The Author(s) 2024

Abstract

Purpose While the unique situation of adolescents and young adults with cancer (AYAs) has become the focus of research and clinical practice, little is known about how they deal with the threat to life at a curative stage. The aim of this study was to obtain insight into the challenges, coping strategies, and needs of AYAs regarding the life-threatening nature of their diseases.

Methods Face-to-face in-depth interviews were conducted with patients who were 18–39 years old at diagnosis. The interviews took place 2–5 years after their diagnosis. Patients who were still undergoing treatment or who were suspected of recurrence were excluded. Interviews were transcribed verbatim and analyzed using qualitative content analysis.

Results Fifteen patients (mean age 27.33 years, nine females) were interviewed in a large comprehensive cancer center in Germany. Before diagnosis, AYAs had not faced their own mortality and had little experience with cancer. The sudden confrontation with a life-threatening disease and therapy, as well as experiencing the death of other AYAs, challenged them. Fear, particularly regarding recurrence and death, and the loss of trust in their own bodies were the major emotions that continued to limit them even after the end of treatment. For mothers, concern of leaving their young children alone was paramount. Coping strategies frequently mentioned were hope, avoidance, self-soothing, and valuing the experience as a chance. Health care professionals were expected to be reassuring, motivating, and open and to provide honest information based on individual and current needs.

Conclusion AYAs appear to cope with life-threats similarly to older patients but have additional unique challenges, including inexperience with life-threatening diseases and responsibility for young children. More research is needed in this area, although it is already evident that AYAs need honest and reassuring communication regarding the life-threat during any curable phases of their disease.

Trial registration number DRKS00030277; September 27, 2022 (German Clinical Trials Register).

Keywords AYA · Cancer · Life-threat · Challenges · Needs · Qualitative

✉ Steffen T. Simon
steffen.simon@uk-koeln.de

¹ Department of Palliative Medicine, Faculty of Medicine and University Hospital, University of Cologne, Kerpener Street 62, 50937 Cologne, Germany

² Department I of Internal Medicine, Faculty of Medicine and University Hospital, University of Cologne, Cologne, Germany

³ Faculty of Medicine and University Hospital, Center for Integrated Oncology Cologne Aachen Bonn Cologne Duesseldorf (ABCD), University of Cologne, Kerpener Street 62, 50937 Cologne, Germany

⁴ Faculty of Medicine and University Hospital, Center for Health Services Research (ZVFK), University of Cologne, Cologne, Germany

Introduction

In 2020, an estimated 4 million people in Europe were diagnosed with cancer in 2020 [1]—a disease that is universally associated with the thought of death [2]. What this means to patients has been well studied, especially in psycho-oncology and palliative care [3–6], and interventions have been conceived to support them [3].

This research refers mainly to elderly people. However, in 2020, approximately 112,000 15–39-year-olds in Europe were diagnosed with cancer, and incidence rates in this age group are increasing [7].

Adolescents and young adults with cancer (AYAs) differ from older patients [8, 9]. They face a unique life situation

with various transitions and uncertainties like completing education or becoming a parent [10], which may affect their challenges, coping strategies, and needs when diagnosed with cancer. Studies have shown that cancer diagnoses significantly impact on AYAs' quality of life and can lead to the development of psychosocial distress and mental disorders [11, 12].

Their specific challenges and needs caused by cancer have long been neglected, but interest in this topic has grown recently, and tailored supportive programs already exist in various countries [9, 13].

Challenges and needs caused by the life-threat have been examined in-depth predominantly in AYAs with incurable diseases yet [14–16]. However, the threat to life can be challenging for AYAs at all stages of cancer [17, 18]. A mixed-methods study by Hølge-Hazelton showed that over 80% of AYAs surveyed were concerned with fear of death, and many were affected by it in their daily lives, often in far-reaching ways [17]. Discussions about this rarely take place or only occur at the end of life [14, 17]. There is a lack of research on this issue for AYAs in a curative stage of their disease [14].

To fill this research gap, we aimed to interview AYAs between 18 and 39 years of age at diagnosis of cancer 2–5 years after diagnosis, when they had completed their therapy, to gain in-depth insights into their challenges, coping strategies, and needs regarding the life-threatening nature of their disease.

Methods

Study design

A narrative interview study [19] was conducted with AYAs 2–5 years after their diagnosis. Participants had to have completed their therapy. This allowed us to gain insight into the overall duration of therapy and vulnerable time points during it. Results not related to life-threat will be published separately.

The study was approved by the Ethical Review Committee of the Medical Faculty of the University of Cologne (Ref. Nr. 22–1105) and is registered in the German Clinical Trials Register (DRKS00030277). The reporting of this study has been conducted according to the “Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research” (COREQ) [20].

Participants

We included patients aged 18–39 years at initial diagnosis. The deviation from the predominant age definition of 15–39 years [13, 21] was chosen, in concordance with

other German AYA studies, because minors in Germany are treated mainly by pediatricians and thus differ greatly from older AYAs [22].

In addition to the heterogeneity of participant characteristics, we aimed to recruit patients with the types of cancer most prevalent in young adulthood.

Additional inclusion criteria were: first cancer diagnosis ≥ 2 years and ≤ 5 years before study participation, completion of oncologic treatment (except maintenance therapy), underlying oncologic disease in remission/cured at the time of study participation, and written informed consent.

Patients who could not be interviewed due to cognitive impairment or lack of German language skills and those with (suspected) recurrence were excluded.

Recruitment

Participants were recruited from June 2022 to April 2023 via the Center for Integrated Oncology (CIO), one of the largest cancer centers in Germany, and the University Hospital of Cologne.

After obtaining consent from the treating physician, the interviewer (CW), a female research associate and physician of similar age as the participants, informed the patients about the study via e-mail, telephone, or in person at a follow-up appointment. If they were interested, they were given an information letter, and an appointment was made. A written informed consent was signed by all participants prior to interviews. None of the participants were known to the interviewer prior to the study.

Recruitment was terminated when theoretical saturation was achieved, that is, when no new information were gained in further interviews [23].

Interviews

The interviews were conducted in consulting rooms of the CIO; a duration of 60–90 min per interview was scheduled.

The participants were allowed to bring a confidant with them, to stop the interview at any time, or/and to seek psychological help. The interviewer was supervised regularly.

Before beginning, the interviewer (CW) again introduced herself and the study and answered any open questions.

The interviews were semi-structured (see Table 1) to obtain uninfluenced information to the greatest degree possible and to discuss topics relevant to the participant adequately. Repeat interviews were not conducted.

Table 1 Interview guide (part: life-threat)

Major theme	Sample questions
Introduction	Name, profession, functions of the interviewer Interview procedure and aims “You can interrupt or cancel the interview at any time and request psychological support.” “Do you have any further questions before we start?”
Experiencing the life-threat	“When did you become aware of the threat to your life?” “What triggered this in you?”
Dealing with the life-threat	“How did you deal with the threat to your life?”
Needs regarding to the life- threat	“What support did you receive to help you cope with the threat to your life?” “What helped you?” “What would you have wished to have?”
Open-ended closing question	“Are there any other topics/aspects/etc. that have not been mentioned so far?”

Key patient characteristics, taken from the patient files or requested from the patient before the interview, were documented.

Analysis

The interviews were audio-recorded, anonymized, and then transcribed verbatim using the MAXQDA software (2022, VERBI GmbH, Berlin, Germany).

Subjective, especially non-verbal, impressions of the interviewer were included in the analysis. Transcripts were not returned to the patients.

The transcripts were analyzed using content analysis according to Kuckartz using MAXQDA [24]. All interviews were initially analyzed by CW, creating a coding framework. The main categories (challenges, coping, needs) were formed deductively based on the research question. All other categories were derived from the data [24].

To increase the objectivity of the coding process, all interviews were additionally coded by a medical student [24, 25]. Conflicting results were discussed with a senior consultant (StS and AT). Finally, the categories were analyzed, especially regarding similarities and differences. Results were critically discussed, until consensus was reached.

Results

Characteristics of the study population

A total of 28 patients were invited to participate; seven refused, and six did not report back. Reasons for refusal were lack of time (four patients) and personal reasons (two patients); one patient gave no reason. Fifteen patients consented and were included in the study.

Saturation was already evident after 13 interviews; therefore, recruitment was terminated after 15 interviews. Interviews lasted on average ca. 50 min (23–66 min). All patients were interviewed alone, except for one who brought his 10-month-old child.

For more detailed information about patient characteristics, see Table 2.

Challenges

Sudden confrontation with their own mortality

Existential concerns were not prevalent for the AYAs before diagnosis. They had not yet come to terms with their own mortality. For the most of them, they had never known anyone, especially someone of their own age, who had been diagnosed with cancer. Accordingly, the diagnosis of a life-threatening disease was a shock.

“Before the diagnosis, honestly, I didn’t think about dying. So, you’re young, what’s going to happen.” (P6, m, 29 y, seminoma)
“Suddenly somehow to have such a diagnosis: Yeah, maybe your life will end sooner than you think, that was kind of hard [...] that I thought: oh shit, not that it’s over now before it even really starts.” (P15, f, 33 y, breast cancer)

Additional life-threat via therapy

Before diagnosis, AYAs knew little about cancer treatment. The fact that not only the disease but also its therapy is life-threatening presented a further challenge after diagnosis. Side effects and their potential extent had a strong impact on AYAs.

“I was just new to the topic cancer [...] I had to read through all that first and then in the course of that I

Table 2 Patient characteristics

CoVariate	Number
Participants	15
Gender (f/m/d)	
f	9
m	6
Age at initial diagnosis (mean 27.33 years +/− 6.07 years)	
18–28 years	7
29–39 years	8
Age at interview (mean 30.07 years +/− 5.92 years)	
18–28 years	7
29–39 years	8
Months since initial cancer diagnosis (mean 42 months +/− 10 months)	
24–35 months	4
36–47 months	4
48–59 months	7
Cancer diagnosis	
Hodgkin lymphoma	4
Acute lymphocytic leukemia/acute myeloid leukemia	3
B-cell-lymphoma	2
Germ cell tumor	2
Thyroid carcinoma	1
Colon carcinoma	1
Breast cancer	1
Ewing's sarcoma	1
Cancer-related therapy	
Chemotherapy	4
Chemotherapy + radiotherapy	5
Chemotherapy + allogeneic stem cell therapy	2
Surgery + chemotherapy + radiotherapy	1
Surgery + chemotherapy + radiotherapy + antihormonal therapy	1
Surgery	2

first got to know a little bit the, yeah, the extent of the disease.” (P11, m, 24 y, Hodgkin's lymphoma)
 “[The doctor] told me directly during the first consultation that it is a life-threatening therapy. And I always thought that the diagnosis was life-threatening, and she said that the therapy was also life-threatening. And that totally dragged me and my boyfriend down at that moment [...]” (P3, f, 30 y, NHL)

“And there was the girl I met here [...] who said: Yes, she has now no further treatment options, nothing more can be done, she won't make it. And that was the moment when I said [...] that's too close to me. Then to hear about others who are my age [...] Yes, I think that was one of the most difficult things, these fates of so many.” (P5, f, 23 y, sarcoma)

Experiencing the deaths of other AYAs

In general, the AYAs regarded exchanges with each other as helpful. However, it affected them badly when they had to witness others' deaths. On the one hand, they grieved for the person; on the other, they became immediately aware that they themselves could die from the disease.

Such an experience or the fear of it sometimes led AYAs to retreat from others.

Fears

Fear of death in various forms and manifestations was an important issue in the interviews. While some AYAs considered death very improbable, others were firmly convinced that they would die, especially in the early stages. The extent of fear fluctuated during the therapy process and could become stronger as a result of the challenges described above.

“And life-threat somehow always floats along still a little.” (P9, f, 36 y, colon carcinoma)

“Because I kind of thought I was going to die in surgery. I don’t know why I thought that, so somehow it was clear to me: I’m not going to wake up.” (P9, f, 36 y, colon carcinoma)

Fear for their own children. Both mothers interviewed at the time of diagnosis were very concerned about the possibility of dying. The impact this would have on their young children and the thought that their time with them might be very limited caused them great distress.

“[...] all of a sudden it was somehow in the room that I might not get to see my children starting school [...] [starts crying harder, continues speaking haltingly]. So, that was just, yeah, very scary, that knocked me out a lot.” (P8, f, 36 y, Hodgkin’s lymphoma)

Fear of recurrence, which persisted years after the end of treatment, was mentioned frequently. It was particularly present before follow-up appointments and lead to uncertainty and sometimes sleep disturbances.

Patients were aware that the survival probability in case of a recurrence would be significantly lower. Added to this was the knowledge about the treatment effects.

“[...] you always have a certain residual fear inside you that what you once had will come back at some point and then the chances are just worse. [...] this permanent fear that something could happen again at some point and that you then have to go through exactly what you’ve already gone through.” (P13, m, 23 y, AML)

Loss of trust in their own bodies

Many participants reported a feeling of vulnerability and that they had lost trust in their bodies, which would take time to rebuild. This related not only to cancer but also to other diseases and general situations and therefore had a far-reaching impact on their entire lives. For example, one patient reported that she had lost the confidence to make longer journeys.

“It’s such a conflict that I just think, ‘Okay, I’m fine,’ but on the other hand, I’ve also completely lost this physical relationship, this health relationship to my body, and I just no longer have this trust in what I used to have, or where one lived so lighthearted.” (P2, f, 19 y, NHL)

Death becoming more real afterwards

Compared to before the illness, most participants felt that death was more real afterwards. By this, they meant not only their own death but also that of their relatives.

“I’m still afraid of dying in general, and it’s just become a little more present that it’s just part of life at some point.” (P8, f, 36 y, Hodgkin’s lymphoma)

“So, it’s more like actually maybe I worry more about other people dying; my parents are getting older and that’s something I’m afraid of.” (P4, m, 29 y, AML)

Coping strategies

Hope and optimism

Hope for healing and an optimistic attitude were mentioned very frequently. These issues related closely to avoidance, as patients tried to put thoughts of healing above those of dying. Hope persisted continuously, even simultaneously with thoughts of death. In some cases, the patients themselves were surprised at how little they doubted a positive outcome.

“So, I never didn’t have courage, it wasn’t now that I ever kind of doubted there that I was going to make it. It was kind of an amazing optimism.” (P4, m, 29 y, AML)

“[...] on one side the consciousness came through or the knowledge came through: Yes, it can lead to death. While from the other side, somehow at the same time, there was simply this hope and also the thought: Well, that won’t happen to you. So, exactly. That, yes, that kind of clashed a little bit in me.” (P15, f, 33 y, breast cancer)

Avoidance

In addition to concentrate on healing, participants also tried to repress thoughts about death as much as possible, in some cases by actively fighting them. This behavior continued beyond the therapy and was predominantly evaluated as a good protective mechanism.

“I kind of pushed it away a little bit because I think [...] if I had been too concerned with the fact that I could have died, then I wouldn’t have, I wouldn’t have gotten through the whole thing the way I did.” (P9, f, 36 y, colon carcinoma)

Self-soothing

In contrast to avoidance, some patients found a method of self-soothing in actively dealing with possible death. In moments when life-threat became present and frightened them, they repeatedly told themselves that they could accept dying. They listed arguments why death would be acceptable despite their young age. At the same time, they were aware that this option, should it become real, would be very challenging for them.

“If I tell myself, it’s okay now, even if I were to die ... that actually calms me down sometimes.” (P2, f, 19 y, NHL)

Life-threat as a chance for a future life

Several reported that confronting their own mortality had led to rethinking behaviors and views. They described that they would appreciate life more now.

“That’s such a lesson that—kinda this being confronted with my own mortality—also just kinda guides my actions a little bit now.” (P15, f, 33 y, breast carcinoma)

“[...] I am now just more aware that I am mortal. Which I think is a good thing [...] because that has also led to me, for example, becoming braver somehow or thinking more like, I’m doing things now, I’m not putting it off until later.” (P10, f, 33 y, thyroid carcinoma)

Needs

Need to focus on hope

The AYAs wished for conversations with health care professionals (HCPs) to focus on their hope for a cure for the cancer. They found the emphasis on good chances for being cured, if they existed, helpful. They also appreciated doctors who provided reassurance and a relief of fears. This helped them to feel safe.

“[Name of the doctor] was also extremely helpful in this, [...] who then somehow radiates such extreme calm and then also doesn’t let you panic.” (P13, m, 23 y, AML)

“Because the doctor said I’m not going to die, so I’m not.” (P7, f, 18 y, Hodgkin’s lymphoma).

Need (not) to discuss life-threat

To keep their positive attitude and be able to suppress the issue, the participants wished that the life-threat was not mentioned too often, particularly not in every conversation.

“I thought it was good that it wasn’t addressed because that’s what kept me in that positive mindset.” (P1, f, 18 y, ALL)

One instance when the life-threat should be addressed was stated as after the diagnosis and when there was bad news about prognosis. Because despite the focus on healing, open and honest information handling was considered important.

“And at the same time [...] a never dishonest, but still always kind of motivating, posi ... slightly positive vibe that was given to you.” (P13, m, 23 y, AML)

Need to be listened

In certain situations, such as a change in therapy, some AYAs had the need to talk but did not always express this clearly. Therefore, they found it important that the HCPs signaled openness for conversations and questions. Taking time was seen as crucial. Empathy was stated as an important competence and attitude for physicians.

“It’s always good to talk and to always have the opportunity to [...] ask someone who is familiar with the therapy [...] about everything. That was always important to me personally, to be able to ask really stupid questions.” (P4, m, 29 y, AML)

Need for information

Wide variation existed regarding how much information patients wanted to receive. While some did not want to hear “horror scenarios” (P5, f, 23 y, sarcoma), others wanted to know “what is the worst thing” (P7, f, 18 y, Hodgkin lymphoma).

Participants needed explanations in a comprehensible form. If they understood what was happening to them, fear could be lessened.

“I think [...] giving a sense of ‘We know what to do, we’ll guide you through it, and if you want, we’ll also explain everything to you in as much detail as you need’ is quite important.” (P15, f, 33 y, breast cancer)

Table 3 Summary of categories

Before diagnosis	After diagnosis		
	Challenges	Coping	Needs
- death not in mind - no experiences with life-threatening diseases among friends/family - little knowledge about cancer (therapy) - caring for young children	- sudden confrontation with their own mortality - additional life-threat via therapy - experiencing the deaths of other AYAs ► fears ► loss of trust in their own bodies ► death more real afterwards	- hope and optimism - avoidance - self-soothing - life-threat as a chance for a future life	- to focus on hope - (not) to discuss life-threat - to be listened - for information - for reassurance through aftercare

Need for reassurance through aftercare

When AYAs were told at follow-up appointments that no evidence of recurrence was present, the fears described above decreased immediately and recurred only slowly. Participants wished for timely appointments when they suspected that the cancer might have returned.

“Because I also have more with each examination, where you get a result, [...] that everything continues to be good [...], that already increases the confidence again. And also somehow gives you peace of mind for the next few months, until the next examination.” (P14, m, 26 y, seminoma). The results are summarized in (Table 3).

Discussion

To the best of our knowledge, this is the first interview study about life-threats’ impact on AYAs with a curative disease. The interviews revealed that the sudden confrontation with their own mortality could affect AYAs both positively and negatively, in terms not only their disease but their entire lives.

The interviewed AYAs developed various, often simultaneously existing coping strategies, such as hope, avoidance, and self-soothing. They wished for their coping to be supported by HCPs without concealing relevant information, such as prognoses.

The majority expressed a fear of dying, yet many did not need to talk about it. The time following the diagnosis and a loss of trust in their own bodies were described as particularly stressful. Hølge-Hazelton et al. described similar results in their survey of 822 AYAs [17].

In contrast to other AYA studies, maladaptive coping strategies, such as substance abuse [26], were not reported by our participants. This may be due to the open question, which allowed participants to avoid this topic.

Comparing our results and those of other AYA studies [27, 28] with studies of older cancer patients, the coping strategies of AYAs appear to differ little from those of older patients. Hope and optimism, for example, are described as helpful in many studies with cancer patients of all ages [29–31]. They have a positive relationship with quality of life [31] and can reduce distress [29, 31].

Concurrently, our participants preferred honest information about prognosis. Studies with older patients [32, 33], as well as AYAs with advanced cancer [15], confirm this.

The fear of recurrence is also commonly reported in the literature, occurs independent of age, and is perceived as very distressing [34–36]. The time just before a medical appointment is described as a trigger [35, 36]; therefore, the reassurance provided by this is perceived as helpful [35].

Nevertheless, additional challenges arise from the unique life situation of AYAs. Especially among young AYAs, the unexpectedness of the diagnosis and their lack of knowledge about the disease are prevalent [37], as was also shown in our interviews. They often do not know anyone who had had cancer before and know little about the therapy. They have usually not yet dealt with their own mortality. Studies have shown that a peers’ death is exceptional imprinting for young adults [38–40] and underline the deep impact of dying and death at that age.

Although older patients are also concerned about their relatives [41], this is a different dimension for AYAs when they have the responsibility for young children. AYAs are aware of their death’s great impact on their families’ futures.

Some participants drew benefits for their future from the life-threat by rethinking their previous lives. This common behavior can increase quality of life [42, 43]. However, it has a stronger impact on AYAs who still have most of their lives ahead of them and for whom this can influence crucial decisions.

Strengths and limitations

This study has several limitations. It is not representative because the number of participants is small, as is usual in

qualitative research, and was recruited in only one center. It is possible that COVID-19 measures impacted the treatment and interviewing of the participants.

However, it provides in-depth insights into the participants' challenges, coping strategies, and needs for support regarding life-threat in a curative state of their disease. Despite the small number of participants most of the frequent diagnoses could be represented in a heterogeneous study group.

Conclusion

Participants faced fears stemming from sudden existential concerns while having little knowledge about cancer and its therapy. Although our results indicate that many similarities exist between AYAs and older patients in dealing with the life-threat, differences must be considered and further researched. AYAs should receive the best possible support for their coping strategies from HCPs. An optimistic attitude should be fostered and fearful patients should be reassured without withholding desired information. It is particularly important to listen to them, explain, and inquire whether there is a need for support. Further research is needed to improve the understanding of AYAs' challenges and dealing with the life-threat when their cancer is curable.

Acknowledgements The authors thank the participating patients for their openness. They also thank both medical students who helped coding the interviews.

Author contribution All authors contributed to the study conception and design. Material preparation, data collection, and analysis were performed by C.W. The first draft of the manuscript was written by C.W., and all authors commented on previous versions of the manuscript. All authors read and approved the final manuscript. This manuscript is part of the dissertation of C.W.

Funding Open Access funding enabled and organized by Projekt DEAL.

Data availability The datasets generated during and/or analyzed during the current study are not available for data protection reasons.

Declarations

Ethics approval This study was performed in line with the principles of the Declaration of Helsinki. Approval was granted by the Ethics Committee of the University of Cologne (May 31, 2022; Ref.Nr. 22–1105).

Consent to participate Informed consent was obtained from all individual participants included in the study prior to the interview.

Consent for publication Patients signed informed consent regarding the anonymized publication of their interview contributions and data.

Competing interests The authors declare no competing interests.

Open Access This article is licensed under a Creative Commons Attribution 4.0 International License, which permits use, sharing, adaptation, distribution and reproduction in any medium or format, as long as you give appropriate credit to the original author(s) and the source, provide a link to the Creative Commons licence, and indicate if changes were made. The images or other third party material in this article are included in the article's Creative Commons licence, unless indicated otherwise in a credit line to the material. If material is not included in the article's Creative Commons licence and your intended use is not permitted by statutory regulation or exceeds the permitted use, you will need to obtain permission directly from the copyright holder. To view a copy of this licence, visit <http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>.

References

1. Dyba T, Randi G, Bray F et al (2021) The European cancer burden in 2020: incidence and mortality estimates for 40 countries and 25 major cancers. *Eur J Cancer* 157:308–347. <https://doi.org/10.1016/j.ejca.2021.07.039>
2. Vrinten C, McGregor LM, Heinrich M et al (2017) What do people fear about cancer? A systematic review and meta-synthesis of cancer fears in the general population. *Psychooncology* 26(8):1070–1079. <https://doi.org/10.1002/pon.4287>
3. Grossman CH, Brooker J, Michael N et al (2018) Death anxiety interventions in patients with advanced cancer: a systematic review. *Palliat Med* 32(1):172–184. <https://doi.org/10.1177/0269216317722123>
4. Soleimani MA, Bahrami N, Allen K-A et al (2020) Death anxiety in patients with cancer: a systematic review and meta-analysis. *Eur J Oncol Nurs* 48:101803. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2020.101803>
5. Loughan AR, Aslanzadeh FJ, Brechbiel J et al (2020) Death-related distress in adult primary brain tumor patients. *Neuro-oncology Pract* 7(5):498–506. <https://doi.org/10.1093/nop/npaa015>
6. An E, Wennberg E, Nissim R et al (2020) Death talk and relief of death-related distress in patients with advanced cancer. *BMJ Support Palliat Care* 10(2):e19. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2016-001277>
7. Trama A, Stark D, Bozovic-Spasojevic I et al (2023) Cancer burden in adolescents and young adults in Europe. *ESMO Open* 8(1):100744. <https://doi.org/10.1016/j.esmoop.2022.100744>
8. Hall AE, Boyes AW, Bowman J et al (2012) Young adult cancer survivors' psychosocial well-being: a cross-sectional study assessing quality of life, unmet needs, and health behaviors. *Support Care Cancer* 20(6):1333–1341. <https://doi.org/10.1007/s00520-011-1221-x>
9. Ferrari A, Thomas D, Franklin ARK et al (2010) Starting an adolescent and young adult program: some success stories and some obstacles to overcome. *J Clin Oncol* 28(32):4850–4857. <https://doi.org/10.1200/JCO.2009.23.8097>
10. Arnett JJ (2000) Emerging adulthood: a theory of development from the late teens through the twenties. *Am Psychol* 55(5):469–480. <https://doi.org/10.1037/0003-066X.55.5.469>
11. Geue K, Brähler E, Faller H et al (2018) Prevalence of mental disorders and psychosocial distress in German adolescent and young adult cancer patients (AYA). *Psychooncology* 27(7):1802–1809. <https://doi.org/10.1002/pon.4730>
12. Quinn GP, Gonçalves V, Sehovic I et al (2015) Quality of life in adolescent and young adult cancer patients: a systematic review of the literature. *Patient Relat Outcome Meas* 6:19–51. <https://doi.org/10.2147/PROM.S51658>

13. Ferrari A, Stark D, Peccatori FA et al (2021) Adolescents and young adults (AYA) with cancer: a position paper from the AYA Working Group of the European Society for Medical Oncology (ESMO) and the European Society for Paediatric Oncology (SIOPE). *ESMO Open* 6(2):100096. <https://doi.org/10.1016/j.esmoop.2021.100096>
14. Sansom-Daly UM, Wakefield CE, Patterson P et al (2020) End-of-life communication needs for adolescents and young adults with cancer: recommendations for research and practice. *J Adolesc Young Adult Oncol* 9(2):157–165. <https://doi.org/10.1089/jayao.2019.0084>
15. Figueroa Gray M, Ludman EJ, Beatty T et al (2018) Balancing hope and risk among adolescent and young adult cancer patients with late-stage cancer: a qualitative interview study. *J Adolesc Young Adult Oncol* 7(6):673–680. <https://doi.org/10.1089/jayao.2018.0048>
16. Abdelaal M, Mosher PJ, Gupta A et al. (2021) Supporting the needs of adolescents and young adults: integrated palliative care and psychiatry clinic for adolescents and young adults with cancer. *Cancers* 13(4). <https://doi.org/10.3390/cancers13040770>
17. Hølge-Hazelton B, Timm HU, Graugaard C et al (2016) “Perhaps I will die young” Fears and worries regarding disease and death among Danish adolescents and young adults with cancer A mixed method study. *Support Care Cancer* 24(11):4727–4737. <https://doi.org/10.1007/s00520-016-3322-z>
18. Zebrack B, Isaacson S (2012) Psychosocial care of adolescent and young adult patients with cancer and survivors. *J Clin Oncol* 30(11):1221–1226. <https://doi.org/10.1200/JCO.2011.39.5467>
19. Creswell JW (2013) Qualitative inquiry and research design. Choosing among five approaches, Third edition. SAGE Publications, Los Angeles
20. Tong A, Sainsbury P, Craig J (2007) Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *Int J Qual Health Care* 19(6):349–357. <https://doi.org/10.1093/intqhc/mzm042>
21. Various authors (2011) What should the age range be for AYA oncology? *J Adolesc Young Adult Oncol* 1(1):3–10. <https://doi.org/10.1089/jayao.2011.1505>
22. Leuteritz K, Friedrich M, Nowe E et al (2017) Life situation and psychosocial care of adolescent and young adult (AYA) cancer patients—study protocol of a 12-month prospective longitudinal study. *BMC Cancer* 17(1):82. <https://doi.org/10.1186/s12885-017-3077-z>
23. Guest G, Bunce A, Johnson L (2006) How many interviews are enough? *Field Methods* 18(1):59–82. <https://doi.org/10.1177/1525822X05279903>
24. Kuckartz U, Rädiker S (2022) Qualitative Inhaltsanalyse. Methoden, Praxis, Computerunterstützung, 5., überarbeitete Auflage. Grundlagentexte Methoden. Juventa Verlag ein Imprint der Julius Beltz GmbH & Co. KG, Weinheim
25. Hopf C, Schmidt C (1993) Zum Verhältnis von innerfamiliären sozialen Erfahrungen, Persönlichkeitsentwicklung und politischen Orientierungen: Dokumentation und Erörterung des methodischen Vorgehens in einer Studie zu diesem Thema. <https://nbn-resolving.org/urn:nbn:de:0168-ssoar-456148>
26. Grégoire S, Lamore K, Laurence V et al (2020) Coping strategies and factors related to problematic substance use and behavioral addictions among adolescents and young adults with cancer. *J Adolesc Young Adult Oncol* 9(6):639–650. <https://doi.org/10.1089/jayao.2019.0171>
27. Rosenberg AR, Yi-Frazier JP, Wharton C et al (2014) Contributors and inhibitors of resilience among adolescents and young adults with cancer. *J Adolesc Young Adult Oncol* 3(4):185–193. <https://doi.org/10.1089/jayao.2014.0033>
28. Bradford N, Cashion C, Holland L et al (2022) Coping with cancer: a qualitative study of adolescent and young adult perspectives. *Patient Educ Couns* 105(4):974–981. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2021.07.034>
29. Sachs E, Kolva E, Pessin H et al (2013) On sinking and swimming: the dialectic of hope, hopelessness, and acceptance in terminal cancer. *Am J Hosp Palliat Care* 30(2):121–127. <https://doi.org/10.1177/1049909112445371>
30. McClement S, Chochinov HM (2008) Hope in advanced cancer patients. *Eur J Cancer* 44(8):1169–1174
31. Nierop-van Baalen C, Grypdonck M, van Hecke A et al (2020) Associated factors of hope in cancer patients during treatment: a systematic literature review. *J Adv Nurs* 76(7):1520–1537. <https://doi.org/10.1111/jan.14344>
32. El-Jawahri A, Traeger L, Kuzmuk K et al (2015) Prognostic understanding, quality of life and mood in patients undergoing hematopoietic stem cell transplantation. *Bone Marrow Transplant* 50(8):1119–1124. <https://doi.org/10.1038/bmt.2015.113>
33. Hagerty RG, Butow PN, Ellis PA et al (2004) Cancer patient preferences for communication of prognosis in the metastatic setting. *J Clin Oncol* 22(9):1721–1730. <https://doi.org/10.1200/JCO.2004.04.095>
34. Simard S, Thewes B, Humphris G et al (2013) Fear of cancer recurrence in adult cancer survivors: a systematic review of quantitative studies. *J Cancer Survivorship* 7(3):300–322. <https://doi.org/10.1007/s11764-013-0272-z>
35. Zhang X, Sun Di, Wang Z et al (2022) Triggers and coping strategies for fear of cancer recurrence in cancer survivors: a qualitative study. *Curr Oncol (Toronto, Ont.)* 29(12):9501–9510. <https://doi.org/10.3390/curroncol29120746>
36. Almeida SN, Elliott R, Silva ER et al (2019) Fear of cancer recurrence: a qualitative systematic review and meta-synthesis of patients’ experiences. *Clin Psychol Rev* 68:13–24. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2018.12.001>
37. Hart RI, Cowie FJ, Jesudason AB et al (2021) Adolescents and young adults’ (AYA) views on their cancer knowledge prior to diagnosis: findings from a qualitative study involving AYA receiving cancer care. *Health Expectations* 24(2):307–316. <https://doi.org/10.1111/hex.13170>
38. Servaty-Seib HL, Pistole MC (2006) Adolescent grief: relationship category and emotional closeness. *Omega* 54(2):147–167. <https://doi.org/10.2190/M002-1541-JP28-4673>
39. Ringler LL, Hayden DC (2000) Adolescent bereavement and social support. *J Adolesc Res* 15(2):209–230. <https://doi.org/10.1177/0743558400152002>
40. Cupit IN, Servaty-Seib HL, Tedrick Parikh S et al (2016) College and the grieving student: a mixed-methods analysis. *Death Stud* 40(8):494–506. <https://doi.org/10.1080/07481187.2016.1181687>
41. Hendriksen E, Williams E, Sporn N et al (2015) Worried together: a qualitative study of shared anxiety in patients with metastatic non-small cell lung cancer and their family caregivers. *Support Care Cancer* 23(4):1035–1041. <https://doi.org/10.1007/s00520-014-2431-9>
42. Liu M, Wang Y, Du Y et al (2023) Life review on psychospiritual outcomes among older adults with life-threatening illnesses: a systematic review and meta-analysis. *Front Psych* 14:1077665. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2023.1077665>
43. Romotzky V, Strupp J, Hayn A et al (2019) “All of a sudden, a lot less still makes it worthwhile to be alive:” palliative care patients’ views on life. *Palliat Supp Care* 17(2):214–220. <https://doi.org/10.1017/S1478951518000081>

Publisher's Note Springer Nature remains neutral with regard to jurisdictional claims in published maps and institutional affiliations.

Im Folgenden ist die letzte eingereichte Version des Manuskripts vor der Annahme durch das Journal abgedruckt. Der Druck erfolgt nach freundlicher Genehmigung des Verlags. Der endgültige Artikel ist unter der doi: 10.1089/jayao.2023.0158 zu finden.

“The Most Important Thing is That You are not Left Alone” – A Qualitative Study of Challenges and Needs of Adolescents and Young Adults with Cancer

Carolin Wilharm¹, Anne Pralong¹, Mara Weiß¹, Saskia Blütgen, Michael Hallek^{2,3}, Raymond Voltz^{1,3,4}, Steffen T Simon^{1,3}, Armin Tuchscherer^{2,3}

¹ University of Cologne, Faculty of Medicine and University Hospital, Department of Palliative Medicine, Germany

² University of Cologne, Faculty of Medicine and University Hospital, Department I of Internal Medicine, Germany

³ University of Cologne, Faculty of Medicine and University Hospital, Center for Integrated Oncology Cologne Aachen Bonn Cologne Duesseldorf (ABCD), Germany

⁴ University of Cologne, Faculty of Medicine and University Hospital, Center for Health Services Research (ZVFK), Germany

Corresponding author

Prof. Dr. med. Steffen Simon, University of Cologne, Faculty of Medicine and University Hospital, Department of Palliative Medicine, Kerpener Straße 62, D50937 Köln, Germany, stefan.simon@uk-koeln.de

Keywords

adolescents and young adults, cancer, oncology, psychological distress, qualitative research, supportive care

Abstract

Purpose: We aimed to gain in-depth insights into the challenges and needs of adolescents and young adults with cancer (AYA) throughout their disease to detect increased needs for support.

Methods: We conducted face-to-face interviews with 15 patients 18-39 years old at the time of diagnosis of malignancies who had completed treatment at the time of the interview. The interviews were analyzed using content analysis.

Results: The unexpected diagnosis of a serious illness shocked the participants, especially since many were in a life phase of transition at that time and had little knowledge about cancer and its therapy. They reported feelings of helplessness, unfairness, and insecurity triggered by side effects, divergent information from health care professionals (HCPs), or lack of information. After the end of the therapy, many AYAs were challenged by prolonged changes in their lives since they gained strength from the hope of returning to "the life before." The primary needs were social and psychological support, connecting with peers, orientation, and guidance.

Conclusion: AYAs face special challenges requiring support and guidance from HCPs that should extend beyond the end of the therapy. There is a need for exchange opportunities with other AYAs.

1. Introduction

A cancer diagnosis is a profound break in a person's life. It causes psychological distress in most patients ^{1,2}. In recent years, this issue has been increasingly addressed, for example, by integrating psycho-oncology ³ and implementing multi-disciplinary teams ⁴.

If the patients are young adults, the breaks caused by the disease are added to various usual transitions. They occur at an important stage in their life development, which is usually characterized by the beginning of independence and new phases of life ⁵. Future plans are delayed by years or become impossible due to the disease ⁶. Research has shown that Adolescents and Young Adults with cancer (AYAs) are psychosocially burdened ^{7,8} and have a lower quality of life than healthy peers or older cancer survivors ⁹, even years after the end of therapy ^{10,11}. The age definition of AYAs is highly discussed and ranges international from 15 to 39 years ^{12,13}. A standardized definition is challenging due to the differing supply structures; in Germany for example, patients from the age of 18 are treated in adult oncology ¹⁴. For this reason, an age definition of 18 to 39 years was used in this study.

The challenges and needs of AYAs have recently become a focus of research and clinical practice. In the United States, the AYA HOPE study has highlighted the far reaching impact of cancer in various areas of AYAs' lives ⁶. The European Society for Medical Oncology (ESMO) and the European Society for Pediatric Oncology (SIOPE) published a position paper in 2021 describing approaches to systematically improve AYA-specific care ¹³. In some countries, specific educational and supportive programs for AYAs have been established ¹⁴. However, only 33% of ESMO and SIOPE members reported that such services existed or were planned for their patients ¹³.

In Germany, approximately 16,000 people aged 15-39 years are diagnosed with cancer yearly ^{15,16}. For this relevant patient group, the German Society for Hematology and Oncology (DGHO) published a guideline in 2016 addressing their psychosocial situation ¹⁷. Some German studies have been conducted since then and found highly increased psychological distress symptoms in surveyed AYAs, thus confirming the international data ¹⁸⁻²⁰. Sender et al. ²¹ showed that needs for support are not addressed at various time points. There is still a lack of knowledge and evidence concerning the psychosocial impact on AYAs in Germany ¹⁵ and especially on detailed and first-hand information about their supportive needs.

Therefore, we conducted a qualitative study with patients who were diagnosed with cancer between the ages of 18 and 39 years after the completion of their therapy to describe their challenges and needs during their diseases in order to create an approach for developing targeted support services. A focus was placed on particularly vulnerable times throughout their therapy where an increased need for support was assumed.

2. Materials and Methods

2.1. Study design and ethics

To answer the research question, we conducted a narrative interview study²². One focus was placed on the life-threatening nature of the disease. These results will be published in a separate paper.

Two to five years after diagnosis, when patients are in aftercare, they can look back upon the entire treatment period and recognize times when they were particularly challenged and needed support. Therefore, we decided to then interview the patients to provide a basis for implementing AYA-specific services.

The Ethical Review Committee of the Medical Faculty of the University of Cologne (Ref.Nr. 22-1105) approved the study. It is registered in the German Register of Clinical Studies (DRKS00030277). For the reporting of this study the “Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research” (COREQ) was used²³.

2.2. Recruitment and participants

The study was conducted with AYAs who had been treated at the University Hospital of Cologne and the Center for Integrated Oncology Cologne (CIO). The CIO is one of Germany's largest cancer centers, treating around 25,000 patients of all ages and tumor entities per year²⁴. It offers a wide range of support services such as psycho-oncology, exercise and social services²⁴. According to the attending physician, patients who met the inclusion criteria were informed about the study by the interviewer (CW), a research associate of similar age as the participants, via telephone, e-mail, or in person during an aftercare appointment. If the patients were interested, the interviewer gave them an information letter and scheduled an interview. All patients signed a written informed consent prior to participation. The interviewer had not known any of the participants prior to the study.

Recruitment was completed when theoretical saturation was achieved, that is, when no new findings were obtained in further interviews²⁵.

Inclusion criteria were (1) first cancer diagnosis at ages ≥ 18 and ≤ 39 years, (2) diagnosis ≥ 2 years and ≤ 5 years ago at the time of study participation, (3) completion of oncologic treatment (except maintenance therapy), (4) underlying oncologic disease in remission/cured at the time of study participation, and (5) written informed consent. Exclusion criteria were (1) the inability to be interviewed due to cognitive impairment or (2) due to lack of German language skills, and (3) (suspected) recurrence.

Many international organizations, like ESMO, apply an age range of 15-39 years for AYAs¹³. We decided to exclude minors because we focused on patients in adult oncology departments. To maximize the representation of the AYA group, an emphasis was placed on recruiting patients with the most common cancer entities of this age range. According to the Global Cancer

Observatory (GCO), in Germany these were gynecological tumors, germ cell tumors, malignant melanoma, thyroid tumors, colon carcinomas, lymphomas, CNS tumors and leukemias

26

2.3. Data collection

The semi-structured interviews (see Suppl.) were conducted between June 2022 and April 2023 in the consulting rooms of the CIO. A duration of 60-90 minutes was planned for each meeting including preliminary and post talk.

At the beginning, the interviewer (CW) introduced herself again, explained the study's aims and procedure, and invited the patients to ask questions. The participants could seek psychological help or/and stop the interview anytime. A confidant could be present during the interview. Supervisions of the interviewer occurred regularly.

Social and clinical patient characteristics were collected from the patient records or acquired from the patient prior to the interview.

2.4. Data analysis

The interviews were audio-recorded and anonymized. A verbatim transcription was made with MAXQDA software (2022, VERBI GmbH, Berlin, Deutschland) and completed with subjective, especially non-verbal, impressions of the interviewer. The transcripts were not returned to the participants.

The content analysis was made according to Kuckartz ²⁷ using MAXQDA, initially performed by CW. The main categories were built deductively based on the research question, while all other categories were derived from the data ²⁷. Additionally, every interview was coded consensually by a medical student to ensure the quality of the coding process ^{27, 28}. Conflicting results were discussed with a third researcher, a senior consultant (StS or AT).

Afterward, the categories were analyzed, particularly regarding correlations. During the entire analysis process, the results were discussed critically repeatedly by all researchers until a consensus was reached.

3. Results

Interviews	15
Gender (f/m/d)	
Female	9
Male	6
Age at initial diagnosis (mean 27.3y, SD+/-6,07y)	
18-28 years	7
29-39 years	8
Cancer diagnosis	
Hodgkin's lymphoma	4
Acute leukemia (ALL/AML)	3
Non-Hodgkin lymphoma (B-cell-lymphoma)	2
Germ cell tumor	2
Thyroid carcinoma	1
Colon carcinoma	1
Mamma carcinoma	1
Ewing's sarcoma	1
Cancer therapy	
Chemotherapy + radiotherapy	5
Chemotherapy	4
Surgery	2
Chemotherapy + allogeneic SCT	2
Surgery + chemotherapy + radiotherapy	1
Surgery + chemotherapy + radiotherapy + antihormonal therapy	1
Time between initial cancer diagnosis and interview (mean 3y 6m, SD+/-10m)	
2y – 2y 11m	4
3y – 3y 11m	4
4y – 4y 11m	7

SCT = stem cell therapy, ALL = acute lymphocytic leukemia, AML = acute myeloid leukemia
Table 1: Patient characteristics

3.1. Characteristics of the study population

A total of 28 patients were asked to participate; seven rejected the offer and six did not report back. Reasons for rejection were personal reasons (two patients) and lack of time (four patients); one patient did not want to reason her rejection. Fifteen patients were included after consenting.

Recruitment was terminated after 15 interviews, while saturation became apparent after 13. One patient had his 10-month-old child with him; all other patients were interviewed alone. The interview duration was on average ca. 50 minutes (range = 23-66 minutes).

For more detailed information on the participants, see Table 1.

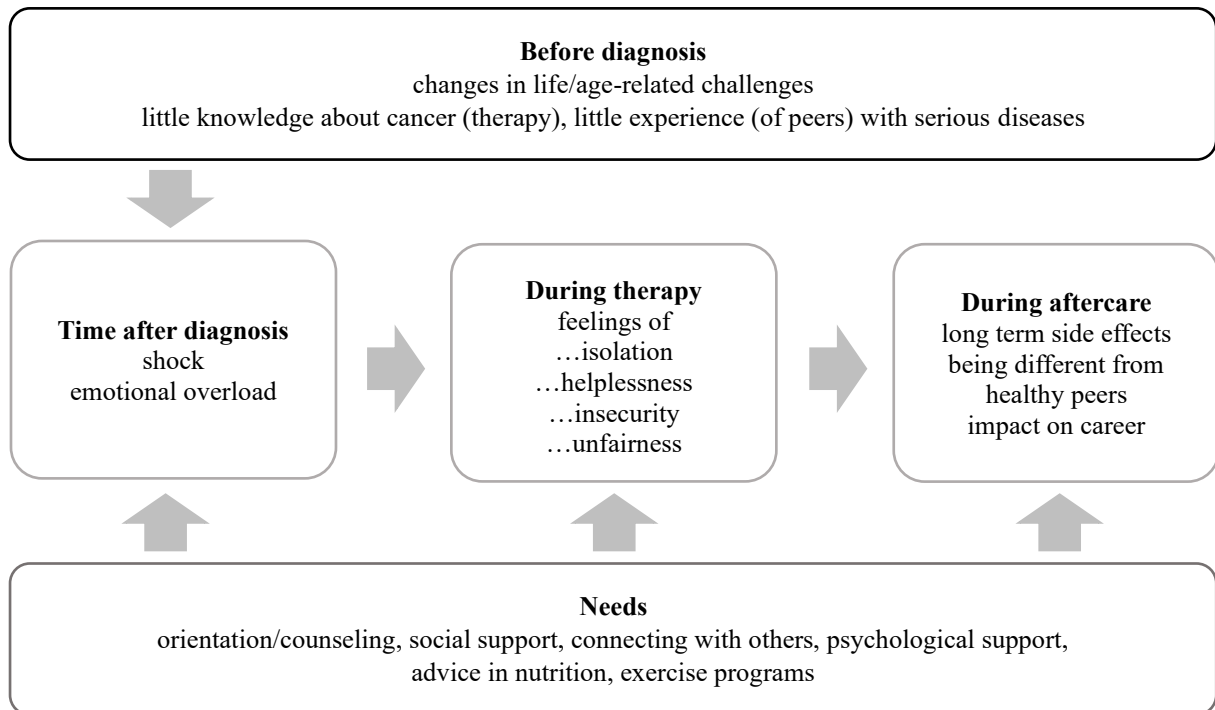


Figure 1: Challenges before diagnosis (black), relationship between challenges (light grey) and needs (dark grey) during therapy

3.2. Challenges

Challenges AYAs faced varied in kind and degree throughout the therapy, which we subdivided into the times directly after diagnosis, during therapy, and during aftercare.

3.2.1. After diagnosis

The diagnosis shocked most patients because they had not expected a serious illness at their age. Additionally, they were challenged by previous life changes, such as starting their studies or the birth of their first child. Many participants described an emotional overload and needed time to realize their new life situation. Terms such as "like in a film" (P5; f, 23 y, sarcoma) were used to describe it.

"Yeah, you just can't realize it at the beginning [...] I just turned thirty, and you just don't think you'll get cancer when you're thirty. It's just something that's totally distant." (P3; f, 30 y, NHL)

"In addition to all these problems that a normal young adult already has, there is also this big problem." (P7; f, 18 y, Hodgkin's lymphoma)

Participants stated the situation when they had to break the news to their relatives as particularly stressful.

"I called my parents directly and my girlfriend to request they come to the hospital immediately because I had to tell them something. I didn't tell them on the phone, but that - I wasn't able to do that." (P13; m, 23 y, AML)

3.2.2. During therapy

Helplessness/Isolation. Situations perceived as uninfluenceable where patients felt helpless were named critical times, for example, when they were even more restricted in their daily lives or could hardly communicate due to severe symptoms. One patient struggled with social isolation in the stem cell transplantation (SCT) ward. He stated the lack of distraction as one reason.

Feelings of insecurity. Except one, all participants had no or little experience with cancer, its treatment, and usual procedures. They were challenged by changing diagnostic findings and therapeutic decisions and described a strong feeling of insecurity. Therefore, it was challenging for them to receive different statements from health care professionals (HCPs). A lack of information and incomprehensible explanations, particularly about the decision-making process, also increased the insecurity.

Feelings of unfairness. Looking for reasons for their illness was perceived as very negative. Therefore, some patients forbade themselves to search for reasons and stated that they wanted to warn other patients to ask themselves this question. Others told of envy toward healthy peers and frustration because they of all people got this serious disease, which is rare at that age.

"[...] although I never wanted to think that, but so very lightly then, it always interferes, so a sense of unfairness." (P4; m, 29 y, AML)

Side effects. At the beginning of the therapy, some patients were terrified of the side effects and "horror stories" (P12; m, 33 y, Hodgkin's lymphoma) they had heard about. They also found it difficult to assess their extent. It was perceived as very challenging if side effects such as mucositis or nausea occurred. Women particularly also suffered from externally visible side effects, especially hair loss, because the diagnosis could no longer be hidden from others and themselves, and their self-perception changed.

"[...] because my appearance had also changed so much, because I didn't recognize myself anymore. That felt like the hardest part for me, when I just had this hair loss." (P2; f, 19 y, NHL)

3.2.3. During aftercare

After the end of the therapy, life was not immediately like before, which was a great challenge for the patients, who had derived strength from this idea during therapy.

For example, many participants suffered from long-term side effects that they were unprepared for and had difficulties accepting them.

"So, the most difficult time was actually after [therapy...], you just think: 'Okay, the therapy is over now, everything is good again'. But of course it's not [...] And this realization that now the one year of therapy is over and then somehow you feel physically almost worse than you did during it, that was a bit difficult. You have to come to terms with that first." (P5; f, 23 y, sarcoma)

Additionally, life had changed because of their experiences, sometimes so much that they clearly divided into a before and after. AYAs reported that these experiences distinguished them from the person they were before and from healthy peers, which led to a sense of being different.

"And today, when I also look at pictures from before the diagnosis - so of course I know that's me and all. But I would say that - a little bit that's already a different person." (P1; f, 18 y, ALL)

One patient shared that she felt younger than she was because friends had moved on while she was in therapy.

All interviewed AYAs reported these sensations not only as a psychological burden but also as a negative impact on their careers. Seven participants were in education when diagnosed and had to interrupt it during therapy. As a result, they finished later or had to reorient due to permanent health restrictions.

"I also always have the feeling that I'm younger than I am because this year is somehow gone. But for others, of course, it's not gone." (P5; f, 23 y, sarcoma)

After diagnosis	"I had my parents around me, my father in particular, who totally collapsed, and I thought: Hey, you have to be strong somehow, because I can't take over for everyone else." (P9; f, 36y, colon carcinoma)
During therapy	"I immediately cried on the first evening. Because it was clear that you're here now, you've come out of what you thought was freedom. You know you must get through this now. But now you are locked up, from now on you are locked up. You can't open a window. The air is artificial. There's death in the corridors. So, [...] it was really freaky." (P4; m, 29 y, AML) "Because at the beginning, unfortunately, there was also, yes, so several pieces of information that poured in on me, because [doctors' name] had then mentioned, among other things, a different type of chemotherapy than another doctor." (P3; f, 30y, NHL) "Of course, when I was lying there sometimes and I had to vomit, I don't know, three times in a row, I also thought to myself: May I just die now?" (P7; f, 18y, Hodgkin's lymphoma)

During aftercare	"The aim for me was no matter how, I just want to get back to where I was [...] No matter how, you have to get through it somehow, it just has to work out." (P14; m, 26 y, seminoma) "Between 'I'm healthy again' and 'I'll find a job again', almost a year passed and during that time I sometimes had really pessimistic phases where I thought to myself: Oh, my God, I'll never find a job again." (P15; f, 33y, mamma carcinoma)
------------------	---

Table 2: Citations of challenges

3.3. Needs

The participants described various needs, including both professional and informal services. The needs existed primarily during therapy, but the participants emphasized that services should also be accessible after the end of acute treatment. Regarding support services from the clinic, they wished that these were actively brought to their attention and were easy to access. The latter meant closeness to the ward in the case of inpatient treatment and to the patient's home in the outpatient setting.

"In a situation where you're completely floating in other spheres, to get a diagnosis like that, I think you need somebody to come in and say: Okay, we'll support or these and these options are available." (P9; f, 36y., colon carcinoma)

3.3.1. Social support

Most participants named their relatives as the greatest support. All participants highlighted their own parents as important people of support. For older participants, partners and their own children were an additional central source of support. Families and friends were often not only an emotional support and enabled the patients some distraction, but also undertook various organizational tasks or provided financial support. At the same time, the participants felt how much their relatives were burdened by the situation and worried about them. Therefore, the patients wished for professional support for them.

"I just think that the social environment was the most important thing during the whole disease. My parents, the family, the friends, they really give you the most encouragement or incentive to get through the phase somehow quite well and can actually, I think, also help you the most to get through this time." (P2, f, 19 y, NHL)

3.3.2. Connecting with others

AYAs found it beneficial when they were able to connect with other patients. They cited two reasons: getting first-hand information and being with others without explaining a lot. Most of the ward patients were older, but the exchange with them was also appreciated. More helpful,

however, was the online or face-to-face exchange with peers. Thus, people were in similar life situations, for example those who also had young children.

In addition, several participants wished they could have talked to survivors to get information about what to expect and to be reassured by their positive outcome.

"But just sharing the situation and if you have similar experiences or how the other person is dealing or has dealt with certain stresses or something. So, yeah, just generally sharing about that." (P8; f, 36 y, Hodgkin's lymphoma)

3.3.3. Orientation and guidance

Due to the lack of knowledge and severe feelings of insecurity, they wished a contact person to guide them and explain the impact of the disease on their lives in the near term and the future, for example, regarding fertility and education.

The desire for orientation existed primarily after diagnosis and when treatment decisions were made. There were four main topics on which the AYAs wished to receive information: diagnosis/disease status, therapy course, life during therapy, and life afterward.

It was important to them that explanations were provided as soon as possible, for example, after an examination, and formulated comprehensibly. They expressly desired to receive information from HCPs and not to have to rely on personal research. Consideration should be given to how much the individual patient wanted to know in a particular situation.

3.3.4. Psychological support

Psycho-oncology was mentioned in all interviews. Many could not imagine it at first. Younger patients and men, in particular, were initially negative about the service, as they did not associate cancer with psychological problems. There was a need for a more detailed explanation of this term. As a result, most found psychological care very helpful and strongly recommend it for all, especially for those with little family support.

"I think the worst thing is actually being alone like this. [...] And to have someone by your side, whether it's pastoral care, psychological care, or whatever, who deals with you and tries to give you a bit of time and encouragement, I think that's incredibly important. That is actually one of the strongest things." (P13; m, 23 y, AML)

3.3.5. Further support services

Socio-legal issues and financial uncertainties accompanied the disease. Most participants had never dealt with these issues before and needed their energy for the therapy, but some of them had little financial resources. In most cases, they did not know what was necessary or what assistance was available. For this reason, they wished for the support of applications and the like.

Furthermore, AYAs wished for nutrition advice, for example, cooking events and exercise programs. Sport was named by every participant. Not only to keep physically fit and support healing, but also to connect with others and maintain a sense of normalcy.

Social support	"I think my parents were worse off than me." (P7; f, 18 y, Hodgkin's lymphoma)
Connecting with peers	"And what would help enormously, I think, would be to perhaps also talk about it with people who have recovered [...] Because I found that totally important, simply to have a comparison person who, for example, is also going through the same thing a bit, who is about the same age as me and [...] came out of this whole thing in a positive way." (P2; f, 19 y, NHL)
Orientation and guidance	"I was up in the air here very, very often, and I found that quite difficult. That's where I would have liked someone to really come and take me by the proverbial hand and say, 'This is how it goes, girl. This and this is happening now. These are the next steps.'" (P9; f, 36 y, colon carcinoma) "[They] then referred me over here first with the suspicion of sarcoma. Good. Without saying much about it, which, of course, means you start googling, and googling is not good. So. [Laughs]" (P14; m, 26 y, seminoma)
Psychological support	"That's why I was rather, I wasn't angry that I was offered something like that, but somehow it affected me to deeply, because [...] I didn't have any psychological problems; I might talk about it with my friends sometimes, but I'm fine in general. And I rejected it straight away because I didn't want to engage with it in the first instance, which was perhaps a mistake." (P2; f, 19y, NHL)
Further support services	"And first of all, it's also bureaucracy, where I think especially if you had gotten such a diagnosis, just support would be good, too." (P15; f, 33 y, mamma carcinoma) "I just did sport every day, even before therapy. And that's what I want to give anyone to take with, actually: Exercise every day, think positive, always." (P11; m, 24y, Hodgkin's lymphoma)

Table 3: Citations of needs

4. Discussion

The interviewed AYAs were challenged by the shock of a cancer diagnosis at their age and feelings of helplessness, unfairness, and insecurity. These were compounded by disagreement among HCPs and the experience of side effects, which led to a high need for guidance and orientation. After the end of therapy, the lasting changes in their lives were a significant challenge for them. They named their families and friends the most important aid but also wished connection with other patients, especially those of a similar age, and psychological support.

The challenges found in this study are consistent with AYA studies from other countries ^{29–31}. Kwak et al. ³² described that the level of psychological distress varies throughout the disease, which accounts for the changing challenges expressed in our interviews.

Our interviews showed that careful attention should be paid to the patient's age and life situation. Due to the various transitions in young adulthood, AYAs are an inhomogeneous group, so the term "peer" is not always synonymous with the term "AYA." For that reason, the age definition of AYAs has been discussed, and some experts call for a subdivision ¹².

The interviewed AYAs identified their families and friends as the most supportive factors. However, they were also concerned about them. To date, there is little data about relatives of AYAs and possible support services for them, although there is evidence of a clear burden ⁸. The wide range of AYAs' relatives, from parents and partners to their own children, whose needs may differ, must be considered.

Another frequently mentioned need was connecting with other peer patients and survivors. AYAs in other studies also required this kind of support ³³. In surveys, nearly half of the AYAs indicated the need for peer support ^{34, 35}. The German project "Peer2Me" addresses this need. In the pilot project, 18-39-year-old trained AYA-survivors met with patients of similar ages and diagnoses ³⁶. A significant improvement in self-efficacy expectations and a high level of satisfaction among the participants was shown ³⁶. The results of the follow-up study are awaited (personal communication; Diana Richter, August 28, 2023).

The need for information and orientation, which also emerged in our interviews, has been addressed by the AYA program at the Princess Margaret Centre in Toronto, by a clinical nurse specialist who provides information and contacts ³⁷. A main topic has been fertility there ³⁸, which was also addressed in our interviews but less frequently than other issues. This lesser frequency may be because we focused mainly on the whole course of treatment while fertility-preserving measures primarily play a role directly after diagnosis.

The described programs are examples of how the needs the interviewed AYAs expressed could be approached. Nevertheless, such programs are rather isolated. Thus, further research and the implementation of specialized support services are needed.

4.1. Strengths and limitations

This study has several limitations. As a qualitative study, it was conducted in one center with a small number of participants, who had a broad spectrum of diagnoses, and is not representative. Some participants were treated and/or interviewed during the COVID-19 pandemic, which may have affected the results due to restrictions. Since therapy had already been completed at the interview time, memories may be biased. However, this retrospective design provided an overview of the entire treatment period.

Although the study group was small, it was heterogenic and reflected the most common cancer entities in AYAs. The challenges AYAs face throughout their disease were highlighted and related to their resulting needs. Thus, this study can serve as a basis for creating appropriate supportive interventions.

5. Conclusion

AYAs need considerable guidance, explanations, and need-based support because of their unique life situations and limited prior knowledge. Even after therapy ends, challenges persist, so services should be extended after the end of treatment.

Family and friends are among the most important support factors, but their distress due to the situation is a major challenge for the AYAs. There is a need for more research to provide the best possible support for relatives and thus in turn for patients.

Further research is also needed on the similarities and differences between age subgroups. Expanding AYA-specific services can contribute to better care for this unique patient group. Further studies are required to investigate this issue.

6. Acknowledgments

The authors thank the participating patients for their openness. They also thank both medical students for their support.

7. Statements and Declarations

Authors contributions

All authors contributed to the study conception and design. Material preparation, data collection and analysis were performed by Carolin Wilharm. The first draft of the manuscript was written by Carolin Wilharm and all authors commented on previous versions of the manuscript. All authors read and approved the final manuscript.

This manuscript is part of the dissertation of Carolin Wilharm.

Conflict of Interests

The authors have no relevant financial or non-financial interest to disclose. The authors declare that they have no conflict of interest.

Funding

The authors declare that no funds, grants, or other support were received during the preparation of this manuscript

Data Availability

The datasets generated during and/or analyzed during the current study are not available for data protection reasons.

Ethics Approval

This study was performed in line with the principles of the Declaration of Helsinki. The Ethical Review Committee of the Medical Faculty of the University of Cologne (Ref.Nr. 22-1105) approved the study.

Consent to participate

Informed consent was obtained from all individual participants included in the study prior to the interview.

Consent to publish

Participants agreed to the anonymized publication of their interview contributions.

8. References

1. Mehnert A, Hartung TJ, Friedrich M, et al. One in two cancer patients is significantly distressed: Prevalence and indicators of distress. *Psychooncology*. 2018;27(1):75–82.
2. Fabian A, Rühle A, Domschikowski J, et al. Psychosocial distress in cancer patients undergoing radiotherapy: a prospective national cohort of 1042 patients in Germany. *J Cancer Res Clin Oncol*. 2023.
3. Deutsche Krebsgesellschaft, Deutsche Krebshilfe, AWMF (Leitlinienprogramm Onkologie). *Psychoonkologische Diagnostik, Beratung und Behandlung von erwachsenen Krebspatient*innen Langversion 2.0*; 2023.
4. Singer S, Danker H, Meixensberger J, et al. Structured multi-disciplinary psychosocial care for cancer patients and the perceived quality of care from the patient perspective: a cluster-randomized trial. *J Cancer Res Clin Oncol*. 2019;145(11):2845–54.
5. Arnett JJ. Emerging adulthood: A theory of development from the late teens through the twenties. *American Psychologist*. 2000;55(5):469–80.
6. Smith AW, Keegan T, Hamilton A, et al. Understanding care and outcomes in adolescents and young adult with Cancer: A review of the AYA HOPE study. *Pediatr Blood Cancer*. 2019;66(1):e27486.
7. Duan Y, Wang L, Sun Q, et al. Prevalence and Determinants of Psychological Distress in Adolescent and Young Adult Patients with Cancer: A Multicenter Survey. *Asia Pac J Oncol Nurs*. 2021;8(3):314–21.
8. McCarthy MC, McNeil R, Drew S, et al. Psychological Distress and Posttraumatic Stress Symptoms in Adolescents and Young Adults with Cancer and Their Parents. *J Adolesc Young Adult Oncol*. 2016;5(4):322–9.
9. Quinn GP, Gonçalves V, Sehovic I, et al. Quality of life in adolescent and young adult cancer patients: a systematic review of the literature. *Patient Relat Outcome Meas*. 2015;6:19–51.
10. Schulte FSM, Chalifour K, Eaton G, Garland SN. Quality of life among survivors of adolescent and young adult cancer in Canada: A Young Adults With Cancer in Their Prime (YACPRIME) study. *Cancer*. 2021;127(8):1325–33.
11. Abdelhadi OA, Pollock BH, Joseph JG, Keegan THM. Psychological distress and associated additional medical expenditures in adolescent and young adult cancer survivors. *Cancer*. 2022;128(7):1523–31.

12. Various authors. What Should the Age Range Be for AYA Oncology? *J Adolesc Young Adult Oncol*. 2011;1(1):3–10.
13. Ferrari A, Stark D, Peccatori FA, et al. Adolescents and young adults (AYA) with cancer: a position paper from the AYA Working Group of the European Society for Medical Oncology (ESMO) and the European Society for Paediatric Oncology (SIOPE). *ESMO Open*. 2021;6(2):100096.
14. Ferrari A, Thomas D, Franklin ARK, et al. Starting an adolescent and young adult program: some success stories and some obstacles to overcome. *J Clin Oncol*. 2010;28(32):4850–7.
15. Freund M, König V, Faber G, Seifart U (eds.). *Finanzielle und soziale Folgen der Krebserkrankung für junge Menschen: Bestandsaufnahme zur Datenlage und Anhang; Praktische Informationen und Hilfen für Betroffene*. Berlin: DGHO; 2019.
16. Robert Koch Institut Zentrum für Krebsregisterdaten. *Datenbankabfrage Inzidenz, Fallzahlen in Deutschland 1999-2019 Krebs gesamt*.
17. Deutsche Gesellschaft fuer Haematologie und medizinische Onkologie. *Heranwachsende und junge Erwachsene (AYA, Adolescents and Young Adults): Empfehlungen der Fachgesellschaft zur Diagnostik und Therapie hämatologischer und onkologischer Erkrankungen*. 2016.
18. Geue K, Brähler E, Faller H, et al. Prevalence of mental disorders and psychosocial distress in German adolescent and young adult cancer patients (AYA). *Psychooncology*. 2018;27(7):1802–9.
19. Geue K, Göbel P, Leuteritz K, et al. Anxiety and depression in young adult German cancer patients: Time course and associated factors. *Psychooncology*. 2019;28(10):2083–90.
20. Wittwer A, Sponholz K, Frietsch JJ, et al. Psychosocial distress in young adults surviving hematological malignancies: a pilot study. *J Cancer Res Clin Oncol*. 2022.
21. Sender A, Friedrich M, Leuteritz K, et al. Unmet supportive care needs in young adult cancer patients: associations and changes over time. Results from the AYA-Leipzig study. *J Cancer Surviv*. 2019;13(4):611–9.
22. Creswell JW. *Qualitative inquiry and research design: Choosing among five approaches*. Los Angeles: SAGE Publications; 2013.
23. Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *Int J Qual Health Care*. 2007;19(6):349–57.
24. Center for integrated oncology Cologne. Available from: <https://cio.uk-koeln.de/> [Last accessed: 04/21/2024].
25. Guest G, Bunce A, Johnson L. How Many Interviews Are Enough? *Field Methods*. 2006;18(1):59–82.
26. Trama A, Stark D, Bozovic-Spasojevic I, et al. Cancer burden in adolescents and young adults in Europe. *ESMO Open*. 2023;8(1):100744.
27. Kuckartz U, Rädiker S. *Qualitative Inhaltsanalyse. Methoden, Praxis, Computerunterstützung*, 5th ed. Weinheim: Juventa Verlag ein Imprint der Julius Beltz GmbH & Co. KG; 2022.
28. Schreier M. *Qualitative content analysis in practice*. London: Sage; 2012.
29. Avutu V, Lynch KA, Barnett ME, et al. Psychosocial Needs and Preferences for Care among Adolescent and Young Adult Cancer Patients (Ages 15-39): A Qualitative Study. *Cancers (Basel)*. 2022;14(3).
30. Elsbernd A, Crenner C, Rosell T, Panicker J. Individual Experiences and Utilization of Supportive Resources in Adolescents and Young Adults with Cancer. *J Adolesc Young Adult Oncol*. 2019;8(3):329–34.
31. Zebrack B, Chesler MA, Kaplan S. To foster healing among adolescents and young adults with cancer: what helps? What hurts? *Support Care Cancer*. 2010;18(1):131–5.
32. Kwak M, Zebrack BJ, Meeske KA, et al. Trajectories of psychological distress in adolescent and young adult patients with cancer: a 1-year longitudinal study. *J Clin Oncol*. 2013;31(17):2160–6.

33. Cheung CK, Zebrack B. What do adolescents and young adults want from cancer resources? Insights from a Delphi panel of AYA patients. *Support Care Cancer*. 2017;25(1):119–26.
34. Kent EE, Smith AW, Keegan THM, et al. Talking About Cancer and Meeting Peer Survivors: Social Information Needs of Adolescents and Young Adults Diagnosed with Cancer. *J Adolesc Young Adult Oncol*. 2013;2(2):44–52.
35. Bender JL, Puri N, Salih S, et al. Peer Support Needs and Preferences for Digital Peer Navigation among Adolescent and Young Adults with Cancer: A Canadian Cross-Sectional Survey. *Curr Oncol*. 2022;29(2):1163–75.
36. Richter D, Sender A, Leuteritz K, et al. Evaluation des Peer2Me-Mentorenprogramms für junge Erwachsene mit Krebs aus Patientensicht - Evaluation of the Peer2Me mentoring program for young adult cancer patients from the patient's perspective. *Onkologie*. 2021;27(3):275–81.
37. Gupta AA, Papadakos JK, Jones JM, et al. Reimagining care for adolescent and young adult cancer programs: Moving with the times. *Cancer*. 2016;122(7):1038–46.
38. Pitch N, Stefaniuk S, MacMillan M, et al. Looking Back to Move Forward: Lessons Learned from a Successful, Sustainable, Replicable Model of Adolescent and Young Adult Program of a Tertiary Cancer Care Center. *J Adolesc Young Adult Oncol*. 2022;11(2):181–8.; doi: 10.1089/jayao.2021.0156

4. Diskussion

In den Interviews zeigte sich eine Vielzahl von Herausforderungen, denen die AYAs im Verlauf ihrer Erkrankung und deren Therapie gegenüberstanden. Sie berichteten von eigenen Bewältigungsstrategien, betonten jedoch auch verschiedene, teilweise unerfüllte, Bedürfnisse, um besser mit den Herausforderungen umzugehen. Im Folgenden werden die Herausforderungen, Bewältigungsstrategien und Bedürfnisse der Befragten in Bezug zu den Ergebnissen anderer Studien und insbesondere in Bezug zu älteren Krebspatient*innen gestellt.

Anschließend werden zwei AYA-spezifische Angebote vorgestellt, welche auf häufig genannte Wünsche eingehen.

4.1. Herausforderungen

Eine zentrale Herausforderung, die sich in dieser Studie zeigte, war die Plötzlichkeit der Diagnose einer schweren und lebensbedrohlichen Erkrankung, welche die AYAs in ihrem Alter nicht erwartet hatten und welche zu emotionaler Überforderung führen konnte. Junge Erwachsene wissen vor ihrer Krebsdiagnose wenig über Malignome und deren Therapien.⁶² Sie haben zuvor keine oder wenig Erfahrungen mit schweren Erkrankungen in ihrem Umfeld gemacht.⁶²

Ebenso wie in den im Rahmen dieser Studie durchgeführten Interviews berichteten AYAs in anderen Studien von dem Gefühl isoliert zu sein.⁶³ Dieses ist vor allem dadurch bedingt, dass erwartete Entwicklungsschritte, wie der Beginn des Studiums, verzögert oder unmöglich werden und gerade erlangte Selbstständigkeit wieder verloren geht, wenn AYAs beispielsweise aufgrund gesundheitlicher Einschränkungen wieder bei ihren Eltern einziehen müssen.^{63,64} Potenziert wird dies durch den Vergleich mit gesunden Gleichaltrigen.^{33,63} Zu sehen, wie gesunde Gleichaltrige sich weiterentwickeln und Ziele erreichen, welche man sich selbst gesetzt hatte, war auch für die in der vorliegenden Studie befragten AYAs eine starke Belastung.

Eine in dieser Studie ausführlich untersuchte Herausforderung ist die Bedrohung des eigenen Lebens durch die Erkrankung. Die Befragten berichteten von Ängsten und einem Vertrauensverlust in ihren Körper, wodurch sie teilweise auch nach Ende der Therapie weiterhin in ihrem Alltag eingeschränkt waren.

In der Umfrage von Hølge-Hazelton et al., eine der wenigen vorliegenden Studien zu diesem Thema, wurde Ähnliches genannt: Über 80% der Befragten gaben an, Angst zu versterben gehabt zu haben; über 20% werteten diese Angst als stark.³³ Die Konfrontation mit der eigenen Sterblichkeit verunsicherte und konnte zu einer Veränderung der persönlichen Ansichten und Verhaltensweisen führen.³³

Zwei der im Rahmen dieser Dissertation befragten Personen waren bei Diagnosestellung Mütter kleiner Kinder. Für sie stand die Angst um diese im Vordergrund; insbesondere der Gedanke daran, dass sie sie nicht aufwachsen sehen könnten und ihre Partner die Kinder allein aufziehen müssten.

Die Sorge um Angehörige ist eine häufig genannte Herausforderung von schwer erkrankten Menschen.⁶⁵ Die Sorgen der AYAs unterscheiden sich jedoch in diesem Bereich von denen älterer Patient*innen, da ihre Kinder meist sehr jung und somit noch von ihnen abhängig sind. Marshall et al. zeigten in ihrer Übersichtsarbeit, dass eine schwere Erkrankung des Elternteils die Rollenverteilung innerhalb einer Familie verändert und zu psychischen Belastungen der Kinder führen kann.⁶⁶ Der Tod eines Elternteils kann im Vergleich zu einer nicht betroffenen Familie zu einer langanhaltend schlechteren familiären Bindung führen.⁶⁷ Er erhöht das Risiko für psychische Erkrankungen der Kinder sowohl akut nach dem Ereignis als auch Jahre später.^{68,69} Dies war den AYAs, welche junge Eltern waren, bewusst und führte zu einer verstärkten Herausforderung.

Eine weitere mehrfach betonte Angst war die vor einem Rezidiv, welche bei älteren Krebspatient*innen ebenfalls häufig auftritt.^{70,71} Allerdings findet sich bei jüngeren Krebskranken eine höhere Rate an Rezidivangst als bei älteren.⁷¹⁻⁷³

In einer qualitativen Studie, in welcher Krebsüberlebende zwischen 30 und 72 Jahren befragt wurden, berichteten die Teilnehmenden wie in der vorliegenden Studie von einer Zunahme der Angst vor den Nachsorgeuntersuchungen bei einer gleichzeitigen Beruhigung durch diese.⁷⁴ Krebsüberlebende werten oft schon kleinste auftretende Symptome als Zeichen eines möglichen Rezidivs und sind dadurch verängstigt.^{74,75}

4.2. Bewältigungsstrategien

Zentrale, in dieser Studie genannte Bewältigungsstrategien waren das Vermeiden von Gedanken an ein mögliches Versterben, das Fokussieren auf die Hoffnung auf Heilung, die Selbstberuhigung durch den Versuch der Akzeptanz eines möglichen Versterbens und das Bewerten der Erfahrung als etwas Positives/als Chance.

Den Gedanken an etwas Angstverursachendes oder Bedrohliches zu verdrängen, wird nach dem Stressmodell von Lazarus und Folkman, einem zentralen Modell der Stressforschung, als „emotionales Coping“ bezeichnet.^{76,77} Ein solches wird im Vergleich zum „instrumentellen Coping“, womit beispielsweise das Suchen psychologischer Unterstützung gemeint ist, als maladaptiv gewertet.⁷⁷

Während in der Psychologie vermeidendes Verhalten also eher kritisch gesehen wird, wurde es von den befragten AYAs überwiegend als positiv bewertet. Viele waren der Meinung, dass sie ohne diese Strategie die psychischen Herausforderungen nicht so gut bewältigt hätten. Krebspatient*innen unterschiedlichen Alters kamen zu einem sehr ähnlichen Ergebnis.⁷⁸

Hoffnung wird mittlerweile in der Onkologie als zentraler Faktor für Resilienz gesehen, dessen positive Wirkung in verschiedenen Studien mit älteren Krebspatient*innen belegt wurde.^{79–81} Dies gilt auch für Menschen mit einer unheilbaren Krebserkrankung, für welche die Hoffnung weiterhin eine Umgangsform mit der Existenzbedrohung sein kann.^{82,83}

AYAs weisen somit in ihrer Art des Umgangs mit den Herausforderungen teilweise Ähnlichkeiten mit älteren Krebspatient*innen auf.

Dennoch müssen die Besonderheiten der Altersgruppe berücksichtigt werden.

Ältere Patient*innen können auf in zuvor erlebten Stresssituationen erlernte Verhaltensweisen zurückgreifen; dies ist bei jungen Erwachsenen aufgrund ihrer geringeren Lebenserfahrung weniger der Fall.⁸⁴

Durch die Konfrontation mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung reflektieren auch ältere Patient*innen ihr bisheriges Leben und Verhalten;⁸⁵ überwiegend führt dies zu einer Steigerung der Lebensqualität.^{86,87} Bei AYAs jedoch hat dies größere Auswirkungen, da vor ihnen nach Ende der Behandlung noch Jahrzehnte Lebenserwartung liegen können und sie sich in einer Phase befinden, in der weitreichende Entscheidungen, wie die Berufs- oder Wohnortwahl, oft erst noch getroffen werden.⁵ Bei AYAs kann diese Reflektion also eine praktische Bedeutung haben, während es bei Älteren eher eine emotionale ist.

Eine weitere Bewältigungsstrategie, die von einigen Teilnehmenden berichtet wurde, war das aktive Nachdenken über ein mögliches Versterben mit dem Versuch dieses zu akzeptieren. Mehrere Interviewte berichteten, dass sie für sich selbst in Situationen, in denen die Angst vor dem Tod stärker in ihr Bewusstsein trat, Gründe anführten, warum ein Versterben trotz ihres jungen Alters fürs sie in Ordnung wäre. Sie gaben an, sich dadurch zu beruhigen. Zugleich war ihnen bewusst, dass sie in der Situation, in der sie diese Bewältigungsstrategie anwandten, nicht akut lebensbedroht waren. Auch wurde deutlich, dass es sich nicht um wirkliche Akzeptanz handelte und beispielsweise die Mitteilung, dass die Erkrankung unheilbar sei, sie tief getroffen hätte.

Sachs et al. fanden in ihrer qualitativen Studie mit unheilbar Krebskranken eine enge Beziehung zwischen hoffnungsvollen Gedanken und Akzeptanz der Situation.⁸³ Es deutet sich hier

eine Gleichzeitigkeit verschiedener Bewältigungsstrategien und Herausforderungen an, welche das Risiko birgt, dass Unterstützungsbedarf übersehen wird.

Insgesamt ist dieses Phänomen in der Literatur bisher kaum beschrieben und bedarf weiterer Forschung.

4.3. Bedürfnisse

Als wichtigste Unterstützung wurde von den Interviewten der emotionale und praktische Beistand durch Angehörige genannt. Dies bestätigt sich in anderen Studien: Familienangehörige übernehmen oft alltägliche Aufgaben, entlasten so die AYAs und sind eine vertraute Person in einer unbekannten und überfordernden Situation.^{88,89}

Zugleich drückten die AYAs den großen Wunsch nach Hilfsangeboten für ihre Angehörigen aus, da sie deren Belastung durch die Situation wahrnahmen und davon wiederum selbst herausgefordert waren. Aktuelle systematische Übersichtsarbeiten, in welche Studien mit verschiedenen Verwandten und Freund*innen von AYAs eingeschlossen worden waren, zeigten ein hohes Maß an psychischer und physischer Belastung dieser.^{90,91} McCarthy et al. fanden bei 42% der befragten Eltern von 15- bis 25-jährigen Krebskranken Anzeichen eines posttraumatischen Belastungssyndroms.¹⁸

Bei AYAs zu beachten ist die große Spannweite der engsten An- und Zugehörigen, welche in den in der vorliegenden Studie durchgeführten Interviews von Eltern über Freund*innen bis hin zu Partner*innen reichte. Letztere sind zumeist selbst junge Erwachsene und befinden sich wie die AYAs in einer grundsätzlich herausfordernden Lebensphase (siehe Kapitel 2.1).

Insgesamt ist die Evidenz zu Belastung und Bedürfnissen von AYA-Angehörigen gering, so dass weitere Forschung in diesem Bereich notwendig ist.⁹⁰

Die dieser Studie Befragten hatten einen hohen Bedarf an Informationen, Beratung und Anleitung. In internationalen AYA-Studien bestätigt sich der hohe Informationsbedarf.^{63,88,92} Zugleich besteht die Gefahr durch ein zu hohes Maß an Informationen überfordert zu werden.⁶³

Ein Informationsbedürfnis zeigt sich auch bei onkologischen Patient*innen jenseits des AYA-Alters.⁹³ In einer systematischen Übersichtsarbeit von Hamaker et al., welche den Fokus auf ältere Krebspatient*innen (mittleres Alter in den eingeschlossenen Studien ca. 60 bis 73 Jahre) legte, werden Informationen zu Prognose, Therapieoptionen und möglichen Nebenwirkungen als häufigste Informationsbedürfnisse genannt.⁹⁴ Dies deckt sich mit den Themenwünschen der AYAs in dieser Studie.

Ein Thema, in welchen sich der Informationsbedarf von AYAs von dem Älterer unterscheidet, sind fertilitätserhaltende Maßnahmen, von welchen inzwischen Vielfältige existieren.⁹⁵ Eine Beratung hierzu wurde von AYAs in verschiedenen Studien als wichtig erachtet.^{92,96,97} In den im Rahmen der vorliegenden Arbeit durchgeführten Interviews wurde dieses Thema selten

angesprochen, was an dem Fokus der Studie auf den Verlauf der Erkrankung liegen kann, während Entscheidungen bezüglich fertilitätserhaltenden Maßnahmen vor allem kurz nach der Diagnosestellung getroffen werden.⁹⁷

Sowohl AYAs in dieser Studie als auch in anderen Studien kritisieren, dass die Kommunikation von Angeboten und Informationen häufig nicht auf Menschen ihres Alters zugeschnitten ist.⁸⁸ Sie wünschen sich beispielsweise eine Informationsweitergabe über Social-Media-Kanäle oder einen speziellen Bereich im Krankenhaus für Krebskranke in ihrem Alter.^{63,88}

Aufgrund der großen Verunsicherung durch die plötzliche Diagnose und die geringe Kenntnis über Krebserkrankungen und ihre Therapien, äußerten viele der Proband*innen den Wunsch nach Ansprechpartner*innen, die einen Überblick über Unterstützungsangebote haben und diese patient*innengerecht erklären können. Ein Programm, welches spezifisch auf die besonderen Bedürfnisse von AYAs eingeht, wird in Kapitel 4.4.1. beschrieben.

Als eine gute Quelle für Informationen und gleichzeitig für psychische Unterstützung sowie Ablenkung sahen viele der befragten AYAs gleichaltrige Krebserkrankte und -überlebende. Auch in internationalen Umfragen äußerte ungefähr die Hälfte der befragten AYAs den Wunsch, sich während der eigenen Erkrankung mit Gleichaltrigen, welche die Therapie bereits beendet hatten, austauschen zu können.^{98,99} 76% wünschten sich einen Austausch mit noch in Therapie befindlichen AYAs.⁹⁸ Allerdings wurde die Schwierigkeit betont, eine Möglichkeit zum Kontaktaufbau zu finden.^{88,98} Ein Ansatzpunkt könnten auch hier Social-Media-Kanäle sein, über die viele AYAs erreicht werden und sich untereinander erreichen können.^{88,100}

In Kapitel 4.4.2. wird eine Intervention beschrieben, die diesem Bedürfnis nachkommt.

Wenn Angebote zum Austausch zwischen AYAs geschaffen werden, sollte auf das jeweilige Alter und die momentane Lebenssituation geachtet werden. Im Alter von 18 bis 39 Jahren erleben Menschen viele Veränderungen und entwickeln sich weiter, sodass beispielsweise eine 18-jährige Patientin kurz nach dem Studienbeginn eventuell nicht viele Gemeinsamkeiten mit einer 39-jährigen berufstätigen Mutter hat. Dies wird auch in der Forschung diskutiert und ist ein Grund für die Differenzen in den Altersdefinitionen von AYAs (Siehe Kapitel 2.3.1.).

Zudem kann sich aus einem Kontakt zu anderen AYAs auch eine Herausforderung entwickelt, wenn eine der Personen verstirbt. Dies mitzerleben wurde von den Interviewten als sehr belastend beschrieben.

Ein möglicher Unterstützungsbedarf bezüglich des Umgangs mit der Lebensbedrohlichkeit ist bisher kaum erforscht worden. AYAs in einem fortgeschrittenen Krankheitsstadium beschreiben Schwierigkeiten in der Kommunikation über Therapieentscheidungen, da die Prognose für sie häufig unklar sei.¹⁰¹ Gespräche über Sterben und Tod finden häufig erst in den letzten

Lebenswochen statt.¹⁰² In der hier vorliegenden Studie wurde jedoch deutlich, dass das Thema AYAs schon in kurativen Stadien beschäftigt. Es werden zwar wenig ausführliche Gespräche dahingehend gewünscht, um den Fokus auf Heilung beibehalten zu können, jedoch kann durchaus ein Informationsbedarf bestehen, der beachtet und erfüllt werden sollte. Zugleich sollte der als zentrale Bewältigungsstrategie beschriebene Optimismus unterstützt werden.¹⁰³ Studien mit gesunden jungen Erwachsenen verdeutlichten den starken Einfluss des Todes eines Gleichaltrigen auf sie und ihren hohen Unterstützungsbedarf durch ihr soziales Umfeld nach einem solchen Ereignis.^{104,105} AYAs, welche aufgrund des Miterlebens der Krankheitsverläufe anderer Patient*innen sehr häufig mit dem Tod anderer und zugleich mit der Möglichkeit ihres eigenen Todes konfrontiert sind, sollten nach der Unterstützung durch Familie und Freund*innen gefragt werden und eine engmaschige psychologische Unterstützung erhalten.

4.4. Praxisbeispiele

In den letzten Jahren entstanden einige Programme, die speziell auf die Bedürfnisse von AYAs eingehen. Zwei davon werden im Folgenden beispielhaft genauer vorgestellt.

4.4.1. AYA Oncology Program Princess Margarete Cancer Centre (Kanada)

Das Princess Margarete Cancer Centre (PM) in Toronto gehört als Teil des University Health Networks zu den besten Forschungskliniken Kanadas.¹⁰⁶

Seit 2014 gibt es dort ein spezielles Programm für Krebspatient*innen im Alter von 18 bis 39 Jahren.⁹⁶ Es wird von einem interdisziplinären Team durchgeführt, in dessen Zentrum ein*e besonders geschulte Clinical Nurse Specialist (CNS) steht.^{107,108}

Der Kontakt entsteht entweder durch die Patient*innen selbst oder die behandelnden Ärzt*innen.¹⁰⁸ Anhand eines Screening Tools werden die Sorgen und Anliegen der AYAs zu den Themen Fertilität, sexuelle Gesundheit, Bewältigungsstrategien, Körperwahrnehmung, Sport/Bewegung, Ernährung, Arbeit/Schule, Finanzen und soziale Unterstützung abgefragt.⁹⁶ Während des ersten Kontakts mit der*dem CNS wird dieses Tool genutzt und werden zudem erste Informationen zu den genannten Themen an die Patient*innen weitergegeben.¹⁰⁸ Ein Schwerpunkt ist hierbei die Fertilität, welche durch die Krebstherapie beeinträchtigt werden kann.¹⁰⁹ Des Weiteren werden verschiedene Unterstützungsangebote vorgestellt.^{96,108} Je nach Bedarf können weitere Termine mit der*dem CNS stattfinden, es kann Kontakt zu anderen zum Team gehörenden Professionellen, wie Psycholog*innen oder Physiotherapeut*innen, hergestellt werden oder es können Gruppenangeboten wahrgenommen werden.^{96,108}

So erhalten die AYAs einen niedrighschwelligen Zugang zu einer Vielzahl von supportiven Angeboten.

Weiterhin wurden im Rahmen des Programms speziell auf AYAs ausgerichtete Informationspakete, ein Internetauftritt mit Videos sowie ein Newsletter erstellt und finden Schulungen zu den Bedürfnissen von jungen Krebspatient*innen für medizinisches Personal statt.^{96,107,108,110}

4.4.2. Peer2Me (Deutschland)

Peer2Me, welches am Universitätsklinikum Leipzig entwickelt wurde, ist das deutschlandweit erste mentor*innenbasierte Unterstützungsprojekt für junge Erwachsene mit Krebs.¹¹¹ Geschulte Mentor*innen zwischen 18 und 39 Jahren, die eine Krebserkrankung überstanden haben, begleiten für drei Monate Patient*innen, die in einem ähnlichen Alter sind und möglichst die gleiche Diagnose wie die Mentor*innen haben.¹¹¹ Der Austausch findet vor Ort oder per Telefon statt.¹¹¹ Die Evaluation des Pilotprojekts zeigte eine hohe Zufriedenheit der Patient*innen - insgesamt wie auch bezüglich emotionaler und praktischer Unterstützung.¹¹¹ Das Projekt wurde auf das Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf ausgeweitet; die Ergebnisse der Evaluation dieser Folgestudie stehen noch aus.¹¹²

4.5. Stärken und Limitationen der Studie

Die Studie weist einige Limitationen auf. Sie wurde monozentrisch durchgeführt und ist damit, wie bei qualitativer Forschung üblich, nicht als repräsentativ zu sehen.

Einige der Befragten waren während der COVID-19-Pandemie behandelt und/oder interviewt worden. Aufgrund der Schutzmaßnahmen konnten einige Unterstützungsangebote nicht bereitgestellt werden und kam es, beispielsweise durch Besuchsverbote, zu zusätzlichen Belastungen. Dies kann die Erfahrungen der Befragten und somit ihre Herausforderungen und Bedürfnisse beeinflusst haben. Bei vierzehn der fünfzehn Interviews galt die Maskenpflicht, so dass die Mimik für die Interviewerin nur eingeschränkt zu erkennen war.

Der Zeitabstand zwischen dem Ende der Therapie und dem Interview kann die Erinnerung an die Herausforderungen und Bedürfnisse während der Therapie gemindert haben; die Lebensbedrohlichkeit wurde eventuell zum Interviewzeitpunkt, als sie nicht mehr real war, anders bewertet.

Jedoch ist diese qualitative Interviewstudie eine der ersten, die sich explizit mit den Herausforderungen, Bewältigungsstrategien und Bedürfnissen bezogen auf die Lebensbedrohlichkeit der Erkrankung in einem kurativen Krankheitsstadium beschäftigt.

Der qualitative Ansatz ermöglichte einen umfassenden und nicht durch vorgegebene Antworten beeinflussten Einblick in die Gedanken und Gefühle der Befragten in Bezug auf die Fragestellung.

Trotz der kleinen Studiengruppe konnten Patient*innen mit den häufigsten Krebsentitäten in der Altersgruppe und in verschiedenen für die Altersgruppe typischen Lebenssituationen (Ausbildungsbeginn/Berufseinstieg, ledig/verheiratet, junge Eltern, ...) rekrutiert werden.

Durch die Interviews nach Ende der Behandlung wurden die Herausforderungen, Bewältigungsstrategien und Bedürfnisse über den gesamten Erkrankungsverlauf erfasst.

Somit bildet diese Studie eine Grundlage für die Entwicklung alters- und bedürfnisspezifischer Unterstützungsangebote.

4.6. Umsetzung an der Uniklinik Köln

Um schnell und niedrigschwellig den genannten Bedürfnissen gerecht zu werden, wurde von der Doktorandin ein Flyer mit Informationen zu Unterstützungsangeboten an der Uniklinik Köln erstellt (siehe Abb. 2).

Hierfür wurden die in den Interviews genannten Themen gesammelt und es wurde nach entsprechenden, an der Uniklinik bereits bestehenden Unterstützungsangeboten gesucht. Dazu gehörten die Psychoonkologie, die Krebsberatungsstelle des Vereins Lebenswert e.V., die onkologische Trainingstherapie, der Sozialdienst, die Ernährungsberatung, die Schmerztherapie sowie die Palliativmedizin. Die zu diesen Angeboten im Intranet der Uniklinik angegebenen beziehungsweise dem Studienteam bekannten Kontaktpersonen wurden via Mail über das Vorhaben informiert. Mit einem Großteil fanden anschließend persönliche Treffen mit der Doktorandin statt, in welchen die Kontaktpersonen von ihren Erfahrungen mit AYAs erzählten, und angaben, welche Informationen sie in einem solchen Flyer wichtig fänden.

Nach Abschluss der Gespräche wurde in engem Austausch und nach wiederholter Abstimmung mit den Studienleitern und Kontaktpersonen ein Flyer entwickelt und schließlich im „CIO-Design“ gestaltet.

Diese Flyer können in der gesamten Uniklinik verteilt und so von interessierten Patient*innen gelesen werden. Außerdem können sie gebündelt mit Flyern der Angebote und weiterem Informationsmaterial gezielt an Patient*innen ausgeteilt werden.

...bei Fragen zur Fruchtbarkeit

Die Krebstherapie kann die Fruchtbarkeit beeinflussen. Maßnahmen wie die Kryokonservierung ermöglichen dir, auch nach der Behandlung Kinder zu bekommen. Deine Ärztin oder dein Arzt vermittelt dir gerne den Kontakt zur Beratungsstelle in der Frauenklinik.

...bei Fragen zu Sport und Bewegung

Körperliche Aktivität ist immer wichtig, besonders bei Krebs! Sprich deine Ärztin oder deinen Arzt auf das Thema an. Die Onkologische Trainings- und Bewegungstherapie (OTT) z.B. ist speziell auf Krebspatientinnen und -patienten ausgerichtet.
Telefon: 0221 478-32993
cio.uk-koeln.de/ott

...bei Fragen zur Ernährung

Für Ernährung gilt das Gleiche wie für Bewegung. Sprich auch hier deine Ärztin oder deinen Arzt an. Vielleicht können deine Angehörigen dir deine Lieblingspeisen mitbringen? Oder wäre eine Ernährungsberatung etwas für dich?
E-Mail: ernaeahrungsberatung@uk-koeln.de

Gemeinsam gegen den Krebs. Gemeinsam für das Leben.

Mit jährlich ca. 25.000 Patientinnen und Patienten ist das Centrum für Integrierte Onkologie (CIO) Köln eines der größten Krebszentren in Deutschland. Das CIO-Gebäude steht mitten auf dem Gelände der Uniklinik Köln. Es ist die zentrale Anlaufstelle für die meisten Patientinnen und Patienten, die an der Uniklinik Köln ambulant onkologisch behandelt werden. Alle Patientinnen und Patienten, die mit einer Krebserkrankung in die Uniklinik Köln kommen, sind automatisch Patientinnen und Patienten im CIO.

Kontakt

Uniklinik Köln/CIO (Gebäude 70)
Kerpener Str. 62
50937 Köln
E-Mail: cio-lotsen@uk-koeln.de



Centrum für Integrierte Onkologie
Aachen Bonn Köln Düsseldorf



Jung und Krebs

Unterstützungsangebote für
junge Erwachsene mit Krebs
an der Uniklinik Köln

Das Centrum für Integrierte Onkologie (CIO) ist das gemeinsame Krebszentrum der Unikliniken Aachen, Bonn, Köln, Düsseldorf.
krebzentrum-cio.de | cio.uk-koeln.de



Foto: © Axel Schatz - Zentrifuge/Photo 124, Foto: © CIO - CIO medial

Eine Krebsdiagnose als junger Erwachsener ist eine große Herausforderung. Wir sind für dich da!

Du bist zwischen 18 und 39 Jahre alt und hast eine Krebsdiagnose erhalten?
Dann geht dir bestimmt viel im Kopf herum, wie zum Beispiel:

- » Wie geht es jetzt weiter?
- » Wie sehr wird sich mein Alltag verändern?
- » Was ist mit meiner Ausbildung/Studium/Arbeit?
- » Wie soll ich mich in der nächsten Zeit finanzieren?
- » Welche Nebenwirkungen kommen auf mich zu?
- » Wie kann man diese gut behandeln?
- » Kann ich nach der Therapie noch Kinder kriegen?
- » Werde ich sterben?
- » Was kann ich tun, um die Heilung zu unterstützen?
- » Wer hilft meinen Angehörigen?

So geht es allen in deiner Situation. Deshalb haben wir in diesem Flyer zusammengefasst, wo du in der nächsten Zeit Unterstützung erhalten kannst.

WICHTIG

Trau dich Fragen zu stellen! Wenn dir etwas unklar ist, du einen Wunsch oder eine Frage hast, sprich jemanden vom Pflege- oder Lotsenteam, deine Ärztin oder deinen Arzt an. Sie helfen dir gerne weiter.

Unterstützung...

...bei psychischen Belastungen

Es gibt verschiedene Angebote, die darauf spezialisiert sind, dich in dieser herausfordernden Zeit zu unterstützen. Dort kannst du offen über deine Gefühle, Befürchtungen und Ängste sprechen und deine Ressourcen aktivieren.

- » Klinische Psychoonkologie (Psychologisch-psychotherapeutische Gespräche, Kunst-, Bewegungs-, Musiktherapie)
Telefon: 0221 478-97190
(oder sprich deine Ärztin oder deinen Arzt an.)
- » Kinder- und Jugendlichen-Psychotherapie des MVZ (Einzel- und Gruppentherapie für Menschen bis 21 Jahre mit/nach Krebserkrankung)
Telefon: 0221 478-97174
E-Mail: sandra.vohl@uk-koeln.de

...für Deine Kinder

Die Kinder- und Jugendlichen-Psychotherapie des MVZ berät dich und bietet Unterstützung für Kinder krebserkrankter Eltern an.
Telefon: 0221 478-97732, 0221 478-97174
E-Mail: mvz-kinder-jugend-psychotherapie@uk-koeln.de

...bei der Linderung von Symptomen

Schmerztherapeutinnen und -therapeuten sowie Palliativmedizinerinnen und -mediziner können bei Bedarf hinzugezogen werden, um deine Symptome bestmöglich zu behandeln. Deine Ärztin oder dein Arzt kann einen Termin vereinbaren.

...um deinen eigenen Weg zu finden

Der Verein LebensWert e.V. ist Förderverein für klinische Psychoonkologie in der Uniklinik Köln und Träger der Krebsberatung Köln. Er kooperiert mit verschiedenen Selbsthilfegruppen, unterhält den LebensWert-Chor, organisiert Schminkseminare sowie verschiedene Events und Aktionen.

Die Krebsberatung bietet neben der eigentlichen Beratung verschiedene kostenlose Gruppenangebote, wie Yoga Nidra, Qigong, Atemtherapie, Kunsttherapie, oder einen Männerworkshop an.
vereinlebenswert.de

...im Rahmen psychosozialer Beratung

Die Krebsberatungsstelle des Vereins LebensWert berät dich und deine Angehörigen bedürfnisorientiert bei psychischer Belastung und zu sozialrechtlichen Themen rund um die Krebserkrankung. Ein Gespräch ist persönlich, telefonisch oder per Video möglich.
Telefon: 0221 478-97184
oder Anmeldung im CIO (Geb. 70), 6. Etage

...bei finanziellen Fragen/Bürokratie

Durch die Erkrankung kommt eine Menge Bürokratie auf dich zu und es kann zu finanziellen Engpässen kommen. Der Sozialdienst berät dich zu Arbeitsunfähigkeit, Behindertenausweis, Reha, etc. Er hilft dir auch finanzielle Unterstützungsmöglichkeiten zu finden, wenn du diese brauchst. Wende dich gerne an deine Ärztin, deinen Arzt, das Pflege- oder Lotsenteam, wenn du mit dem Sozialdienst Kontakt aufnehmen möchtest.

Abb. 2 Informationsflyer zu Unterstützungsangeboten für AYAs an der Uniklinik Köln

4.7. Conclusion

Die vorliegende Studie ist eine der Ersten, welche den Fokus auf die durch die Lebensbedrohung entstehenden Herausforderungen und Bedürfnissen junger Erwachsener mit onkologischer Erkrankung sowie deren Bewältigungsstrategien in einem kurativen Stadium legt.

Neben Gemeinsamkeiten zeigten sich im Vergleich zu älteren Krebspatient*innen zentrale Unterschiede wie die Sorge um eigene kleine Kinder und die Überforderung durch die Konfrontation mit der eigenen Sterblichkeit in einer herausfordernden Lebensphase.

Die Bewältigungsstrategien der AYAs unterschieden sich; sie reichten von Verdrängen bis zu direkter Beschäftigung mit dem eigenen Tod und konnten im Verlauf der Erkrankung stark variieren.

Es bestand ein großer Bedarf an Unterstützung, welcher eine zentrale Bedeutung für die klinische Praxis hat, wie in Kapitel 4.7.1. genauer beschrieben wird.

Die Ergebnisse der Studie führen zu multiplen Ansätzen für weitere Forschung, wie in Kapitel 4.7.2. gezeigt wird.

4.7.1. Bedeutung für die klinische Praxis

In den Interviews zeigte sich ein großes Bedürfnis der AYAs nach Informationen, Anleitung und der Vermittlung von Sicherheit. Alle an der Behandlung Beteiligten, vor allem Ärzt*innen und Pflegekräfte, sollten dem nachkommen, indem sie Fragen zulassen und bei Bedarf ausführlich sowie verständlich beantworten.

Da AYAs oft mit der Erkrankung sowie den Veränderungen in ihrem Leben überfordert sind und nicht das Wissen oder die Kraft haben sich selbst zu informieren, sollte mit bestehenden Unterstützungsangeboten aktiv auf sie zugegangen werden. Zu den wichtigsten Angeboten gehören Psychoonkologie, Sozialdienst (sozial-rechtliche Beratung), Sportangebote sowie Kontaktmöglichkeiten zu anderen AYAs. Bei Letzterem muss bedacht werden, dass das Miterleben des Versterbens anderer stark belastend sein kann. Zusätzliche Unterstützung kann in diesem Fall notwendig sein. Speziell auf AYAs ausgerichtete Angebote, wie in Kapitel 4.4. beispielhaft dargestellt, erscheinen sinnvoll. Ein weiterer Ausbau kann die Versorgung weitgehend verbessern.

4.7.2. Bedeutung für die Forschung

In den Interviews zeigten sich sowohl Gemeinsamkeiten mit älteren Krebspatient*innen als auch grundlegende Unterschiede. Um diese genauer zu erfassen und in Zukunft AYAs adäquat versorgen zu können ist weitere Forschung in diesem Bereich notwendig.

International werden unter den Begriff AYA Patient*innen im Alter zwischen 15 und 39 Jahren zusammengefasst. Innerhalb dieser Altersgruppe bestehen jedoch teilweise große

Unterschiede in der Lebensrealität und somit eventuell auch in den Bedürfnissen. Deshalb sollten sich zukünftige Studien mit den verschiedenen Gruppen innerhalb dieser Kohorte beschäftigen.

Als wichtigste Unterstützung wurden Familie und Freund*innen genannt. Bisher existieren wenige Studien zu Angehörigen speziell von 18- bis 39-jährigen Krebskranken. Erkenntnisse über deren Belastungen und Bedürfnisse können nicht nur zur besseren Unterstützung dieser beitragen, sondern sich rückwirkend auch positiv auf die Patient*innen auswirken.

5. Literaturverzeichnis

- 1 Mehnert A, Hartung TJ, Friedrich M, et al. One in two cancer patients is significantly distressed: Prevalence and indicators of distress. *Psychooncology* 2018; **27**: 75–82. <https://doi.org/10.1002/pon.4464>.
- 2 Breitbart W, editor. Psycho-oncology. New York (NY): Oxford University Press, 2021. <https://doi.org/10.1093/med/9780190097653.001.0001>
- 3 Lueckmann SL, Schumann N, Hoffmann L, et al. 'It was a big monetary cut'-A qualitative study on financial toxicity analysing patients' experiences with cancer costs in Germany. *Health Soc Care Community* 2020; **28**: 771–80. <https://doi.org/10.1111/hsc.12907>.
- 4 Hernandez D, Schlander M. Income loss after a cancer diagnosis in Germany: An analysis based on the socio-economic panel survey. *Cancer Med* 2021; **10**: 3726–40. <https://doi.org/10.1002/cam4.3913>.
- 5 Arnett JJ. Emerging adulthood: A theory of development from the late teens through the twenties. *American Psychologist* 2000; **55**: 469–80. <https://doi.org/10.1037//0003-066X.55.5.469>.
- 6 Smith AW, Keegan T, Hamilton A, et al. Understanding care and outcomes in adolescents and young adult with Cancer: A review of the AYA HOPE study. *Pediatr Blood Cancer* 2019; **66**: e27486. <https://doi.org/10.1002/pbc.27486>.
- 7 Fardell JE, Wakefield CE, Patterson P, et al. Narrative Review of the Educational, Vocational, and Financial Needs of Adolescents and Young Adults with Cancer: Recommendations for Support and Research. *J Adolesc Young Adult Oncol* 2018; **7**: 143–47. <https://doi.org/10.1089/jayao.2017.0086>.
- 8 Vetsch J, Wakefield CE, McGill BC, et al. Educational and vocational goal disruption in adolescent and young adult cancer survivors. *Psychooncology* 2018; **27**: 532–38. <https://doi.org/10.1002/pon.4525>.
- 9 Behringer K, Goergen H, Müller H, et al. Cancer-Related Fatigue in Patients With and Survivors of Hodgkin Lymphoma: The Impact on Treatment Outcome and Social Reintegration. *J Clin Oncol* 2016; **34**: 4329–37. <https://doi.org/10.1200/JCO.2016.67.7450>.

- 10 Dahl AA, Fosså SD, Lie HC, et al. Employment Status and Work Ability in Long-Term Young Adult Cancer Survivors. *J Adolesc Young Adult Oncol* 2019; **8**: 304–11. <https://doi.org/10.1089/jayao.2018.0109>.
- 11 Deutsche Gesellschaft für Hämatologie und medizinische Onkologie, editor. Finanzielle und soziale Folgen der Krebserkrankung für junge Erwachsene - Bestandsaufnahme zur Datenlage und Anhang: Praktische Informationen und Hilfen für Betroffene. Berlin: Gesundheitspolitische Schriftenreihe der DGHO, 2019. ISBN 978-3-9818079-7-4.
- 12 Hall AE, Boyes AW, Bowman J, et al. Young adult cancer survivors' psychosocial well-being: a cross-sectional study assessing quality of life, unmet needs, and health behaviors. *Support Care Cancer* 2012; **20**: 1333–41. <https://doi.org/10.1007/s00520-011-1221-x>.
- 13 Geue K, Sender A, Schmidt R, et al. Gender-specific quality of life after cancer in young adulthood: a comparison with the general population. *Qual Life Res* 2014; **23**: 1377–86. <https://doi.org/10.1007/s11136-013-0559-6>.
- 14 Janssen SHM, van der Graaf WTA, van der Meer DJ, et al. Adolescent and Young Adult (AYA) Cancer Survivorship Practices: An Overview. *Cancers (Basel)* 2021; **13 (19)**:4847. <https://doi.org/10.3390/cancers13194847>.
- 15 Abdelhadi OA, Pollock BH, Joseph JG, et al. Psychological distress and associated additional medical expenditures in adolescent and young adult cancer survivors. *Cancer* 2022; **128**: 1523–31. <https://doi.org/10.1002/cncr.34064>.
- 16 Geue K, Brähler E, Faller H, et al. Prevalence of mental disorders and psychosocial distress in German adolescent and young adult cancer patients (AYA). *Psychooncology* 2018; **27**: 1802–09. <https://doi.org/10.1002/pon.4730>.
- 17 Duan Y, Wang L, Sun Q, et al. Prevalence and Determinants of Psychological Distress in Adolescent and Young Adult Patients with Cancer: A Multicenter Survey. *Asia Pac J Oncol Nurs* 2021; **8**: 314–21. <https://doi.org/10.4103/2347-5625.311005>.
- 18 McCarthy MC, McNeil R, Drew S, et al. Psychological Distress and Posttraumatic Stress Symptoms in Adolescents and Young Adults with Cancer and Their Parents. *J Adolesc Young Adult Oncol* 2016; **5**: 322–29. <https://doi.org/10.1089/jayao.2016.0015>.
- 19 Schulte FSM, Chalifour K, Eaton G, et al. Quality of life among survivors of adolescent and young adult cancer in Canada: A Young Adults With Cancer in Their Prime (YAC-PRIME) study. *Cancer* 2021; **127**: 1325–33. <https://doi.org/10.1002/cncr.33372>.
- 20 Quinn GP, Gonçalves V, Sehovic I, et al. Quality of life in adolescent and young adult cancer patients: a systematic review of the literature. *Patient Relat Outcome Meas* 2015; **6**: 19–51. <https://doi.org/10.2147/PROM.S51658>.
- 21 Zebrack B, Isaacson S. Psychosocial care of adolescent and young adult patients with cancer and survivors. *J Clin Oncol* 2012; **30**: 1221–26. <https://doi.org/10.1200/JCO.2011.39.5467>.

- 22 Leuteritz K, Friedrich M, Nowe E, Sender A, Stöbel-Richter Y, Geue K. Life situation and psychosocial care of adolescent and young adult (AYA) cancer patients - study protocol of a 12-month prospective longitudinal study. *BMC Cancer* 2017; **17**: 82.
<https://doi.org/10.1186/s12885-017-3077-z>.
- 23 Leuteritz K, Friedrich M, Sender A, et al. Return to Work and Employment Situation of Young Adult Cancer Survivors: Results from the Adolescent and Young Adult-Leipzig Study. *J Adolesc Young Adult Oncol* 2021; **10**: 226–33.
<https://doi.org/10.1089/jayao.2020.0055>.
- 24 Ferrari A, Stark D, Peccatori FA, et al. Adolescents and young adults (AYA) with cancer: a position paper from the AYA Working Group of the European Society for Medical Oncology (ESMO) and the European Society for Paediatric Oncology (SIOPE). *ESMO Open* 2021; **6**: 100096. <https://doi.org/10.1016/j.esmoop.2021.100096>.
- 25 Ferrari A, Thomas D, Franklin ARK, et al. Starting an adolescent and young adult program: some success stories and some obstacles to overcome. *J Clin Oncol* 2010; **28**: 4850–57. <https://doi.org/10.1200/JCO.2009.23.8097>.
- 26 Hilgendorf I, Borchmann P, Engel J, et al. Heranwachsende und junge Erwachsene (AYA, Adolescents and Young Adults) - Leitlinie 2016. Berlin: Deutsche Gesellschaft für Hämatologie und medizinische Onkologie. <https://www.onkopedia.com/de/onkopedia/guidelines/heranwachsende-und-junge-erwachsene-aya-adolescents-and-young-adults/@@guideline/html/index.html> (Zuletzt abgerufen am 25.05.2024)
- 27 Deutsche Gesellschaft für Hämatologie und medizinische Onkologie, editor. Vom Krebs geheilt, aber nicht gesund - Keine Hoffnung auf eigene Kinder. Berlin: Gesundheitspolitische Schriftenreihe der DGHO, 2017. ISBN 978-3-9818079-3-6.
- 28 Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs. Über uns. Berlin: Stiftung junge Erwachsene mit Krebs. <https://junge-erwachsene-mit-krebs.de/ueber-uns/> (zuletzt abgerufen am 25.05.2024)
- 29 Saloustros E, Stark DP, Michailidou K, et al. The care of adolescents and young adults with cancer: results of the ESMO/SIOPE survey. *ESMO Open* 2017; **2**: e000252.
<https://doi.org/10.1136/esmoopen-2017-000252>.
- 30 Loughan AR, Aslanzadeh FJ, Brechbiel J, et al. Death-related distress in adult primary brain tumor patients. *Neurooncol Pract* 2020; **7**: 498–506.
<https://doi.org/10.1093/nop/npaa015>.
- 31 Soleimani MA, Bahrami N, Allen KA, et al. Death anxiety in patients with cancer: A systematic review and meta-analysis. *Eur J Oncol Nurs* 2020; **48**: 101803.
<https://doi.org/10.1016/j.ejon.2020.101803>.

- 32 Grossman CH, Brooker J, Michael N, et al. Death anxiety interventions in patients with advanced cancer: A systematic review. *Palliat Med* 2018; **32**: 172–84. <https://doi.org/10.1177/0269216317722123>.
- 33 Hølge-Hazelton B, Timm HU, Graugaard C, et al. "Perhaps I will die young." Fears and worries regarding disease and death among Danish adolescents and young adults with cancer. A mixed method study. *Support Care Cancer* 2016; **24**: 4727–37. <https://doi.org/10.1007/s00520-016-3322-z>.
- 34 Seiffke-Krenke I. Identität und Beziehungen: Herausforderung für die Versorgung. *Deutsches Ärzteblatt* 2015; **13**: 500–02.
- 35 Rindfuss RR. The Young Adult Years: Diversity, Structural Change, and Fertility. *Demography* 1991; **28**: 493–512. <https://doi.org/10.2307/2061419>.
- 36 Arnett JJ. Emerging adulthood. The winding road from the late teens through the twenties. New York: Oxford University Press, 2015. ISBN: 978-0199929382.
- 37 Deutsches Statistisches Bundesamt, editor. Ehen im Wandel. Wiesbaden: Statistisches Bundesamt. <https://www.destatis.de/DE/Themen/Querschnitt/Demografischer-Wandel/Hintergruende-Auswirkungen/demografie-ehen.html> (zuletzt abgerufen am 25.05.2024)
- 38 Deutsches Statistisches Bundesamt, editor. Das erste Kind kommt immer später. Wiesbaden: Statistisches Bundesamt. <https://www.destatis.de/Europa/DE/Thema/Bevoelkerung-Arbeit-Soziales/Bevoelkerung/Alter-bei-Geburt.html> (zuletzt abgerufen am 25.05.2024)
- 39 Various Authors. What Should the Age Range Be for AYA Oncology? *J Adolesc Young Adult Oncol* 2011; **1**: 3–10. <https://doi.org/10.1089/jayao.2011.1505>.
- 40 Adolescent and Young Adult Oncology Progress Review Group. Closing Colse the gap: research and care imperatives for adolescents and young adults with cancer. Maryland (USA): National Cancer Institute. <https://www.cancer.gov/types/aya/research/ayao-august-2006.pdf> (zuletzt abgerufen am 25.05.2024)
- 41 Gesellschaft der epidemiologischen Krebsregister in Deutschland e.V. Atlas der Krebsinzidenz und –mortalität in Deutschland (GEKID-Atlas). Hamburg: Gesellschaft der epidemiologischen Krebsregister in Deutschland e.V. <http://www.gekid.de> (zuletzt abgerufen am 25.04.2024)
- 42 Gesellschaft der epidemiologischen Krebsregisterdaten in Deutschland e.V. Krebs in Deutschland für 2019/2020. Hamburg: Gesellschaft der epidemiologischen Krebsregister in Deutschland e.V. <http://www.gekid.de> (zuletzt abgerufen am 25.04.2024)
- 43 Trama A, Stark D, Bozovic-Spasojevic I, et al. Cancer burden in adolescents and young adults in Europe. *ESMO Open* 2023; **8**: 100744. <https://doi.org/10.1016/j.esmoop.2022.100744>.

- 44 Gupta S, Harper A, Ruan Y, et al. International Trends in the Incidence of Cancer Among Adolescents and Young Adults. *J Natl Cancer Inst* 2020; **112**: 1105–17. <https://doi.org/10.1093/jnci/djaa007>.
- 45 Sender L, Zabokrtsky KB. Adolescent and young adult patients with cancer: a milieu of unique features. *Nat Rev Clin Oncol* 2015; **12**: 465–80. <https://doi.org/10.1038/nrclinonc.2015.92>.
- 46 Bleyer A, Barr R, Hayes-Lattin B, et al. The distinctive biology of cancer in adolescents and young adults. *Nat Rev Cancer* 2008; **8**: 288–98. <https://doi.org/10.1038/nrc2349>.
- 47 Tricoli JV, Blair DG, Anders CK, et al. Biologic and clinical characteristics of adolescent and young adult cancers: Acute lymphoblastic leukemia, colorectal cancer, breast cancer, melanoma, and sarcoma. *Cancer* 2016; **122**: 1017–28. <https://doi.org/10.1002/cncr.29871>.
- 48 Zentrum für Krebsregisterdaten. Geschätzte altersspezifische Fallzahlen für Deutschland. Datenbankabfrage: Überleben, absolute Rate in Prozent in Deutschland. Berlin: Zentrum für Krebsregisterdaten im Robert Koch Institut. krebsdaten.de/Krebs/SiteGlobals/Forms/Datenbankabfrage (zuletzt abgerufen am 26.05.204)
- 49 Deutsches Statistisches Bundesamt. Datenbankabfrage: Todesursachenstatistik. Deutschland insgesamt. Gestorbene: Deutschland, Jahre, Todesursachen, Altersgruppen. Alter 15 bis unter 40 Jahre. Wiesbaden: Statistisches Bundesamt. <https://www-genesis.destatis.de/genesis/online?operation=abrufabelleBearbeiten&levelindex=1&levelid=1716713498883&auswahloperation=abrufabelleAuspraegungAuswaehlen&auswahlverzeichnis=ordnungsstruktur&auswahlziel=werteabruf&code=23211-0003&auswahltext=&werteabruf=Werteabruf#abreadcrumb>. (zuletzt abgerufen am 26.05.204)
- 50 Austin Z, Sutton J. Qualitative research: getting started. *Can J Hosp Pharm* 2014; **67**: 436–40. <https://doi.org/10.4212/cjhp.v67i6.1406>.
- 51 Denzin NK, Lincoln YS, eds. The Sage handbook of qualitative research. Thousand Oaks (USA): Sage, 2011. ISBN 9781412974172.
- 52 Johnson JL, Adkins D, Chauvin S. A Review of the Quality Indicators of Rigor in Qualitative Research. *Am J Pharm Educ* 2020; **84**: 7120. <https://doi.org/10.5688/ajpe7120>.
- 53 Kuckartz U, Rädiker S. Qualitative Inhaltsanalyse Methoden, Praxis, Computerunterstützung. Weinheim: Beltz Juventa, 2022. ISBN 978-3-7799-6231-1.
- 54 Guest G, Bunce A, Johnson L. How Many Interviews Are Enough? *Field Methods* 2006; **18**: 59–82. <https://doi.org/10.1177/1525822X05279903>.
- 55 Saunders B, Sim J, Kingstone T, et al. Saturation in qualitative research: exploring its conceptualization and operationalization. *Qual Quant* 2018; **52**: 1893–907. <https://doi.org/10.1007/s11135-017-0574-8>.

- 56 Schreier M. Varianten qualitativer Inhaltsanalyse: Ein Wegweiser im Dickicht der Begrifflichkeiten. *Forum Qualitative Sozialforschung/Forum: Qualitative Social Research* 2014; **15**. <https://nbn-resolving.org/urn:nbn:de:0114-fqs1401185>.
- 57 Schreier M. Qualitative content analysis in practice. Los Angeles, Calif., London: Sage, 2012. ISBN 9781849205924.
- 58 Mayring P, Gläser-Zikuda M, eds. Die Praxis der Qualitativen Inhaltsanalyse. Weinheim: Beltz Verlagsgruppe, 2008. ISBN 978-3-407-25502-0.
- 59 Hopf C, Schmidt C. Zum Verhältnis von innerfamiliären sozialen Erfahrungen, Persönlichkeitsentwicklung und politischen Orientierungen: Dokumentation und Erörterung des methodischen Vorgehens in einer Studie zu diesem Thema. Mannheim: GESIS – Leibniz-Institut für Sozialwissenschaften, 1993. <https://nbn-resolving.org/urn:nbn:de:0168-ssar-456148>.
- 60 Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *Int J Qual Health Care* 2007; **19**: 349–57. <https://doi.org/10.1093/intqhc/mzm042>.
- 61 Buus N, Perron A. The quality of quality criteria: Replicating the development of the Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research (COREQ). *Int J Nurs Stud* 2020; **102**: 103452. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2019.103452>.
- 62 Hart RI, Cowie FJ, Jesudason AB, et al. Adolescents and young adults' (AYA) views on their cancer knowledge prior to diagnosis: Findings from a qualitative study involving AYA receiving cancer care. *Health Expect* 2021; **24**: 307–16. <https://doi.org/10.1111/hex.13170>.
- 63 Avutu V, Lynch KA, Barnett ME, et al. Psychosocial Needs and Preferences for Care among Adolescent and Young Adult Cancer Patients (Ages 15-39): A Qualitative Study. *Cancers (Basel)* 2022; **14**: 710. <https://doi.org/10.3390/cancers14030710>.
- 64 Elsbernd A, Crenner C, Rosell T, et al. Individual Experiences and Utilization of Supportive Resources in Adolescents and Young Adults with Cancer. *J Adolesc Young Adult Oncol* 2019; **8**: 329–34. <https://doi.org/10.1089/jayao.2018.0107>.
- 65 Hendriksen E, Williams E, Sporn N, et al. Worried together: a qualitative study of shared anxiety in patients with metastatic non-small cell lung cancer and their family caregivers. *Support Care Cancer* 2015; **23**: 1035–41. <https://doi.org/10.1007/s00520-014-2431-9>.
- 66 Marshall S, Fearnley R, Bristowe K, et al. The perspectives of children and young people affected by parental life-limiting illness: An integrative review and thematic synthesis. *Palliat Med* 2021; **35**: 246–60. <https://doi.org/10.1177/0269216320967590>.
- 67 Birgisdóttir D, Bylund Grenklo T, Nyberg T, et al. Losing a parent to cancer as a teenager: Family cohesion in childhood, teenage, and young adulthood as perceived by bereaved

- and non-bereaved youths. *Psychooncology* 2019; **28**: 1845–53.
<https://doi.org/10.1002/pon.5163>.
- 68 Gray LB, Weller RA, Fristad M, et al. Depression in children and adolescents two months after the death of a parent. *J Affect Disord* 2011; **135**: 277–83.
<https://doi.org/10.1016/j.jad.2011.08.009>.
- 69 Bylund Grenklo T, Kreicbergs U, Hauksdóttir A, et al. Self-injury in teenagers who lost a parent to cancer: a nationwide, population-based, long-term follow-up. *JAMA Pediatr* 2013; **167**: 133–40. <https://doi.org/10.1001/jamapediatrics.2013.430>.
- 70 Koch L, Jansen L, Brenner H, et al. Fear of recurrence and disease progression in long-term (≥ 5 years) cancer survivors-a systematic review of quantitative studies. *Psychooncology* 2013; **22**: 1–11. <https://doi.org/10.1002/pon.3022>.
- 71 Luigjes-Huizer YL, Tauber NM, Humphris G, et al. What is the prevalence of fear of cancer recurrence in cancer survivors and patients? A systematic review and individual participant data meta-analysis. *Psychooncology* 2022; **31**: 879–92.
<https://doi.org/10.1002/pon.5921>.
- 72 Thewes B, Kaal SEJ, Custers JAE, et al. Prevalence and correlates of high fear of cancer recurrence in late adolescents and young adults consulting a specialist adolescent and young adult (AYA) cancer service. *Support Care Cancer* 2018; **26**: 1479–87.
<https://doi.org/10.1007/s00520-017-3975-2>.
- 73 Simard S, Thewes B, Humphris G, et al. Fear of cancer recurrence in adult cancer survivors: a systematic review of quantitative studies. *J Cancer Surviv* 2013; **7**: 300–22.
<https://doi.org/10.1007/s11764-013-0272-z>.
- 74 Zhang X, Di Sun, Wang Z, et al. Triggers and Coping Strategies for Fear of Cancer Recurrence in Cancer Survivors: A Qualitative Study. *Curr Oncol* 2022; **29**: 9501–10.
<https://doi.org/10.3390/curroncol29120746>.
- 75 Almeida SN, Elliott R, Silva ER, et al. Fear of cancer recurrence: A qualitative systematic review and meta-synthesis of patients' experiences. *Clin Psychol Rev* 2019; **68**: 13–24.
<https://doi.org/10.1016/j.cpr.2018.12.001>.
- 76 Lazarus RS, Folkman S. Stress, appraisal, and coping. New York: Springer, 1984. ISBN 9780826141927
- 77 Ernst G, Franke A, Franzkowiak P. Stress und Stressbewältigung. In: Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA), editor. Leitbegriffe der Gesundheitsförderung und Prävention. Glossar zu Konzepten, Strategien und Methoden. Köln: Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung, 2022. <https://doi.org/10.17623/BZGA:Q4-i118-2.0>.
- 78 Mosher CE, Ott MA, Hanna N, et al. Coping with physical and psychological symptoms: a qualitative study of advanced lung cancer patients and their family caregivers. *Support Care Cancer* 2015; **23**: 2053–60. <https://doi.org/10.1007/s00520-014-2566-8>.

- 79 Nierop-van Baalen C, Grypdonck M, van Hecke A, et al. Associated factors of hope in cancer patients during treatment: A systematic literature review. *J Adv Nurs* 2020; **76**: 1520–37. <https://doi.org/10.1111/jan.14344>.
- 80 Feldman DB, Corn BW. Hope and cancer. *Curr Opin Psychol* 2023; **49**: 101506. <https://doi.org/10.1016/j.copsyc.2022.101506>.
- 81 Lutgendorf SK, Telles RM, Whitney B, et al. The biology of hope: Inflammatory and neuro-endocrine profiles in ovarian cancer patients. *Brain Behav Immun* 2024; **116**: 362–69. <https://doi.org/10.1016/j.bbi.2023.12.014>.
- 82 McClement SE, Chochinov HM. Hope in advanced cancer patients. *Eur J Cancer* 2008; **44**: 1169–74. <https://doi.org/10.1016/j.ejca.2008.02.031>.
- 83 Sachs E, Kolva E, Pessin H, et al. On sinking and swimming: the dialectic of hope, hopelessness, and acceptance in terminal cancer. *Am J Hosp Palliat Care* 2013; **30**: 121–27. <https://doi.org/10.1177/1049909112445371>.
- 84 Lohaus A, Seiffge-Krenke I. Stress und Stressbewältigung im Kindes- und Jugendalter. Göttingen: Hofegrefe Verlag, 2007. ISBN 9783840920202.
- 85 Greer JA, Applebaum AJ, Jacobsen JC, et al. Understanding and Addressing the Role of Coping in Palliative Care for Patients With Advanced Cancer. *J Clin Oncol* 2020; **38**: 915–25. <https://doi.org/10.1200/JCO.19.00013>.
- 86 Romotzky V, Strupp J, Hayn A, et al. "All of a sudden, a lot less still makes it worthwhile to be alive." Palliative care patients' views on life. *Palliat Support Care* 2019; **17**: 214–20. <https://doi.org/10.1017/S1478951518000081>.
- 87 Liu M, Wang Y, Du Y, et al. Life review on psychospiritual outcomes among older adults with life-threatening illnesses: A systematic review and meta-analysis. *Front Psychiatry* 2023; **14**: 1077665. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2023.1077665>.
- 88 Cheung CK, Zebrack B. What do adolescents and young adults want from cancer resources? Insights from a Delphi panel of AYA patients. *Support Care Cancer* 2017; **25**: 119–26. <https://doi.org/10.1007/s00520-016-3396-7>.
- 89 Pennant S, Lee SC, Holm S, et al. The Role of Social Support in Adolescent/Young Adults Coping with Cancer Treatment. *Children (Basel)* 2020; **7**: 2. <https://doi.org/10.3390/children7010002>.
- 90 Neves MC, Bártolo A, Prins JB, et al. Taking Care of an Adolescent and Young Adult Cancer Survivor: A Systematic Review of the Impact of Cancer on Family Caregivers. *Int J Environ Res Public Health* 2023; **20**: 5488. <https://doi.org/10.3390/ijerph20085488>.
- 91 Reuvers MJP, Gedik A, Way KM, et al. Caring for Adolescents and Young Adults (AYA) with Cancer: A Scoping Review into Caregiver Burdens and Needs. *Cancers (Basel)* 2023; **15**: 3263. <https://doi.org/10.3390/cancers15123263>.

- 92 McCarthy MC, McNeil R, Drew S, et al. Information needs of adolescent and young adult cancer patients and their parent-carers. *Support Care Cancer* 2018; **26**: 1655–64. <https://doi.org/10.1007/s00520-017-3984-1>.
- 93 El-Jawahri A, Traeger L, Kuzmuk K, et al. Prognostic understanding, quality of life and mood in patients undergoing hematopoietic stem cell transplantation. *Bone Marrow Transplant* 2015; **50**: 1119–24. <https://doi.org/10.1038/bmt.2015.113>.
- 94 Hamaker ME, van Walree IC, Seghers PALN, et al. Information needs of older patients newly diagnosed with cancer. *J Geriatr Oncol* 2022; **13**: 265–72. <https://doi.org/10.1016/j.jgo.2021.09.011>.
- 95 Del-Pozo-Lérida S, Salvador C, Martínez-Soler F, et al. Preservation of fertility in patients with cancer (Review). *Oncol Rep* 2019; **41**: 2607–14. <https://doi.org/10.3892/or.2019.7063>.
- 96 Pitch N, Stefaniuk S, MacMillan M, et al. Looking Back to Move Forward: Lessons Learned from a Successful, Sustainable, Replicable Model of Adolescent and Young Adult Program of a Tertiary Cancer Care Center. *J Adolesc Young Adult Oncol* 2022; **11**: 181–88. <https://doi.org/10.1089/jayao.2021.0156>.
- 97 Benedict C, Thom B, Kelvin JF. Fertility preservation and cancer: challenges for adolescent and young adult patients. *Curr Opin Support Palliat Care* 2016; **10**: 87–94. <https://doi.org/10.1097/SPC.0000000000000185>.
- 98 Bender JL, Puri N, Salih S, et al. Peer Support Needs and Preferences for Digital Peer Navigation among Adolescent and Young Adults with Cancer: A Canadian Cross-Sectional Survey. *Curr Oncol* 2022; **29**: 1163–75. <https://doi.org/10.3390/currenol29020099>.
- 99 Kent EE, Smith AW, Keegan THM, et al. Talking About Cancer and Meeting Peer Survivors: Social Information Needs of Adolescents and Young Adults Diagnosed with Cancer. *J Adolesc Young Adult Oncol* 2013; **2**: 44–52. <https://doi.org/10.1089/jayao.2012.0029>.
- 100 Love B, Crook B, Thompson CM, et al. Exploring psychosocial support online: a content analysis of messages in an adolescent and young adult cancer community. *Cyberpsychol Behav Soc Netw* 2012; **15**: 555–59. <https://doi.org/10.1089/cyber.2012.0138>.
- 101 Figueroa Gray M, Ludman EJ, Beatty T, et al. Balancing Hope and Risk Among Adolescent and Young Adult Cancer Patients with Late-Stage Cancer: A Qualitative Interview Study. *J Adolesc Young Adult Oncol* 2018; **7**: 673–80. <https://doi.org/10.1089/jayao.2018.0048>.
- 102 Sansom-Daly UM, Wakefield CE, Patterson P, et al. End-of-Life Communication Needs for Adolescents and Young Adults with Cancer: Recommendations for Research and Practice. *J Adolesc Young Adult Oncol* 2020; **9**: 157–65. <https://doi.org/10.1089/jayao.2019.0084>.

- 103 Rosenberg AR, Yi-Frazier JP, Wharton C, et al. Contributors and Inhibitors of Resilience Among Adolescents and Young Adults with Cancer. *J Adolesc Young Adult Oncol* 2014; **3**: 185–93. <https://doi.org/10.1089/jayao.2014.0033>.
- 104 Cupit IN, Servaty-Seib HL, Tedrick Parikh S, et al. College and the grieving student: A mixed-methods analysis. *Death Stud* 2016; **40**: 494–506. <https://doi.org/10.1080/07481187.2016.1181687>.
- 105 Ringler LL, Hayden DC. Adolescent Bereavement and Social Support. *Journal of Adolescent Research* 2000; **15**: 209–30. <https://doi.org/10.1177/0743558400152002>.
- 106 Research Infosource Inc. Canada's Top 40 Research Hospitals 2022. Toronto: Research Infosource Inc. <https://researchinfosource.com/top-40-research-hospitals/2022/list> (zuletzt abgerufen am 30.05.2024).
- 107 Mitchell L, Stuart-McEwan T, Panet H, et al. Adolescents and Young Adults: Addressing Needs and Optimizing Care With a Clinical Nurse Specialist. *Clin J Oncol Nurs* 2017; **21**: 123–26. <https://doi.org/10.1188/17.CJON.123-126>.
- 108 Gupta AA, Papadakos JK, Jones JM, et al. Reimagining care for adolescent and young adult cancer programs: Moving with the times. *Cancer* 2016; **122**: 1038–46. <https://doi.org/10.1002/cncr.29834>.
- 109 Rodriguez-Wallberg KA, Jiang Y, Lekberg T, Nilsson HP. The Late Effects of Cancer Treatment on Female Fertility and the Current Status of Fertility Preservation-A Narrative Review. *Life (Basel)* 2023; **13**: 1195. <https://doi.org/10.3390/life13051195>.
- 110 University Health Network (UHN) - Princess Margaret Cancer Centre. Adolescent and Young Adult (AYA) Oncology Program. Toronto: UHN Princess Margaret Cancer Centre. https://www.uhn.ca/PrincessMargaret/Clinics/Adolescent_Young_Adult_Oncology (zuletzt abgerufen am 30.05.2024).
- 111 Richter D, Sender A, Leuteritz K, et al. Evaluation des Peer2Me-Mentorenprogramms für junge Erwachsene mit Krebs aus Patientensicht. *Onkologe* 2021; **27**: 275–81. <https://doi.org/10.1007/s00761-020-00862-y>.
- 112 Richter D, Bergelt C, Geue K, et al. Peer2Me 2.0 – Evaluation eines Peer-Mentoringprogramms zur Unterstützung junger Erwachsener mit Krebs. Leipzig: Uniklinikum Leipzig. <https://www.uniklinikum-leipzig.de/einrichtungen/medizinische-psychologie/Seiten/junge-erwachsene-peer2me-fortsetzung.aspx> (zuletzt abgerufen am 30.05.2024).

6. Anhang

6.1. Abbildungsverzeichnis

Abb. 1	Die psychosoziale Entwicklung junger Erwachsener Aus: Deutsche Gesellschaft für Hämatologie und medizinische Onkologie, editor. Finanzielle und soziale Folgen der Krebserkrankung für junge Erwachsene - Bestandsaufnahme zur Datenlage und Anhang: Praktische Informationen und Hilfen für Betroffene. Berlin: Gesundheits-politische Schriftenreihe der DGHO, 2019. ISBN 978-3-9818079-7-4. S. 13
Abb. 2	Flyer des CIO/Uniklinik Köln: Jung und Krebs. Unterstützungsangebote für junge Erwachsene mit Krebs an der Uniklinik Köln.

7. Vorabveröffentlichung von Ergebnissen

Die Studienergebnisse wurden am 24.02.2024 durch die Doktorandin vorab als Kongressbeitrag in Form eines Posters auf dem 36. Deutschen Krebsskongress in Berlin vorgestellt.