

Masterarbeit

**Onkologisch erkrankte Adoleszente und
junge Erwachsene
Eine spezielle Versorgungssituation**

eingereicht von
Stefanie Johanna Koppensteiner, BSc

zur Erlangung des akademischen Grades
**Master of Science
(Msc)**

an der
Medizinischen Universität Graz

ausgeführt am
Institut für Pflegewissenschaft
unter der Anleitung von
Univ.-Ass. Katharina Neges, BA, MA

Eidesstattliche Erklärung

Ich erkläre ehrenwörtlich, dass ich die vorliegende Arbeit selbstständig und ohne fremde Hilfe verfasst habe, andere als die angegebenen Quellen nicht verwendet habe und die den benutzten Quellen wörtlich oder inhaltlich entnommenen Stellen als solche kenntlich gemacht habe.

Graz, 04.10.2016

Koppensteiner Stefanie Johanna, BSc eh.

Danksagung

Es liegt mir sehr am Herzen, mich an dieser Stelle bei den Menschen zu bedanken, die mich unterstützt haben, das Masterstudium zu absolvieren.

In erster Linie möchte ich mich bei Katharina Neges, BA, MA für die äußerst kompetente Betreuung der Masterarbeit bedanken. Ihr unermüdliches Engagement und ihre motivierenden Worte haben maßgeblich zur Vollendung dieser Arbeit beigetragen.

Des Weiteren möchte ich mich herzlichst bei meinen lieben Arbeitskolleg/inn/en für ihr Verständnis, vor allem hinsichtlich der Dienstplanung, bedanken. Ohne sie wäre mir die Absolvierung dieses Studiums nicht möglich gewesen.

Der größte Dank gilt jedoch meinem Lebensgefährten Andreas, meiner Familie und meinen Freund/inn/en, die mich durch alle Höhen und Tiefen des Studiums und meines Lebens begleitet haben. Ohne euch wäre ich heute nicht der Mensch, der ich bin. Ich bin unendlich dankbar, dass es euch gibt.

Diese Arbeit möchte ich einem ganz besonderen Menschen widmen, der diese Welt leider sehr jung und zu früh verlassen musste. Er und unsere gemeinsame Geschichte sind wahrscheinlich der Grund für mein besonderes Interesse für den Bereich der Onkologie.

Inhaltsverzeichnis

Eidesstaatliche Erklärung	2
Danksagung	3
Inhaltsverzeichnis	4
Glossar	6
I. Abkürzungsverzeichnis	10
II. Abbildungsverzeichnis	12
III. Tabellenverzeichnis	12
IV. Zusammenfassung	13
V. Abstract	15
1. Einleitung	17
1.1 Definition der Altersgruppe	19
1.2 Epidemiologie onkologischer Erkrankungen bei AYAs	21
1.3 Bedeutung onkologischer Erkrankungen für AYAs	23
1.3.1 Medizinische und biologische Aspekte	24
1.3.2 Entwicklungspsychologische Aspekte und psychosoziale Herausforderungen	27
1.3.3 Zwischenmenschliche und emotionale Aspekte	28
1.3.4 Spezielle Versorgungsbedürfnisse und Information	29
1.3.5 Sozioökonomische Aspekte	32
1.4 Ziel und Forschungsfrage	32
2. Methode	33
2.1 Auswahl der Suchbegriffe	33
2.2 Auswahl der Datenbanken	34
2.3 Eingrenzung der Suche	36
2.4 Erarbeitung der Suchstrategie	36
2.5 Sichtung und Beschaffung der Literatur	38
3. Ergebnisse	40
3.1 Europa	40
3.1.1 Deutschland	42
3.1.2 Großbritannien	43
3.1.3 Italien	46
3.1.4 Spanien und Portugal	47

3.1.5 Frankreich	49
3.1.6 Dänemark und Niederlande	50
3.1.7 Österreich	52
3.2 USA	53
3.3 Kanada	56
3.4 Australien	58
4. Diskussion	62
5. Schlussfolgerungen und Implikationen	71
Literaturverzeichnis	73
6. Anhang	83
Anhang A: Suchstrategie	83
Anhang B: Flowcharts Trefferzahlen der einzelnen Suchmedien	88
Anhang C: Bewertung der Studien	90

Glossar

Adoleszenz: Zeitlich nicht einheitlich definierter Lebensabschnitt zwischen Pubertät und Erwachsenenalter (Pschyrembel, 2014).

Adolescents and young adults (AYA): Gruppe der Jugendlichen und jungen Erwachsenen (Sender & Zabokrtsky, 2015).

Advanced care planning: Ein vorausschauender Denkprozess über Behandlungsentscheidungen, Behandlungsziele und über die Wahl einer Person, welche die eigenen Interessen bei Bedarf vertritt. Dient zudem als Anlass zur Kommunikation zwischen Patient/inn/en, Angehörigen und dem Behandlungsteam (Johnson, et al., 2016).

Akute lymphatische Leukämie (ALL): Leukämieform mit akutem Verlauf, die von der lymphatischen Zellreihe ausgeht (Pschyrembel, 2014).

Akute myeloische Leukämie (AML): Leukämieform mit akutem Verlauf, die von der myeloischen Zellreihe ausgeht (Pschyrembel, 2014).

AYA Oncology: Abgegrenzter Bereich in der Onkologie speziell für Adoleszente und junge Erwachsene, wie Kinder- bzw. Erwachsenenonkologie (Thompson, et al., 2013).

Biopsychosozial: Dieser Begriff umschließt die biologische, die psychologische und die sozialwissenschaftliche Sichtweise. Als biopsychosoziale Einheit wird ein Konzept der Sozialmedizin bezeichnet, das Erkrankungen bei Menschen im Unterschied zur rein naturwissenschaftlichen Sicht auch im Kontext der psychologischen Verfassung und der sozialen Bedingungen betrachtet (Pschyrembel, 2014).

Fatigue: Zustand starker anhaltender Schwäche und schneller Erschöpfung bei der Fähigkeit zu körperlicher und geistiger Arbeit. Tritt häufig gemeinsam mit anderen unspezifischen Symptomen auf wie Kopf-, Gelenk- und Muskelschmerzen, häufig bei malignen Erkrankungen bzw. während und nach der Chemotherapie (Pschyrembel, 2014).

Fertilität: Dieser Begriff steht für die Fähigkeit, sich geschlechtlich fortzupflanzen (Pschyrembel, 2014).

Hämatologie: Spezialgebiet der Inneren Medizin, das sich mit Prophylaxe, Diagnostik und Therapie von Erkrankungen des Bluts, des blutbildenden Systems und von Gerinnungsstörungen befasst (Pschyrembel, 2014).

Inzidenzrate: Diese Rate bezeichnet den Quotienten aus Anzahl der neu erkrankten Personen und der gemittelten Risikopopulation im Beobachtungszeitraum (Pschyrembel, 2014).

Kardial: Das Herz betreffend oder vom Herzen ausgehend (Pschyrembel, 2014).

Karzinom: Ein maligner Tumor, der vom Epithel ausgeht (Pschyrembel, 2014).

Keimzelltumor: Ein Tumor, der von pluripotenten Keimzellen (= Zellen, die sich in unterschiedliche Richtungen entwickeln, z. B. Stammzellen) ausgeht (Pschyrembel, 2014).

Kohortenstudie: Eine Beobachtungsstudie, bei der eine Kohorte (= eine Gruppe von Personen mit gemeinsamen Charakteristika (z. B. Alter)) rekrutiert wird, die über einen bestimmten Zeitraum (oft Jahre) beobachtet wird. Dies geschieht normalerweise so lange, bis das Ereignis, das von Interesse ist (z. B. Krankheit oder Tod), eintritt (Pschyrembel, 2014).

Kolorektales Karzinom: Ein Karzinom des Dick- bzw. Enddarms, das häufig von der Darmschleimhaut ausgeht (Pschyrembel, 2014).

Kryokonservierung: Damit wird das Einfrieren von biologischem Material (z. B. Spermien oder Eizellen) bei extrem tiefen Temperaturen (z. B. mittels flüssigem Stickstoff) bezeichnet (Pschyrembel, 2014).

Leukämie: Eine maligne Erkrankung des Knochenmarks, welche die Blutbildung im Knochenmark und die Zellen in anderen Organen verdrängt (Pschyrembel, 2014).

Lymphom: Klinische Bezeichnung für vergrößerte Lymphknoten aufgrund unterschiedlicher Ursachen (Pschyrembel, 2014).

Maligne Erkrankung: Steht für bösartige Erkrankung (Pschyrembel, 2014).

Malignes Melanom: Bösartiger Tumor der Haut mit steigender Inzidenz in Zusammenhang mit hoher Sonnenbelastung (insbesondere häufiger Sonnenbrand im Kindesalter) (Pschyrembel, 2014).

Malignom: Nicht näher differenzierte Bezeichnung für maligne Tumorerkrankung (Pschyrembel, 2014).

Mortalität: Dies bezeichnet die Anzahl der Todesfälle in einem bestimmten Beobachtungszeitraum. Unter spezifischer Mortalität wird die Anzahl der Todesfälle an einer bestimmten Krankheit in einem Beobachtungszeitraum verstanden, die entweder als absolute Zahlen oder als Anteil an allen Todesfällen im Beobachtungszeitraum dargestellt wird (vergleiche Todesursachenstatistik) (Pschyrembel, 2014).

Orale Zytostatika: Chemische und zelltoxische Substanzen, die durch Schlucken eingenommen werden müssen, welche das Zellwachstum, insbesondere die Zellteilung, verhindern oder verzögern (Pschyrembel, 2014).

Peergroup: Dabei handelt es sich um eine Gruppe Gleichrangiger, z. B. Gruppen von Gleichaltrigen. Neben der Familie bildet diese Gruppe eine wichtige Instanz zur Sozialisation, die dem Individuum unter anderem beim Übergang zum Erwachsensein soziale und altersgemäße Orientierungsmuster bietet, soziale Ablösungs- und Neuorientierungsprozesse einleitet und die Entwicklung einer eigenen Identität begünstigt. Eine starke Kontrolle kann von der Gruppe auf die einzelnen Mitglieder ausgeübt werden. Die einzelnen Mitglieder werden als Peers bezeichnet (Pschyrembel, 2014).

Posttraumatisches Stressyndrom: Psychische Störung nach extrem belastendem Ereignis (in diesem Fall: Diagnose) (Pschyrembel, 2014).

Remission: Vorübergehendes oder andauerndes Ausbleiben von Krankheitserscheinungen z. B. Rückbildung eines Tumors (Pschyrembel, 2014).

Reversibel: Bedeutet, dass eine Erkrankung oder eine Schädigung des Körpers umkehrbar oder heilbar ist (Pschyrembel, 2014).

Rezidiv: Das erneute Auftreten einer Erkrankung nach vermuteter Heilung, z. B. wenn ein Tumor nach Operation und Beschwerdefreiheit erneut auftritt (= Tumorrezidiv). Die Zeitdauer bis zum Rezidiv variiert von Tagen bis Jahrzehnten (Pschyrembel, 2014).

Sarkom: Maligner Tumor, der vom mesenchymalen Gewebe (embryonales Bindegewebe) ausgeht, der oft sehr schnell hämatogen (über den Blutweg) metastasiert (Pschyrembel, 2014).

Stakeholder: Betroffene oder durch Aktivitäten an einem Unternehmen beteiligte Person, z. B. Mitarbeiter/innen, Kund/inn/en. Englische Bezeichnung für Interessenvertreter/innen, Anspruchsberechtigte oder Geschäftsinteressent/inn/en (Pschyrembel, 2014).

Sterilität: Steht für Unfruchtbarkeit bei weiblichen bzw. Zeugungsunfähigkeit bei männlichen Personen (Pschyrembel, 2014).

Teenager and young adults (TYA): Synonym zu AYA (adolescents and young adults) meint Jugendliche und junge Erwachsene (Sender & Zabokrtsky, 2015).

Therapieadhärenz: Darunter wird das Ausmaß verstanden, in dem sich an die notwendigen Therapievorgaben gehalten wird (McGrady, et al., 2016).

Top-down-Management: ‚von oben nach unten‘. Von der Managementebene ausgehende Vorschläge werden hierarchisch ‚nach unten‘ (zu den Mitarbeiter/inn/en) weitertransportiert, z. B. bei der Entwicklung von Konzepten (Pschyrembel, 2014).

Transposition von Eierstöcken: Hierbei handelt es sich um eine operative Maßnahme zum Fertilitätserhalt, wobei laparoskopisch einer oder beide Eierstöcke aus ihrer physiologischen Position an einen anderen Ort platziert werden (z. B. wenn sie im Bestrahlungsfeld liegen) (Pschyrembel, 2014).

Tumor des zentralen Nervensystem (ZNS-Tumor): Tumor des Gehirns oder des Rückenmarks (Pschyrembel, 2014).

I. Abkürzungsverzeichnis

&	und
%	Prozent
AAA	Spanish A ssociation of A dolescents and young A dults with C ancer
Abb.	A bbildung
ALL	A kute L ymphatische L eukämie
AML	A kute m yeloidische L eukämie
AYA	A dolescents and Y oung A dults
AYAO PRG	A YA O ncology P rogress R eview G roup
bzgl.	b ezüglich
bzw.	b eziehungsweise
ca.	c irca
CAYA Unit	C hild- A dolescent- Y oung- A dult- U nit
ENCCA	E uropean N etwork for C ancer R esearch in C hildren and A dolescent
ENTYAC	E uropean N etwork for T eenagers and Y oung A dults with C ancer
et al.	und andere (e t a lli)
etc.	e t c etera
EU	E uropäische U nion
Go-AJA	G roupe o nco-hématologie A dolescents et J eunes A dultes
GPOH	Deutschen G esellschaft für p ädiatrische O nkologie und H ämatologie
INCa	I nstitut N ational du C ancer
MeSH	M edical S ubject H eadings
MDT	M ultidisciplinäre T eamkoordinator/inn/en

NCI	N ational C ancer I nstitute
NHS	N ational H ealth S ervice
NICE	N ational I nstitute for H ealth and C are E xcellence
NSDF	N ational S ervice D elivery F ramework
ÖSG	Ö sterreichischer S trukturplan G esundheit
PAayaN	P atient A dvocacy for a dolescents and y oung a dults with N eoplasia
RAP	R egional A ction P lan
SIAMO	S ocietà I taliana A dolescenti M alati O nco-ematologici
Tab.	T abelle
TCT	T eenage C ancer T rust
TYA	T eenager and Y oung A dults
TYAC	T eenager and Y oung A dults with C ancer
UK	U nited K ingdom
US(A)	U nited S tates (of A merica)
usw.	und so weiter
vs.	versus
YCS	Y outh C ancer S ervice
z. B.	zum Beispiel
ZNS	Z entrales N ervensystem

II. Abbildungsverzeichnis

Abb. 1 Inzidenz aller Malignome 2010–2012.....	22
Abb. 2 Mortalität aller Malignome 2010–2012.....	23
Abb. 3 Literaturrecherche (Trefferzahlen ohne Doppelzählungen).....	39

III. Tabellenverzeichnis

Tab. 1 Suchbegriffe und englische Übersetzung.....	34
Tab. 2 MeSH Terms & Freitextbegriffe PubMed.....	37
Tab. 3 CINAHL Headings.....	37

IV. Zusammenfassung

Adoleszente und junge Erwachsene (AYA bzw. TYA) sind durch eine onkologische Diagnose aufgrund ihrer speziellen entwicklungspsychologischen Phase anders belastet als Kinder und ältere Erwachsene (Zebrack & Isaacson, 2012). Daher zeichnet sich diese Gruppe durch distinkte Bedürfnisse und Sorgen aus. Ausbildung, Karriere, Familienplanung, Freizeit und soziales Umfeld sind für sie zentral, wodurch dem Alter angepasste Umgebung, Beratungsangebote und Informationen notwendig sind (Barling, et al., 2014; Zebrack, 2008; Zebrack & Isaacson, 2012). Daher ist es von Interesse, ob es international bereits spezifische Versorgungsansätze bzw. -konzepte dahin gehend gibt. Um dies zu untersuchen, wurde eine systematische Literaturrecherche nach den Schritten von Läser et al. (2010) in entsprechenden Suchmedien durchgeführt. Es zeigte sich international ein breites Spektrum an Lösungsansätzen. Innerhalb Europas sind die Herangehensweisen zwischen den einzelnen Ländern unterschiedlich ausgeprägt, wobei Großbritannien bei der Spezialisierung der Versorgungsangebote für AYAs eine Vorreiterrolle einnimmt. Aber auch in den USA, in Kanada und in Australien wurde die spezielle Versorgungssituation dieser Patient/inn/engruppe erkannt, worauf die Entwicklung von Strategien folgte. Obwohl geografische und kulturelle Unterschiede in der vergleichenden Betrachtung der unterschiedlichen Ansätze berücksichtigt werden müssen, zeigten sich gemeinsame relevante Aspekte und zentrale Komponenten, welche für die erfolgreiche Implementierung von spezialisierten Versorgungsstrukturen für onkologisch erkrankte AYAs notwendig sind. Diese lauten zusammenfassend wie folgt:

- ein gemeinsames Verständnis der Patient/inn/engruppe,
- strategisches Vorgehen auf nationaler Ebene,
- Engagement von wohltätigen Organisationen und Patient/inn/eninitiativen,
- gleichberechtigter Zugang zu Leistungen,
- gute Kooperation der Stakeholder,
- multidisziplinärer Behandlungsansatz,
- koordinierte Angebotsplanung gemäß den vorhandenen Ressourcen und Bedingungen,
- Bedürfnisorientierung,

- Kommunikation und Information,
- Versorgungskoordination,
- Einsatz von Medien und Technologien,
- Evaluierung.

Werden diese Ergebnisse im Kontext der derzeitigen österreichischen Gegebenheiten betrachtet, lässt sich erkennen, dass hier die Spezialisierung der Versorgungssituation für Adoleszente und junge Erwachsene erst in der Anfangsphase ist. Abschließend wird ein Ausblick für die mögliche Entwicklung der Versorgungsstrukturen hierzulande gegeben.

V. Abstract

Due to their special developmental phase, adolescents and young adults (AYA or TYA) are differently affected by an oncological diagnosis than children and older adults (Zebrack & Isaacson, 2012). Indeed, this group is characterized by distinct needs and concerns. Education, career, family planning, leisure activities and social environment are central to them. Thus age-adjusted environment, counseling and information are necessary (Barling, et al., 2014; Zebrack, 2008; Zebrack & Isaacson, 2012). As a matter of fact, it is of interest, if specific supply approaches and concepts already exist. To investigate this, a systematic literature review by technique of Läzer et al. (2010) was carried out via appropriate search engines. It showed that there is a wide range of solutions on an international level. Within Europe, the approaches between countries differ, with the UK playing a leading role in the specialization of care services for AYAs. But also in the US, in Canada and in Australia, the need of a special supply situation for these patients has been recognized, whereupon the development of strategies has followed. Although geographical and cultural differences have to be considered in the comparison of approaches, all of them show common relevant features and central components that are necessary for a successful implementation of specialized care structures for oncology diseased AYAs. These are summarized as follows:

- a common understanding of the group “AYA”,
- a strategic approach on a national level,
- commitment of charity organizations and patient initiatives,
- equal access to services,
- good cooperation of stakeholders,
- a multidisciplinary treatment approach,
- a coordinated planning of services in accordance with the existing resources and conditions,
- an orientation to needs,
- communication and information,
- coordination of care,
- use of media and technologies,
- evaluation.

Compared to the current situation in Austria, these results show that the specialization of the supply situation for adolescents and young adults in this country is still in its initial phase. Finally an outlook is presented for the possible development of local supply structures.

1. Einleitung

Onkologische Erkrankungen sind ein gesundheitliches und gesellschaftliches Problem der heutigen Zeit. Obwohl viele Formen bereits gut behandelt und damit auch geheilt werden können, erschüttert die Konfrontation mit einer derart schweren Erkrankung die Existenz und führt zum Zusammenbruch der bisherigen Lebenswelt. Bei der Diagnosestellung kommt es zunächst, ohne Rücksicht auf tatsächliche Heilungs- und Überlebenschancen, zum Gefühl der unmittelbaren Bedrohung durch den Tod und infolgedessen zum Verlust der Illusion von Unsterblichkeit sowie der Kontrolle über das eigene Leben. Außerdem gehen damit Einschränkungen von körperlichen Funktionen und der Leistungsfähigkeit einher. Soziale Rollen innerhalb der Familie bzw. des Berufs und bestehende Zukunftsperspektiven werden von den Betroffenen infrage gestellt und neu durchdacht. Die mit der Erkrankung verbundene Abhängigkeit vom Gesundheitssystem bringt eine eingeschränkte Selbstbestimmung mit sich. Die notwendige belastende und oft lange andauernde Therapie bedarf hoher Anpassungs- und Bewältigungsleistungen seitens der Patient/inn/en. Die ständige Ungewissheit über den zu erwartenden Krankheitsverlauf bleibt trotz oft guter Prognose bestehen und wirkt belastend für die Betroffenen (Keller, 2013).

Die Personengruppe der onkologisch erkrankten Adoleszenten und jungen Erwachsenen ist von diesen enormen Belastungen aufgrund der speziellen Phase, in der sie sich entwicklungspsychologisch befindet, anders betroffen als die jüngeren und älteren Patient/inn/en (Zebrack & Isaacson, 2012). Die Jugend eines Menschen wird als eine Art Schlüsselphase gesehen, in welcher Entwicklungsprozesse zur eigenen Identität und sozialen Rolle ablaufen (Walter, et al., 2011). Beim Übergang zwischen Jugend und jungem Erwachsenenalter ist die Identitätsentwicklung zentral. Es kommt zur Stabilisierung der Persönlichkeit und zur Übernahme von Eigenverantwortung. Diese Identitätsentwicklung kann durch die Konfrontation mit einer schweren Erkrankung, wie Krebs, unterbrochen werden. Diese Altersgruppe ist daher beim Auftreten einer onkologischen Erkrankung einerseits mit dem ohnehin stattfindenden entwicklungspsychologischen Prozess und andererseits mit dem Prozess der Krankheitsbewältigung belastet. Neben der allgemeinen Identitätsentwicklung kommt es zur Entwicklung sexueller Identität und eigenem Körperbewusstsein.

Intime und emotionale Beziehungen werden eingegangen, die Trennung von den Eltern findet statt und es werden unabhängige Entscheidungen bezüglich Zukünftigem, wie Karriere, Ausbildung und Familie, getroffen (Zebrack & Isaacson, 2012).

Die speziellen Bedürfnisse und Sorgen der Altersgruppe der Adoleszenten und jungen Erwachsenen weichen von denen von Kindern und älteren Erwachsenen ab. In der Lebensphase von Adoleszenten und jungen Erwachsenen sind Ausbildung, Karriere, Familienplanung, Freizeit und soziales Umfeld zentral, wodurch dem Alter angepasste Umgebung, Beratung und Informationen notwendig sind (Barling, et al., 2014; Zebrack, 2008; Zebrack & Isaacson, 2012). Meine Erfahrungen aus der beruflichen Tätigkeit im gehobenen Pflegedienst einer hämatologischen Erwachsenenstation, in der häufig junge Erwachsene mit malignen Erkrankungen behandelt werden, spiegeln die Beschreibungen der Literatur wider. Es ist wichtig, dass allen Berufsgruppen, die an der ständigen Betreuung und Versorgung beteiligt sind, die speziellen Belastungen dieser Altersgruppe bewusst sind, um die Patient/inn/en auf ihrem oft langen Weg der Therapie und der Nachsorge adäquat unterstützen sowie begleiten zu können. Vor allem Pflegepersonen sollten dahin gehend sensibilisiert sein, weil diese in der Betreuung der Patient/inn/en im Klinikalltag ständig gegenwärtig sind (Davies & Willsher, 2012). Ein multidisziplinäres Behandlungsteam und eine effektive interdisziplinäre Zusammenarbeit werden als essenziell in der Versorgung von onkologisch erkrankten Jugendlichen und jungen Erwachsenen gesehen (Stark & Lewis, 2013).

In der nachfolgenden Arbeit wird die Versorgungssituation der onkologisch erkrankten Adoleszenten und jungen Erwachsenen kritisch hinterfragt. In der Einleitung der Masterthesis wird die Entstehung der Hypothese gezeigt, dass onkologische Erkrankungen in der Adoleszenz und im jungen Erwachsenenalter einer besonderen Berücksichtigung in der Betreuung bedürfen. Dazu wird in diesem Kapitel die Definition der Altersgruppe der Adoleszenten und jungen Erwachsenen betrachtet und es werden wesentliche epidemiologische Daten erläutert. Im Anschluss werden die speziellen Bedürfnisse und Belastungsfaktoren dieser Altersgruppe ausführlich beschrieben. Nach dieser Hinführung sollen die zugrunde liegende Problematik, das Ziel und die Forschungsfrage nachvollziehbar

sein. In den darauf folgenden Kapiteln werden die angewendete wissenschaftliche Methode erklärt, die Ergebnisse zusammengefasst, die Resultate sowohl reflektiert als auch diskutiert und Schlussfolgerungen bzw. Implikationen abgeleitet.

1.1 Definition der Altersgruppe

Wenn von Adoleszenten und jungen Erwachsenen gesprochen wird, gibt es international unterschiedliche Verständnisse zum Altersspektrum und auch abweichende Unterteilungen der Entwicklungsphasen. Außerdem variiert die Wortwahl der Bezeichnung. Daher ist es für die folgende Arbeit grundlegend, die verschiedenen Definitionen zu betrachten.

Es gibt einerseits den Zugang, die Altersgruppe hinsichtlich ihrer Entwicklungsphase zweigeteilt – in Adoleszenz und junges Erwachsenenalter – zu sehen. Diese Gruppe wird in der englischsprachigen Literatur als AYA (adolescents and young adults) oder TYA (teenager and young adults) bezeichnet. Das betreffende Altersspektrum dieser Gruppe wird international unterschiedlich festgelegt. In den USA werden unter den AYAs meist die 15- bis 39-jährigen Patient/inn/en verstanden. Australische und kanadische Literaturquellen definieren hingegen zumeist Menschen zwischen 15 und 29 Jahren als AYAs. In Großbritannien wird von der Gruppe der TYAs gesprochen, mit deren Bezeichnung am häufigsten die 15- bis 24-Jährigen gemeint sind. Zwei zentrale Aspekte haben diese unterschiedlichen Auslegungen jedoch gemeinsam: Erstens handelt es sich dabei weder um pädiatrische noch um geriatrische Patient/inn/en und zweitens werden ihnen einzigartige Merkmale zugeschrieben (Sender & Zabokrtsky, 2015). Manchmal wird in der Forschung zur onkologischen Versorgungssituation der AYAs oder bei spezialisierten Angeboten auch das zwölfte Lebensjahr als untere Altersgrenze genannt (Barling, et al., 2014; Frajou, et al., 2013; Teenage Cancer Trust, 2016). Die Prognose der Krebserkrankungen im Jugend- bzw. jungen Erwachsenenalter ist überdurchschnittlich gut, was zur Folge hat, dass aus dieser Altersgruppe viele sogenannte ‚Krebsüberlebende‘ oder ‚ehemalige Krebserkrankte‘ hervorgehen. Darum wird es zunehmend als wesentlich betrachtet, Behandlungserfolge und Nachbetreuung weiter zu optimieren. Aus der Literatur geht hervor, dass intensive Nachsorge sowie

Screening- und Behandlungsplanung hinsichtlich psychischer und somatischer Spätfolgen auf bis zu über 40 Jahre nach Therapieabschluss indiziert sein können (Köhler, 2015).

Ein weiterer Ansatz für die Definition des Altersbereichs und der Entwicklungsstufe der Adoleszenten und jungen Erwachsenen ist die Dreiteilung der Entwicklungsphase in Adoleszenz, Übergangsphase von Adoleszenz zu jungem Erwachsenenalter (,emerging adulthood') und junges Erwachsenenalter. Der Begriff ,emerging adulthood' wird als eine Periode zwischen Adoleszenz und jungem Erwachsenenalter (Altersspanne zwischen 18. und 25. Lebensjahr) definiert. Dieser Blickwinkel berücksichtigt die demografische Veränderung der letzten Jahrzehnte in industrialisierten Ländern, die eine Verzögerung von Lebensereignissen (Heirat, Familiengründung, Karrierestart und vollendete Identitätsentwicklung) aus der Phase der Adoleszenz mit sich bringt. Der Abschnitt wird differenziert zur Adoleszenz und dem jungen Erwachsenenalter gesehen, da hier der Fokus auf Identitätssuche und -bildung liegt, wogegen in der bereits beschriebenen Zweiteilung der Entwicklungsphase davon ausgegangen wird, dass diese Ereignisse innerhalb der Adoleszenz stattfinden. Zentral in der Phase des ,Erwachsenwerdens' sind: Verantwortung für sich selbst zu übernehmen, eigene Entscheidungen basierend auf eigenen Werten zu treffen, eine gleichberechtigte Beziehung mit den Eltern aufzubauen und finanzielle Unabhängigkeit zu erlangen. Diese Merkmale entsprechen der Entwicklung der persönlichen Identität und Individualisierung (Arnett, 2000). Das breite Altersspektrum, vom 15. bis zum 39. Lebensjahr, für die Gruppe der Adoleszenten und jungen Erwachsenen wird in der Literatur auch durch gemeinsame Defizite der Verbesserung der Überlebenschance und durch ähnliche physiologische, entwicklungsbezogene und soziale Charakteristiken begründet (Docherty, et al., 2015). Die EURO CARE-5 Studie, in der Daten von 1999 bis 2007 analysiert wurden, hat zwar gezeigt, dass gesamt gesehen die 5-Jahres-Überlebensrate der AYAs (15- bis 39-Jährigen) gegenüber Kindern (0- bis 14-Jährigen) in Europa etwas höher ist. Der Hauptgrund dafür ist jedoch, dass Krebsarten mit guter Prognose bei AYAs häufiger auftreten als bei Kindern. Das 5-Jahres-Überleben bei Krebsarten, die beide Gruppen betreffen (z. B. ALL, AML, Hodgkin Lymphome), ist hingegen bei Kindern höher als bei AYAs (Trama, et al., 2016).

Aufgrund dieser erheblichen Varianzen und um eine möglichst umfassende und vollständige Darstellung des internationalen Forschungsstandes zu gewährleisten, wurde in der vorliegenden Arbeit Literatur einbezogen, die den Fokus auf Adoleszente und junge Erwachsene mit Krebs legt, ungeachtet dessen, welches Altersspektrum gewählt, welche Bezeichnung verwendet und wie die Entwicklungsphase unterteilt wurden. Bei der Darstellung der Ergebnisse wird, sofern dies zum Verständnis vonnöten ist, auf Unterschiede eingegangen.

1.2 Epidemiologie onkologischer Erkrankungen bei AYAs

Epidemiologische Daten bezogen auf die Altersgruppe der Adoleszenten und jungen Erwachsenen sind zwar international verfügbar, hinsichtlich ihrer Vergleichbarkeit muss jedoch die Variation des definierten Altersspektrums berücksichtigt werden. Global gesehen gibt es jährlich etwa 350 000 Krebsneudiagnosen in der Gruppe der 15- bis 29-Jährigen und 650 000 in der Gruppe der 30- bis 39-Jährigen. In der industrialisierten Gesellschaft ist Krebs nach Mord, Suizid und Verletzungen in Zusammenhang mit Unfällen die häufigste Todesursache in der Altersgruppe der 15- bis 39-Jährigen (Barr, 2011). In den USA wird jährlich bei etwa 70 000 jungen Menschen (15. bis 39. Lebensjahr) Krebs diagnostiziert, was 5 % der onkologisch Erkrankten ausmacht und damit sechsmal häufiger ist als bei Kindern zwischen 0 und 14 Jahren (National Cancer Institute, 2015).

Statistiken aus Großbritannien weisen von 2011 bis 2013 jährlich 2300 neu diagnostizierte Fälle in der Gruppe der TYAs (15- bis 24-Jährige) auf. Im letzten Jahrzehnt ist die Inzidenzrate um 9 % gestiegen. Krebs gilt auch hier als führende Todesursache von Teenager und jungen Erwachsenen (Cancer Research UK, 2013). In Deutschland erkranken bei den 15- bis 39-Jährigen jedes Jahr 15 000 Personen an onkologischen Erkrankungen, was 3 % aller Krebsdiagnosen entspricht (Richter, et al., 2015).

Eine Studie bzgl. Krebsinzidenz, Überleben und Mortalität bei Kindern und Jugendlichen in Österreich hat Daten von 1994 bis 2011 ausgewertet. Darin wird beschrieben, dass in Österreich, abgeleitet aus den Zahlen zwischen 2009 und 2011, etwa 200 Kinder (0 bis 14 Jahre) und 120 Jugendliche (15 bis 19 Jahre) jährlich mit einer Krebsdiagnose konfrontiert sind, wobei ca. 25 Kinder und 15

Jugendliche daran versterben. Hierbei ist jedoch zu beachten, dass die Inzidenzrate bei Jugendlichen 1,4-mal höher ist als bei Kindern (238 pro Million/Jahr vs. 169 pro Million/Jahr). Die Inzidenz steigt bei den Jugendlichen jährlich um 1,5 %, bei Kindern hingegen um 0,7 % (Karim-Kos, et al., 2016). Das Diagnosespektrum der Kinder unterscheidet sich von dem im Erwachsenenalter. Im Jugendalter kommt es bereits häufiger zu Erkrankungen des Erwachsenenalters, wie zu Karzinomen, welche bis zu 23 % aller Krebserkrankungen in dieser Altersstufe ausmachen. Vermehrt treten maligne Melanome auf (etwa 40 % der Karzinome im Jugendalter). Für die Gruppe der jungen Erwachsenen ab dem 20. Lebensjahr gibt es keine gesonderte Beschreibung der Statistik Austria (Hackl & Karim-Kos, 2016). Jedoch kann aus den folgenden Abbildungen der Statistik Austria ein Eindruck der Situation gewonnen werden. Abb. 1 Inzidenz aller Malignome 2010–2012 (Hackl & Karim-Kos, 2016, p. 16) zeigt, dass die älteren Generationen ab dem 45. Lebensjahr im Vergleich eine höhere Inzidenz onkologischer Erkrankungen aufweisen als die Jüngeren.

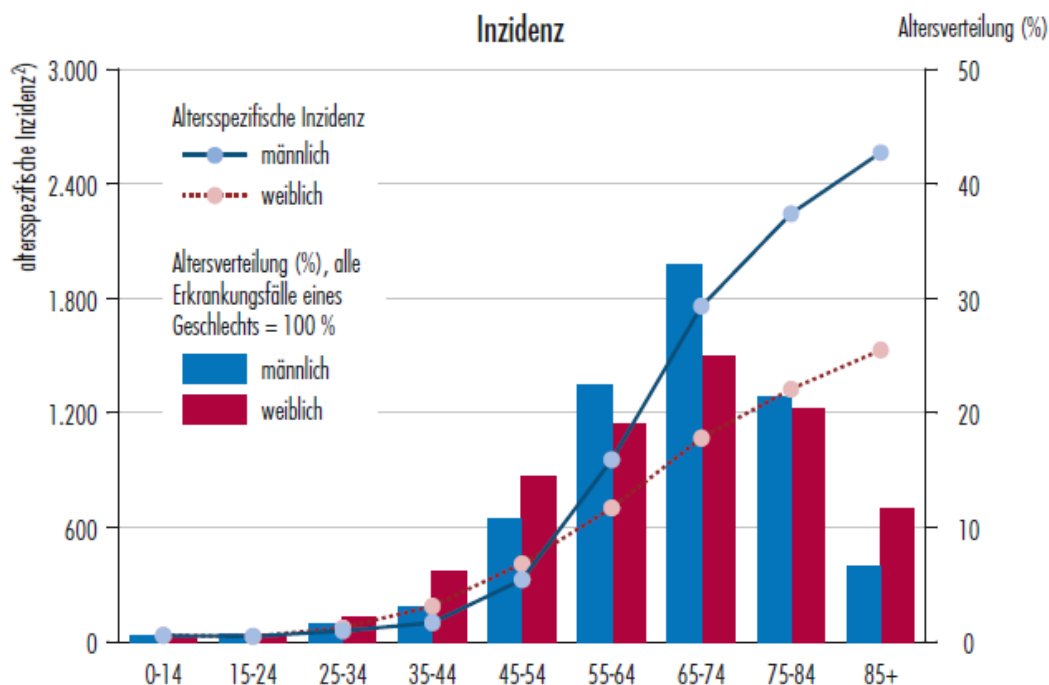


Abb. 1 Inzidenz aller Malignome 2010–2012 (Hackl & Karim-Kos, 2016, p. 16)

Zur Interpretation der gegenwärtigen Situation der Adoleszenten und jungen Erwachsenen in Österreich muss jedoch die Information aus Abb. 2 Mortalität aller Malignome 2010–2012 (Hackl & Karim-Kos, 2016, p. 16) ergänzend hinzugezogen werden. Hier wird die Mortalität nach Altersbereichen dargestellt.

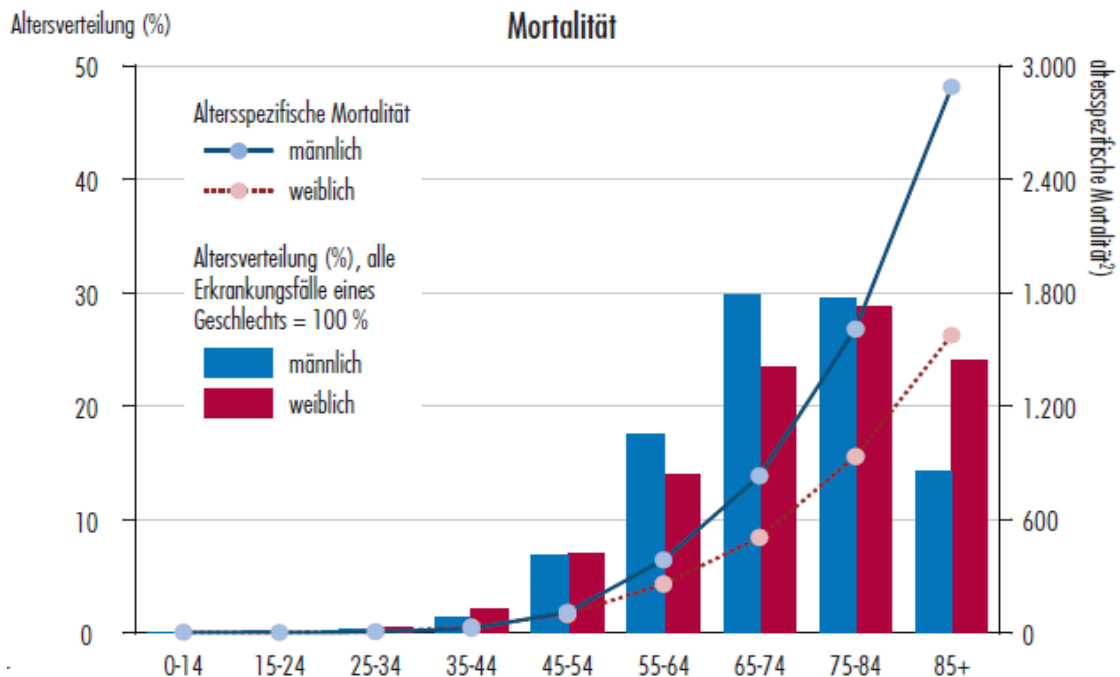


Abb. 2 Mortalität aller Malignome 2010–2012 (Hackl & Karim-Kos, 2016, p. 16)

Diese Darstellung zeigt, dass innerhalb der Altersgruppen bis zum 44. Lebensjahr die Mortalität nur sehr gering ist. Daraus ergibt sich ein hoher Anteil an ‚Krebsüberlebenden‘, für den es sowohl in persönlicher als auch in gesamtgesellschaftlicher Hinsicht außerordentlich wichtig ist, nach der Erkrankungsphase schnell wieder in das ‚normale‘ Leben integriert zu werden.

1.3 Bedeutung onkologischer Erkrankungen für AYAs

Wie eingangs erwähnt wurde, ist die Phase der Adoleszenz und des jungen Erwachsenenalters geprägt von Entwicklungen in körperlicher, emotionaler, kognitiver und sozialer Hinsicht. Die Konfrontation mit einer schweren Erkrankung, wie Krebs, resultiert in einer erheblichen Störung des Lebens und speziellen medizinischen und psychosozialen Bedürfnissen, welche sich von denen von Kindern oder älteren Erwachsenen mit gleichen Krankheitsbildern unterscheiden

(Patterson, et al., 2015). Die vielseitigen Merkmale, die die Versorgungssituation der onkologisch erkrankten Adoleszenten und jungen Erwachsenen auszeichnen, werden nachfolgend erläutert.

1.3.1 Medizinische und biologische Aspekte

Gewisse Formen onkologischer Erkrankungen treten häufiger in der Gruppe der Adoleszenten und jungen Erwachsenen zwischen dem 15. und dem 39. Lebensjahr auf. Dazu zählen Leukämien, Lymphome, maligne Melanome, Brust- und Gebärmutterhalskrebs, kolorektale Karzinome, Keimzelltumore, Gehirn- und ZNS-Tumore, Hodenkrebs, Schilddrüsenkrebs und Sarkome. Zusätzlich variieren bestimmte Arten innerhalb dieses Altersspektrums. Bei den 15- bis 24-Jährigen treten Leukämien, Lymphome sowie Hoden- und Schilddrüsenkrebs vermehrt auf. Hingegen sind bei den Älteren zwischen 25 und 39 Jahren Brustkrebs und das maligne Melanom am häufigsten vertreten (National Cancer Institute, 2015). Hinweise existieren, dass eine Krebserkrankung bei Adoleszenten und jungen Erwachsenen, im Vergleich zu derselben bei Kindern und älteren Erwachsenen, einzigartige genetische und biologische Eigenschaften aufweist, die das Ansprechen auf die Behandlung beeinflussen könnten. Forscher/innen arbeiten daran, mehr über die Biologie von Krebs bei jungen Erwachsenen zu erfahren, um gezielte molekulare Therapien zu entwickeln (Bleyer, 2009; National Cancer Institute, 2015). Die Herausforderungen beziehen sich darauf, das verfügbare Wissen anzuwenden und weiterhin mehr wissenschaftliches Verständnis für biologische Grundlagen der onkologischen Erkrankungen dieser Altersgruppe aufzubringen (Sender & Zabokrtsky, 2015).

Medizinische Langzeitfolgen einer Krebserkrankung in der Jugend bzw. im jungen Erwachsenenalter sind beispielsweise ein hohes Risiko für onkologische Zweiterkrankungen und für kardiale Beeinträchtigungen. Es bestehen außerdem, im Gegensatz zu Gleichaltrigen, ein höheres Risiko für potenziell lebensbedrohliche Erkrankungen und eine erhöhte Sterblichkeit aufgrund von Kreislauf- und Atemwegserkrankungen. Ein Zusammenhang der Therapie mit verminderter Fertilität oder sogar Sterilität liegt eindeutig vor, was sowohl ein medizinisches als auch ein psychosoziales Problem darstellt (Patterson, et al., 2015). Das Ausmaß der Fertilitätseinschränkung ist abhängig vom Alter der

Patient/inn/en, der Art und der Dosis der Tumorthherapie sowie von der individuellen Empfindlichkeit der Eierstöcke bzw. der Hoden. Bei Frauen kommt es je nach Art der Therapie und Alter (Risiko steigt mit dem Alter) in 40 % bis 80 % zu vorzeitigen Wechseljahren und damit zum Verlust der Fertilität. Bei männlichen Patienten tritt häufig der totale Verlust der Spermienbildung ein, der jedoch nach Monaten bzw. Jahren, je nach Alter des Patienten und Art der Therapie, reversibel sein kann (Hanjalic-Beck & Friebel, 2012). Weibliche Personen berichten aufgrund der beeinträchtigten bzw. fehlenden Fruchtbarkeit häufiger über damit verbundene starke psychische Belastung und nehmen dadurch eine geringere Lebensqualität als Männer wahr (Quinn, et al., 2015). Zu den fertilitätserhaltenden Methoden bei Frauen zählen Kryokonservierung von Eizellen oder Eierstockgewebe, Transposition von Eierstöcken oder medikamentöser Fertilitätsschutz. Zur Vorgehensweise bei Männern gehört die Kryokonservierung von Spermien oder Hodengewebe (Hanjalic-Beck & Friebel, 2012). Die Methoden zum Erhalt der Fertilität bei Männern sind weniger invasiv und kostengünstiger als bei weiblichen Patient/inn/en (Fallat & Hutter, 2008).

Die geringe Verfügbarkeit von klinischen Therapiestudien dieser Altersgruppe gilt mit als Grund für die ausbleibende Verbesserung der Überlebenschance bei Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit Krebs, im Vergleich zu Kindern und älteren Erwachsenen. Jedoch ist die Teilnahme der Patient/inn/en, auch wenn Studien vorhanden sind, oft gering. Dies begründet sich in der Komplexität der Informationen, die zur Entscheidung der Studienteilnahme erforderlich sind. Denn die Fähigkeiten, komplexe Entscheidungen zu treffen und kritisch zu denken, befinden sich in dieser Lebensphase noch in der Entwicklung. Zusätzlich fehlt die Erfahrung zur Bewältigung solcher Situationen. Außerdem sind die Therapieprotokolle in den Studien meist schwer zu verstehen und zu befolgen, was von den potenziellen Teilnehmer/inne/n als zusätzliche Belastung erlebt wird (Docherty, et al., 2015).

Expert/inn/en vermuten als einen Hauptgrund für Therapieversagen und Mortalität in dieser Altersgruppe, dass die Einnahme von oralen Zytostatika oder in Therapieprotokollen vorgesehene antibiotische Prophylaxen häufig nicht eingehalten wird. Eine weitere Folge hiervon ist das häufigere Auftreten von Rezidiven. Die Einhaltung von Therapievorgaben wird in der Literatur als

Therapieadhärenz bezeichnet. Die Gründe für das Verhalten der verminderten Therapieadhärenz speziell in dieser Altersgruppe sind noch wenig bekannt. Jedoch werden Informationsdefizite (z. B. Wissen über Medikation), begrenzter sozialer Rückhalt durch die Familie und psychosoziale Schwierigkeiten (z. B. depressive Symptome) vermutet. Je einfacher die Einnahmenvorgaben mit dem Lebensstil der Patient/inn/en zu vereinbaren sind, desto höher ist die Therapieadhärenz. Außerdem wirkt es hinsichtlich der Einnahme motivierend, wenn die Medikation Erfolge erzielt, Folgen verhindert oder vor negativen Emotionen bewahrt. Wenn Nebenwirkungen oder andere Störungen auftreten, sinkt diese Motivation. Wissen über die Notwendigkeit der Einnahme und die bei Nichteinhaltung zu erwartenden Folgen sowie geeignete Strategien zur Medikamenteneinnahme (z. B. Einnahme kombiniert mit anderer Aktivität wie Zähne putzen) sind grundlegend. Auch die passende Umgebung sowie physische (z. B. Tablettenbox oder vorbereitete Medikation) oder emotionale Unterstützungsmaßnahmen (z. B. verbale Erinnerung, Ermutigung) können zielführend sein (McGrady, et al., 2016). Bei der Umsetzung dieser Strategien zur Förderung der Therapieadhärenz nimmt die Pflege aufgrund ihres Aufgabenbereichs eine zentrale Rolle in der Beratung der Patient/inn/en ein.

Da es oft keine Differenzierung des Betreuungsbereichs der Adoleszenten und jungen Erwachsenen gibt, werden pädiatrische Erkrankungen häufig im Erwachsenenbereich behandelt und umgekehrt. Dieser Umstand wird, neben der geringen Teilnahme an klinischen Studien, als zentrale Barriere für die Verbesserung der Therapieergebnisse in dieser Altersgruppe gesehen. Außerdem kommt es bei Jugendlichen und jungen Erwachsenen oft zu größeren Verzögerungen zwischen dem Auftreten der Symptome und der Diagnosestellung. Gründe dafür können sein, dass Symptome oft aus Scham erst später angegeben werden oder eine Krankenversicherung fehlt. Es kann aber ebenfalls vorkommen, dass Symptome inadäquat gedeutet werden, da wenig Erfahrung bzgl. Krebserkrankungen in dieser Altersgruppe besteht (Docherty, et al., 2015).

1.3.2 Entwicklungspsychologische Aspekte und psychosoziale Herausforderungen

Neben dem medizinischen darf der ganzheitliche Ansatz der Onkologie nicht außer Acht gelassen werden. Daher richtet sich die Forschung auch auf Verhaltensaspekte sowie psychosoziale Faktoren der Versorgung der Adoleszenten und jungen Erwachsenen mit Krebs (Sender & Zabokrtsky, 2015). In der Lebensphase der Jugend und des jungen Erwachsenenalters erfolgen psychosoziale Entwicklung und Reifeprozesse im Hinblick auf zunehmende Autonomie und Unabhängigkeit, Identitätsentwicklung, finanzielle Verantwortung, Beziehungen, emotionale und sexuelle Intimität, Ausbildung und Karriere (Patterson, et al., 2015). Einzigartige biopsychosoziale Herausforderungen kommen auf die onkologisch erkrankten Jugendlichen und jungen Erwachsenen zu. Dazu zählen Schwierigkeiten, ein aktives, unabhängiges Leben zu führen, Bewältigung von Nebenwirkungen und Stress, Akzeptanz der Erkrankung, Beibehalten einer positiven Stimmung, Wiedereintritt in den Ausbildungs- oder Arbeitsprozess sowie Beibehalten und/oder Entwickeln von neuen Beziehungen. Der Erwerb von Fähigkeiten hinsichtlich der Gesundheitserhaltung und sozialer Ressourcen kann durch die Erkrankung ebenfalls beeinträchtigt werden. Gefühle wie Scham und in weiterer Folge soziale Isolation können durch mit der Therapie einhergehende körperliche Veränderungen (Narben, Gewichtsveränderungen, Haarverlust) entstehen. Auch die langen Behandlungsaufenthalte stellen ein hohes Risiko für soziale Isolation und Entfremdung von der Familie und den Peers dar (Docherty, et al., 2015). Diese Isolation kann sich auf gesteigerte Sensibilität gegenüber Belastungen, Bluthochdruck und schlechtere Körperfunktionen auswirken (Docherty, et al., 2015; Kent, et al., 2013). Die Unterbrechung von Ausbildung, Arbeit oder anderen sozialen Rollenfunktionen (wie Partnerschaft) aufgrund der Behandlung und der Symptome (Depression, Fatigue, Schmerz) resultiert in Gefühlen des Kontrollverlusts und der Abhängigkeit von sozialen Ressourcen und emotionaler Unterstützung (z. B. körperliche Pflege, Haushaltshilfe) (Docherty, et al., 2015). Einerseits verstehen Adoleszente und junge Erwachsene im Gegensatz zu Kindern kognitiv die Tragweite ihrer Erkrankung, andererseits verfügen sie noch nicht über geeignete Bewältigungsstrategien, wie sie ältere Personen haben. Dies macht ihre Situation besonders schwierig und herausfordernd. Unüberlegte und unverantwortliche

Taten spiegeln diese unreifen kognitiven Fähigkeiten wider. Jugendliche sollen zwar als unabhängige und verantwortliche Entscheidungsträger/innen wahrgenommen werden, trotzdem darf nicht vergessen werden, dass gewisse Erwartungen an das Verhalten nicht erfüllt werden können, denn zielorientiertes Verhalten, Organisation, Planung und Impulssteuerung sind zumindest bis zum 25. Lebensjahr nicht vollständig entwickelt (Zebrack & Isaacson, 2012).

1.3.3 Zwischenmenschliche und emotionale Aspekte

Unterstützende Beziehungen zu den Familienangehörigen, dem/der Partner/in, den Peers und dem Behandlungsteam verbessern psychosoziale Ergebnisse und die Lebensqualität (Docherty, et al., 2015). Vor allem Beziehungen zu Peers sind in dieser Lebensphase zentral. Eine Krebserfahrung kann nachteilige Effekte auf diese Beziehungen haben, wie ein hohes Risiko für soziale Isolation und Abwendung der anderen aufgrund körperlicher Veränderungen. Durch die soziale Isolation und die zeitintensive Behandlung kann es häufig vorkommen, dass an sozialen Aktivitäten (wie Schulbällen, Sportveranstaltungen) nicht teilgenommen werden kann. Außerdem haben die meisten Jugendlichen und jungen Erwachsenen wenig Erfahrung mit solchen Erkrankungen und wissen daher oft nicht, wie sie ihre erkrankten Freund/inn/e/n unterstützen sollen (Warner, et al., 2016). Deshalb sind Kontakte zu Peers, die bereits eine Krebserkrankung überstanden haben, oft hilfreich. In familiären und partnerschaftlichen Beziehungen kommt es häufig zu Herausforderungen aufgrund z. B. beeinträchtigter sexueller Intimität, Spannungen durch Körperbildveränderungen und Belastungen durch die entstehende Abhängigkeit. Diese variieren jedoch nach Krebsart und Geschlecht. Die Betroffenen leiden darüber hinaus oft unter starker emotionaler Belastung, die beispielsweise in Angst oder Depression resultiert. Symptome wie gestörter Schlaf, Fatigue und geringer Appetit können Hinweise sein, wobei beachtet werden muss, dass dies ebenso die Nebenwirkungen der Therapie sein können (Docherty, et al., 2015). Langzeitfolgen können sich in psychosozialer Form, wie posttraumatischem Stress, oder in kognitiver Form, in Schwierigkeiten bei der Rückkehr zu Ausbildung oder Arbeitsleben, zeigen (Patterson, et al., 2015). Schuldgefühle sind ein häufiges emotionales Problem der Adoleszenten und jungen Erwachsenen.

Gründe für solche Gefühle können das eigene Überleben im Gegensatz zu anderen Erkrankten, die Belastung der Angehörigen und die fehlende Besserung der Erkrankung sein. Bei ausbleibender Besserung entsteht häufig der Gedanke, nicht hart genug gekämpft zu haben, da beispielsweise bei Remission der Erkrankung der Zuspruch entsteht ‚das hast du gut gemacht‘, bei einem Rezidiv hingegen ‚du musst einfach positiver denken‘ geäußert wird. Auch nach der Erkrankung besteht meist der Bedarf nach Unterstützung im Umgang mit negativen Gedanken, Erinnerungen an die Krankheitserfahrung und anderen Symptomen des Traumas, wie Schlafproblemen oder Sorgen bzgl. Schmerzen und Nebenwirkungen (Patterson, et al., 2012). Neben den zwischenmenschlichen Beziehungen im privaten Umfeld der Patient/inn/en ist es wesentlich, den Beziehungsaufbau zu den Mitgliedern des Behandlungsteams zu beachten. Vor allem zu den Pflegepersonen entwickelt sich oft eine starke Bindung, weil diese in direktem und ständigem Kontakt zu den Patient/inn/en stehen. Die Pflege muss darauf achten, dass die Beziehung sich ausschließlich an den Bedürfnissen der Patient/inn/en ausrichtet. Diese nur zu therapeutischen Zwecken entwickelte professionelle Beziehung bietet einen Rahmen zur sicheren Interaktion (Davies & Willsher, 2012).

1.3.4 Spezielle Versorgungsbedürfnisse und Information

Belastungen im Rahmen der Erkrankung beginnen mit der Diagnose, nehmen während der Behandlung zu und halten entweder in der Nachsorge oder im Falle der Betreuung am Lebensende an. Infolgedessen betreffen diese Herausforderungen das gesamte Versorgungskontinuum (Zebrack & Isaacson, 2012). Die Bedürfnisse der Patient/inn/en variieren innerhalb des Altersspektrums (zwischen 15. und 39. Lebensjahr) und des Versorgungskontinuums. Für alle ist jedoch wichtig, dass die Behandlung im Sinne ‚State of the art‘ und durch Personal mit speziellen Fähigkeiten und Wissen über die zentralen Charakteristiken ihrer Altersgruppe erfolgt. In Ländern mit privaten Versicherungsmodalitäten ist der Besitz einer Krankenversicherung wichtig. Der Wunsch nach Unterstützung durch die Familie bzw. durch Freund/inn/e/n ist ebenfalls allgemein stark. Vor allem für jüngere Betroffene scheint der Kontakt zu Peers sehr wichtig zu sein. Die Älteren berichten hingegen über ein gesteigertes Bedürfnis nach professioneller Beratung

und psychologischer Betreuung. Außerdem sind altersgerechte Informationen über die Erkrankung wichtig (Zebrack, et al., 2007). Adoleszente und junge Erwachsene haben einzigartige Bedürfnisse nach psychosozialer Versorgung und, im Gegensatz zu Kindern oder älteren Personen, andere Erwartungen an Serviceleistungen. Soziale Unterstützung muss nicht immer in persönlicher Form geboten werden. Hierfür können ebenfalls das Internet und neue Medien zum Einsatz kommen (Sender & Zabokrtsky, 2015). Unerfüllte Bedürfnisse nach Dienstleistungen stehen im Zusammenhang mit geringerer gesundheitsbezogener Lebensqualität. Meist geht es dabei um finanzielle, psychologische oder pflegerische Unterstützung zu Hause. Auch wenn nur ein Bedürfnis unerfüllt bleibt, reduziert sich die gesundheitsbezogene Lebensqualität, die körperlichen, emotionalen und sozialen Funktionen werden beeinträchtigt und es kommt zu Fatigue, eingeschränkter Schul- und Arbeitsfunktion sowie einem gesamten schlechteren psychischen Wohlbefinden. Der nicht beachtete Bedarf nach Physio- oder Beschäftigungstherapeut/inn/en, Psycholog/inn/en, Schmerzexpert/inn/en, religiösen/spirituellen Berater/inne/n oder der Teilnahme an Unterstützungsgruppen wird ebenfalls mit reduzierter gesundheitsbezogener Lebensqualität in Verbindung gebracht. Der unerfüllte Wunsch nach psychologischen Diensten wirkt sich dabei am stärksten aus. Schmerz zählt zu den häufigsten Erkrankungssymptomen bei Krebs. Wenn keine Linderung erzielt werden kann, kann sich dies negativ auf körperliche und psychosoziale Ergebnisse auswirken, wie verminderte Bewegung und Mobilität, depressive Symptome und weniger Aktivität im täglichen Leben. Zu Barrieren im Schmerzmanagement zählen die Angst der Betroffenen vor Medikamentenabhängigkeit und Sorgen bzgl. damit einhergehender Einschränkung sozialer Aktivitäten. Ein nicht berücksichtigter Bedarf an religiöser und spiritueller Beratung begünstigt schlechtere geistige Gesundheit und verminderte emotionale Funktion. Wichtig, um den Zugang zu Angeboten zu sichern, ist es, entsprechende Zuweisungen zu erteilen und die Fähigkeiten des onkologischen Personals, die Patient/inn/en dabei zu unterstützen, relevante Betreuungsangebote zu finden und auszuwählen, zu fördern (Smith, et al., 2013). Jugendliche und junge Erwachsene mit Krebs scheinen im Hinblick auf Unterstützungsangebote inadäquat versorgt oder unterversorgt. Häufig werden unerfüllte Bedürfnisse nach Unterstützungsgruppen, Schmerzmanagement,

Physio- oder Beschäftigungstherapie, psychologischer Unterstützung und finanzieller Beratung berichtet (Keegan, et al., 2012). Der Gesundheitszustand und die körperlichen Funktionen stehen mit dem Ausmaß, in dem die Patient/inn/en ihre Bedürfnisse als befriedigt erleben, in Verbindung. Daher kann angenommen werden, dass bei Patient/inn/en mit mehreren Gesundheitsproblemen meist mehr Bedürfnisse vorliegen, wobei damit die Wahrscheinlichkeit steigt, dass davon einige unerfüllt bleiben (Zebrack, 2008).

Aber auch unzureichende Informationen und der negative Einfluss der Erkrankung auf die Kontrolle des Lebens sind erhebliche Belastungen und stehen mit geringerer gesundheitsbezogener Lebensqualität in Verbindung (DeRouen, et al., 2015). Ein Hauptbedürfnis dieser Patient/inn/engruppe sind Informationen. Die Kommunikation hinsichtlich der Informationsweitergabe ist herausfordernd und es gilt, abzuwägen, wie viel und welche Art von Informationen individuell benötigt wird. Der Informationsbedarf ist unterschiedlich. Während Informationen für manche eine Belastung darstellen, wirken sie für andere bestärkend. Manche kommen besser mit direkter, andere eher mit umschriebener und positiv formulierter Information zurecht. Deshalb sollte der/die Betroffene direkt angesprochen werden, wie viel Informationen er/sie erhalten möchte und mit wem kommuniziert werden darf (mit dem/der Betroffenen, Eltern etc.). Dies sollte innerhalb des Versorgungskontinuums wiederholt reflektiert werden, da auf diese Weise Partizipation und Autonomie im Betreuungsprozess gefördert werden (Zebrack & Isaacson, 2012). Es besteht ein hoher Bedarf an Informationen über den Einfluss der Erkrankung auf Fertilität, Körperbild, Beziehungen und finanzielle Umstände (Quinn, et al., 2015). Außerdem werden Informationen über die Erkrankung selbst, ihre Behandlung und Nebenwirkungen, über Ernährung, Bewegung, komplementäre und alternative Therapieangebote, Krankenversicherungs-, Berufsunfähigkeits- und Sozialversicherungsangelegenheiten, psychologische Beratung, Rehabilitationsangebote, Unterstützungsangebote und Bewältigungsstrategien benötigt (Zebrack, 2008). ‚Advanced care planning‘ (vorausschauende Versorgungsplanung) wird von den Betroffenen als entscheidend empfunden (Sender & Zabokrtsky, 2015).

1.3.5 Sozioökonomische Aspekte

Arbeitslosigkeit oder Herausforderungen im Arbeitsprozess aufgrund der Erkrankung liegen sehr häufig vor. Die finanzielle Belastung der Behandlung, medizinische Kosten auch nach Beendigung der Therapie sowie die eingeschränkte Arbeitsfähigkeit erschweren die Situation der Betroffenen. Es kommt oft zur Abhängigkeit von Familienangehörigen und zu finanziellen Sorgen, die soziale Beziehungen negativ beeinflussen können (Warner, et al., 2016). Die Planung beruflicher Ziele ist durch die Diagnose und die damit verbundene Unsicherheit über die Zukunft und wenig verfügbarer Energie gehemmt (Docherty, et al., 2015).

1.4 Ziel und Forschungsfrage

Aufgrund der dargestellten speziellen und belastenden Situation der onkologisch erkrankten Adoleszenten und jungen Erwachsenen und ihrer vielfältigen Bedürfnisse sollen im Folgenden international bestehende Versorgungskonzepte bzw. -ansätze identifiziert und erläutert werden.

Das Ziel dieser Arbeit ist es, bei der vergleichenden Betrachtung dieser Konzepte und Ansätze Potenziale zu erkennen und Ideen zu entwickeln, welche als Grundlage für nachfolgende Projekte zur Verbesserung der Versorgungssituation von onkologisch erkrankten Adoleszenten und jungen Erwachsenen dienen könnten.

Hieraus leitet sich folgende Forschungsfrage ab:

Welche speziellen Versorgungskonzepte bzw. -ansätze für onkologisch erkrankte Adoleszente und junge Erwachsene gibt es international?

2. Methode

Um einen Überblick über die internationalen Entwicklungen zu diesem Thema zu erlangen und so die gewählte Forschungsfrage unter Berücksichtigung des derzeitigen Wissensstands zu beantworten, wurde in dieser Arbeit nach der Methode der systematischen Literaturrecherche vorgegangen. Hierzu wurden folgende Schritte befolgt (Läzer, et al., 2010, p. 5):

1. *Definition der Fragestellung,*
2. *Auswahl der Suchbegriffe,*
3. *Auswahl der Datenbanken,*
4. *Eingrenzung der Suche,*
5. *Erarbeitung der Suchstrategie,*
6. *Sichtung der gefundenen Literatur,*
7. *Beschaffung der Literatur.*

Die Definition der Fragestellung wurde bereits aus der Einleitung abgeleitet und beschrieben. Die Durchführung der systematischen Literaturrecherche erfolgte im Zeitraum von 10.05.2016 bis zum 01.10.2016. Die Erläuterung der weiteren methodischen Schritte findet innerhalb dieses Kapitels statt.

2.1 Auswahl der Suchbegriffe

Die Auswahl der geeigneten Suchbegriffe ist als grundlegend für den Erfolg der Recherche zu bewerten. Nur so kann sichergestellt werden, dass Anspruch auf Vollständigkeit der relevanten Literatur erhoben werden kann. Daher wurde darauf geachtet, dass alle möglichen Synonyme und englischen Übersetzungen der einzelnen Komponenten der Forschungsfrage sowie sinngemäße Ableitungen einbezogen wurden (Läzer, et al., 2010). Um Synonyme zu erhalten, wurde neben der eigenständigen Überlegung im Duden und im klinischen Wörterbuch Pschyrembel Premium Online nachgeschlagen. Die dazugehörigen englischen Übersetzungen konnten entweder direkt dem klinischen Wörterbuch Pschyrembel Premium Online oder dem online verfügbaren Deutsch-Englisch-Übersetzungsprogramm ‚Linguee‘ entnommen werden. In Tab. 1 Suchbegriffe und englische Übersetzung (eigene Darstellung) werden die verwendeten Begrifflichkeiten ersichtlich.

Tab. 1 Suchbegriffe und englische Übersetzung (eigene Darstellung)

Deutsch	Englisch
(Gesundheits-)Versorgung/Betreuung	care/provision/supply health care healthcare provision health care providers/service
Versorgungskonzept/-modell	model of care supply model
onkologisch erkrankt	oncologically diseased
Krebs	cancer
Onkologie	oncology
bösartige Neubildung maligne Tumorerkrankung Malignom Krebserkrankung	malignant tumour malignancy
Adoleszente/Heranwachsende/ Jugendliche	adolescent (s) young adolescent(s) young people
Adoleszenz	adolescence
junge Erwachsene	young adults
AJE (Adoleszente & junge Erwachsene)	AYA (adolescents & young adolescents)
Planung/Entwicklung	development

2.2 Auswahl der Datenbanken

Zur Recherche wurden die fachspezifischen Datenbanken PubMed und CINAHL verwendet, zudem kam die Suchmaske OvidSP zum Einsatz. Außerdem wurde in elektronisch verfügbaren Journals und Fachzeitschriften nach relevanten Artikeln gesucht. Darüber hinaus wurde im Bibliothekskatalog der Medizinischen Universität und der Karl-Franzens-Universität Graz sowie innerhalb des österreichischen Bibliothekenverbundes nach einzuschließender Literatur gesucht. Eine Recherche über die Suchmaschinen Google und Google Scholar hat die Suche vervollständigt. Zudem konnten Vereinigungen und Institutionen, die bereits zu diesem Thema arbeiten, ausfindig gemacht werden. Zusätzlich wurde eine händische Suche nach weiteren wichtigen Erkenntnisquellen durchgeführt. Die Begründung der Auswahl der angeführten Datenquellen kann aus den nachfolgenden Definitionen abgeleitet werden.

PubMed wurde vom 'National Center for Biotechnology Information' (NCBI) an der 'National Library of Medicine' (NLM) des 'National Institutes of Health' (NIH) entwickelt. Die Online-Datenbank verschafft einen umfassenden Zugang zu vor allem englischsprachiger Literatur aus MEDLINE und anderen biowissenschaftlichen Journals. Eine nützliche Funktion bei PubMed ist die Möglichkeit der Suche mittels 'Medical Subject Headings' (MeSH Terms), die von der 'US National Library of Medicine' überarbeitet und verwaltet werden und den Zweck erfüllen, Dokumente mit Schlagwörtern zu versehen. Eine reine Suche auf der Grundlage solcher Schlagworte ist jedoch kontraindiziert, da auch Nachteile, wie z. B. keine MeSH-Zuordnung zu manchen Dokumenten, einhergehen können (Läzer, et al., 2010; Miller & Forrest, 2009).

CINAHL (Cumulative Index to Nursing and Allied Health) ist auch eine Online-Datenbank, die Literatur zum Pflege- und Gesundheitsbereich beinhaltet. Sie verschafft Zugang zu Büchern aus dem Gesundheitsbereich sowie zu pflegerischen Dissertationen, ausgewählten Tagungsberichten, Standards der professionellen Praxis, pädagogischer Software und audiovisuellem Material der Pflege (Miller & Forrest, 2009).

Des Weiteren wurde über die von der Medizinischen Universität Graz zur Verfügung gestellte **OvidSP-Suchmaske** recherchiert. Mehr als 6000 elektronische Bücher und Büchersammlungen, über 1400 peer-reviewed Journals und dutzende Fachzeitschriftensammlungen sowie über 100 Literatur- und Volltextdatenbanken sind enthalten. Die Inhalte erstrecken sich über verschiedene wissenschaftliche Disziplinen, wie Medizin, Pflege und andere Gesundheitsprofessionen, Verhaltensforschung, Grundlagenwissenschaft sowie Humanwissenschaften und technische Wissenschaften (Ovid Technologies). Die Recherchequellen Journals @ Ovid Full Text, all EBM Reviews (Cochrane DSR, ACP Journal Club, DARE, CCTR, HTA and NHSEED), Embase 1996 to 2016 und Ovid MEDLINE(R) 1946 to 2016 wurden für die Suche ausgewählt.

Die Recherche erfolgte darüber hinaus in fachspezifischen, elektronisch verfügbaren Journals, wie z. B. International Journal of Clinical Oncology, Journal of Psychosocial Oncology, The Lancet – Oncology, Deutsche Zeitschrift für Onkologie, Clinical Oncology in Adolescents and Young Adolescents und Journal of Adolescent and Young Adult Oncology.

Die Suche in den Bibliothekskatalogen der Medizinischen Universität und der Karl-Franzens-Universität Graz sowie über den österreichischen Bibliothekenverbund wurde mit der umfassenden Verfügbarkeit an Ressourcen aus den Bereichen Pflege und Medizin und dem einfachen Beschaffungsweg begründet.

Die Suchstrategie in den einzelnen Datenquellen wird in den nachfolgenden Unterkapiteln und explizit im Anhang A: Suchstrategie dargestellt.

2.3 Eingrenzung der Suche

Um möglichst gezielt relevante Treffer zu erhalten, wurden Begrenzungen des Publikationszeitraums (2006 bis 2016) und der Sprache (deutsch und englisch) eingesetzt. Außerdem wurden passende Ausschlusskriterien definiert:

- Fokus auf onkologisch erkrankte Kinder oder Erwachsene (über 39. Lebensjahr),
- Stichprobe ausschließlich ‚ehemalige Krebserkrankte‘,
- Personen mit onkologischer Erkrankung im Kindesalter (< 12. Lebensjahr),
- ausschließlich medizinische Perspektive.

2.4 Erarbeitung der Suchstrategie

Um die Keywords zu verknüpfen, fanden neben den genannten Eingrenzungen Trunkierungen mit (*) und die Booleschen Operatoren AND und OR Anwendung. Die Suchstrategie zeichnete sich durch eine Kombination aus Freitextbegriffen und an das Suchmedium angepasste Schlagworte aus.

➤ Suchstrategie PubMed:

In dieser Datenbank wurde mit folgenden zur Forschungsfrage adäquaten MeSH Terms und Freitextbegriffen gesucht (siehe Tab. 2 MeSH Terms und Freitextbegriffe PubMed (eigne Darstellung)). Die Verknüpfungen und dazugehörigen Trefferzahlen sind im Anhang A: Suchstrategie abgebildet.

Tab. 2 MeSH Terms und Freitextbegriffe PubMed (eigene Darstellung)

MeSH Terms	Freitextbegriffe
health planning recommendations	care/provi*/supply
assessment of health care needs	cancer OR malign* OR oncolog*
availability of health services	AYA OR adolesc* OR young*
adolescent health services	young adult
health care providers	healthcare/„health care“
hospital oncology services	„model of care“, „supply model“
	develop*

➤ Suchstrategie CINAHL:

Um Einheitlichkeit zu gewährleisten, wurde hier mit denselben Freitextbegriffen wie in PubMed gesucht. Da auch bei CINAHL die Möglichkeit der Schlagwortsuche besteht, wurde diese genutzt. Die Recherche wurde daher unter Verwendung sogenannter ‚CINAHL Headings‘ eingeleitet (siehe [Tab.3 CINAHL Headings \(eigene Darstellung\)](#))

Tab. 3 CINAHL Headings (eigene Darstellung)

Suchbegriffe	CINAHL Headings
adolescent, young adolescent	young adult adolescence adolescent health services
health care	health care delivery health services needs and demands
cancer care	oncologic care oncology care units cancer care facilities multidisciplinary care team

Es wurde mit Verknüpfungen der einzelnen Schlagworte, der Freitextbegriffe und auch mit Kombinationen dieser beiden gesucht.

➤ Suchstrategie OvidSP:

Über diese Suchmaske wurde ergänzend zu den erwähnten Datenbanken mittels derselben Freitextbegriffe recherchiert.

➤ Suchstrategie elektronisch verfügbarer Journals:

In den erwähnten fachspezifischen Journals wurde mit logischen Verknüpfungen folgender Begriffe gesucht: AYA, adolescent(s), young adult, teen, healthcare, model of care, supply model, care, provision, supply, cancer, oncological, malignant und development. Es wurden dieselben Limits wie in der Datenbanksuche eingesetzt und die jeweilig zugehörigen Treffer pro Journal werden im Anhang A: Suchstrategie tabellarisch dargestellt.

➤ Suchstrategie österreichischer Bibliothekenverbund und Bibliothekskataloge der Medizinischen Universität und der Karl-Franzens-Universität Graz:

In den Bibliothekskatalogen wurde mit an die jeweilige Suchplattform des Katalogs angepassten Schlüsselwörtern gesucht (siehe Anhang A: Suchstrategie).

2.5 Sichtung und Beschaffung der Literatur

Alle Treffer wurden unter Berücksichtigung der Ausschlusskriterien und ihrer Angemessenheit in Bezug auf die untersuchte Thematik einer Relevanzprüfung des Titels unterzogen. Danach wurden die Abstracts der relevanten Treffer inhaltlich geprüft. Wenn der Inhalt zur Forschungsfrage passte und der Rahmen gemäß definierter Ausschlusskriterien erfüllt wurde, wurde der Volltext beschafft und gelesen. Wenn der Text auf inhaltliche Relevanz schließen ließ, wurden die Studien unter Anwendung passender wissenschaftlicher Bewertungsbögen beurteilt. Quantitative Studien wurden nach Melnyk und Finout-Overholt (Melnyk & Finout-Overholt, 2011), qualitative mittels ‚Critical Appraisal Skills Programme for qualitative research‘ (CASP, 2013), Studien mit Mixed-method-Design nach Long (Long, 2005) und Systematische Reviews nach dem Bewertungsbogen des ‚Centre for Evidence-Based Medicine‘ (CEBM, 2010) bewertet. Nur Studien mit einer Bewertung von mindestens ‚befriedigend‘ wurden in die Arbeit einbezogen. Die Bewertungsinstrumente und -schemen sowie die Bewertungen der wissenschaftlichen Literatur können dem Anhang C: Bewertung der Studien entnommen werden. Das folgende Flowchart und die im Anhang B: Flowcharts Trefferzahlen der einzelnen Suchmedien ersichtlichen Darstellungen sollen zur Nachvollziehbarkeit und Transparenz der eingeschlossenen Literatur beitragen.

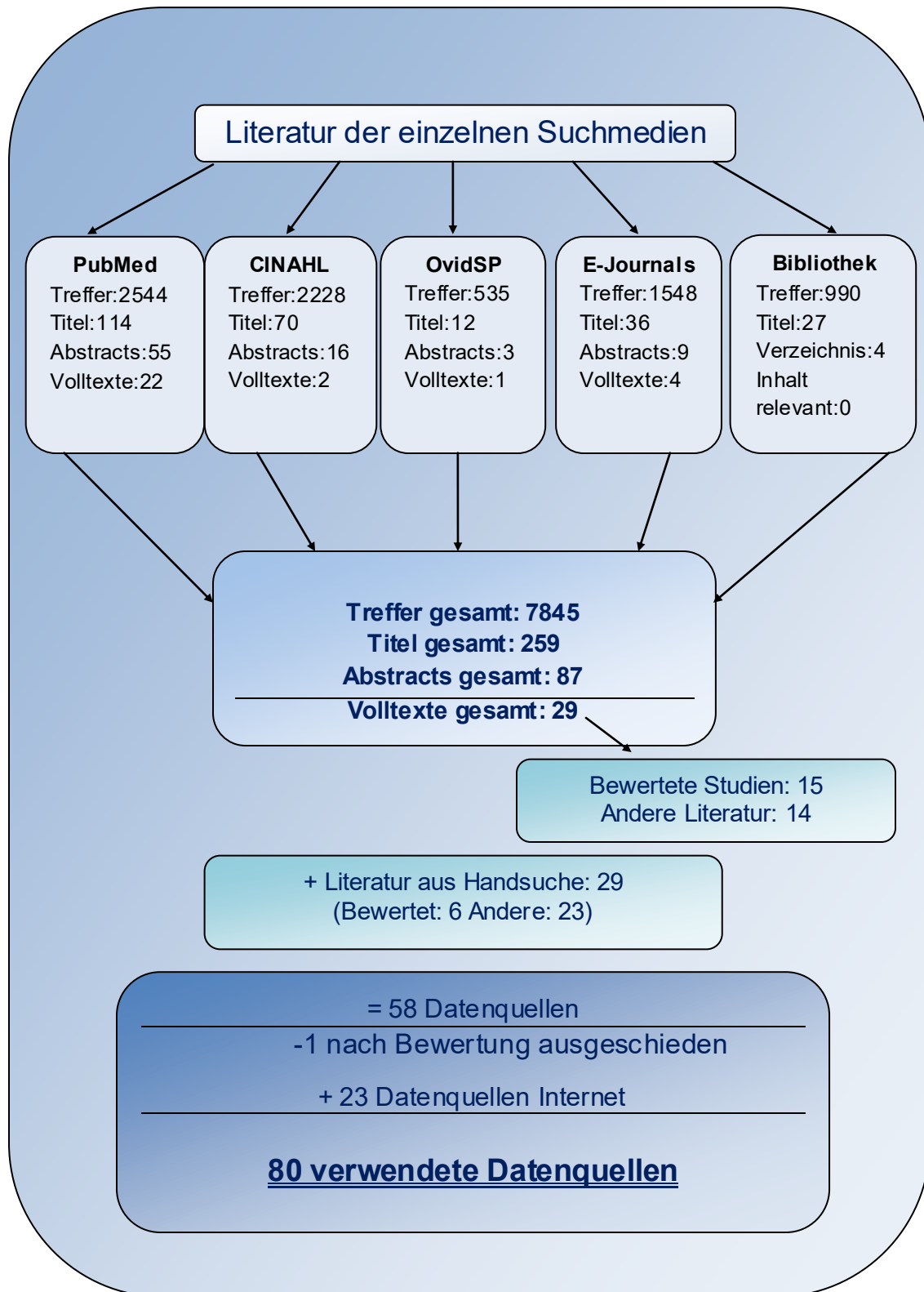


Abb. 3 Literaturrecherche (Trefferzahlen ohne Doppelzählungen) (eigene Darstellung)

3. Ergebnisse

Das Ergebnis der Literaturrecherche zeigt international ein breites Spektrum an Lösungsansätzen zur onkologischen Versorgung von Adoleszenten und jungen Erwachsenen. Im europaweiten Vergleich sind die Herangehensweisen zwischen den einzelnen Ländern unterschiedlich ausgeprägt, wobei international gesehen Großbritannien bei der Spezialisierung der Versorgungsangebote für AYAs eine Vorreiterrolle innehat. Aber auch in den USA, in Kanada und in Australien wurde die spezielle Versorgungssituation dieser Patient/inn/engruppe erkannt, worauf die Entwicklung von Strategien folgte. Um eine umfassende Übersicht der derzeitigen Situation zu geben, werden die Umsetzungen der einzelnen Länder nachfolgend beschrieben. Besonderes Augenmerk wird jedoch auf die europäischen Vorgehensweisen gelegt, da sie durch ein höheres Maß an Vergleichbarkeit vermehrt Implikationen für die österreichische Versorgungssituation liefern können.

3.1 Europa

In der europäischen Literatur wird für diese Personengruppe meist die Abkürzung TYA verwendet, manchmal auch das Kürzel AYA. Darunter wird überwiegend das Altersspektrum der 15- bis 24-Jährigen verstanden, was aber auch nicht in allen Ländern und über alle Angebote hinweg konsistent ist. In einigen europäischen Ländern entwickelt sich die spezialisierte Versorgung dieser Patient/inn/engruppe zu einem integrierten und multidisziplinären Modell, das sich durch eine Kooperation zwischen Pädiatrie- und Erwachsenenbereich auszeichnet. In vielen Ländern gibt es jedoch bisher keine strategischen Planungen. Auch das öffentliche und politische Bewusstsein für die Bedürfnisse dieser besonderen Patient/inn/engruppe muss noch weiter gestärkt werden. Das ‚European Network for Cancer Research in Children and Adolescents‘ (ENCCA) ist ein Netzwerk aus Forschungsinstituten und klinischen Organisationen, welches alle Stakeholder vereint und darauf abzielt, bei der Entwicklung von Versorgungsstandards für ganz Europa mitzuwirken (Stark, et al., 2015). Beim ‚European Network for Teenagers and Young Adults with Cancer‘ (ENTYAC) handelt es sich um ein Arbeitspaket dieses Netzwerks, das das Ziel verfolgt, den Zugang zu spezieller Versorgung für Jugendliche und junge Erwachsene zu verbessern (ENCCA, 2011). Die

übergeordneten Ziele dieses Netzwerks sind es, die Zusammenarbeit zwischen pädiatrischer und Erwachsenenonkologie zu stärken und somit Ressourcen und Expertise für die Versorgung von Jugendlichen und jungen Erwachsenen zu bündeln. Es wurde erkannt, wie wichtig es ist, die Patient/inn/enmeinung zu betrachten, um die Optimierung der Leistungserbringung zu erzielen und den Einfluss auf Politiker/innen zu verstärken. Dies geschieht, damit in weiterer Folge auf nationaler und europäischer Ebene Verbesserungen umgesetzt werden können. Derzeit spielen Wohltätigkeitsorganisationen eine fundamentale Rolle. Diese finanzieren zahlreiche Dienstleistungen und Projekte zur Forschungs- und Leistungsentwicklung, beziehen die Patient/inn/en, Praktiker/innen und Forscher/innen koordiniert ein, bringen Ideen von außen ein und befürworten die Entwicklung spezialisierter Versorgungsangebote für Jugendliche und junge Erwachsene als Standardversorgung (Stark, et al., 2015).

Im Zuge des ENTYAC konnten bis zum Jahr 2014 bereits einige Errungenschaften hinsichtlich der Versorgung von Jugendlichen und jungen Erwachsenen bei onkologischen Erkrankungen gelingen (ENCCA, 2014). Die Mitglieder des Netzwerks halten, obwohl das Arbeitspaket seit 2015 als abgeschlossen gilt, weiterhin Kontakt, um Ideen zu teilen und Innovationen innerhalb der Gesundheitsdienstleistungen für Jugendliche und junge Erwachsene voranzutreiben (Stark, 2016).

Die onkologische Versorgung von Adoleszenten und jungen Erwachsenen befindet sich in einer Entwicklungsphase. In vielen europäischen Ländern gibt es bereits spezialisierte multidisziplinäre Behandlungsteams, sodass Expert/inn/en aus dem Erwachsenen- und Kinderbereich zusammenarbeiten. Bei Bedarf werden spezialisierte Stationen und ambulante Angebote errichtet. Um all das zu erreichen, setzen sich, neben den Gesundheitsprofessionen, Wohltätigkeitsorganisationen und Patient/inn/engruppen ein. Der Schlüssel zum Erfolg ist eine gute Zusammenarbeit der unterschiedlichen Stakeholder, welche die Patient/inn/en mit ihren Bedürfnissen im Zentrum sehen. In diesem Zusammenhang wird die Entwicklung von multiprofessionellen Ausbildungen als wichtig empfunden (Stark & Lewis, 2013).

Stark & Lewis (2013) benennen folgende Ziele der onkologischen Versorgung von TYAs:

- Verbesserung von bestehenden Strukturen,
- verfügbar machen von Expertise im multiprofessionellen Team,
- angemessene und bedarfsorientierte Umgebung.

Innerhalb dieser europäischen Ausrichtung haben sich die Strategien und die Konzepte der einzelnen Länder, wie bereits erwähnt, unterschiedlich entwickelt. Daher werden in den nachfolgenden Kapiteln die landespezifischen Aktivitäten gesondert beschrieben.

3.1.1 Deutschland

In Deutschland ist die onkologische Versorgung ähnlich strukturiert wie in Österreich. Es existieren ebenfalls separate Versorgungsstrukturen für pädiatrische und erwachsene Patient/inn/en. Diese beiden Bereiche sind auch hier durch eine vergleichsweise strikte Altersgrenze (18. Lebensjahr) getrennt. Die onkologische Versorgung von Jugendlichen findet somit meist im Kinderbereich statt. Landesweit existieren bereits kooperierende Infrastrukturen für Behandlungsmethoden bei bestimmten Tumorerkrankungen bei Jugendlichen und jungen Erwachsenen. Die Betreuung von jungen Patient/inn/en im Erwachsenenbereich bzw. von älteren Jugendlichen im Kinderbereich ist dennoch herausfordernd. Daher wird versucht, die aktive Zusammenarbeit zwischen onkologischen Pädiatrie- und Erwachsenenengesellschaften auf nationaler Ebene zu fördern. Eine weitere Entwicklung ist, dass in manchen Zentren bereits begonnen wurde, spezialisierte multidisziplinäre Konzepte für Jugendliche und junge Erwachsene zu implementieren (Stark, et al., 2015).

Eine Studiengruppe und weitere Stakeholder haben, als Teil der Deutschen Gesellschaft für pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH), eine Arbeitsgruppe gegründet. Diese Gruppe hat Kontakt zu einer Arbeitsgruppe der deutschen Erwachsenenonkolog/inn/en aufgebaut. Gemeinsam diskutieren sie über bestehende Forschung und Versorgungsmodelle aus regionalen Zentren, mit dem Ziel, diese weiterzuentwickeln (Bielack, 2016).

In Deutschland haben sich auch unterschiedliche Beratungsangebote für onkologisch Erkrankte dieser Altersgruppe herausgebildet. Beispielsweise das Projekt ‚das JUNGE KREBSPORTAL‘, das bundesweite Beratung zu relevanten Themen bietet (z. B. zu sozialrechtlichen Fragestellungen, Fertilitätsaspekten), wobei die 18- bis 39-Jährigen als Betroffene gelten (Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs, 2012). Das Universitätsklinikum Magdeburg hat auf seiner Homepage ein sogenanntes ‚AYA-Informationsportal‘ eingerichtet, wo gesammelt nützliche Links zu speziellen Beratungs- und Versorgungsangeboten zu finden sind (Universitätsklinikum Magdeburg, 2016). Die Universität und das Universitätsklinikum Leipzig arbeiten derzeit an einem Forschungsprojekt, bei dem Informationen zur Lebenszufriedenheit, Versorgungssituation und Unterstützungsbedarf von jungen Krebspatient/inn/en (18 bis 39 Jahre) in Deutschland erhoben werden. Die daraus gewonnenen Ergebnisse könnten einen wesentlichen Beitrag zur Verbesserung der Versorgungssituation leisten (Geue & Stöbel-Richter, 2014). Am Universitätsklinikum Halle (Saale) wurde im Jahr 2011 ein deutschlandweit einzigartiges Behandlungskonzept eingerichtet. Es handelt sich dabei um eine auf junge Krebspatient/inn/en (15. bis 25. Lebensjahr) spezialisierte Versorgungseinheit. Diese wird als Child-Adolescent-Young-Adult-Unit‘ (CAYA Unit) bezeichnet und bietet eine interdisziplinäre Behandlung durch pädiatrische und Erwachsenenonkolog/inn/en. Über besondere pflegerische Aspekte (wie spezielle Pflegekonzepte) oder Aspekte der anderen Gesundheitsprofessionen werden hier keine Angaben gemacht (Universitätsklinikum Halle (Saale)).

3.1.2 Großbritannien

In Großbritannien werden die speziellen Bedürfnisse dieser Altersgruppe seit den 1950er Jahren beachtet und seit den 1990er Jahren von der Politik als zentral wahrgenommen. Die nationale Wohltätigkeitsorganisation ‚Teenage Cancer Trust‘ (TCT) unterstützt die onkologische Versorgung von Jugendlichen und jungen Erwachsenen in den Krankenhäusern des nationalen Gesundheitsdiensts (NHS) durch die Finanzierung von altersgerechten Einrichtungen. Dies ermöglichte eine Zentralisierung der Versorgung (Marris, et al., 2011).

Das ‚National Institute for Health and Clinical Excellence‘ (NICE) hat im Jahr 2005 eine Leitlinie herausgebracht, die Empfehlungen bzgl. Versorgungsmodell und Ort der Leistungserbringung für Kinder und junge Menschen mit Krebs (16 bis 24 Jahre) umfasst (NICE, 2005). Auch die ‚NHS Cancer Reform Strategy‘ aus dem Jahr 2007 erklärte, dass die Versorgung für alle Teenager und jungen Erwachsenen mit Krebs in altersgerechten Settings erbracht werden soll (Department of Health, 2007).

Vom nationalen Gesundheitsdienst wurde 2015 ein Dokument herausgegeben (‚Achieving World-Class Cancer Outcomes: a strategy for England 2015–2020‘), worin sich ein Abschnitt auf die Gruppe der Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen fokussiert. Es handelt sich um Empfehlungen zur spezialisierten onkologischen Versorgung und Forschung für diese Patient/inn/engruppe (Independent Cancer Taskforce, 2015).

Die spezialisierte Versorgung von jungen Krebspatient/inn/en in Großbritannien gilt, unter anderem durch die Arbeit des TCT, weltweit als führend. Der TCT hat die erste spezifische Krebsstation für Teenager und junge Erwachsene (‚teenage cancer unit‘) am Londoner Middlesex Hospital im Jahr 1990 errichtet (Carr, et al., 2013). Mittlerweile existieren 28 spezialisierte Einheiten und Expert/inn/enteams des TCT in den NHS-Krankenhäusern in ganz Großbritannien. In diesen Einheiten werden die onkologisch erkrankten Jugendlichen und jungen Erwachsenen (13- bis 24-Jährige) von speziell ausgebildetem Personal und in eigens nach ihren Bedürfnissen gestalteten Räumlichkeiten betreut (Teenage Cancer Trust, 2016). Diese großen Errungenschaften der wohlthätigen Organisation waren möglich, indem Beziehungen zu politischen Entscheidungsträger/inne/n sowie zu anderen wichtigen Stakeholdern aufgebaut wurden. Neben der Errichtung der Spezialbehandlungseinheiten fördert die Organisation die Finanzierung von spezialisiertem Personal und stellt dieses teilweise auch bereit (Carr, et al., 2013). Zum finanzierten Personal zählen ebenfalls Pflegepersonen, Jugendunterstützungskoordinator/inn/en und multidisziplinäre Teamkoordinator/inn/en (MDT), die auf die Versorgung von TYAs spezialisiert sind. Das Pflegepersonal wird als essenziell zur Sicherung von möglichst hoher Versorgungsqualität für junge Menschen mit Krebs gesehen. Neben der direkten pflegerischen Versorgung leisten sie emotionale Unterstützung und geben

Hilfestellung im Umgang mit den vielfältigen Herausforderungen der Erkrankung. Außerdem helfen sie den Betroffenen, trotz der schwerwiegenden Diagnose ihr Leben so normal wie möglich weiterzuführen, und unterstützen bei der Lebensplanung nach der Therapie. Gemeinsam mit anderen Expert/inn/en sorgen sie dafür, dass sich die onkologische Versorgungssituation junger Menschen verbessert und Angebote weiterentwickelt werden, um die Bedürfnisse der Betroffenen zu erfüllen. Drei verschiedene Qualifikationsstufen der Pflege werden eingesetzt und finanziert. Die ‚Clinical Nurse Specialists‘ (klinische, spezialisierte Fachpflege), die direkte spezialisierte pflegerische Versorgung und Unterstützung leisten, die ‚Teenage and Young Adult Lead Nurses‘ (TYA-Stationleitungen), die Angebotsentwicklungen und Netzwerke leiten, und die ‚Nurse Consultants‘ (Pflegeberater/innen), die eine strategische Rolle bei der nationalen und der internationalen Versorgungsentwicklung einnehmen (TCT, 2016). Das TCT legt besonderen Wert auf internationale Zusammenarbeit mit anderen Wohltätigkeitsorganisationen, z. B. aus Australien und den USA. Dadurch ist z. B. im Jahr 2010 die ‚International Charter of Rights for Young People with Cancer‘ entstanden. Der Erfolg in der Versorgung von TYAs mit Krebs in Großbritannien ist vordergründig der starken interdisziplinären und interprofessionellen Zusammenarbeit zu verdanken. Fundamental war die Gründung der Organisation ‚Teenagers and Young Adults with Cancer‘ (TYAC) im Jahr 2004 (Carr, et al., 2013). Diese multidisziplinäre Organisation wurde initiiert, um die Zusammenarbeit aller Professionen, die an der Versorgung von jungen Menschen mit Krebs beteiligt sind, zu fördern, Wissen zu stärken und die Leistungserbringung zu verbessern (TYAC, 2016). Obwohl die spezialisierten Versorgungsstrukturen in Großbritannien am deutlichsten ausgeprägt sind, existieren weiterhin viele Herausforderungen für die jungen Patient/inn/en und das Behandlungsteam. Beispielsweise mangelt es an Bewusstsein für maligne Erkrankungen bei jungen Erwachsenen, was zu Verzögerungen im Diagnoseprozess führen kann. Derzeit sind die Zuweisungspfade nicht vollständig ausgebaut, wodurch Patient/inn/en häufig verzögert zu geeigneten Versorgungsangeboten gelangen. Wenn die Betreuung in einem speziell auf TYAs ausgerichteten Behandlungszentrum stattfindet, ist es eine Herausforderung, die Leistungen der unterschiedlichen Professionen zu koordinieren. Die Versorgungsstrukturen in Großbritannien haben gezeigt, dass Repräsentant/inn/en jeglicher Professionen für Fortschritte in der

Entwicklung wichtig sind. Dort besteht die Meinung, dass sich die Investitionen in spezialisierte Versorgung und altersgerechte Unterstützung von TYAs mit Krebs bezahlt machen (Carr, et al., 2013).

Neben dieser ausgeprägten institutionalisierten Versorgung existieren zahlreiche Initiativen und Projekte, welche die Lebensqualität und die Versorgungsqualität für die Betroffenen verbessern sollen. Beispiele sind Förderungen der Forschung, Informationsprogramme an Schulen (sensibilisieren für Krebs in dieser Altersgruppe), Netzwerke zur Unterstützung von Angehörigen und Organisation von Konferenzen (Rajani, et al., 2011). Außerdem werden Unterstützung und Informationen altersgemäß und umfassend von unterschiedlichen Organisationen auf Webseiten präsentiert. Aber auch Informationen zu Veranstaltungen und weitere hilfreiche Links werden dort bereitgestellt (Macmillan Cancer Support; Teenage Cancer Trust; TYAC).

Seit 2005 wurde eine Steigerung der Teilnahme von TYAs an klinischen Studien beobachtet, vor allem bei den 15- bis 19-Jährigen. Strategien, um die Teilnahme noch weiter zu verbessern, sind aber weiterhin notwendig. Im Jahr 2012 wurde eine nationale Evaluation der spezialisierten Versorgungsangebote begonnen. Dadurch soll die nötige Evidenz erbracht werden, um die damit verbundenen Kosten für Patient/inn/en, Familien und für das Gesundheitssystem zu rechtfertigen (Fern & Whelan, 2013).

3.1.3 Italien

Auch in Italien steigt das Bewusstsein für die Notwendigkeit der spezialisierten Versorgung für Jugendliche und junge Erwachsene mit Krebs. Im Jahr 2010 wurde ein nationales Komitee gegründet. Dies geschah mit dem Ziel, Behandlungsergebnisse und Lebensqualität dieser Altersgruppe zu optimieren. Das Komitee verfolgt die Mission, einen zeitnahen, adäquaten und gleichberechtigten Zugang zur besten Versorgung zu sichern. Bisher haben sich zwei spezialisierte stationäre Angebote entwickelt. Die eine Einheit ist aus der Erwachsenenonkologie, die andere aus dem pädiatrischen Bereich entstanden. Eine gute Kooperation zwischen pädiatrischer und Erwachsenenonkologie ist für beide Einheiten wichtig. Im Jahr 2013 wurde eine nationale Arbeitsgruppe (SIAMO – Società Italiana Adolescenti Malati Onco-ematologici) als Kooperation zwischen

pädiatrischen und Erwachsenenkooperationsgruppen eingerichtet und ein umfassendes nationales Konzept formuliert. Die Ziele dieser Gruppe sind unter anderem, die besonderen Bedürfnisse der AYA in den nächsten nationalen Krebsplan zu integrieren und Kriterien bzw. Standards für spezialisierte Behandlungszentren zu definieren. Außerdem ist es ihr gelungen, die Unterstützung des nationalen Gesundheitsdiensts und der Politik zu gewinnen (Stark, et al., 2015).

Durch strikte obere Altersgrenzen in pädiatrischen Krebszentren wird häufig der Zugang zu adäquater Versorgung verhindert. Ältere Patient/inn/en werden, auch wenn sie an einer pädiatrischen Tumorerkrankung leiden, nicht zur Behandlung aufgenommen. Das Komitee veranlasste daher die Implementierung einer Strategie, die den Zugang für Adoleszente (15 bis 19 Jahre) und junge Erwachsene (20 bis 24 Jahre) mit pädiatrischen Tumorerkrankungen zu entsprechenden Zentren steigert, das Bewusstsein vertieft und die Kooperation mit dem Erwachsenenbereich verbessert. Des Weiteren laufen Projekte der SIAMO, um die Einbindung der Allgemeinmediziner/innen, der Patient/inn/en und der Öffentlichkeit zu verstärken. Formale Partnerschaften haben sich zu Elternorganisationsverbänden und zu Kooperationen zwischen der pädiatrischen Onkologie und Gesellschaften der Erwachsenenonkologie entwickelt (Ferrari, 2016).

3.1.4 Spanien und Portugal

In Spanien wurde im Jahr 2010 ein Komitee mit dem Ziel gegründet, das Versorgungskonzept der AYAs mit onkologischen Erkrankungen zu verbessern. Ihr erstes Vorhaben bezog sich auf die Untersuchung der derzeitigen diesbezüglichen Situation im Land. Die nationale Untersuchung im pädiatrisch-onkologischen Stationsbereich hat ergeben, dass in 44 % der Einrichtungen Patient/inn/en unter 14 Jahren betreut werden, 50 % der Behandlungen von Adoleszenten (> 14 Jahre) mit malignen hämatologischen Erkrankungen in der Erwachsenenhämatologie stattfinden sowie keine Spezialist/inn/en und keine spezialisierten Einrichtungen für AYAs mit Krebs vorhanden sind. Es kam in den letzten Jahren zu verstärktem Kontakt zwischen Pädiatrie- und Erwachsenenbereich. Im Jahr 2012 wurde zur Unterstützung der AYAs mit Krebs

mit großem Erfolg eine Webseite eingerichtet. Dies basiert auf dem Leitmotiv, dass es aufgrund der ökonomischen Situation in Spanien zu mehr Erfolg führt, die Patient/inn/en und nicht die Regierung zu involvieren. 2013 erfolgt erneut eine nationale Erhebung, welche dieses Mal im Erwachsenenbereich durchgeführt wurde. Die Resultate zeigten, dass es kein speziell für Jugendliche und junge Erwachsene ausgebildetes Personal gibt und der Kontakt zur pädiatrischen Onkologie nicht so stark ist, wie er sein sollte. Außerdem erfolgt die Therapie vieler AYAs nach Erwachsenenprotokollen und deren Einschluss in klinische Studien ist gering. Die ‚Spanish Association of Adolescents and young adults with Cancer‘ (AAA) organisiert zahlreiche Aktivitäten, wie soziale Veranstaltungen (z. B. Partys, Fotografie- und Kunstkurse), Kurse (z. B. Möglichkeiten des Stylings ohne Haare) oder Musik- und Videoprojekte. Es handelt sich dabei um eine Kooperation zwischen Professionen aus dem Gesundheitsbereich, Patient/inn/en und Wohltätigkeitsorganisationen. Sie verfolgen die Ziele, Bewusstsein zu schaffen und die Bindung unter den Patient/inn/en zu stärken. Um die Zusammenarbeit mit dem Erwachsenenbereich zu fördern, wurden gemeinsame Symposien, z. B. in Madrid und Valencia, organisiert. Einige pädiatrisch-onkologische Stationen betreuen, ohne offiziellen Charakter einer Spezialeinheit, in Zusammenarbeit mit der Erwachsenenonkologie AYA-Patient/inn/en. Die einzige, als spezialisiert zu bezeichnende Station befindet sich in Madrid, wo jedoch nur Jugendliche bis zum 18. Lebensjahr aufgenommen werden. Demnächst ist geplant, eine Art Aufklärungsvideo über die häufigsten Krebserkrankungen dieser Altersgruppe zu erstellen. Außerdem soll ein Konsenspapier zum Thema Adoleszente und junge Erwachsene mit Krebs formuliert werden, was dazu dienen soll, logistische, medizinische und finanzielle Unterstützung zu erhalten (Lasaletta, 2016).

In Portugal sind keine nationalen Bestrebungen hinsichtlich der onkologischen Versorgung von Jugendlichen und jungen Erwachsenen erkennbar. In Lissabon ist aber ein Projekt zur Errichtung einer speziellen Behandlungseinheit gestartet, bei dem medizinisches Personal und Pflegepersonal des Pädiatrie- und Erwachsenenbereichs zusammenarbeiten und Patient/inn/en zwischen dem 16. und dem 25. Lebensjahren behandelt werden (Stark, et al., 2015).

3.1.5 Frankreich

Auch in Frankreich werden Patient/inn/en unter 18 Jahren in pädiatrischen Zentren betreut, wobei Personen zwischen 16 und 18 Jahren selbst zwischen der Behandlung im Erwachsenen- oder Kinderbereich wählen können. In den 1990er Jahren haben die jungen Krebspatient/inn/en selbst Aufmerksamkeit für die Notwendigkeit einer spezialisierten Versorgung ihrer Altersgruppe erregt. Bereits im zweiten strategischen Aktionsplan (2009 bis 2013) wurden diese Gruppe berücksichtigt und die verbesserte Zusammenarbeit zwischen Erwachsenen- und Kinderonkologie als erforderlich betrachtet. Es folgten die Definition und die Organisation eines Konzepts für spezielle Versorgungsangebote und innovative Projekte zu unterschiedlichen Aspekten wurden unterstützt. Mehr als 20 Projekte kamen in Kooperation zwischen pädiatrischer und Erwachsenenonkologie und durch die Finanzierung des ‚Institut National du Cancer‘ (INCa) zustande. Dadurch wurde die medizinische Expertise erweitert, speziell ausgebildete, multidisziplinäre Teams eingesetzt, die Teilnahme an klinischen Studien wurde gesteigert und altersgerechte Unterstützung bzw. Peer-Support wurden geboten. 2005 wurden sogar Repräsentant/inn/en einer Patient/inn/enorganisation in das INCa integriert. Spezialisierte Stationsbereiche wurden errichtet, wobei das Altersspektrum der Patient/inn/en zwischen 13 bis 20 und 15 bis 25 Jahren variiert. 2012 wurde, um koordinierter weiterzuarbeiten, eine nationale multidisziplinäre Gesellschaft (Go-AJA) gegründet. Der dritte strategische Aktionsplan (2014 bis 2018) orientiert sich an dieser Vereinigung und an den bereits bestehenden Versorgungsangeboten. Strukturen, Kriterien und Ziele werden innerhalb dieses nationalen Rahmens festgelegt und die Implementierung von optimalen Behandlungswegen abhängig von lokalen Ressourcen wird in allen Regionen vorgesehen. Die Entwicklung dieser nationalen Strategie wurde als notwendig erkannt, um ein Versorgungsnetz zu errichten, welches adäquate medizinische Fähigkeiten, benötigte Einrichtungen und spezialisierte psychosoziale Betreuung bietet. Auf diese Weise kann die bestmögliche Versorgung gewährleistet werden (Laurence, 2016).

In Frankreich werden die meisten der 15- bis 18-Jährigen im Erwachsenenbereich betreut, wobei die Teilnahme dieser Altersgruppe an klinischen Studien, wie auch in anderen Ländern, gering ist. Zur besseren Versorgung von AYAs existiert an den Schnittstellen des Kinder- und Erwachsenenbereichs eine integrierte

Kooperation zwischen pädiatrischer und Erwachsenenonkologie. Dieses vom INCa eingesetzte, multidisziplinäre Team besteht aus jeweils einer Person aus der pädiatrischen Onkologie, der Erwachsenenonkologie, der Pflege, der Psychologie und der Sozialarbeit. Durch deren Einsatz werden Patient/inn/en systematisch in klinische Studien eingeschlossen und das Bedürfnis nach psychosozialer Betreuung wird wahrgenommen. Die nationale Vereinigung Go-AJA sieht die Gruppe der 15- bis 25-Jährigen als Jugendliche und junge Erwachsene an (Stark, et al., 2015).

3.1.6 Dänemark und Niederlande

In Dänemark wird zurzeit auf nationaler Ebene versucht, die Perspektiven der jungen Menschen mit Krebs zu identifizieren, ihre Behandlung zu spezialisieren bzw. zu zentralisieren sowie wohlütig finanzierte und spezialisierte Behandlungseinheiten zu errichten (Stark, et al., 2015).

Im Jahr 2014 wurden mit finanzieller Unterstützung eines nationalen, wohlütigen Fernsehsenders in einigen Krebszentren jugendfreundliche Bereiche errichtet. Beispielsweise wurde in einer Einrichtung in Kopenhagen eine Art Aufenthaltsraum gestaltet, wo sich Patient/inn/en (zwischen 15 und 29 Jahren) der pädiatrischen, hämatologischen und onkologischen Abteilung treffen und Aktivitäten veranstaltet werden können. Es soll ein Ort für Aktivitäten wie gemeinsames Essen, Filme sehen etc. sein. Die Koordination der unterschiedlichen Angebote übernimmt eine eigens dafür angestellte Pflegeperson. Auch Jugendeinheiten innerhalb des Stationsbereichs wurden umgesetzt. Außerdem wird eine spezialisierte Ausbildung für das Gesundheitspersonal angeboten. 2015 wurde eine nationale Erhebung durchgeführt, welche die Erfahrungen der jungen Patient/inn/en mit dem Gesundheitssystem und ihrer Bedürfnisse während und nach der Behandlung eruierte. Allgemein gesehen wird in Dänemark den speziellen Bedürfnissen der jungen Patient/inn/en zunehmend mehr Aufmerksamkeit geschenkt (Olsen, 2016).

In den Niederlanden wurde 2009 eine Kooperation zwischen den unterschiedlichen Gesundheitsprofessionen und den AYAs gebildet, die als Hauptziel die Verbesserung der Behandlung, der Versorgung und der Lebensqualität der jungen Patient/inn/en (18 bis 35 Jahre) und ihrer Angehörigen durch die Entwicklung von Versorgungsleitlinien verfolgte. Das bestehende Versorgungskonzept, das medizinische und psychosoziale Aspekte der altersgerechten Versorgung vereint, enthält sowohl stationäre als auch ambulante Angebote. Dazu zählen eine spezialisierte Ambulanz mit engem Kontakt zu Fertilitätsspezialist/inn/en, ein eigens gestalteter Aufenthaltsraum im stationären Bereich, eine Online-Gemeinschaft mit Peer-Support-Gruppen, ein altersgerechtes Informationsportal, eine multidisziplinäre Arbeitsgruppe (gemeinsam mit Patient/inn/en arbeitet sie an relevanten Themen) und sogenannte ‚AYA Dream-Teams‘. Diese Teams versuchen, schrittweise Veränderungen in der Praxis, die eine zentrale Rolle für die Patient/inn/en einnehmen, umzusetzen. Beispielsweise versuchen sie, das Essensangebot im Krankenhaus zu verändern und Beratung hinsichtlich Ausbildung bzw. Arbeit, finanzieller Aspekte und Fertilität bereitzustellen. Im Jahr 2013 wurde eine Plattform gegründet, deren Mitglieder Patient/inn/en und Professionen unterschiedlicher Einrichtungen waren. Diese generiert einen optimalen Rahmen (virtuell und real) zum Wissenstransfer und zur Koordination von Forschungs- bzw. Ausbildungsangeboten. Ihre Bestrebungen gehen auch in Richtung eines weiteren Ausbaus spezialisierter Einheiten in den nächsten Jahren. Seit 2014 werden jährlich Konferenzen abgehalten, an denen unterschiedliche Professionen, Betroffene und ihre Angehörigen teilnehmen können. 2015 wurden ein weiterer eigener Aufenthaltsraum im stationären Bereich und eine zweite ambulante Spezialeinheit eröffnet. Weitere Umsetzungen sind für das Jahr 2016 geplant. Derzeit wird vonseiten der Plattform ein interdisziplinäres und spezialisiertes Ausbildungskonzept entwickelt. Außerdem werden, um weiterhin gezielt vorgehen zu können, die Effekte der bestehenden Konzepte untersucht. Dies erfährt Unterstützung durch strukturelle Finanzmittel der Krankenversicherung und des Landes (Manten-Horst & Van der Graaf, 2016).

3.1.7 Österreich

In Österreich wird im Österreichischen Strukturplan Gesundheit (ÖSG) die onkologische Versorgungsplanung zur weiteren Ausgestaltung durch die Bundesländer formuliert. Hierbei ist eine Trennung in Kinder- und Erwachsenenbereich erkennbar. Demnach erfolgt die Behandlung von Kindern und Jugendlichen im Kinderbereich, wobei Personen zwischen dem 15. und dem 19. Lebensjahr als Jugendliche gelten. Diese haben die Möglichkeit, auf Wunsch im onkologischen Erwachsenenbereich behandelt zu werden. Ab dem 20. Lebensjahr ist die Versorgung ohnehin in diesem Bereich vorgesehen. Bereits bestehende oder weitere geplante Strukturen speziell für Jugendliche und junge Erwachsene zwischen dem 15. und dem 39. Lebensjahr sind nicht erkennbar (Gesundheit Österreich GmbH, 2012).

Ein weiteres wichtiges Dokument zur onkologischen Versorgung ist das vom Bundesministerium für Gesundheit in Auftrag gegebene ‚Nationale Krebsrahmenprogramm Österreich‘. Es handelt sich um ein strategisches Expert/inn/enpapier mit Empfehlungscharakter, das für die Gesundheitspolitik einen Überblick über die wesentlichsten Handlungsfelder in der Onkologie liefert. Darin wurden von einem multiprofessionellen Expert/inn/engremium Ziele, Maßnahmen und Messgrößen zu den Themen Prävention, Diagnostik, Behandlung, Forschung, Psychoonkologie, Palliativ- und Hospizversorgung, onkologische Rehabilitation sowie Epidemiologie definiert. Auf spezifische Aspekte der Gruppe der Kinder und Jugendlichen wird wie auch im ÖSG eingegangen. Jedoch erfahren auch hier die Adoleszenten und jungen Erwachsenen ab dem 15. Lebensjahr keine explizite Berücksichtigung. Die medizinische Betreuung der Jugendlichen ist gemeinsam mit Kindern im pädiatrischen Bereich vorgesehen (Arrouras, et al., 2014). Auch in der internationalen Literatur zum Thema Adoleszente und junge Erwachsene mit Krebs gibt es keine Hinweise auf Aktivitäten dahin gehend in Österreich. Demnach gibt es in Österreich keine nationale Strategie für spezialisierte onkologische Versorgungsangebote für Jugendliche und junge Erwachsene.

Die wohlthätigen Unterstützungsvereine ‚Österreichische Krebshilfe‘ und ‚Österreichische Kinder-Krebs-Hilfe‘ zeigen auf ihren Webseiten ein breites Unterstützungsangebot für Betroffene. Aber auch hier lässt sich eine

Differenzierung der Inhalte zwischen Erwachsenenbereich (Österreichische Krebshilfe) sowie Kinder- und Jugendbereich (Österreichische Kinder-Krebs-Hilfe) erkennen. Dennoch existieren einzelne Aktivitäten der österreichischen Kinder-Krebs-Hilfe auch speziell für Jugendliche, wie die Erarbeitung einer Broschüre zur Unterstützung von jungen Menschen mit der Diagnose Krebs (Österreichische Kinder-Krebs-Hilfe, 2009). Außerdem wurde im Jahr 2012 ein Berufsberatungsprojekt für ehemals an Krebs erkrankte Kinder und Jugendliche begonnen. Infolgedessen wurde 2015 das von der EU geförderte Projekt ‚Create Your Future‘ gestartet, worin umfassende Berufsberatung für ehemals krebserkrankte mit Fokus auf die speziellen Bedürfnisse junger Menschen geboten wird (Österreichische-Kinder-Krebs-Hilfe, et al., 2016). Außerdem werden sogenannte ‚Inselcamps‘ angeboten. Hierbei handelt es sich um nach Altersgruppen gestaffelte Erholungscamps (vom 8. bis zum 20. Lebensjahr). Für die über 20-Jährigen wird ein sogenanntes ‚Inselseminar‘ angeboten. Personen, die entweder in der Kindheit oder im Jugendalter eine Krebserkrankung hatten, können daran teilnehmen. Die Inhalte der einzelnen Camps gehen auf die speziellen Bedürfnisse des jeweiligen Altersspektrums ein (Österreichische Kinder-Krebs-Hilfe, 2016).

Neben diesen Angeboten existiert in Österreich ein gemeinnütziger Verein mit speziellem Fokus auf die Altersgruppe der 15- bis 39-Jährigen. Er nennt sich ‚Verein für Jugendliche und junge Erwachsene mit onkologischen Erkrankungen‘ (Patient Advocacy for Adolescents and young Adults with Neoplasia – PAayaN). Dieser möchte das Bewusstsein für die Bedürfnisse der Adoleszenten und jungen Erwachsenen mit Krebs stärken und den Betroffenen Orientierungshilfe offerieren. Der Verein setzt sich für die bestmögliche und bedürfnisorientierte Betreuung von Betroffenen und Angehörigen ein (PAayaN, 2016).

3.2 USA

In der amerikanischen Literatur wird das Kürzel AYA zur Bezeichnung der Jugendlichen und jungen Erwachsenen eingesetzt, das normalerweise die Gruppe der 15- bis 39-Jährigen beschreibt, wobei das Altersspektrum auch hier innerhalb der Angebotspalette nicht konsistent ist. In den USA wurde diese Patient/inn/engruppe entweder im Erwachsenen- oder Kinderbereich behandelt

(Trennung 18. Lebensjahr), wobei dort ihre speziellen Bedürfnisse wenig berücksichtigt wurden. Angemessene Versorgungsformen und evidenzbasierte Leitlinien fehlten. Diesen Bedarf haben das ‚National Cancer Institute‘ (NCI) und die ‚Lance Armstrong Foundation‘ erkannt. Gemeinsam unterstützten sie 2005/2006 die ‚AYA Oncology Progress Review Group‘ (AYAO PRG), welche die biologischen, medizinischen und psychosozialen Aspekte der Krebserkrankungen in dieser Patient/inn/engruppe geprüft und die Notwendigkeit der Verbesserung der gegenwärtigen Situation in einem Report (AYAO PRG, 2006) erläutert sowie veröffentlicht hat (Zebrack, et al., 2010). Die ‚LIVESTRONG Young Adult Alliance‘ (Alliance) hat für die Umsetzung dieser Empfehlungen eine Fünfjahresstrategie entwickelt. In dieser wurden Leitlinien zur Verbesserung der Forschung und der Versorgungsstandards sowie zur Stärkung des Bewusstseins beschrieben (LIVESTRONG Young Adult Alliance, 2007). Die Alliance wurde bei ihrer Aufgabe von einem Expert/inn/engremium aus Personen der Krebszentren, Universitäten, gemeindenahen Dienste und Non-Profit-Organisationen unterstützt. Um Ressourcen sparend zu agieren, sollten Dienstleistungen so weit wie möglich vernetzt werden. Dabei wird der Einsatz einer Person, die als ‚AYA Champion‘ bezeichnet wird, empfohlen. Diese Person sollte jemand aus der onkologischen Versorgungsdienstleistung sein, der übergreifende Beratung für alle relevanten Disziplinen und Abteilungen bietet. Er/Sie sollte idealerweise über Spezialisierungen in der pädiatrischen und Erwachsenenonkologie sowie über spezielles Wissen bzgl. Krebs im Jugend- und jungen Erwachsenenalter verfügen. Welcher Berufsgruppe diese Person angehören sollte, wird nicht näher beschrieben. Neben anderen Aktivitäten kann ein ‚AYA Champion‘ dazu beitragen, die Verfügbarkeit von klinischen Studien und die Teilnahme daran zu steigern, multidisziplinäre Tumorboards zwischen Pädiatrie- und Erwachsenenbereich zu fördern oder alters- bzw. entwicklungsgerechte psychosoziale Versorgung zu gewährleisten. Zur Betreuung von AYAs sollte das Behandlungsteam multidisziplinär zusammengesetzt sein (Zebrack, et al., 2010). Alle Gesundheitsprofessionen, welche in der Patient/inn/enbetreuung tätig sind, sollten außerdem entsprechend fortgebildet werden. In diesen Fortbildungen sollten neben medizinischem Wissen Formen der spezialisierten Leistungserbringung vermittelt werden. Des Weiteren sollten Kompetenzen erworben werden, um dieses Wissens anzuwenden und bereitzustellen (Hayes-Lattin, et al., 2010).

Die Evidenz aus Wirksamkeitsstudien klinischer Konzepte und Versorgungsmodelle ermöglicht die Entwicklung von Versorgungsleitlinien. Die zahlreichen Ebenen des amerikanischen Gesundheitssystems, von gemeindenahen Versorgungsstrukturen bis hin zu spezialisierten Zentren, können die Bewusstseinsförderung und die Bereitstellung von spezialisierter Versorgung innerhalb des gesamten Systems jedoch erschweren (Zebrack, et al., 2010).

Die AYA-Onkologie als spezialisiertes Feld hat sich in den letzten Jahren so etabliert, dass Forschung, Versorgung und Unterstützungsangebote auf nationaler Ebene gefördert werden. Vor allem die starke Zusammenarbeit der Stakeholder hat die Entwicklung von Forschung und Leistungserbringung für AYAs gestärkt. Die spezialisierten Versorgungskonzepte, die altersgerechte Versorgung und hochqualitative Patient/inn/enunterstützung offerieren, sollen auf allen Versorgungsebenen ausgebaut werden (Johnson, 2013).

Die zunehmende Zahl der spezialisierten Leistungsangebote bezieht sich auf alle Ebenen der Gesundheitsversorgung (z. B. Zentren, gemeindenaher Krankenhäuser). Es besteht die Annahme, dass das Bündeln der Leistungen für AYAs zu Programmen, die sich an national akzeptierten Standards orientieren, zu verbesserten medizinischen und psychosozialen Ergebnissen für diese Population führt (Reed, et al., 2014).

Bis dato existieren bereits spezialisierte Versorgungsangebote im ganzen Land. Ein Beispiel ist das Robert H. Lurie-Krebszentrum, das als führend in der onkologischen Versorgung von AYAs in den USA gilt. Das dort angebotene Konzept verbindet unter der Leitung einer klinischen Psychologin ein multidisziplinäres Team aus Klinker/innen/n und Forscher/innen mit einem Unternehmen der Spitzenklasse (Chicago's Lurie-Krebszentrum). Ein Part der Pflege in diesem Team ist es, in Form eines sogenannte ‚Nurse Navigators‘ für die Patient/inn/en (15 bis 39 Jahre) und ihre Angehörigen Informationen über Diagnose, Behandlung und Unterstützungsangebote bereitzustellen. Die Pflege nimmt somit die Rolle des Beraters, des Fürsprechers und des Organisators im gesamten Versorgungskontinuum ein. Die hier geleisteten Versorgungsangebote sind auf nationale Leitlinien und Standards abgestimmt, um die speziellen und komplexen Bedürfnisse zu erfüllen. Das Angebot umfasst ein breites Leistungsspektrum aus psychosozialer Unterstützung, Fertilitätsberatung,

Beratung zu Krankenversicherung und finanziellen Aspekten, ein umfassendes Nachsorgekonzept, klinische Studien, Behandlung aller Krebstypen und Palliative Care. Außerdem besteht enger Kontakt zu anderen Organisationen, die weitere Leistungen anbieten, beispielsweise Rehabilitationsprogramme (Comprehensive Cancer Center Lurie, 2014). Ein weiteres Beispiel ist das AYA-Programm des Kinderkrankenhauses Seattle. Hierbei handelt es sich um ein Konzept im pädiatrischen Bereich. Es bietet unabhängig von der Krebserkrankungsart spezialisierte stationäre Behandlung und Unterstützung für Personen bis zum 29. Lebensjahr. Außerdem werden eine altersgerechte Umgebung mit Peer-Support, Behandlung durch ein multidisziplinäres Team, altersgerechtes Informationsmaterial, umfassende Beratung bzgl. Fertilitätserhalt und ein strukturiertes Nachsorgeprogramm geboten (Seattle Children's Hospital, 2015).

Neben den verbreiteten spezialisierten Versorgungsleistungen existieren zahlreiche für die Betroffenen wichtige Unterstützungs- und Beratungsangebote in Form von Online-Plattformen (National Cancer Institute, 2015).

3.3 Kanada

Um die Herausforderungen der onkologischen Versorgung von AYAs in Kanada zu bewältigen, wurde 2008 die ‚Canadian Task Force on Adolescents and Young Adults with Cancer‘ gegründet. Eine ihrer Aufgaben war es, dementsprechende Strategien zu finden, zu evaluieren und umzusetzen. Die Arbeitsgruppe wurde aus verschiedenen Gesundheitsdisziplinen, ehemaligen Krebserkrankten und Vertretungsgemeinschaften des ganzen Landes zusammengesetzt. Im Jahr 2009 wurden die bestehenden Versorgungsangebote der onkologischen Pädiatrie- und Erwachsenenzentren auf Angemessenheit hinsichtlich der Betreuung der AYAs (15 bis 29 Jahre) geprüft. Innerhalb Kanadas zeigten sich große Unterschiede, weshalb es mit dem Ziel, die Versorgungsqualität zu verbessern, zur Entwicklung von Kernempfehlungen durch die Arbeitsgruppe kam (The Canadian Task Force on Adolescents and Young Adults (AYA) with Cancer, 2012).

Die angesprochene Überprüfung der Ausgangslage des Versorgungsangebots hat ergeben, dass es an spezialisierten Ressourcen für AYAs (15 bis 29 Jahre) und an guter Zusammenarbeit zwischen onkologischen Pädiatrie- und Erwachsenenzentren mangelt. Daher sollten angepasste Versorgungsmodelle

umgesetzt werden. Im Zuge dessen mussten geografische und regionale Aspekte berücksichtigt werden, wie zum Beispiel unterschiedliche institutionelle Strukturen bzw. politische Strategien, die Personalverfügbarkeit und die zu behandelnde Patient/inn/enmenge. Die engere Zusammenarbeit zwischen pädiatrischer und Erwachsenenonkologie ist jedoch für alle Landesteile erforderlich. Die stärkere Kooperation führt möglicherweise zur Verbesserung der klinischen Ergebnisse, der Lebensqualität und der Patient/inn/enzufriedenheit mit der Versorgung. Ein langfristig zu erreichendes Ziel ist jedoch die Wahrnehmung von AYA-Onkologie als eigene Subdisziplin (Ramphal, et al., 2011).

Der erste internationale Workshop von Expert/inn/en zum AYA-Thema wurde 2011 in Toronto abgehalten. Es wurden Aspekte der AYA-Onkologie, Forschungsmöglichkeiten und Empfehlungen zur Verbesserung der Ergebnisse für Patient/inn/en bzw. für ehemalige Erkrankte besprochen. Ebenso wurde eine Strategie zur Entwicklung und Umsetzung von Empfehlungen und deren Verbreitung erarbeitet. Die erfolgreiche Implementierung von Empfehlungen erfordert den Einsatz und die Unterstützung vieler Sektoren (Gesundheitssystem, Professionen, Patient/inn/en, Arbeitgeber/inne/n, Forscher/inne/n und der Öffentlichkeit). Unter anderem wurde ein Online-Portal (cancerview.ca) speziell für AYAs eingerichtet, welches kanadaweit als Wissensdrehscheibe für relevante Inhalte dient. Im Jahr 2012 fand der zweite internationale Workshop statt, bei dem die Planung der Umsetzung der Empfehlungen durch Krankenhäuser, Gesundheitsministerien, Arbeitgeber/innen und Versicherungen etc. zentral war. Außerdem wurden Prinzipien zur Implementierung identifiziert, die als Unterstützung für die Planungen sowohl auf regionaler wie auch auf nationaler Ebene dienen sollten. Auch sogenannte regionale Handlungspartnerschaften (regional action partnerships – RAPs) wurden gebildet, welche für die Implementierung des nationalen Handlungsrahmens auf lokaler Ebene zuständig waren. Der Handlungsrahmen basiert auf Kernempfehlungen, die von kanadischen Expert/inn/en und Stakeholdern entwickelt und durch internationale Erfahrungen ergänzt wurden. Die Perspektiven der Patient/inn/en, der ehemalsig Krebserkrankten und der Familien waren im Zuge dessen zentral. Der Rahmen wird auch als Instrument verwendet, um hinsichtlich der Ziele Fortschritte abzubilden. Die Errungenschaften der Arbeitsgruppe von 2008 bis 2012 und der

kanadaweite Handlungsrahmen bieten eine solide Basis für die zukünftige Verbesserung der Versorgungssituation. Die Strategie 2012 bis 2017 der nationalen Arbeitsgruppe richtet sich darauf, die klinische und die unterstützende Versorgung der AYAs so zu verbessern, dass ihre einzigartigen alters- und entwicklungsbezogenen Bedürfnisse erfüllt werden. Darin wird beispielsweise empfohlen, ein interdisziplinäres Team und angemessene Instrumente zur Unterstützung der RAPs bei der Umsetzung des Handlungsrahmens einzusetzen, die Forschung zu fördern (inkl. Steigerung der Teilnahme an klinischen Studien) und eine Arbeitsgruppe zu schaffen, welche zu beeinflussenden regionalen Aspekten arbeitet (The Canadian Task Force on Adolescents and Young Adults (AYA) with Cancer, 2012).

Für die Regionen Kanadas existieren sechs RAPs. Diese planen nach Maßgabe des Handlungsrahmens die nächsten Schritte der spezialisierten Versorgung der AYAs in den einzelnen Landesteilen, wobei der gewählte Altersbereich variiert (15 bis 17, 15 bis 24, 15 bis 29, 18 bis 30 Jahre). Zum Beispiel sind in Atlantic – unter anderem – virtuelle AYA-Zentren ein Schwerpunkt. In Ontario zählen beispielsweise multidisziplinäre Versorgung, Ausbildung, Bewusstseinsbildung sowie Palliative Care zu den zentralen Themen (Canadian Task Force on Adolescents and Young Adults (AYA) with Cancer, 2015).

3.4 Australien

Auch in Australien hat sich die Überlebenschance der AYAs gegenüber der von Kindern oder älteren Erwachsenen langsamer verbessert. Die Altersgrenze, welche den Kinder- vom Erwachsenenbereich trennt, variiert innerhalb Australiens zwischen den Ländern und Territorien (z. B. 14. Lebensjahr im nördlichen Territorium, bis zum 18. Lebensjahr in Südaustralien). Folglich werden Jugendliche sowohl im Kinder- als auch Erwachsenen Sektor behandelt. 2005 wurden die Ergebnisse einer Untersuchung veröffentlicht, die Leistungen und Behandlungsmöglichkeiten von Personen mit Krebs in Australien untersucht hat. Darin wurden zwei Aspekte speziell für AYAs angesprochen: die bestehende Notwendigkeit, angemessene Zuweisungspfade zu entwickeln, welche die Bedürfnisse der Patient/inn/en berücksichtigen, und die nötige Bewusstseinsbildung der Politik für die Wichtigkeit der Errichtung von

spezialisierten Bereichen in öffentlichen Krankenhäusern. Eine Gruppe auf nationaler Ebene aus allen Stakeholdern des Landes hat im Jahr 2007 die Empfehlung gegeben, ein ‚National Service Delivery Framework‘ (NSDF) für diese Patient/inn/engruppe zu entwickeln. Das Ziel dieses Rahmens war die Identifikation der wesentlichen Komponenten zur Verbesserung der Ergebnisse für die Betroffenen. Hieraus sollte ein nationales Leistungsmodell entwickelt werden, das in ganz Australien implementiert werden kann. Die wohltätige Organisation ‚CanTeen‘ hat dazu ihre Zusammenarbeit angeboten. Ein Modell mit spezialisierten stationären Einheiten wie in Großbritannien wurde für die australische Demografie als unpassend identifiziert. Denn in diesem Land verteilt sich eine vergleichsweise kleine Bevölkerungsmenge auf eine weite Landesfläche, wodurch spezialisierte Bereiche kaum ausreichend ausgelastet wären, was die Begründung der Notwendigkeit dieser erschweren würde. Während die Zentralisierung der Versorgung als zielführend bei seltenen Krebserkrankungen oder bei komplexen Behandlungen gilt, berücksichtigt dieser Ansatz den häufigen Wunsch der Betroffenen nach wohnortnaher Behandlung nicht. In den einzelnen Teilen Australiens haben sich entsprechend den lokalen geografischen und regionalen Gegebenheiten mehrere Leistungsmodelle entwickelt. Jedes Modell hat sich dabei an den Prinzipien der NSDF orientiert, wobei die Ausgangslage und die Zeitspanne der Entwicklung unterschiedlich waren. Die Ziele, Zugang zu gewährleisten, Zuweisungspfade angemessen zu gestalten und vertretbare Dienstleistungen zu entwickeln, wurden jedoch von allen verfolgt. Fünf sogenannte ‚Youth Cancer Services‘ (YCS) wurden für die onkologische Betreuung der 15- bis 25-Jährigen über alle Staaten und Territorien hinweg errichtet. Manche davon sind für mehr als ein Gebiet zuständig, was bedeutet, dass alle onkologisch erkrankten AYAs, unabhängig von ihrem Wohnort, potenziell Zugang zu spezialisierter Versorgung haben. Ein Beispiel für ein spezialisiertes Versorgungsangebot hat sich im Jahre 2004 als ‚Peter MacCallum Cancer Center‘ in Melbourne/Victoria aus dem Erwachsenenbereich entwickelt (ONTrac at Peter Mac). Die Patient/inn/en werden dort von einem multidisziplinären Team betreut, das altersgerechte und ganzheitliche Versorgung bietet. Infolgedessen wird eine gute Zusammenarbeit im Team und mit wichtigen Stakeholdern als essenziell angesehen. Es handelt sich um eine zentrale Leitstelle, die eine Schlüsselrolle in der Betreuung, der Forschung, der Ausbildung, der Beratung, der Bereitstellung

von Expertise und AYA-Psychologie einnimmt. Es handelt sich um einen Beratungsservice, der Gesundheitsprofessionen in Einrichtungen zur Behandlung von AYAs mit Berücksichtigung medizinischer und psychosozialer Aspekte unterstützt. Beispiele dafür sind Empfehlungen zu Zuweisungsort, Beratung zu Fertilitätserhaltungsmaßnahmen und Informationen über die Verfügbarkeit von klinischen Studien. Die Behandlung der Patient/inn/en wird in multidisziplinären Teambesprechungen (auch telefonisch) besprochen. Ein anderes Beispiel ist der YCS mit Zuständigkeit für Südaustralien und das nördliche Territorium. Im Zuge dessen kommt ein mobiles spezialisiertes Team zum Einsatz, das sowohl im Pädiatrie- als auch im Erwachsenenbereich hinzugezogen werden kann. Dieses Angebot wurde entwickelt, um den Zugang zu spezialisierter Krebsversorgung für alle AYAs unabhängig ihres Wohnortes zu ermöglichen. Das spezialisierte Team kann in allen Einrichtungen bei Bedarf konsultiert werden und trägt entweder die Erstverantwortung für die Patient/inn/en oder nimmt eine beratende Position ein. Dadurch wird eine Kombination aus Zugang zu Expert/inn/en für bestimmte Krebstypen und altersgerechter Versorgung sichergestellt, was die Kooperation fördert und das Potenzial für interdisziplinäre Konflikte minimiert. Alle Patient/inn/en werden bei multidisziplinären Teamtreffen besprochen, die abwechselnd im Erwachsenen- und im Kinderbereich stattfinden. Zu denen werden auch das Stationspersonal und andere involvierte Personen (wie Konsiliarärzte) außerhalb des YCS eingeladen. Das YCS-Behandlungsteam stellt ihre Patient/inn/en auch bei bereits bestehenden medizinischen multidisziplinären Teambesprechungen vor, um sicherzustellen, dass Expert/inn/en des jeweiligen Tumortyps hinzugezogen werden. Es wird Wert darauf gelegt, dass die Patient/inn/en ihrer Ausbildung oder Arbeit trotz der Erkrankung weiterhin nachgehen können, der Kontakt zu Familie und Freunden bestehen bleibt und ausreichend Bewegung sowie ausgewogene Ernährung beibehalten werden. Denn diese Aspekte tragen wesentlich zu einer normalen Entwicklung bei, was auch den Übergang von der Therapie- zur Nachsorgephase erleichtert. Hohe Priorität haben darüber hinaus die Fertilitätsberatung, der verbesserte Zugang zu klinischen Studien und die Forschung, welche die Leistungsentwicklung objektiv leiten soll. Ein weiterer positiver Aspekt ist die Bewegungsrehabilitation bereits begleitend innerhalb der Therapiephase. Zusätzlich zu diesem Konsultationsangebot bestehen spezialisierte stationäre Angebote, eine

Tagesklinik und Jugendbereiche in Einrichtungen. Es gibt ebenfalls die Möglichkeit z. B. transportable Trainingsgeräte, DVD-Player oder Spielkonsolen für Patient/inn/en aus Einrichtungen ohne speziell eingerichtete Bereiche auszuleihen. Für die großen Fortschritte in der Entwicklung der spezialisierten Angebotspalette sorgte der Einbezug der zentralen Stakeholder (Kliniker/inn/en, Politik, Patient/inn/en, Organisationen usw.). Die Beteiligung von medizinischem Personal, das über breite Netzwerke zum Pädiatrie- und Erwachsenenbereich verfügt, war zwar herausfordernd, aber essenziell. Einen weiteren wesentlichen Beitrag leisteten der Einsatz und die Gespräche der Organisation ‚CanTeen‘ mit Politiker/inn/en. Neben der Errichtung der Versorgungsangebote kam es zur Verankerung eines stärkeren Bewusstseins des Themas unter den Kliniker/inn/en. Vor allem auch die Berücksichtigung der Bedeutung der altersgerechten psychosozialen Versorgung hat zugenommen. Der Grundaufbau eines YCS-Angebots ist definiert und beinhaltet laut ‚CanTeen‘ folgende Positionen: ein/e ärztliche/r Leiter/in (Rolle der Netzworkebildung mit anderen Kliniker/inne/n), ein/e Programmmanager/in (mit strategischer Rolle und Fokus auf Serviceentwicklung) und ein/e Koordinator/in (Pflege oder Sozialarbeit). Weitere Positionen wie Psychologie, Sozialarbeit, Physiotherapie, Forschung etc. tragen zur Verstärkung bei. Deren Einsatz ist jedoch abhängig von Kostendruck und vorhandener Infrastruktur. Die Rolle der Pflege als Koordinator der Versorgungssituation umfasst die Aufgaben, die Patient/inn/en zu unterstützen und die Erfüllung der psychosozialen Bedürfnisse zu gewährleisten (Osborn, et al., 2013).

4. Diskussion

Die dargestellten internationalen Ansätze und Konzepte zur onkologischen Versorgung von Jugendlichen und jungen Erwachsenen sind zwar unterschiedlich ausgeprägt, dennoch zeigen sie bestimmte Kernkomponenten, die zur erfolgreichen Implementierung von spezialisierten Versorgungsstrukturen nötig sind. In der vergleichenden Betrachtung der Ansätze müssen geografische und kulturelle Gegebenheiten berücksichtigt werden. Im Folgenden werden relevante Aspekte und zentrale Komponenten einer optimalen onkologischen Versorgung Jugendlicher und junger Erwachsener erläutert. Somit können im Anschluss daran Schlussfolgerungen und Implikationen zur Verbesserung der Versorgungssituation, vor allem für Österreich, formuliert werden.

Grundlegend ist darauf hinzuweisen, dass die onkologische Versorgung der Adoleszenten und jungen Erwachsenen als umfassend, komplex und multidimensional betrachtet werden muss (Olsen & Harder, 2011). Es besteht die Annahme, dass sich die Überlebenschancen der Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit onkologischen Erkrankungen verbessern, sofern spezialisierte Betreuungsangebote vorhanden sind oder eine gute Zusammenarbeit zwischen Erwachsenen- und Kinderbereich realisiert wird. Als Gründe werden die bedürfnisorientierte Arbeitsweise der spezialisierten Behandlungsteams, was unter anderem zu höherer Therapieadhärenz führt, die verstärkte evidenzbasierte Behandlung und das spezialisierte Wissen genannt (Stark & Lewis, 2013).

Im Hinblick auf Struktur und Aufbau der Versorgung ist es, obwohl die zunehmende Zentralisierung der Versorgung zur weiteren Spezialisierung beiträgt, trotzdem nötig, periphere und wohnortnahe Versorgungsangebote auszubauen. Ein koordiniertes Netzwerk zwischen den Leistungsangeboten erscheint dabei unerlässlich, um die Betreuungssituation für die Betroffenen in optimaler Weise zu gestalten. Außerdem müssen psychosoziale, medizinische und gesundheitsökonomische Aspekte sowie Patient/inn/enpräferenzen berücksichtigt und Evaluierungen durchgeführt werden (Marris, et al., 2011).

Nach Ramphal et al. (2011) beinhaltet ein ideales Versorgungsmodell folgende Aspekte:

- kompetente multidisziplinäre medizinische Versorgung des gesamten Erkrankungsspektrums;
- Zugang zu klinischen Studien;
- psychosoziale Unterstützungsangebote;
- altersgerechte und patient/inn/enfreundliche Umgebung im stationären und im ambulanten Bereich;
- Zugang zu Informationen;
- gezielter Einsatz von Technologien zur Verbesserung der Kommunikation zwischen
 - Patient/inn/en und Behandlungsteam,
 - innerhalb des Behandlungsteams,
 - zu anderen an der Behandlung Beteiligten sowie
 - innerhalb der Patient/inn/engruppe.

Dabei sind die Prinzipien Zugänglichkeit, Leistbarkeit, Verfügbarkeit und Nutzer/innenfreundlichkeit diesen Merkmalen übergeordnet. Wenn ein ideales Modell aus geografischen, ökonomischen, politischen oder anderen Gründen nicht umsetzbar ist, müssen Kompromisslösungen entwickelt werden. Beispielsweise können sogenannte ‚virtuelle Einheiten‘ errichtet werden. In diesem Fall werden Expert/inn/en beratend hinzugezogen und so in den Behandlungsprozess integriert. Eine weitere Alternative ist es, spezialisierte Einrichtungen mit Aspekten des virtuellen Modells zu kombinieren. Ungeachtet davon, welche Variante umgesetzt wird, ist es notwendig, das Modell an die bestehenden Gegebenheiten anzupassen. Interessant ist, dass für gewisse Verbesserungsmaßnahmen nur geringe finanzielle Mittel benötigen würden. Beispiele hierfür sind das Öffnen des Zugangs zu pädiatrischen Studien für Patient/inn/en der Erwachsenenzentren und umgekehrt, die Verstärkung der Kommunikation und der Zusammenarbeit zwischen Pädiatrie- und Erwachsenenzentren sowie die Implementierung von Unterstützungsangeboten in Form von Online-Plattformen. Andere Veränderungen, wie die Errichtung von spezialisierten Einheiten oder Zentren, die Änderung von Lehrplänen, das Anbieten von Fort- und Weiterbildungen und die Implementierung von Zuweisungspfaden, machen dagegen hohe

Finanzierungsleistungen und politischen Support vonnöten (Ramphal, et al., 2011).

Es existieren mehrere relevante Perspektiven der onkologischen Versorgung der AYAs, wobei es am wichtigsten ist, die der Betroffenen selbst und die des Behandlungsteams zu kennen. Denn deren Vorstellungen stimmen oft nicht überein, weshalb eine gute Kommunikation hergestellt werden sollte. Da das Verhalten des Personals das Krankheitserleben der Patient/inn/en wesentlich beeinflusst, ist es nicht nur leitgebend, die unterschiedlichen Ansichten zu kennen, sondern auch, sie zusammenzuführen und in weiterer Folge das Personal dementsprechend auszubilden (Thompson, et al., 2013).

Ein weiterer wichtiger Aspekt der Versorgung von jungen Menschen mit Krebserkrankungen ist der Einsatz neuer Medien und Technologien. Dadurch kann beispielsweise das ambulante Symptommanagement verbessert und geografische Distanzen können überwunden werden. Durch computergestützte Systeme zur ambulanten Symptomkontrolle bei laufender Chemotherapie werden etwaige unerwünschte Wirkungen vorzeitig erkannt, ihr weiteres Fortschreiten rechtzeitig eingedämmt und unnötige Krankenhausaufenthalte vermieden. Dies ist möglich, indem die Betroffenen in definierten Zeitintervallen elektronische Fragebögen ausfüllen, die vom Behandlungsteam evaluiert werden. Auf diese Weise kann gegebenenfalls sofort auf Veränderungen reagiert werden (Gibson, et al., 2009). In Bezug auf den Informations- und sozialen Unterstützungsbedarf dieser Patient/inn/engruppe haben Untersuchungen ergeben, dass es für junge Patient/inn/en irrelevant ist, ob diese Leistungen in persönlicher oder in virtueller Form angeboten werden. Aufgrund des starken Technologiebezugs dieser Generation können infolgedessen virtuelle Tools, wie soziale Medien und Blogs, einen wesentlichen Teil zur Krankheitsverarbeitung beitragen (Sender & Zabokrtsky, 2015).

Bei der vergleichenden Betrachtung der internationalen Versorgungsansätze sticht hervor, dass die Altersgrenzen der Gruppe der Adoleszenten und jungen Erwachsenen sowohl zwischen den Ländern als auch zwischen den einzelnen Angeboten stark variieren. Dabei haben diese unterschiedlichen Abgrenzungen gemeinsam, dass sie die AYAs als differenzierte Gruppe zu Kindern und älteren Erwachsenen wahrnehmen und auf den Bedarf an spezialisierten

Versorgungsangeboten verweisen (Rajani, et al., 2011). Es wäre sinnvoll, eine einheitliche Definition der Patient/inn/engruppe der AYAs zu verwenden, um unter anderem Vergleiche zu vereinfachen oder eine gemeinsame Datennutzung zu ermöglichen. Aber anstatt detailliert über die zahlenmäßigen Abgrenzungen zu diskutieren, ist es vorrangig, die Altersgrenzen zwischen Pädiatrie- und Erwachsenenbereich oder zu spezialisierten Angeboten flexibel zu gestalten, wie es beispielsweise in Italien geschieht (Ferrari, 2016). Denn die Wahl des Versorgungsangebots bzw. -ortes sollte aufgrund der individuellen Patient/inn/ensituation oder des Diagnosetyps getroffen werden. Dennoch ist es grundlegend, einen Altersbereich zur Orientierung zu definieren. Dafür eignet sich meiner Meinung nach und aus entwicklungspsychologischer sowie demografischer Sicht das Spektrum zwischen dem 15. und dem 29. Lebensjahr am besten. Vor diesem Hintergrund erscheint es als die erste wesentliche Komponente der onkologischen Versorgung der AYAs, ein einheitliches Verständnis der Patient/inn/engruppe mit definierten flexiblen Altersgrenzen zu schaffen.

Der nächste wesentliche Teil ist das Vorhandensein einer nationalen Strategie. Das Verankern von Strukturen und Planungen auf nationaler Ebene ist notwendig, um die Entwicklung von Angeboten abgestimmt und koordiniert zu gestalten. Dabei muss darauf geachtet werden, dass gleichberechtigt für alle Erkrankten ein potenzieller Zugang zu spezialisierten Leistungen besteht. Nationale Empfehlungen und Vorgaben müssen zur Umsetzung auf die jeweiligen Bedingungen und Ressourcen des Settings bzw. des Landes adaptiert werden. Dies geschieht im Sinne effektiver und effizienter Versorgungsleistungen vor Ort. Erfolgreiche Beispiele dafür sind das Angebot der YCS in Australien (Osborn, et al., 2013) oder die Strategien der RAPs in Kanada (The Canadian Task Force on Adolescents and Young Adults (AYA) with Cancer, 2012). Zur Entwicklung solcher Strategien ist die Gründung von Arbeitsgruppen oder Komitees sinnvoll, welche Vertreter/inn/en aller relevanten Professionen und eventuell auch Betroffene einschließen sollten. In einigen Ländern, wie in Deutschland oder Österreich, fehlt es derzeit an solchen nationalen Strategien. Dies ist ein Grund dafür, dass die Entwicklungen der spezialisierten Versorgungsleistungen für AYAs in diesen Ländern noch nicht ausgeprägt sind.

Wohltätige Organisationen spielen beim Aufbau dieser spezialisierten Versorgung eine ebenso wesentliche Rolle. Ihr möglicher Einfluss auf die Versorgungsentwicklung darf nicht vernachlässigt werden. Gerade ihre Bemühungen waren schon häufig die Basis für nationale Implementierungen von Strukturen. Oft werden solche Errungenschaften auch von Initiativen der Patient/inn/en selbst erzielt. Erfolgreiche Beispiele dafür sind die großen Fortschritte des Teenage Cancer Trust in Großbritannien (Teenage Cancer Trust, 2016) oder die Patient/inn/eninitiativen in Frankreich (Laurence, 2016).

Die Wichtigkeit von guter Kooperation zwischen den relevanten Stakeholdern – Politik, Einrichtungen und ihren Akteur/inn/en, wohltätigen Organisationen, Patient/inn/en mit ihren Angehörigen, ehemaligen Krebserkrankten usw. – wird innerhalb aller Vorgehensweisen hervorgehoben (Stark & Lewis, 2013). Hierfür gilt als Voraussetzung, dass das Bewusstsein für die besondere Betreuungssituation dieser Patient/inn/en besteht. Die notwendige Bewusstseinsbildung kann mittels Öffentlichkeitsarbeit oder Aus- und Fortbildungen erreicht werden (Stark, et al., 2015; Lasaletta, 2016). Außerdem kann die ‚International Charter of Rights for Young People with Cancer‘ als Argumentationsgrundlage für die Notwendigkeit der Spezialisierung der Versorgung dienen. Sie definiert den Zugang zu qualitativ hochwertiger onkologischer Versorgung bei jungen Menschen nicht als Privileg, sondern als Recht. Rajani et al. (2011) appellieren demnach zur Rücksichtnahme auf folgende international definierte Rechte der Adoleszenten und jungen Erwachsenen mit Krebs:

1. Recht auf Information;
2. Recht auf schnellstmögliche Diagnostik;
3. Recht auf Zugang zu spezialisierter Versorgung;
4. Recht auf evidenzbasierte Behandlung;
5. Recht auf altersgerechte Unterstützung;
6. Recht auf Entscheidung;
7. Recht auf Beratung;
8. Recht auf altersgerechte Betreuung;
9. Recht auf finanzielle und praktische Unterstützung;
10. Recht auf Leben ohne Diskriminierung in der Gesellschaft.

Eine weitere zentrale Komponente ist die effektive multidisziplinäre Zusammenarbeit zwischen dem pädiatrischen Bereich und dem Erwachsenenbereich. Dies begründet sich darin, dass die Betreuung der betreffenden Personengruppe vielerorts in beiden Bereichen stattfindet. Das Angebot an unterstützenden Leistungen ist in den einzelnen Bereichen jedoch unterschiedlich. Gründe dafür sind, dass verschiedene Betreuungsansätze (familienzentriert in der Pädiatrie vs. krankheitszentriert im Erwachsenenbereich) angewendet werden und kein besonderes Augenmerk auf die Bedürfnisse der AYAs gelegt wird. Daher kann es, je nach Betreuungsort, während der Behandlung zu einer ungleichen Verteilung von Versorgungsleistungen kommen (Ferrari, et al., 2010). Neben der Errichtung eigener stationärer Bereiche sind deshalb integrative spezialisierte Versorgungsstrukturen (z. B. ein beratendes multidisziplinäres Behandlungsteam) für beide Bereiche ein sinnvoller Lösungsansatz. Um zu einer effektiven Nutzung dieses Angebots zu kommen, sind die Kooperationen untereinander und die Akzeptanz zueinander essenziell. Klare Kommunikationswege, gemeinsame Konferenzen bzw. Symposien oder multidisziplinäre Fortbildungen sind in diesem Zusammenhang zielführend. Gemeinsame Besprechungen zur Behandlungsplanung (Tumorboards) sind nötig, um eine Plattform für gute Zusammenarbeit zu bieten und die Expertise beider Bereiche zum Vorteil der Patient/inn/en zu vereinen (Stark, et al., 2015; The Canadian Task Force on Adolescents and Young Adults (AYA) with Cancer, 2015; Osborn, et al., 2013). Weil bestehende Strukturen genutzt werden, ist das multidisziplinäre Beratungsteam als ergänzende Versorgungsstruktur außerdem Ressourcen sparend (Zebrack, et al., 2010).

Da aber die räumliche Umgebung während des Krankenhausaufenthalts für diese spezielle Altersgruppe wichtig ist, sind altersgerecht eingerichtete Bereiche vor allem im stationären Setting sinnvoll (Docherty, et al., 2015; Barling, et al., 2014; Farjou, et al., 2013; Thompson, et al., 2013). Diese Einrichtungen zeichnen sich durch an die Bedürfnisse dieser Patient/inn/engruppe angepasste Designs aus. Vorbildlich dafür sind vor allem die spezialisierten Einheiten des TCT in Großbritannien (Teenage Cancer Trust, 2016). Die Angemessenheit der Implementierung solcher stationärer Angebote ergibt sich aus den ökonomischen und geografischen Bedingungen des Landes. Wissenschaftliche Untersuchungen ihres Nutzens sind derzeit jedoch noch nicht abgeschlossen (Vindrola-Padros, et

al., 2015). In Großbritannien, wo diese Versorgungsstrukturen bereits umfassender ausgebaut sind, besteht aber ohnedies bereits die Überzeugung von deren Effektivität (Carr, et al., 2013). Trotzdem ist die Evaluation von Versorgungsangeboten nötig, vor allem auch, um Finanzierungsleistungen und Umstrukturierungen begründen zu können. Dabei muss ebenso die Ausgangsbasis untersucht werden, um die Wirksamkeit von Veränderungen darstellen zu können. Auch im Gesundheitsbereich spielen Effektivität, Effizienz und Umsetzbarkeit entscheidende Rollen.

Unabhängig davon, ob ein einrichtungsübergreifend spezialisiertes Team eingesetzt wird, stationäre Angebote zur Anwendung kommen oder eine Kombination herangezogen wird, kann der Einsatz eines Versorgungskordinators/einer Versorgungskordinatorin große Vorteile mit sich bringen. Mit seinem/ihrem umfassenden Wissen kann er/sie das spezialisierte Versorgungsangebot koordinieren und so Ressourcen effektiv sowie effizient nutzen, um die Versorgungssituation für Patient/inn/en zu optimieren (Carr, et al., 2013; Marris, et al., 2011). Die Berufsgruppe der Pflege wäre aufgrund ihrer vielschichtigen Kompetenzen und ihres Aufgabenbereichs optimal dazu geeignet, diese Rolle zu übernehmen (Osborn, et al., 2013). Auch ihre ständige Anwesenheit vor Ort und der damit verbundene intensive Patient/inn/enkontakt sprechen dafür (Nagel, et al., 2009). Zudem verfügen sie über ausgeprägte soziale, medizinische, entwicklungspsychologische, sozialrechtliche und gesundheitssystemwissenschaftliche Kompetenzen, um den Anforderungen eines Versorgungskordinators/einer Versorgungskordinatorin zu entsprechen. Zur Erfüllung dieser Funktion sind neben der pflegerischen Grundausbildung auch Zusatzqualifikationen vor allem aus dem Bereich der ‚AYA-Onkologie‘ nötig. Dabei könnte die voranschreitende Akademisierung des Pflegeberufs zur notwendigen Kompetenzerweiterung maßgeblich beitragen. Eine weitere mögliche Rolle der Pflege besteht in Form des ‚netzwerkfokussierten Pflegekonzepts‘. Bei diesem spezifischem Ansatz geht es darum, junge Patient/inn/en mit onkologischen Erkrankungen dabei zu unterstützen, soziale Beziehungen und Netzwerke aufzubauen, aufrechtzuerhalten und zu stärken. Pflegende versuchen auf diesem Weg, der durch die Erkrankung und deren Behandlung begünstigten sozialen Isolation vorzubeugen (Olsen & Harder, 2011). Auch abseits dieses Konzepts wird

die wichtige Rolle der Pflege deutlich, die Patient/inn/en dabei zu unterstützen, die Lücke zwischen sozialer Welt und Krankenhauswelt zu verringern. Ein tiefes Verständnis für die spezifischen Bedürfnisse der AYAs seitens des Personals ist hierfür entscheidend. Dies kann durch Maßnahmen wie z. B. aktives Zuhören, offene Kommunikation oder zielorientierte Führung erreicht werden (Dreyer & Schwartz-Attias, 2014). Gewisse Kommunikationsaspekte im Behandlungsprozess obliegen der Pflege. Sowohl Ärzt/inn/en, Patient/inn/en mit ihren Angehörigen als auch die Pflegepersonen sprechen davon, dass eine wesentliche Rolle der Pflege darin besteht, ‚Vermittler‘ zwischen den Patient/inn/en und den Ärzt/inn/en zu sein. Zu den weiteren Erwartungen an diese Berufsgruppe zählen, gute Laune zu verbreiten, dabei jedoch die Balance zwischen Professionalität und enger Beziehung zu den Patient/inn/en zu halten, und die Patient/inn/en mit allem zu versorgen, was sie benötigen. Die Erfahrung hat gezeigt, dass eine effektive Kommunikation mit adoleszenten Patient/inn/en nur dann möglich ist, wenn ihre Autonomie respektiert wird. Zu den sozialen Strategien der Pflege, den Kontakt zu Patient/inn/en aufzubauen bzw. zu erhalten, zählt es, lockere Gespräche über Alltägliches zu führen und dabei zwischen den Zeilen zu lesen. Dafür wird gerne die ruhigere Zeit genutzt, z. B. im Nachtdienst. Die gewünschte Botschaft wird dabei sowohl verbal als auch nonverbal vermittelt (Essig, et al., 2016). Wie beschrieben trägt die Pflege auch in Bezug auf die Therapieadhärenz große Verantwortung während des Behandlungsprozesses. Ihr obliegt gemeinsam mit den Patient/inn/en das Management der Medikamenteneinnahme. Hier sind neben unterschiedlichen unterstützenden Maßnahmen Information und gute Kommunikation wichtig (McGrady, et al., 2016).

Dennoch gibt es für die Entwicklung der spezialisierten onkologischen Versorgung für AYAs zahlreiche Barrieren. Beispielsweise zählen dazu mangelndes oder gar fehlendes Bewusstsein für onkologische Erkrankungen bei jungen Menschen seitens der Primärversorger, der Öffentlichkeit und der Politik sowie der Top-down-Managementansatz vieler Gesundheitsorganisationen. Außerdem sind die speziellen Bedürfnisse dieser Patient/inn/engruppe den entscheidenden Gesundheitsbehörden meist nahezu unbekannt. Die Kommunikation zwischen pädiatrischer und Erwachsenenonkologie ist oft ineffektiv und es mangelt an Finanzierungsleistungen und Ressourcen, um passende Konzepte zu entwickeln.

Den Perspektiven der Patient/inn/en wird zu wenig Aufmerksamkeit geschenkt und spezialisierte Behandlungszentren sind oft aufgrund weiter geografischer Distanzen schwer erreichbar. Vor allem fehlt es an Evaluierungen als Argumentationsgrundlage, um öffentliche, politische und finanzielle Unterstützung zu erlangen (Ramphal, et al., 2011).

Zu den Limitationen dieser Arbeit zählt, dass andere als die genannten Länder ebenso über Versorgungsangebote verfügen könnten, dies jedoch derzeit nicht in der wissenschaftlichen Literatur veröffentlicht wurde. Die Generalisierbarkeit ist weiterhin durch die derzeit fehlende wissenschaftliche Prüfung bestehender Versorgungsstrukturen eingeschränkt. Trotz dieser derzeit schwachen Evidenz wird die spezialisierte Versorgung der onkologisch erkrankten AYAs international befürwortet. Jedenfalls sollten Versorgungsansätze für AYAs so flexibel wie möglich gestaltet sein, um individuelle Wünsche bezüglich Autonomie und Entscheidungsfindung berücksichtigen zu können (Vindrola-Padros, et al., 2015).

5. Schlussfolgerungen und Implikationen

Aus den vorangehenden Diskussionsinhalten lässt sich ableiten, dass die Spezialisierung der onkologischen Versorgung für Adoleszente und junge Erwachsene notwendig ist, um optimale Patient/inn/energebnisse in dieser Gruppe zu erzielen. Außerdem konnten aus den bestehenden internationalen Konzepten und Ansätzen zentrale Komponenten identifiziert werden, die einen kompakten Rahmen zu Gestaltung einer optimalen Betreuungssituation bieten. Da die spezialisierte Versorgung für AYAs mit Krebserkrankungen in Österreich noch am Beginn steht, sind diese Ergebnisse ein wertvoller Input für die weitere Entwicklung hierzulande. Abschließend wird ein Ausblick gegeben, wie dieses weitere Vorgehen gestaltet sein könnte.

Wie im Ergebnisteil dieser Arbeit beschrieben wurde, befindet sich die spezialisierte Versorgung von AYAs mit Krebserkrankungen in Österreich erst in der Anfangsphase. Wohltätige Organisationen (PAayaN, Österreichische Krebshilfe & Kinder-Krebs-Hilfe) haben begonnen, erste Schritte zur Bewusstseinsbildung zu setzen, z. B. in Form von Aufklärungsbroschüren. Als Nächstes ist es vorrangig, sich zu überlegen, wer relevante Stakeholder sind und wie das Bewusstsein dieser für die Wichtigkeit der ‚AYA-Onkologie‘ gestärkt werden könnte. Wenn dies klar ist, sollten nationale Strategien zum Aufbau geeigneter Versorgungsstrukturen folgen. Dazu ist es leitgebend, im Vorfeld eine Evaluierung durchzuführen, welche Strukturen bereits vorhanden sind, wie diese genutzt werden und welche Perspektive die Betroffenen selbst bzw. die Personen des Behandlungsteams haben. Die Verstärkung der Zusammenarbeit zwischen Pädiatrie- und Erwachsenenbereich ist aber auf jeden Fall indiziert. Gemeinsame Fortbildungsveranstaltungen, Kongresse oder ähnliche Veranstaltungen für das gesamte Personalspektrum zum ‚AYA-Thema‘ könnten zielführend sein. Das Beratungs- und Informationsangebot für junge onkologische Patient/inn/en sollte zudem ausgebaut und vor allem in der täglichen klinischen Praxis bedarfsorientiert eingesetzt werden. Dazu ist es jedoch notwendig, dass die Mitglieder des Behandlungsteams diese kennen und die Patient/inn/en gezielt zuweisen. Die genannten möglichen Rollen der Pflege innerhalb des Versorgungsprozesses können ebenfalls Anregungen für Pflegepersonen in Österreich sein, um ihre Kompetenzen gezielt einzusetzen und ihre Wichtigkeit innerhalb des

multiprofessionellen Teams zu begründen. Aufgrund der derzeitigen epidemiologischen Daten in Österreich ist die Errichtung von spezialisierten stationären Einheiten aufgrund der Ressourcenknappheit schwer zu rechtfertigen. Daher könnte der Einsatz eines multidisziplinären integrierten Beratungsteams für beide Bereiche (Kinder- und Erwachsenenbereich; eventuell auch für den extramuralen Bereich) sinnvoll sein. Der Aufbau dieses Angebots könnte sich an den bereits bestehenden mobilen Palliativteams orientieren. Um eine effektive Nutzung dieses Angebots zu gewährleisten, muss gegenseitige Akzeptanz auf allen Seiten geschaffen werden.

Unabhängig davon, wie konkrete Vorgehensweisen zur Umsetzung aussehen könnten, ist es von größter Bedeutung, dass alle relevanten Stakeholder die Notwendigkeit einer spezialisierten Versorgung dieser Patient/inn/engruppe erkennen und gemeinsam auf dieses Ziel hinarbeiten. Das Ergebnis dieser Arbeit lautet vor allem, dass das Bewusstsein für die Wichtigkeit der Berücksichtigung dieser Patient/inn/engruppe gestärkt werden muss. Dies würde eine Basis zur Verbesserung ihrer Betreuungssituation bilden. Selbstverständlich werden diese Entwicklungen noch große Bemühungen und viel Zeit in Anspruch nehmen. Dennoch darf nichts unversucht gelassen werden, um jungen Menschen mit onkologischen Erkrankungen in Zukunft die bestmögliche Versorgung zu bieten.

Literaturverzeichnis

Arnett, J, 2000, 'Emerging adulthood: a theory of development from the late teens through the twenties', *American Psychologist*, vol. 55, no. 5, pp. 469-480.

Arrouras, M, Eglau, K, Embacher, G, Geissler, D, Gnant, M, Greil, R, Hackl, M, Jaschke, W, Klaushofer, K, Ladenstein, R, Lax, S, Lukas, P, Rasky, E, Samonigg, H, Sevelde, P, Siebert, U, Thurnher, H, Wild, C 2014, *Krebsrahmenprogramm Österreich*, viewed 2 October, 2016

<<http://www.bmgf.gv.at/cms/home/attachments/2/7/0/CH1480/CMS1412233312313/krebsrahmenprogramm.pdf>>

AYAO PRG, 2006, *Report of the Adolescent and Young Adult Oncology Progress Review Group: Closing the Gap*, viewed 2 October, 2016

<<http://www.cancer.gov/types/aya/research/ayao-august-2006.pdf>>

Barakat, L, Galtierei, L, Szalda, D, Schwartz, L, 2016, 'Assessing the psychosocial needs and program preferences of adolescents and young adults with cancer', *Support Care Cancer*, vol. 24, pp. 823-832.

Barling, J, Stevens, J, Kierrynn, M, 2014, 'The reality of hospitalisation: Stories from family members of their hospital experience for adolescents and young adults living with and dying from cancer', *Contemporary Nurse*, vol. 46, no. 2, pp. 150-160.

Barr, D, 2011, 'Adolescents, Young Adults, and Cancer—the International Challenge', *Cancer*, pp. 2245-2249.

Bielack, S, 2016, *Update aus den EU Nationen*. In: *ENTYAC Newsletter 2016*, Stark, D, viewed 2 October, 2016 <<http://www.tyac.org.uk/our-work/service-development/entyac.html>>

Bleyer, A, 2009, 'Adolescent and Young adult (AYA) cancers: distinct biology, different therapy?', *Cancer Forum*, vol. 33, no. 1, pp. 4-10.

Canadian Task Force on Adolescents and Young Adults (AYA) with Cancer, 2015, 'Final Report 2013-2015'.

Cancer Research UK, 2013, *Let's beat cancer sooner*, viewed 2 October, 2016

<<http://www.cancerresearchuk.org/health-professional/cancer-statistics/teenagers-and-young-adults-cancers#heading-Zero>>

Carr, R, Whiteson, M, Edwards, M, Morgan, S, 2013, 'Young adult cancer services in the UK: the journey to a national network', *Clinical Medicine*, vol. 13, no. 3, pp. 258-262.

CASP 2013, *Critical Appraisal Skills Programme for qualitative research*, viewed 2 October, 2016

<http://media.wix.com/ugd/dded87_29c5b002d99342f788c6ac670e49f274.pdf>

CEBM 2010, *Systematic Review Critical Appraisal Worksheet, University of Oxford*, viewed 2 October, 2016

<<http://www.cebm.net/wpcontent/uploads/2014/04/Systematic+review+appraisal+worksheets.pdf>>

Comprehensive Cancer Center Lurie 2014, *Rober H. Lurie Comprehensive Cancer Center of Northwestern University*, viewed 2 October, 2016

<<http://cancer.northwestern.edu/ayao/>>

Davies, J & Willsher, M, 2012, 'Professional boundaries when working with adolescents', *British Journal of Nursing (Oncology Supplement)*, vol. 21, no. 17, pp. 23-29.

Department of Health 2007, *NHS England*, viewed 2 October, 2016

<<http://www.nhs.uk/NHSEngland/NSF/Documents/Cancer%20Reform%20Strategy.pdf>>

DeRouen, M C, Smith, A W, Tao, L, Bellizzi, K M, Lynch, C F, Parsons, H M, Kent, E E, Keegan, T H M, 2015, 'Cancer-related information needs and cancer's impact on control over life influence health-related quality of life among adolescents and young adults with cancer', *Psycho-Oncology*, vol. 24, pp. 1104-1115.

Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs 2012, *DGHO*, viewed 2 October, 2016

<<https://www.dgho.de/gesellschaft/deutsche-stiftung-fuer-junge-erwachsene-mit-krebs>>

Docherty, S, Kayle, M, Maslow, G, Santacroce, S, 2015, 'The Adolescent and Young Adult with Cancer: A Developmental Life Course Perspective', *Seminars in Oncology Nursing*, pp. 1-32.

Dreyer, J & Schwartz-Attias, I, 2014, 'Nursing Care for Adolescents and Young Adults with Cancer: Literature Review', *Acta Haematologica*, vol. 132, pp. 363–374.

ENCCA 2011, *European Network for Cancer Research in Children and Adolescents*, viewed 2 October, 2016 <<http://www.encca.eu/project/work-packages>>

ENCCA 2014, *European Network for Cancer Research in Children and Adolescents_TYA*, viewed 2 October, 2016 <<http://www.encca.eu/tya/timeline>>

Essig, S, Steiner, C, Kuehni, C E, Weber, H, Kiss, A, 2016, 'Improving Communication in Adolescent Cancer Care: A Multiperspective Study', *Pediatric Blood Cancer*, pp. 1-8.

Fallat, M & Hutter, J, 2008, 'Preservation of fertility in pediatric and adolescent patients with cancer', *Pediatrics*, vol. 121, pp. 1461-1469.

Farjou, G, Sinah, R, Dix, D, Shahbaz, A, Klassen, R J, Klassen, A F, 2013, 'Understanding the healthcare experiences of teenaged cancer patients and survivors', *Child: care, health and development*, pp. 723-730.

Fern, L & Whelan, J, 2013, 'National Cancer Research Institute Teenage and Young Adult Clinical Studies Group: The United Kingdom Approach to Research. International Perspectives on AYAO, Part 4', *Journal of Adolescent and Young Adult Oncology*, vol. 2, no. 4, pp. 161-166.

Ferrari, A, 2016, *Update aus den EU Nationen*. In: *ENTYAC Newsletter 2016*, Stark, D, viewed 2 October, 2016 <<http://www.tyac.org.uk/our-work/service-development/entyac.html>>

Ferrari, A, Thomas, D, Franklin, A, Hayes-Lattin, B, Mascarin, M, Van der Graaf, W, Albritton, K, 2010, 'Starting an adolescent and young adult program: Some success stories and some obstacles to overcome', *Journal of Clinical Oncology*, vol. 28, pp. 4850-4857.

Gesundheit Österreich GmbH 2012, *Österreichischer Strukturplan Gesundheit*, viewed 2 October, 2016 <http://www.bmgf.gv.at/cms/home/attachments/1/0/1/CH1071/CMS1136983382893/oesg_2012_text_ohne_matrizen_-_neue_links.pdf>

Geue, K & Stöbel-Richter, Y 2014, *Junge Erwachsene mit Krebs-AYA Leipzig*, viewed 2 October, 2016 <<http://www.aya-le.url.ph/de/Studie/>>

Gibson, F, Aldiss, S, Taylor, R M, Maguire, R, Kearney, N, 2009, 'Involving health professionals in the development of an advanced symptom management system for young people: The ASyMS-YG Study', *European Journal of Oncology Nursing*, vol. 13, pp. 187-192.

Hackl, M & Karim-Kos, H 2016, *Krebserkrankungen in Österreich 2016 - Statistik Austria*, viewed 2 October, 2016
<http://www.statistik.at/web_de/services/publikationen/4/index.html?includePage=detailedView§ionName=Gesundheit&pubId=574>

Hanjalic-Beck, A & Friebel, S, 2012, ‚Fertilitätsprotektion vor onkologischer Therapie‘, *Focus Onkologie*, vol. 15, no. 6, pp. 47-51.

Hayes-Lattin, B, Matthews-Bradshaw, B & Siegel, S, 2010, ‚Adolescent and Young Adult Oncology Training for Health Professionals: A Position Statement‘, *Journal of Clinical Oncology*, vol. 28, no. 32, pp. 4858-4861.

Independent Cancer Taskforce 2015, *Achieving world-class cancer outcomes_ a strategy for england 2015-2020*, viewed 2 October, 2016
<http://www.cancerresearchuk.org/sites/default/files/achieving_world-class_cancer_outcomes_-_a_strategy_for_england_2015-2020.pdf>

Johnson, R, 2013, ‚AYA in the USA. International Perspectives on AYAO, Part 5‘, *Journal of Adolescent and Young Adult Oncology*, vol. 2, no. 4, pp. 167-174.

Johnson, S, Butow, P, Kerridge, I, Tattersall, M, 2016, ‚Advance care planning for cancer patients: a systematic review of perceptions and experiences of patients, families, and healthcare providers‘, *Psycho-Oncology*, vol. 25, pp. 362–386.

Karim-Kos, H, Hackl, M, Mann, G, Urban, C, Woehrer, A, Slavic, I, Ladenstein, R, 2016, ‚Trends in incidence, survival and mortality of childhood and adolescent cancer in Austria 1994-2011‘, *Cancer Epidemiology*, vol. 42, pp. 72-81.

Keegan, T H, Lichtensztajn, D Y, Kato, I, Kent, E E, Wu, X C, West, M M, Hamilton, A S, Zebrack, B, Bellizzi, K M, Smith, A W, 2012, ‚Unmet adolescent and young adult cancer survivors information and service needs: a population-based cancer registry study‘, *Journal of Cancer Survivorship*, vol. 6, pp. 239-250.

Keller, M, 2013, *Psychosomatische Onkologie*. In: *Psychotherapeutische Medizin und Psychosomatik. Ein einführendes Lehrbuch auf psychodynamischer Grundlage*, 7. überarbeitete Auflage, Georg Thieme Verlag, Stuttgart-New York.

Kent, E E, Smith, A W, Keegan, T H M, Lynch, C F, Wu, X C, Hamilton, A S, Kato, I, Schwartz, S M, Harlan, L C, 2013, ‚Talking about Cancer and Meeting Peer Survivors:

Social Information Needs of Adolescents and Young Adults Diagnosed with Cancer', *Journal of Adolescent and Young Adult Oncology*, vol. 2, no. 2, pp. 44-52.

Köhler, M, 2015, 'Adoleszente und junge Erwachsene mit Krebs. Psychoonkologische Aspekte der Versorgung', *Onkologe*, vol. 21, pp. 953-958.

Lasalletta, A, 2016, *Update aus den EU Nationen*. In: *ENTYAC Newsletter 2016*, Stark, D, viewed 2 October, 2016 <<http://www.tyac.org.uk/our-work/service-development/entyac.html>>

Laurence, V, 2016, *Update aus den EU Nationen*. In: *ENTYAC Newsletter 2016*, Stark, D, viewed 2 October, 2016 <<http://www.tyac.org.uk/our-work/service-development/entyac.html>>

Läzer, K L, Sonntag, M, Drazek, R, Jaeschke, R I, Högrevé, C 2010, *Einführung in die systematische Literaturrecherche mit den Datenbanken „PsycINFO“, „Pubmed“ und „PEP – Psychoanalytic Electronic Publishing“ sowie in das Literaturverwaltungsprogramm „Citavi“*, viewed 2 October, 2016 <<https://kobra.bibliothek.uni-kassel.de/bitstream/urn:nbn:de:hebis:34-2010081634029/3/TutorialSystematischeLiteraturrecherche.pdf>>

LIVESTRONG Young Adult Alliance 2007, *Closing the Gap: A Strategic Plan: Addressing the Recommendations of the Adolescent and Young Adult Oncology Progress Review Group*, viewed 2 October, 2016 <http://images.livestrong.org/downloads/flatfiles/what-we-do/our-actions/pnp/LS-young/FINAL_YAA_REPORT_11-1-12.pdf>

Long, A 2005, *Evaluative Tool for Mixed Method Studies*, School of Healthcare, University of Leeds, viewed 2 October, 2016 <[https://usir.salford.ac.uk/13070/1/Evaluative Tool for Mixed Method Studies.pdf](https://usir.salford.ac.uk/13070/1/Evaluative+Tool+for+Mixed+Method+Studies.pdf)>

Macmillan Cancer Support 2016, *Macmillan Cancer Support*, viewed 2 October, 2016 <<http://www.macmillan.org.uk/cancerinformation/teensandyoungadults/infoforteensandyoungadults.aspx>>

Manten-Horst, E & Van der Graaf, W, 2016, *Update aus den EU Nationen*. In: *ENTYAC Newsletter 2016*, Stark, D, viewed 2 October, 2016 <<http://www.tyac.org.uk/our-work/service-development/entyac.html>>

Marris, S, Morgan, S, Stark, D, 2011, '„Listening to Patients“: what is the value of age-appropriate care to teenager and young adults with cancer', *European Journal of Cancer Care*, vol. 20, pp. 145-151.

McGrady, M, Brown, G, Pai, A, 2016, 'Medication adherence decision-making among adolescents and young adults with cancer', *European Journal of Oncology Nursing*, pp. 207-214.

Melnyk, B & Finout-Overholt, E, 2011 *Evidence-Based Practice in Nursing & Healthcare: A Guide to Best Practice*, 2. Ausgabe, Lippincott, Philadelphia.

Miller, S & Forrest, J, 2009, 'Translating Evidence-Based Decision Making into Practice: Appraising and Applying the Evidence', *Journal of Evidence-based dental practice*, vol. 9, pp. 164-182.

Nagel, K, Cassano, J, Wizowski, L, Neal, M, 2009, 'Collaborative multidisciplinary team approach to fertility issues among adolescent and young adult cancer patients', *International Journal of Nursing Practice*, vol. 15, pp. 311–317.

National Cancer Institute 2015, *Cancer.gov*, viewed 2 October, 2016
<www.cancer.gov/types/aya>

NICE 2005, *National Institute for Health and Care Excellence*, viewed 2 October, 2016
<<https://www.nice.org.uk/guidance/csg7/resources/improving-outcomes-in-children-and-young-people-with-cancer-update-773378893>>

Olsen, P, 2016, *Update aus den EU Nationen*. In: *ENTYAC Newsletter 2016*, Stark, D, viewed 2 October, 2016 <<http://www.tyac.org.uk/our-work/service-development/entyac.html>>

Olsen, P & Harder, I, 2011, 'Caring for teenagers and young adults with cancer: A grounded theory study of network-focused nursing', *European Journal of Oncology Nursing*, vol. 15, pp. 152-159.

Osborn, M, Little, C, Bowering, S, Orme, L, 2013, 'Youth Cancer Services in Australia: Development and Implementation. International Perspectives on AYAO, Part 3', *Journal of Adolescent and Young Adult Oncology*, vol. 2, no. 3, pp. 118-124.

Österreichische Kinder-Krebs-Hilfe 2009, *Broschüre: Krebs - Und was nun?*, viewed 2 October, 2016

<http://www.kinderkrebshilfe.at/upload/6838_Jugendbroschuere_10Dez09_Endversion.pdf>

Österreichische Kinder-Krebs-Hilfe 2016, *Camp Broschüre*, viewed 2 October, 2016
<http://www.kinderkrebshilfe.at/MDB/pageflip/folder_betroffene2016/#folder_betroffene2016/page/14-15>

Österreichische Kinder-Krebs-Hilfe o.J., *Kinder-Krebs-Hilfe*, viewed 2 October, 2016
<<http://www.kinderkrebshilfe.at/de/home/>>

Österreichische Krebshilfe o.J., *Aus Liebe zum Leben. Österreichische Krebshilfe*, viewed 2 October, 2016 <<https://www.krebshilfe.net/>>

Österreichische-Kinder-Krebs-Hilfe, CATRO, University de Santiago de Compostela, CESGA, die Berater, SEN/JA, Association Children with oncohematologic disease, FEPNC (Federacion Espanola de Padres de Ninos con Cancer), KYTTARO (The Greek childhood Cancer Survivors Association) 2016, *Create your Future - Career Counselling for Cancer Survivors*, viewed 2 October, 2016 <<http://createyourfuture-eu.org/de/career-and-cancer/what-inspired-us/>>

Ovid Technologies o. J., *Ovid SP*, viewed 2 October, 2016
<<http://www.ovid.com.ovidspautologin.han.medunigraz.at/site/about.jsp>>

PAayaN 2016, *PAN - Verein für Jugendliche und junge Erwachsene mit onkologischen Erkrankungen*, viewed 2 October, 2016 <<http://www.pan-austria.org/site/>>

Patterson, P, McDonald, F, Zebrack, B, Medlow, S, 2015, 'Emerging Issues among Adolescent and Young Adult Cancer Survivors', *Seminars in Oncology Nursing*, pp. 1-16.

Patterson, P, Millar, B, Desille, N, McDonald, F, 2012, 'The Unmet Needs of Emerging Adults with a Cancer Diagnosis', *Cancer Nursing*, vol. 35, no. 3, pp. 32-40.

Pschyrembel 2014, *Pschyrembel Premium online - Klinisches Wörterbuch*, viewed 2 October, 2016 <<https://www-1pschyrembel-1de-1pschyrembel.han.medunigraz.at/>>

Quinn, G P, Goncalves, V, Sehovic, I, Bowman, M L, Reed, D R, 2015, 'Quality of Life in adolescent and young adult cancer patients: systematic review of literature', *Patient Related Outcome Measures*, vol. 6, pp. 19-51.

Rajani, S, Young, A J, McGoldrick, D A, Pearce, D L, Sharaf, S M, 2011, 'The international Charter of Rights for Young People with Cancer', *Journal of Adolescent and Young Adult Oncology*, vol. 1, no. 1, pp. 49-52.

Ramphal, R, D'Agostino, N, Klassen, A, McLeod, M, DePauw, S, Gupta, A, 2011, 'Practices and Resources Devoted to the Care of Adolescents and Young Adults with Cancer in Canada: A Survey of Pediatric and Adult Cancer Treatment Centers', *Journal of Adolescent and Young Adult Oncology*, vol. 1, no. 3, pp. 140-144.

Reed, D, Block, R, Johnson, R, 2014, 'Creating An Adolescent and Young Adult Cancer Program: Lessons Learned From Pediatric and Adult Oncology Practice Bases' *Journal of the National Comprehensive Cancer Network*, vol. 12, no. 10, pp. 1409-1415.

Richter, D, Kohler, M, Friedrich, M, Hilgendorf, I, Mehnert, A, Weißflog, G, 2015, 'Psychosocial intervention for adolescents and young adult cancer patients: A systematic review and meta-analysis', *Critical Reviews in Oncology/Hematology*, vol. 95, pp. 370-386.

Seattle Children's Hospital 2015, *Adolescent and Young Adult (AYA) Cancer Program*, viewed 2 October, 2016 <<http://www.seattlechildrens.org/clinics-programs/cancer/services/adolescent-young-adult-program/>>

Sender, L & Zabokrtsky, K, 2015, 'Adolescent and young adult patients with cancer: a milieu of unique features', *Nature Reviews Clinical Oncology*, pp. 1-16.

Smith, A W, Parsons, H M, Kent, E E, Bellizzi, K M, Zebrack, B J, Keel, G, Lynch, C, Rubenstein, M B, Keegan, T H M, 2013, 'Unmet Support Service Needs and Health-Related Quality of Life among Adolescents and Young Adults with Cancer: The AYA HOPE Study', *Frontiers in Pediatric Oncology*, pp. 1-29.

Stark, D 2016, *ENTYAC Newsletter 2016*, viewed 2 October, 2016 <<http://www.tyac.org.uk/our-work/service-development/entyac.html>>

Stark, D, Bielack, S, Brugieres, L, Dirksen, U, Duarte, X, Dunn, S, Erdelyi, D J, Grew, T, Hjorth, L, Jazbec, J, Kabickova, E, Konsoulova, A, Kowalczyk, J R, Lassalett, A, Laurence, V, Lewis, I, Monrabal, A, Morgan, S, Mountzios, G, Olsen, P R, Renard, M, Saeter, G, Van der Graaf, W T, Ferrari, A, 2015, 'Teenagers and young adults with cancer in Europe: from national programmes to a European integrated coordinated project', *European Journal of Cancer Care*, vol. 25, pp. 419-427.

Stark, D & Lewis, I, 2013, 'Improving Outcomes for Teenagers and Young Adults (TYA) with Cancer', *Klinische Pädiatrie*, vol. 225, pp. 331-334.

TCT 2016, *Teenage Cancer Trust: Expert Staff*, viewed 2 October, 2016
<<https://www.teenagecancertrust.org/about-us/what-we-do/expert-staff>>

Teenage Cancer Trust 2016, *Teenage Cancer Trust*, viewed 2 October, 2016
<<https://www.teenagecancertrust.org/>>

The Canadian Task Force on Adolescents and Young Adults (AYA) with Cancer 2012, *AYA Cancer Impact Report 2008-2012*, viewed 2 October, 2016
<[https://content.cancerview.ca/download/cv/treatment and support/adolescents and young adults/documents/ayaimpactreportpdf](https://content.cancerview.ca/download/cv/treatment%20and%20support/adolescents%20and%20young%20adults/documents/ayaimpactreportpdf)>

Thompson, K, Dyson, G, Holland, L, Joubert, L, 2013, 'An Exploratory Study of Oncology Specialists' Understanding of the Preferences of Young People Living with Cancer', *Social Work in Health Care*, vol. 52, no. 2-3, pp. 166-190.

Trama, A, Botta, L, Foschi, R, Ferrari, A, Stiller, C, Desandes, E, Maule, M, Merletti, F, Gatta, G, EUROCORE-5 Working Group, 2016, 'Survival of European adolescents and young adults diagnosed with cancer in 2000–07: population-based data from EUROCORE-5', *The Lancet - Oncology*, pp. 1-11.

TYAC 2016, *Teenagers and Young Adults with Cancer*, viewed 2 October, 2016
<<http://www.tyac.org.uk/about-tyac/>>

Universitätsklinikum Halle (Saale) o.J., *UKH_ Universitätsklinikum Halle (Saale): Krebserkrankungen bei Jugendlichen und jungen Erwachsenen*, viewed 2 October, 2016
<<http://www.medizin.uni-halle.de/index.php?id=5880&L=1%27%20and%20c%3Dtru%EF%BF%BDt%EF%BF%BDt%EF%BF%BDhar%28124%29%20user%20char%28124%29%3D0%20and%20%27%27%3D%27>>

Universitätsklinikum Magdeburg 2016, *Universitätsklinik für Hämatologie und Onkologie - AYA Portal*, viewed 2 October, 2016 <<http://www.khae.ovgu.de/AYAInfo.html>>

Vindrola-Padros, C, Taylor, R M, Lea, S, Hooker, L, Pearce, S, Whelan, J, Gibson, F, 2015, 'Mapping Adolescent Cancer Services', *Cancer Nursing*, pp. 1-9.

Walter, U, Liersch, S, Gerlich, M, 2011 *Die Lebensphase Adoleszenz und junge Erwachsene – gesellschaftliche und altersspezifische Herausforderungen zur Förderung der Gesundheit*. In: *Gesund jung?! Herausforderung für die Prävention und Gesundheitsförderung bei Jugendlichen und jungen Erwachsenen*, Springer, Berlin.

Warner, E L, Kent, E E, Trevino, K M, Parsons, H M, Zebrack, B J, Kirchhoff, A C, 2016, 'Social Well-Being Among Adolescents and Young Adults with Cancer: A systematic Review', *Cancer*, pp. 1029-1037.

Zebrack, B, 2008, 'Information and service needs for young adult cancer patients', *Support Care Cancer*, vol. 16, no. 1, pp. 1353–1360.

Zebrack, B & Isaacson, S, 2012, 'Psychosocial care of adolescent and young adult patients with cancer and survivors', *Journal of Clinical Oncology*, vol. 30, pp. 1221–1226.

Zebrack, B, Mathews-Bradshaw, B, Siegel, S, 2010, 'Quality Cancer Care for Adolescents and Young Adults: A Position Statement', *Journal of Clinical Oncology*, vol. 28, pp. 4862-4867.

Zebrack, B, Mills, J, Weitzman, T, 2007, 'Health and supportive care needs of young adult cancer patients and survivors', *Journal of Cancer Survivorship*, vol. 1, no. 2, pp. 137-145.

6. Anhang

Anhang A: Suchstrategie

Suchstrategie Pubmed: Limits: 2006–2016, englische & deutsche Sprache

MeSH in Kombination mit Freitextbegriffen	Treffer	doppelt	relevante Titel	relevante Abstracts	relevante Volltexte
(health planning recommendations[MeSH Terms]) AND AYA	6		5	2	1
((health planning recommendations[MeSH Terms]) AND (adolesc* OR young*OR adult)) AND (cancer OR oncolog* OR malign*)	27	6	6	4	0
(assessment of health care needs[MeSH Terms]) AND AYA	13	1	11	1	0
((assessment of health care needs[MeSH Terms]) AND (adolesc* OR young*OR adult)) AND (cancer OR oncolog* OR malign*)	183	6	10	4	2
(health care providers[MeSH Terms]) AND AYA	22	3	12	4	2
((health care providers[MeSH Terms]) AND adolesc*) AND (cancer OR oncolog*)	576	40	5	4	2
(availability of health services[MeSH Terms]) AND AYA	21		9	4	1
(adolescent health services[MeSH Terms]) AND (oncolog* OR cancer)	85	5	11	7	4
((adolescent health services[MeSH Terms]) AND develop*) AND (oncolog* OR cancer))	37	14	0		
(hospital oncology services[MeSH Terms]) AND AYA	1	1	0		
(hospital oncology services[MeSH Terms]) AND adolesc*	70	6	5	3	0
Kombinationen Freitextbegriffe	Treffer	doppelt	relevante Titel	relevante Abstracts	relevante Volltexte
(cancer[Title/Abstract]) AND AYA[Title/Abstract]	301	34	14	9	3
((cancer[Title/Abstract]) AND care[Title/Abstract]) AND adolescent*[Title/Abstract]	744	75	21	11	5
((cancer[Title] OR malign*[Title] OR oncolog*[Title]) AND (provi*[Title] OR supply[Title])) AND adolesc*[Title]	19	5	2	1	1
("model of care"[Title/Abstract]) AND adolesc*[Title/Abstract]	50	1	0		
"supply of care"[Title/Abstract]	0				

((healthcare[Title/Abstract] OR "health care"[Title/Abstract]) AND (cancer[Title/Abstract] OR malign*[Title/Abstract] OR oncolog*[Title/Abstract])) AND adolesc*[Title/Abstract]	388	63	3	1	1
((healthcare[Title/Abstract] OR "health care"[Title/Abstract]) AND (cancer[Title/Abstract] OR malign*[Title/Abstract] OR oncolog*[Title/Abstract])) AND adolesc*[Title/Abstract] AND develop*	155	32	0		

Suchstrategie CINAHL: Limits: 2006–2016, englische & deutsche Sprache

Kombination CINAHL Headings	Treffer	doppelte	relevante Titel	relevante Abstracts	relevante Volltexte
(MM "Adolescent Health Services") AND (MH "Oncologic Care")	2		2	1	0
(MH "Health Care Delivery") AND (MH "Adolescence") AND (oncology OR cancer)	39	3	4	1	0
(MH "Young Adult") AND (MH "Oncologic Care")	39	3	6	2	0
((MH "Oncologic Care") OR (MH "Oncology Care Units") OR (MH "Cancer Care Facilities")) AND ((MH "Adolescence") OR (MH "Young Adult"))	319	28	11	1	0
(MH "Adolescent Health Services") AND (oncolog* OR cancer)	24	6	3	2	1
((MH "Health Services Needs and Demand") AND (cancer OR oncolog*)) AND (adolesc* OR young)	69	9	8	3	1
Kombination Freitextbegriffe	Treffer	doppelte	relevante Titel	relevante Abstracts	relevante Volltexte
cancer AND aya	83	35	10	2	0
cancer AND care AND adolescent*	367	60	10	1	0
adolescent AND oncology AND care	111	24	6	1	0
cancer AND care AND young adult	882	23	0	0	0
TI cancer AND care AND young adult	16	7	5	1	0
(cancer OR malign* OR oncolog*) AND (provi* OR supply) AND adolesc*	1181				
(cancer OR malign* OR oncolog*) AND (provi* OR supply) AND adolesc* → im TITEL	4	1	0		
(cancer OR malign* OR oncolog*) AND (provi* OR supply) AND adolesc* → im ABSTRACT	268	41	2	1	0
"model of care" AND adolesc*	70	2	1	0	
"supply of care"	15	0	0		

(healthcare OR "health care") AND (cancer OR malign* OR oncolog*) AND adolesc* AND develop*	187	25	2	0	0
--	-----	----	---	---	---

Suchstrategie Ovid SP: Limits: 2006–2016, englische & deutsche Sprache

Kombination Freitextbegriffe	Treffer	doppelte	relevante Titel	relevante Abstracts	relevante Volltexte
cancer AND aya	1573				
cancer AND aya im Titel	120	14	5	1	0
cancer AND care AND adolescent*	39214				
in Titel	278	28	2	1	1
adolescent AND oncology AND care	5558				
im Titel	15	2	0		
cancer AND care AND young adult	11080				
im Titel	122	49	1	1	0
(cancer OR malign* OR oncolog*) AND (provi* OR supply) AND adolesc*	42913				
Im Titel	60	24	2	0	
(cancer OR malign* OR oncolog*) AND (provi* OR supply) AND adolesc* → im TITEL	60	38	0		
"model of care" AND adolesc*	1163				
Im Titel	15	7	1	0	
"supply of care" AND cancer	27	0	1	0	
(healthcare OR "health care") AND (cancer OR malign* OR oncolog*) AND adolesc* AND develop*	12693				
Healthcare AND adolesc* AND cancer	7322				
→im Titel	18	4	0		

Suchstrategie elektronisch verfügbarer Journals: Limits: 2006–2016

Name des Journals	Treffer	Doppelte (bereits über Datenbank gefunden)	relevante Titel	relevante Abstracts	relevante Volltexte
American Journal of Clinical Oncology	30	0	5	0	
Cancer and Clinical Oncology	15	0	3	0	
Clinical Oncology in Adolescents and young Adolescents	400	9	2	0	
Deutsche Zeitschrift für Onkologie	258	0	1	0	
European Journal of Oncology	13	0	0		

European Journal of Oncology Nursing	176	3	6	1	0
International Journal of Clinical Oncology	322	6	3	0	
International Journal of Oncology	112	0	0		
Journal of Adolescent and Young Adult Oncology	84	4	9	5	2
Journal of Clinical Oncology	54	8	4	2	2
Journal of Oncology	38	0	0		
Journal of Psychosocial Oncology	23	0	1	0	
Oncology Times	12	0	0		
Psycho-Oncology	34	4	1	1	0
The Lancet Oncology	11	0	1	0	

Suchstrategie österreichischer Bibliothekenverbund und Bibliothekskataloge der Medizinischen Universität & Karl-Franzens-Universität Graz

Österreichischer Bibliothekenverbund	Limits: 2006–2016; englische & deutsche Sprache; Wörter aus Titel			
	Treffer	Titel relevant	Verzeichnis relevant	Inhalt relevant
onkologische Versorgung	0			
oncological care	6	2	0	
oncological supply	1	0		
Betreuung/ Versorgung AYA	0			
Betreuung Adoleszenz	1	1	0	
Versorgung Adoleszenz	3	0		
Onkologie Adoleszenz	0			
Krebs Versorgung	11	2	1	0
Krebs Betreuung	0			
Jugendliche Onkologie	3	3	0	
Jugend Onkologie	9	5	0	
Oncology healthcare	6	0		
Onkologie Konzept	6	0		
Gesundheitsversorgung Onkologie	7	0		
Bibliothekskatalog der Medizinische Universität Graz	Limits: 2006–2016; englische & deutsche Sprache			
onkologische Versorgung	2	0		
oncological	1	0		
onkologisch	2	0		
Versorgung	58	2	1	0
Betreuung/Versorgung AYA/Adoleszenz	0			
Adoleszenz/Adoleszente/AYA	1	0		
Adolescence/adolescent(s)	1	0		
Onkologie	56	4	1	0
Krebs	20	1	0	

cancer	140	3	0	
Jugend	19	2	0	
Jugendliche	19	0		
healthcare	85	0		
Gesundheitsversorgung	12	0		
Bibliothekskatalog der Karl-Franzens-Universität Graz	Limits: 2006–2016; englische & deutsche Sprache; Stichwort im Titel			
onkologische Versorgung	0			
oncological care/supply	0			
Jugend und Krebs	4	0		
Betreuung/Versorgung AYA	6	0		
Betreuung/Versorgung Adoleszenz	278	0		
Adoleszenz	144	0		
Onkologie Adoleszenz	6	0		
Krebs	55	1	0	
Cancer care	4	1	1	0
Oncology healthcare	0			
Gesundheitsversorgung	24	0		

Anhang B: Flowcharts Trefferzahlen der einzelnen Suchmedien

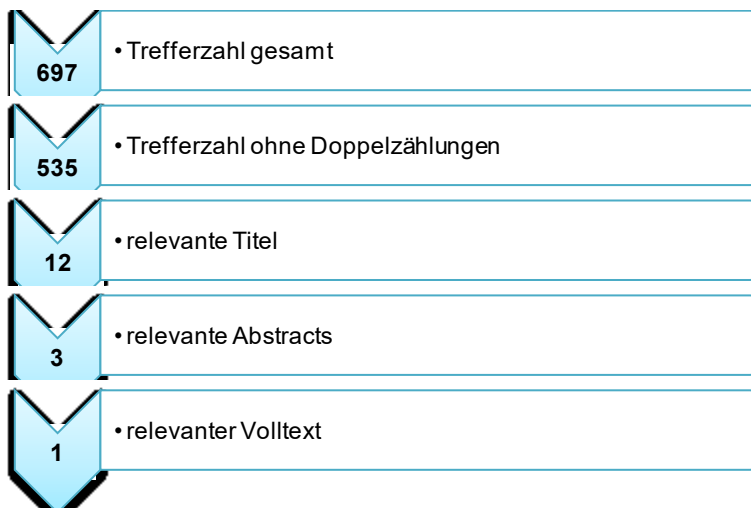
Flowchart PubMed



Flowchart CINAHL



Flowchart OvidSP



Flowchart Journals



Flowchart Österreichischer Bibliothekenverbund & Bibliothekskataloge der Medizinischen Universität und der Karl-Franzens-Universität Graz



Anhang C: Bewertung der Studien

Bewertungsinstrumente und -schemen:

- Quantitative Studien nach Melnyk & Finout-Overholt 2011 (7 Kriterien – Ziel, Stichprobe, Messmethode, Datenanalyse, Limitationen und Ergebnisse) Beurteilungsschema: alle 7 ja = sehr gut (1), 6 ja = gut (2), 5 ja = befriedigend (3), 4 ja = genügend (4), weniger als 4 ja = nicht genügend (5).
- Qualitative Studien nach „Critical Appraisal Skills Programme for qualitative research“ CASP Qualitative Checklist 2013 (10 Kriterien – Ziel, Methode, Design, Rekrutierung, Datensammlung, Beziehung zwischen Forscher/in & Teilnehmer/innen, ethische Aspekte, Datenanalyse, Ergebnisse und Implikationen) Beurteilungsschema: alle oder 9 ja = sehr gut (1), 8 ja = gut (2), 7 ja = befriedigend (3), 6 ja = genügend (4), < 5 ja = nicht genügend (5).
- Mixed-Method-Design-Studien nach „Evaluative Tool for Mixed Method Studies“ Long 2005 (14 Kriterien – Zweck, Schlüsselergebnisse, Output, Design, Setting, Stichprobe, Ergebnismessung, ethische Aspekte, Gruppenvergleichbarkeit, Datensammlung, Datenanalyse, BIAS, praktische Implikationen und weitere Bemerkungen) Beurteilungsschema: + (vollständig erfüllt), 0 (erfüllt, aber Mängel) und – (nicht erfüllt): 14 bis 13 + = sehr gut (1) → bei 2- = gut (2); 12 bis 11+ = gut (2) → mehr als 3- = befriedigend (3); 10 bis 9+ = befriedigend (3) → mehr als 3- = genügend (4); 8 bis 6+ = genügend (4) → mehr als 2 – = nicht genügend (5); <6+ = nicht genügend (5).
- Systematische Reviews nach Bewertungsbogen des „Centre for Evidence-Based Medicine“ (CEBM) 2010 (6 Kriterien – Forschungsfrage, Suchstrategie, Einschlusskriterien, Studienqualität, Ähnlichkeit der Ergebnisse und Präsentation der Ergebnisse) Beurteilungsschema: alle ja = sehr gut (1), 5 ja = gut (2), 4 ja = befriedigend (3), 3 ja = genügend (4), <3 ja = nicht genügend (5).

Studien

Bewertung der qualitativen Studie „**The reality of hospitalisation: Stories from family members of their hospital experience for adolescents and young adults living with and dying from cancer**“ (Barling, et al., 2014) nach CASP 2013.

Fragen	ja	nein	nicht bekannt	Anmerkungen
1. Was there a clear statement of the aims of the research?	x			S. 152: Zweck der gesamten Studie: Erfahrungen von Familienangehörigen von bereits verstorbenen AYAs (16 bis 25 Jahre) erheben. In diesem Artikel wird ein Teil der Ergebnisse dargestellt, nämlich der Aspekt ‚Hospitalisierung‘ des Wendepunkts ‚Behandlung‘ innerhalb der Krankheitserfahrung
2. Is a qualitative methodology appropriate?	x			S. 152: Narrative Untersuchung als passend, da es durch Erzählen zur Beschreibung von Erfahrungen kommt. Der Forscher zeigt die Wichtigkeit, den menschlichen Gefühlen & Erfahrungen Wert zu geben.
3. Was the research design appropriate to address the aims of the research?	x			Da es um Erfahrungen der Familienangehörigen geht
4. Was the recruitment strategy appropriate to the aims of the research?	x			S. 153: Zweckorientiert: Ausschreibung in Zeitungen, TV und Magazin → Teilnehmer meldeten sich bei Interesse, bei passenden Einschlusskriterien, Aufklärung und Einwilligung; wenn eingewilligt telefonisch oder per E-Mail kontaktiert
5. Was the data collected in a way that addressed the research issue?	x			S. 154: Offene Interviews einzelner Personen (Eltern, Großeltern, Geschwister) oder Gruppen (ganze Familie); nach individueller Terminvereinbarung (wann, wo und wie die Teilnehmer mochten), ausführlich beschrieben

6. Has the relationship between researcher and participants been adequately considered?	x			S. 154: Der Interviewer (der Hauptforscher) darf die Erzählungen nur verbal oder nonverbal bestärken und gegebenenfalls das Gesagte wiederholen. Es wird beschrieben, dass der Hauptautor selbst Erfahrung mit dem Tod eines jungen Angehörigen (Sohn) hat, ob dieser auch interviewt, wird zwar nicht erwähnt, aber die Regeln für das Interview lassen den Gesprächsaustausch außen vor, sodass dies keinen Einfluss hat.
7. Have ethical issues been taken into consideration?	x			S. 153, 154: Informed Consent und ethische Zustimmung wurden eingeholt
8. Was the data analysis sufficiently rigorous?	x			S. 154: Narrative Analyse bis Sättigung der Themen erreicht. Unterstützung zur qualitativen Analyse NVivo8. Narrative Analyse dargestellt in Figur 2
9. Is there a clear statement of findings?	x			S. 155–157: Hauptthema ‚Realität der Hospitalisierung‘ mit Unterthemen, untermauert mit Originalaussagen
10. How valuable is the research?	x			S. 158, 159: Durch die Erkenntnis dieser Erfahrungen = Wissenszuwachs. Der bestehende Bedarf nach mehr Verständnis für die Bedürfnisse dieser Gruppe wird ersichtlich, was zur Implikation führt, spezialisierte Versorgungsmodelle zukünftig auszubauen. Hinweis: nicht zu generalisieren, da subjektive Empfindungen auch davon abhängig, mit welchen Personen Kontakt bestand.
Gesamtbenotung der Qualität der Studie	1			

Bewertung der quantitativen Studie „**Cancer-related information needs and cancer’s impact on control over life influence health-related quality of life among adolescents and young adults with cancer**“ (DeRouen, et al., 2015) nach Melnyk & Fineout-Overholt 2011.

Fragen	ja	nein	nicht bekannt	Anmerkungen
1. Why was the study done?	x			S. 1105: Untersuchung der Beziehung zwischen Einfluss von Krebs auf Kontrolle über das Leben (oder unerfülltes Informationsbedürfnis) und gesundheitsbezogener Lebensqualität.

2. What is the sample size?	x			S. 1105: 484 Teilnehmer/inn/en; genau beschrieben
3. Are the measurements of major variables valid and reliable?	x			S. 1106: Instrumente zur Erhebung des Einflusses von Krebs auf Kontrolle über das Leben, Erfüllung des Informationsbedürfnisses & der HRQOL (Health-Related Quality of Life)
4. How were the data analyzed?	x			S. 1106, 1107: statistische Analysen mittels SAS-Software; Datenanalyse durch Chi-Quadrat-Test; Kovarianzanalyse
5. Were there any untoward events during the study?	x			S. 1113: Limitationen: Generalisierbarkeit, weil Englisch verstehen und sprechen, Response-Rate 43 %
6. How do the results fit with previous research in the area?	x			S. 1111: stimmen mit vorangegangenen Untersuchungen überein
7. What does this research mean for clinical practice?	x			S. 1113: Ergebnisse suggerieren, dass einige Defizite in HRQOL haben, weil Infodefizite oder negativer Einfluss von Krebs auf Leben. Angemessene Interventionen könnten dies verbessern
Gesamtbenotung der Qualität der Studie	1			

Bewertung der qualitativen Studie **“Improving Communication in Adolescent Cancer Care: A multiperspective Study“** (Essig, et al., 2016) nach CASP 2013.

Fragen	ja	nein	nicht bekannt	Anmerkungen
1. Was there a clear statement of the aims of the research?	x			S. 1: Untersuchung von Perspektiven der Patient/inn/en, Angehörigen & des Behandlungsteams, um Anregungen zur Verbesserung der Kommunikation in der Versorgung der AYAs zu erlangen.
2. Is a qualitative methodology appropriate?	x			Da Perspektiven erhoben werden sollen.
3. Was the research design appropriate to address the aims of the research?	x			S. 2: Fokusgruppen, um verschiedene Perspektiven der Kommunikation mit AYAs mit Krebs zu zeigen. Fokusgruppe eignet sich, um Wahrnehmungen zu untersuchen.

4. Was the recruitment strategy appropriate to the aims of the research?	x			S. 2: Netzwerkstichprobenauswahl → Autoren haben pädiatrisch/onkologische Kliniken angeschrieben, Leitungen haben an Mitarbeiter/inn/en weitergegeben.
5. Was the data collected in a way that addressed the research issue?	x			S. 2: Ablauf der Fokusgruppen genau beschrieben. Fokusgruppe des Behandlungsteams fand am Arbeitsplatz statt, der Angehörigen an einem neutralen Ort, mit ehemaligen Patient/inn/en in einem Reha-Camp
6. Has the relationship between researcher and participants been adequately considered?	x			S. 2: Keine/r der Teilnehmer/inn/en war/en ehemalige Patient/inn/en oder Angehörige ehemaliger Patient/inn/en des Moderators.
7. Have ethical issues been taken into consideration?	x			S. 2: Informed Consent und ethische Zustimmung wurden gegeben.
8. Was the data analysis sufficiently rigorous?	x			S. 2: Induktive Themenanalyse nach Braun and Clarke's 6-Phasen-Ansatz. Erfahrungen, Meinungen und die Realität der Teilnehmer/inn/en können so erfasst werden. Software wurde verwendet (MAXQDA) zum Datenmanagement.
9. Is there a clear statement of findings?	x			S. 2-4: In drei Bereiche eingeteilt (Rahmen der Kommunikation, Schwierigkeiten in der Kommunikation, effektive Kommunikation) mit wörtlichen Aussagen untermauert.
10. How valuable is the research?	x			S. 7: Diese Ergebnisse sollten bei der Entwicklung von Kommunikationstrainings berücksichtigt werden.
Gesamtbenotung der Qualität der Studie	1			

Bewertung der qualitativen Studie „**Understanding the healthcare experiences of teenaged cancer patients and survivors**“ (Farjou, et al., 2013) nach CASP 2013.

Fragen	ja	nein	nicht bekannt	Anmerkungen
1. Was there a clear statement of the aims of the research?	x			S. 724: Untersuchung der Erfahrungen der onkologisch kranken Teenager mit den bestehenden Gesundheitsversorgungsstrukturen
2. Is a qualitative methodology appropriate?	x			Passend, da es um Erfahrungen geht.

3. Was the research design appropriate to address the aims of the research?	x			Da es um Erfahrungen geht, ist es passend, offene Fragestellungen zu wählen.
4. Was the recruitment strategy appropriate to the aims of the research?	x			S. 724: 200 Teilnehmer/inn/en; Convenience Sample; genau beschrieben.
5. Was the data collected in a way that addressed the research issue?	x			S. 724: Während Aufenthalt selbst ausfüllen von drei offenen Fragen, um Informationen bzgl. ihrer Erfahrungen mit der Versorgung zu erlangen
6. Has the relationship between researcher and participants been adequately considered?			x	wird nicht beschrieben
7. Have ethical issues been taken into consideration?	x			S. 724: Ethische Zustimmung und Informed Consent eingeholt
8. Was the data analysis sufficiently rigorous?	x			S. 724: Konzeptanalyse, Kategorien wurden entwickelt
9. Is there a clear statement of findings?	x			S. 725, 726: Übersichtlich und ausführlich erläutert
10. How valuable is the research?	x			S. 728, 729: Diese Studie zeigt die direkten Wünsche der Patient/inn/en
Gesamtbenotung der Qualität der Studie	2			

Bewertung der quantitativen Studie „Trends in incidence, survival and mortality of childhood and adolescent cancer in Austria, 1994-2011“ (Karim-Kos, et al., 2016) nach Melnyk & Fineout-Overholt 2011.

Fragen	ja	nein	nicht bekannt	Anmerkungen
1. Why was the study done?	x			S. 73: Beschreibung von zeitlichen Trends der Inzidenz, Überlebenschance und Mortalität bei Kindern (0 bis 14) & Jugendlichen (15 bis 19), die in Österreich zwischen 1994 und 2011 an Krebs erkrankt sind. Damit kann gezeigt werden, in welchem Ausmaß Fortschritte im Kampf gegen Krebs bei Kindern & Jugendlichen in Österreich gemacht werden.

2. What is the sample size?	x			S. 73: Anonyme Daten aller onkologischen Erkrankungen aus dem nationalen Krebsregister von Personen < 20 Jahre, diagnostiziert zwischen 1994 und 2011; S. 74 5424 Fälle
3. Are the measurements of major variables valid and reliable?	x			S. 73: Hauptvariablen sind Inzidenz, Mortalität, Überleben → Datenqualität: um mögliche Bias in Überlebensstatistik zu prüfen, Ergänzung der Krebsmortalität zur Inzidenzrate als valider Ersatz für das 5-Jahres-Überleben. M/I-Rate: Zahl der Krebstoten/Zahl der inzidenten Fälle. Krebspezifische Mortalität → alle durch Krebs Verstorbenen wurden ausgewählt, durch ICD9/10.Validität geprüft: ICC in Krebsregister mit Todesursachenstatistik verglichen.
4. How were the data analyzed?	x			S. 73: SAS-Software; durchschnittl. Zahl der Fälle jährlich/Tote pro Millionen Personen Jahre, Altersstandardisierung für 0 bis 14 Jahre & 15 bis 19 Jahre; Veränderungen gezeigt durch durchschnittl. prozentuale Veränderung; Überlebenschance → Sterbetafelmethode, Ergebnisse als kumulierte Überlebenswahrscheinlichkeit zu jährlichen Intervallen der Diagnose. Veränderungen in 5-Jahres-Überleben durch Poisson-Regression
5. Were there any untoward events during the study?	x			S. 74: Mögliche Überschätzung der Überlebenschance. Die totale Inzidenzrate ist bei Jugendlichen um 1,4-mal höher als bei Kindern
6. How do the results fit with previous research in the area?	x			S. 72 & 74, 75: Ergebnisse aus anderen Ländern spiegeln sich wider
7. What does this research mean for clinical practice?	x			S. 79: Erkenntnis über Entwicklung der Inzidenz, Mortalität und Überlebenschance. Verbesserte Überlebenschance & verringerte Mortalität sind wahrscheinlich. Dies ist Ergebnis neuer & effektiver Diagnostik & Therapie.
Gesamtbenotung der Qualität der Studie	1			

Bewertung der quantitativen Studie „**Unmet adolescent and young adult cancer survivors information and service needs: a population-based cancer registry study**“ (Keegan, et al., 2012) nach Melnyk & Fineout-Overholt 2011.

Fragen	Ja	nein	nicht bekannt	Anmerkungen
1. Why was the study done?	x			S. 240: Beschreibung der unerfüllten Informations- & Leistungsbedürfnisse der AYAs und Identifikation der soziodemografischen & gesundheitsbezogenen Faktoren, die mit diesem unerfüllten Bedarf verbunden sind.
2. What is the sample size?	x			S. 240: Daten mittels SEER-Programm Krebsregister; 523 Teilnehmer/inn/en
3. Are the measurements of major variables valid and reliable?	x			S. 241, 242: Hauptvariablen: Informations- & Leistungsbedürfnis; andere Variablen: Soziodemografisches, selbst berichtete Gesundheit, Faktoren hinsichtlich Gesundheit, medizinische Informationen
4. How were the data analyzed?	x			S. 244: Multiple Regressionsanalyse (Beziehungen zwischen den Variablen), SAS-Software
5. Were there any untoward events during the study	x			S. 249: Limitationen: limitierte Generalisierbarkeit → Response-Rate 43 %, Englisch schreiben/sprechen, eventuelle Überschätzung des unerfüllten Informationsbedürfnisses
6. How do the results fit with previous research in the area?	x			S. 240/245: Ähnliche Ergebnisse zu vergleichbaren Studien
7. What does this research mean for clinical practice?	x			S. 240: Das Verständnis der unerfüllten Bedürfnisse kann dazu beitragen, angepasste Angebote gezielt zu entwickeln. Ergebnisse auf S. 249 erläutert.
Gesamtbenotung der Qualität der Studie	1			

Bewertung der quantitativen Studie „Talking about Cancer and Meeting Peer Survivors: Social Information Needs of Adolescents and Young Adults diagnosed with cancer“ (Kent, et al., 2013) nach Melnyk & Fineout-Overholt 2011.

Fragen	ja	nein	nicht bekannt	Anmerkungen
1. Why was the study done?	x			S. 45: Identifikation von Faktoren, die mit dem sozialen Informationsbedarf von AYAs mit Krebs verbunden sind. Darstellung, ob es eine Variation dieser je nach Wahrnehmung des Einflusses von Krebs auf soziale Beziehungen gibt.
2. What is the sample size?	x			S. 45: 523 Erhebungen; Teil der AYA HOPE Study
3. Are the measurements of major variables valid and reliable?	x			S. 45, 46 Soziale Informationsbedürfnisse (2 Items mit Antwortmöglichkeiten), Faktoren verbunden mit diesen Bedürfnissen (Beziehungen zwischen Variablen (z. B. klinische Faktoren) → gesamten Einfluss der Krankheit auf Bereiche des Lebens mittels modifizierter Version der 18-Item-Life-Impact-Checkliste
4. How were the data analyzed?	x			S. 47: Chi-Quadrat-Test Multiple Regressionsanalyse, univariate Analyse
5. Were there any untoward events during the study	x			S. 50: Limitationen beschrieben
6. How do the results fit with previous research in the area?	x			S. 44: Direkt zu diesem Thema noch wenig Forschung; soziale Isolation ist Thema bei AYAs S. 48 Ergebnis: viele berichten über unerfülltes Bedürfnis nach sozialer Information; Subgruppen der AYAs, die soziale Unterstützung brauchen, konnte identifiziert werden.
7. What does this research mean for clinical practice?	x			S. 51: Ergebnisse suggerieren, dass AYAs von Interventionen profitieren würden, die die Kommunikation über ihre Krankheitserfahrung fördern. Verständnis für die Faktoren, die mit sozialem Informationsbedürfnis verbunden sind, ist für die Angebote von psychosozialer Unterstützung wichtig. Die identifizierten Gruppen der AYAs sollten zukünftig in Forschung und für praktische Interventionen gezielt berücksichtigt werden.
Gesamtbenotung der Qualität der Studie				1

Bewertung der qualitativen Studie „**Medication adherence decision-making among adolescents and young adults with cancer**“ (McGrady, et al., 2016) nach CASP 2013.

Fragen	ja	nein	nicht bekannt	Anmerkungen
1. Was there a clear statement of the aims of the research?	x			S. 208: Entwicklung eines neuen theoretischen Modells, das zeigt, wie verschiedene Mechanismen (inkl. der bereits in der Forschung identifizierten) die Entscheidung zur Therapieadhärenz bei AYAs mit Krebs beeinflussen.
2. Is a qualitative methodology appropriate?	x			Da Theorieentwicklung, wodurch beeinflussende Mechanismen auf Therapieadhärenz gezeigt werden sollen (Verhaltensweisen, warum Therapie nicht eingehalten wird).
3. Was the research design appropriate to address the aims of the research?	x			S. 208: Grounded Theory, um theoretisches Modell zu entwickeln
4. Was the recruitment strategy appropriate to the aims of the research?	x			S. 208: Selektive Stichprobe, Einschlusskriterien passend
5. Was the data collected in a way that addressed the research issue?	x			S. 208/209: Demografischer Fragebogen, semistrukturierte qualitative Interviews & ‚Card sorting task‘ (eigenständiges Aufschreiben von beeinflussenden Mechanismen & Reihung nach Wichtigkeit)
6. Has the relationship between researcher and participants been adequately considered?			x	Autoren führten Interviews durch & Analyse, aber keine Angaben, ob extern oder auch in diesem Zentrum tätig.
7. Have ethical issues been taken into consideration?	x			S. 208: Alle notwendigen Maßnahmen wurden genehmigt, Zustimmung & Informed Consent je nach Alter erbracht
8. Was the data analysis sufficiently rigorous?	x			S. 209: Deskriptive Statistik, NVivo 10, Prozess genau beschrieben; Interrater-Reliabilität & Übereinstimmung wurden genannt. Datensättigung erreicht
9. Is there a clear statement of findings?	x			S. 209–212: Figur 1 zeigt die Mechanismen, die die Entscheidung zur Adhärenz beeinflussen; Limitationen werden aufgezeigt und berücksichtigt

10. How valuable is the research?	x			S. 213: Mechanismen, die erklären, warum die Therapieadhärenz bei AYAs oft problematisch ist, werden verdeutlicht und geben für weitere Forschung & Praktiker die Richtung vor, wie die Adhärenz verbessert werden kann.
Gesamtbenotung der Qualität der Studie	2			

Bewertung der qualitativen Studie „**Caring for teenagers and young adults with cancer: a grounded-theory study of network-focused nursing**”(Olsen & Harder, 2011) nach CASP 2013.

Fragen	ja	nein	nicht bekannt	Anmerkungen
1. Was there a clear statement of the aims of the research?	x			S. 153: Theorieentwicklung, um zu konzeptualisieren, was passiert, wenn die onkologische Pflege sich einsetzt, um TYAs mit Krebs & ihre Angehörigen zu unterstützen und ihre sozialen Beziehungen & sozialen Netzwerke während der Therapiephase zu erhalten, aufzubauen & zu stärken. Prozesse & Strategien der onkologischen Pflege dazu auf einer Jugendstation (mit netzwerkfokussiertem Pflegekonzept) werden gezeigt und ihre Perspektive der Handlungen & Interaktionen wird dargestellt.
2. Is a qualitative methodology appropriate?	x			Da ein Modell zu einem sozialen Prozess (Verhalten, Gedanken) entwickelt werden soll.
3. Was the research design appropriate to address the aims of the research?	x			S. 153: Grounded-Theory, um zu zeigen, dass Menschen ihre Realität durch interpretative Prozesse sowie durch individuelle & kollektive Handlungen konstruieren.
4. Was the recruitment strategy appropriate to the aims of the research?	x			S. 153: 7 Teilnehmer/innen = Pflegepersonen einer Jugendeinheit der onkologischen Abteilung in einem Universitätskrankenhaus in Dänemark, wo ein netzwerkfokussiertes Pflegekonzept angewendet wird (andere Einrichtungen wenden kein solches Pflegekonzept an).
5. Was the data collected in a way that addressed the research issue?	x			S. 153, 154: Interviews (semistrukturiert, offene Fragen), nicht-teilnehmende Beobachtung (Phänomen beobachten, tieferes Verständnis), informelle Gespräche & Dokumente

6. Has the relationship between researcher and participants been adequately considered?	x			S. 153: Realität der Forscher/innen vs. der Teilnehmer/innen→ Beachtung & Bestreben, sorgfältig die Ideen zu untersuchen & so offen wie möglich zu bleiben; Autoren führen Interviews & Beobachtungen durch.
7. Have ethical issues been taken into consideration?	x			S. 153: Informed Consent eingeholt. lt. ‚Danish acts of scientific ethics‘ Genehmigung des Komitees nicht notwendig.
8. Was the data analysis sufficiently rigorous?	x			S. 154: Vergleichsmethode & Prinzipien der Grounded Theory; NVivo 7; Kategorien bilden; bis zur Datensättigung
9. Is there a clear statement of findings?	x			S. 154–157: Kernkonzept: Brückenbilden; Prozess durch pflegerische Strategien vorangetrieben: Einstellen, Situationsrahmen, Navigation zum Ziel & Verbinden von Menschen. (Figur 1: Darstellung des sozialen Prozesses ‚Rahmen für die normale Entwicklung von TYAs gestalten‘ mit Kernkonzept ‚Überbrückung‘)
10. How valuable is the research?	x			S. 157, 158: Stärke: Response-Rate 100 %; Schwäche: 1e-Einheit als Setting ABER keine anderen verwenden netzwerkfokussierte Pflegekonzepte; Übertragbarkeit aufgrund lokaler Art der Studie beachten, ist aber möglich; Validität gegeben, weil verschiedene Methoden der Datensammlung. Studie bietet theoretische Betrachtungsweise, wie Pflege agiert und interagiert, wenn sie TYAs mit Krebs unterstützt & Ressourcen aus dem sozialen Umfeld mobilisiert. Basierend auf dieser Studie werden spezialisierte Einheiten für TYAs mit Krebs empfohlen.
Gesamtbenotung der Qualität der Studie	1			

Bewertung der qualitativen Studie „**The unmet Needs of emerging Adults with a cancer Diagnosis. A qualitative Study**“(Patterson, et al., 2012) nach CASP 2013.

Fragen	ja	nein	nicht bekannt	Anmerkungen
1. Was there a clear statement of the aims of the research?	x			S. 33: Identifikation von unerfüllten Bedürfnissen von werdenden Erwachsenen mit einer Krebsdiagnose innerhalb des Kontexts der Entwicklungsstufe des Erwachsenwerdens. Dadurch soll ein Rahmen zum Verständnis der speziellen Bedürfnisse entstehen, der für das Behandlungsteam & alle, die mit dieser vulnerablen Gruppe interagieren, hilfreich sein soll.
2. Is a qualitative methodology appropriate?	x			Da es um Wahrnehmungen der Betroffenen (unerfüllte Bedürfnisse) geht, die einen Rahmen zum Verständnis bilden sollen.
3. Was the research design appropriate to address the aims of the research?	x			S. 54: Fokusgruppe: um Wahrnehmung der Betroffenen zu sammeln → nützlich, da durch Gruppendynamik erweiterter Informationsgewinn im Vergleich zu Einzelinterviews; telefonische Interviews
4. Was the recruitment strategy appropriate to the aims of the research?	x			S. 33, 34: Nur Personen, die Mitglieder dieser Organisation sind, nur städtisches Gebiet siehe Limitationen S. 39; ev. für andere & aus ländlichen Regionen andere Bedürfnisse vordergründig; trotzdem unter dieser Berücksichtigung für das Ziel der Studie, Bedürfnisse zu identifizieren, passend (Alters- bzw. Diagnosespektrum etc.).
5. Was the data collected in a way that addressed the research issue?	x			S. 34: Fokusgruppe & Telefoniinterviews
6. Has the relationship between researcher and participants been adequately considered?	x			S. 35: Schwierigkeit, über heikle Themen wie Sexualität mit Fremden zu sprechen, Einfluss auf Ergebnis möglich; 2 Forscher bei Fokusgruppe, 1er Diskussionsleiter, 1er Beobachter.
7. Have ethical issues been taken into consideration?	x			S. 34: Ethische Zustimmung, Informed Consent eingeholt

8. Was the data analysis sufficiently rigorous?	x			S. 34: Qualitative Inhaltsanalyse (systematische Klassifizierung zu Themen); 2 unabhängig voneinander (fördern von Glaubhaftigkeit) kategorisieren, danach Überprüfung von einem unabhängigen Forscher (Prüfung der Datenanalyse)
9. Is there a clear statement of findings?	x			S. 34–37 Text & Tabelle 1: (Information, Gesundheitsversorgung, tägliches Leben/zwischenmenschliche Unterstützung/Identitätsneufindung, emotionaler Stress)
10. How valuable is the research?	x			S. 39: Limitation der Spezifität des Samples (Mitglieder der Peer Support-Organisation, städtisches Gebiet), ev. andere Bedürfnisse bei anderen & aus ländlichen Gegenden; zwischenmenschliche Dynamik in der Fokusgruppe → weniger im Interview. Diese Bedürfnisse zu kennen, hat Nutzen für das Behandlungsteam.
Gesamtbenotung der Qualität der Studie	1			

Bewertung des systematischen Reviews „**Quality of life in adolescent and young adult cancer patients: a systematic review of the literature**”(Quinn, et al., 2015) nach CEBM 2010.

Frage	Ja	nein	unklar	Kommentar
Schritt 1: Sind die Resultate des Reviews valide?				
Auf welche Fragestellung bezieht sich der systematische Review?	x			S. 20: Das Ziel ist es, psychosoziale Kernfaktoren zu identifizieren, die die Lebensqualität der AYAs beeinflussen. Diese psychosozialen Faktoren werden mit Alter, Stakeholder-Wahrnehmungen, AYA-Wahrnehmungen & Ergebnissen (Lebensqualität, Einstellungen) in Beziehung gesetzt.
Ist es unwahrscheinlich, dass wichtige relevante Studien weggelassen wurden?		x		S. 48: Limitationen (nur 3 Datenbanken, nur auf Englisch); S. 20, 21 Methode
Waren die Einschlusskriterien angemessen?	x			S. 20: Ausführlich beschrieben, sind passend.
Waren die eingeschlossenen Studien genügend valid, um die Fragestellung zu beantworten?	x			S. 21: Alle eingeschlossenen Studien haben nach kritischer Bewertung der 2 Reviewer mittlere bis hohe Qualität.
Waren die Ergebnisse zwischen den Studien ähnlich?	x			S. 21 & 46

Schritt 2: Was waren die Ergebnisse?				
Wie werden die Resultate präsentiert?			x	S. 46: Ergebnisse werden dargestellt aufgeteilt in AYA-Wahrnehmungen & Stakeholder-Wahrnehmungen. Die Darstellung ist aber nicht systematisch → da qualitative & quantitative Studien einbezogen wurden, nur Beschreibung möglich
Gesamtbewertung des Systematischen Reviews	3			

Bewertung der quantitativen Studie „Practices and Resources Devoted to the Care of Adolescents and Young Adults with Cancer in Canada: A Survey of Pediatric and Adult Cancer Treatment Centers”(Ramphal, et al., 2011) nach Melnyk & Fineout-Overholt 2011.

Fragen	ja	nein	nicht bekannt	Anmerkungen
1. Why was the study done?	x			S. 140: Erhebung aller kanadischen pädiatrischen & Erwachsenenkrebszentren, um die derzeitige Praxis und Ressourcen für AYA-Krebspatient/inn/en zu zeigen.
2. What is the sample size?	x			S. 141: Alle 16 pädiatrischen Zentren & 25 (von 48) Erwachsenenzentren
3. Are the measurements of major variables valid and reliable?			x	S. 140, 141: Fragebogen (adaptiert für Erwachsenen- & Kinderbereich, Englisch, aber Antwort möglich auf Französisch) Hauptvariablen: Überweisungsmuster, Behandlungsmethoden, Herausforderungen rund um Diagnose & Behandlung (Indexscore), spezielle Ressourcen/Leistungen für AYAs (Antwortauswahl) & Initiativen zur Zusammenarbeit zwischen Erwachsenen- & Kinderbereich (Antwortauswahl); Pilottest durchgeführt → keine weiteren Angaben zu Reliabilität & Validität & keine Übersicht des Fragebogens vorhanden
4. How were the data analyzed?			x	Keine Angaben
5. Were there any untoward events during the study	x			S. 142, 144: Teilweise geringe Response-Rate, wahrscheinlich wegen Sprache nur in Englisch; Abweichungen zwischen Einrichtungen nicht ausreichend beachtet etc.
6. How do the results fit with previous research in the area?	x			S. 143: Keine vergleichbaren Erhebungen in Kanada zuvor.

7. What does this research mean for clinical practice?	x			S. 144: Diese Erhebung hat einen Mangel an Ressourcen speziell für AYAs & an Zusammenarbeit zwischen Pädiatrie- & Erwachsenenbereich gezeigt. Zentren brauchen unabhängig ihrer unterschiedlichen Rahmenbedingungen Modelle, die an die Bedürfnisse angepasste Versorgung für AYAs fördern. Verstärkte Zusammenarbeit ist für die Bewältigung von Herausforderungen nötig. Diese könnte zu verbesserten klinischen Ergebnissen, Lebensqualität & Patient/inn/enzufriedenheit führen.
Gesamtbenotung der Qualität der Studie	3			

Bewertung des systematischen Reviews „**Psychosocial interventions for adolescents and young adult cancer patients: A systematic review and meta-analysis**“ (Richter, et al., 2015) nach CEBM 2010.

Frage	ja	nein	unklar	Kommentar
Schritt 1: Sind die Resultate des Reviews valide?				
Auf welche Fragestellung bezieht sich der systematische Review?	x			S. 373: Identifikation von spezialisierten Interventionen zur Verbesserung des psychosozialen Wohlbefindens bei AYAs; 3 Forschungsfragen zu Interventionen, Ergebnis/Effekte, Bedarf an Verbesserung
Ist es unwahrscheinlich, dass wichtige relevante Studien weggelassen wurden?	x			S. 373 & Figur 2
Waren die Einschlusskriterien angemessen?	x			S. 374: Tabelle 2
Waren die eingeschlossenen Studien genügend valid, um die Fragestellung zu beantworten?		x		S. 381/Tabelle 3: 12 eingeschlossen (3 stark, 3 moderat, 6 schwach) ABER Limitationen S. 384 Qualitätsassessmentinstrumente für verschiedene Arten von Studien wären hilfreich, weil Bewertung für andere Studien als RCTs unpassend → gibt es eigentlich, warum nicht verwendet, wird nicht angegeben. Hälfte der Studien schwache Qualität
Waren die Ergebnisse zwischen den Studien ähnlich?	x			S. 381, 383, 384: 12 Studien mit verschiedenen Designs. Die Hälfte untersuchte den Effekt der Intervention auf psychosoziale Funktion nur als 2. Ergebnis neben Verbesserung von Wissen, körperlicher Funktion & Therapieadhärenz.

Schritt 2: Was waren die Ergebnisse?				
Wie werden die Resultate präsentiert?	x			S. 379: Narrativer Ansatz zur Beschreibung der Effekte der Interventionen mittels Klassifikation nach Interventionstyp (technologiebasierte, psychoedukative, körperliche & multikomponente Interventionen) Darstellung der RCTs: Forrestplot (7 von 12 Studien) Das Ergebnis des Reviews ist zwar aufgrund verschiedener Limitationen mit Vorsicht zu verwenden, aber es lässt sich darauf schließen, dass Bedarf an altersgerechten Interventionen in der Psychoonkologie besteht.
Gesamtbewertung des Systematischen Reviews	2			

Bewertung der quantitativen Studie „**Unmet support service Needs and health-related Quality of Life among Adolescents and Young Adults with Cancer: The AYA HOPE Study**“ (Smith, et al., 2013) nach Melnyk & Fineout-Overholt 2011.

Fragen	ja	nein	nicht bekannt	Anmerkungen
1. Why was the study done?	x			S. 5: Untersuchung der Beziehung zwischen unerfülltem Leistungsbedarf und der gesundheitsbezogenen Lebensqualität (HRQOL). Eines der Hauptziele: Untersuchung des Einflusses der Krankheitserfahrung auf Gesundheit & psychosoziale Ergebnisse UND Bereicherung der Entwicklung von künftigen Studien (Fokus Versorgung & Ergebnisse von AYAs).
2. What is the sample size?	x			S. 5, 6: 484 Teilnehmer/inn/en aus Register SEER; genau beschrieben
3. Are the measurements of major variables valid and reliable?	x			S. 6–8: HRQOL (PedsQLtm 4.0 + PedsQL fatigue module, SF-12 version 2) Leistungsbedürfnis (adaptiert aus vorhergehender Studie Keegan et al. 2012) Kovariablen (demografische Daten & Symptome mittels Selbstbeurteilungserhebung; krankheitsbezogene Variablen aus SEER & medizinische Dokumentation)

4. How were the data analyzed?	x			S. 8: Hierarchische multiple Regression für Faktoren, die mit HRQOL in Verbindung gebracht werden. SAS Version 9.2 Software
5. Were there any untoward events during the study?	x			S. 9: Antworten von 39 Teilnehmer/innen fehlten, daher war die Stichprobe zur Analyse 484 Personen; S. 17 Limitationen (Response-Rate etc.)
6. How do the results fit with previous research in the area?	x			S. 4, 5 vs. 9, 10 & Diskussion S. 11–17: Passen zu vorhergehender Literatur
7. What does this research mean for clinical practice?	x			S. 18: AYAs mit Krebs haben unerfüllte Versorgungsbedürfnisse & diese sind mit Verminderung der HRQOL verbunden. Bedarf nach Steigerung der Angebote für AYAs besteht, vor allem psychologische Angebote. Weitere Forschung hinsichtlich Verfügbarkeit & Zugang nötig.
Gesamtbenotung der Qualität der Studie	1			

Bewertung der quantitativen Studie **“Survival of European adolescents and young adults diagnosed with cancer in 2000-07: population-based data from EURO CARE-5”** (Trama, et al., 2016) nach Melnyk & Fineout-Overholt 2011.

Fragen	ja	nein	nicht bekannt	Anmerkungen
1. Why was the study done?	x			S. 1: Bereitstellung einer bevölkerungsbezogenen Analyse des relativen 5-Jahres-Überlebens der europäischen AYAs (15 bis 39) mit Krebs im Vergleich zu Kindern (0 bis 14) & älteren Erwachsenen (40 bis 69), (zeitliche Trends). Dadurch soll Basis entstehen, von der aus man Effektivität der Initiativen prüfen kann.
2. What is the sample size?	x			S. 5: Es wurden 56 505 Diagnosen bei Kindern, 312 483 bei AYAs & 3 567 383 bei älteren Erwachsenen analysiert.
3. Are the measurements of major variables valid and reliable?	x			S. 2, 3: Daten aus Krebsregistern Europas (bei AYAs und älteren Erwachsenen aus 97 von 99 Registern, bei Kindern aus 72 von 74 Registern)

4. How were the data analyzed?	x			S. 3: Statistische Analyse: Methode zur Schätzung des relativen 5-Jahres-Überlebens. Zur Validierung Populationsgewichtung nach regionalem relativem Überleben. Vergleiche wurden zwischen AYAs, Kindern & Erwachsenen gemacht
5. Were there any untoward events during the study?	x			S. 10: Möglicher BIAS: inadäquater Repräsentativität der Daten einiger Länder
6. How do the results fit with previous research in the area?	x			S. 8: Die Steigerung der Überlebenschance ist bei manchen Krebstypen (ALL, AML, Hodgkin-Lymphom, Non-Hodgkin-Lymphom, Astrozytom, Ewing's Sarkom, Rhabdomyosarkom & Osteosarkom) geringer als bei Kindern.
7. What does this research mean for clinical practice?	x			S. 10: Auf dieser Basis können mit weiteren solchen Auswertungen Veränderungen sichtbar gemacht werden, z. B. ob Strukturveränderungen sich auf das Überleben auswirken.
Gesamtbenotung der Qualität der Studie	1			

Bewertung der Mixed-method-Studie „**An Exploratory Study of Oncology Specialists' Understanding of the Preferences of Young People Living With Cancer**”(Thompson, et al., 2013) nach Long 2005.

Review Area	Key Questions
<i>1. Study evaluative Overview</i>	
Purpose +	S. 168: Ziel ist es, das Verständnis des multidisziplinären onkologischen Versorgungsteams bzgl. der Präferenzen der jungen Menschen mit Krebs zu untersuchen.
Key findings +	S. 166: Das Behandlungsteam ist sehr auf Überlebenschance und körperliches Wohlbefinden fokussiert und unterschätzt die Breite der psychosozialen Sorgen. Die Betroffenen selbst berichten über andere Präferenzen als die, die von den Professionen als relevant eingeschätzt werden.
Evaluative Summary +	S. 167: Unterschiede bzgl. des Unterstützungsbedarfs der Professionen werden ersichtlich und derzeitige Versorgungsmodelle müssen evaluiert werden, um zu sichern, dass die Ergebnisse sich verbessern.

2. Study and Context (Setting, Sample & Outcomemeasurement)	
Study +	S. 168: Explorative Studie mit Mixed-method-Erhebung (qualitativ & quantitativ). Da es wichtig ist, dass diese Patient/inn/engruppe von Personen betreut wird, die Verständnis für ihre Bedürfnisse haben, ist diese Erhebung sinnvoll. Kombiniertes Ansatz ist sinnvoll, da es zwar um Perspektiven geht, aber auch gewisse Bedürfnisse bereits erforscht sind, die abgefragt werden sollen.
Setting +	S. 169: Peter Mac (Behandlungszentrum), weil dort bereits Spezialisierung auf AYAs
Sample +	S. 169: 60 Teilnehmer/inn/en; Charakteristiken in Tabelle 1 dargestellt.
Outcome Measurement 0	S. 168: Fragebogen mit quantitativen & qualitativen Fragen (modifiziert aus Fragebogen aus anderer Forschung). Fokusgruppe. Aufbau genau beschrieben. Hinweis, dass keine validen Instrumente existieren.
3. Ethics 0	
S. 168: Ethische Zustimmung wurde eingeholt, keine Hinweise auf Informed Consent.	
4. Group Comparability 0	
Vergleiche zwischen den Berufsgruppen wurden gemacht, jedoch fast die Hälfte aus der Pflege und nur 6 Mediziner/inn/en.	
5. Qualitative data collection and analysis	
Data Collection Method -	S. 168: Fragebogen mit quantitativen & qualitativen Inhalten. Keine Angaben, wie Erhebung durchgeführt wurde. Aufgrund Beschreibung der Limitationen (vermutlich selbst auszufüllender Fragebogen).
Data analysis +	S. 170: Genau beschrieben: Quantitativ: nicht-parametrischer Kruskal-Wallis-Test, um Unterschiede zwischen den Berufsgruppen zu untersuchen. Durchschnittliche Antworten und IQR (Inter-quartil Range) für jede Gruppe wurden für jedes Item berechnet. Qualitativ: thematische Analyse in Kategorien und Subkategorien. Interrater-Reliabilität gegeben.
Researcher's potential Bias 0	S. 189: Da Selbsterhebung war es Teilnehmer/inn/en s nicht möglich, nachzufragen, wenn sie etwas nicht verstanden haben oder sie zusätzliche Informationen brauchten. Die Beziehung der Forscher/innen zu den Teilnehmer/inne/n wird nicht beschrieben.
6. Policy and Practice Implications +	
S. 187, 188: Genau beschrieben. Wichtigkeit wird erläutert, warum Behandlungsteam die Bedürfnisse kennen sollte und warum AYA Onkologie als abgegrenzter Bereich gesehen werden sollte.	

7. Other Comments +	
S. 189: Limitationen werden beschrieben. Nur eine Forschungssetting—> Vorsicht bei Generalisierung. Stichprobe war klein mit unterschiedlicher Anzahl der einzelnen Professionen. 89 % weiblich und 60 % hatten seit zehn Jahren oder weniger Erfahrung in diesem Bereich.	
<i>Auswertung:</i> +:9; 0: 4; -: 1	
Gesamtbenotung der Qualität der Studie	3

Bewertung der qualitativen Studie „**Mapping Adolescent Cancer Services. How do young people, their families and staff describe specialized cancer care in England?**“ (Vindrola-Padros, et al., 2015) nach CASP 2013.

Fragen	ja	nein	nicht bekannt	Anmerkungen
1. Was there a clear statement of the aims of the research?	x			S. 3: 2 Ziele: Identifizieren der Hauptkomponenten der Versorgung in England (Unterschiede/Ähnlichkeiten); Hauptbehandlungszentren werden untersucht, um die Art der Leistungserbringung zu verstehen.
2. Is a qualitative methodology appropriate?	x			Da unterschiedliche Perspektiven/Wahrnehmungen (Personal, Betroffene & Familienangehörige) betrachtet werden sollen.
3. Was the research design appropriate to address the aims of the research?	x			S. 3: Durch das Erkennen der Wahrnehmungen können Hauptkomponenten für erfolgreiche Versorgung von AYA-Krebspatient/inn/en identifiziert werden.
4. Was the recruitment strategy appropriate to the aims of the research?	x			S. 3, 4: Zweckorientierte Stichprobe: genau beschrieben
5. Was the data collected in a way that addressed the research issue	x			S. 4: Semistrukturierte, offene Interviews mit jungen Menschen, Familienmitgliedern & Personal → auf jeweilige Personengruppe abgestimmt; Feldanmerkungen zu Umgebung wurden gemacht.
6. Has the relationship between researcher and participants been adequately considered?			x	Keine Angaben
7. Have ethical issues been taken into consideration?	x			S. 4, 5: Ethische Zustimmung, aber keine Angaben zu informed consent.

8. Was the data analysis sufficiently rigorous?	x			S. 4: Aus großen, transkribierten Informationsmengen wurde ein Set aus Komponenten erstellt, um die Versorgung aus der Perspektive des Personals, der jungen Menschen & der Familienangehörigen zu beschreiben. Qualitative Inhaltsanalyse. Zu späterem Zeitpunkt Vergleich über alle Behandlungszentren hinweg (Ähnlichkeiten, Unterschiede) zwischen den Perspektiven.
9. Is there a clear statement of findings?	x			S. 5, 6: Tabelle 2, 3 & Figur: Schlüsselkomponenten der Versorgung: Versorgungs- & Unterstützungspersonal, altersgerechte Aktivitäten, Umgebung wie zu Hause.
10. How valuable is the research?	x			S. 8: Limitationen: 1. Ziel: kleine Stichprobe, Rekrutierung von Betroffenen & Familie schwierig, nur aus spezialisierten AYA-Bereichen; dafür Fallstudie geplant in 4 Zentren; 2. Ziel: 2 Zentren konnten nicht eingeschlossen werden; andere wichtige Leistungen außerhalb könnten die Erfahrungen beeinflusst haben. Diese Beschreibung der Versorgungssituation ermöglicht neue Errichtungen von Leistungen
Gesamtbenotung der Qualität der Studie	2			

Bewertung des systematischen Reviews „**Social well-being among Adolescents and Young Adults with cancer: A Systematic Review**”(Warner, et al., 2016) nach CEBM 2010.

Frage	ja	nein	unklar	Kommentar
Schritt 1: Sind die Resultate des Reviews valide?				
Auf welche Fragestellung bezieht sich der systematische Review?	x			S. 1030: Systematischer Review der Literatur über soziales Wohlbefinden & Bereitstellung von Empfehlungen für die Zukunft. 3 Forschungsfragen: Herausforderungen, soziales Wohlbefinden aufrechtzuerhalten; soziales Wohlbefinden der AYAs mit Krebs vs. gesunder AYAs; künftige Forschungsprioritäten, um soziales Wohlbefinden zu verbessern.
Ist es unwahrscheinlich, dass wichtige, relevante Studien weggelassen wurden?	x			S. 1030, 1031: PRISMA; Datenbanken, Keywords; Figur 1
Waren die Einschlusskriterien angemessen?	x			S. 1031: Alter

Waren die eingeschlossenen Studien genügend valid, um die Fragestellung zu beantworten?			x	S. 1031: Es wird erwähnt, dass die Studien nach unterschiedlichen Kriterien bewertet wurden, jedoch keine Angaben bzgl. der Studienqualität
Waren die Ergebnisse zwischen den Studien ähnlich?	x			S. 1031–1034: Domänen, die soziales Wohlbefinden beeinflussen, wurden identifiziert
Schritt 2: Was waren die Ergebnisse?				
Wie werden die Resultate präsentiert?	x			S. 1031–1034: Überblick der Studien Tabelle 2; Ergebnisdarstellung als narrative Erläuterung der 3 Domänen
Gesamtbewertung des Systematischen Reviews	2			

Bewertung der quantitativen Studie „Information and service needs for young adult cancer patients“ (Zebrack, 2008) nach Melnyk & Fineout-Overholt 2011.

Fragen	ja	nein	nicht bekannt	Anmerkungen
1. Why was the study done?	x			S. 1354: Untersuchung der Bedürfnisse nach unterstützender Versorgung & der Präferenzen der AYA. Außerdem Untersuchung, in welchem Ausmaß diese Bedürfnisse oder Wünsche nach Leistungen erfüllt werden.
2. What is the sample size?	x			S. 1354: Nicht repräsentative Stichprobe; genau beschrieben (Tab. 1 & 2) S. 1355 217 Patient/inn/en teilgenommen.
3. Are the measurements of major variables valid and reliable?	x			S. 1354: Online-Erhebung; selbstständiges Ausfüllen des Fragebogens (adaptiert aus vorausgehender Forschung), um die Informations- & Versorgungsbedürfnisse zu erforschen. Liste aus 17 Bedürfnissen → Antwortkategorien & demografische Informationen
4. How were the data analyzed?	x			S. 1355: SPSS, deskriptive Zusammenfassung, bivariate Datenanalyse, um Unterschiede zu untersuchen, aufgrund Demografie oder Gesundheitszustand (Chi-Quadrat-Test)
5. Were there any untoward events during the study	x			S. 1359: Signifikant höherer Anteil an Brustkrebspatient/inn/en, die das unerfüllte Bedürfnis nach Beratung über sexuelle Aspekte haben, suggeriert, dass Frauen eher dieses Beratungsbedürfnis haben. Generalisierbarkeit aufgrund Verteilung der demografischen Merkmale eingeschränkt.

6. How do the results fit with previous research in the area?	x			S. 1359: Eine der ersten Studien zu diesem Thema. Bestätigt die Vermutung, dass Personen mit mehr Gesundheitsproblemen mehr Bedürfnisse haben.
7. What does this research mean for clinical practice?	x			S. 1359: Die Ergebnisse können hilfreich sein, um Praktiker/innen & Konzeptentwickler/innen zu leiten, wo & an wen ihre Bemühungen zu richten sind bei der Entwicklung von Überweisungsmustern oder Versorgungskonzepten, Leistungen & Ressourcen.
Gesamtbenotung der Qualität der Studie	1			

Bewertung der quantitativen Studie „**Health and supportive care needs of young adult cancer patients and survivors**“ (Zebrack, et al., 2007) nach Melnyk & Fineout-Overholt 2011.

Fragen	ja	nein	nicht bekannt	Anmerkungen
1. Why was the study done?	x			S. 137: Erhebung von Versorgungsbedürfnissen junger Erwachsener mit Krebs & Nachsorgepatient/inn/en
2. What is the sample size?	x			S. 139: 1088 Teilnehmer/innen, Charakteristiken Tabelle 2 & 3
3. Are the measurements of major variables valid and reliable?	x			S. 138: Messung der Bedürfnisse: Pilottest. Bedürfniserhebung → Items (Ranglisten werden von Teilnehmer/innen erstellt; dies ist mit Punkten verknüpft)
4. How were the data analyzed?	x			S. 139: Mann-Whitney-Test, bivariate Analyse, um Unterschiede der Scores der Items zwischen unterschiedlichem Behandlungsstatus zu untersuchen (Therapie aktiv/Nachsorge), Spearman-Korrelationskoeffizient, um Beziehungen zwischen Scores der Items und Alter, Alter bei Diagnose & Jahren seit Diagnose zu untersuchen.
5. Were there any untoward events during the study	x			S. 143: Nur junge Menschen, die sich im Internet informieren oder bereits bei Unterstützungsgruppen integriert sind, wurden einbezogen. Außerdem waren die Merkmale: Geschlecht, Herkunft und sozialer Status ungleich verteilt.

6. How do the results fit with previous research in the area?	x			S. 142: Die Ergebnisse sind konsistent mit den Theorien der Identitätsentwicklung.
7. What does this research mean for clinical practice?	x			S. 143: Diese Ergebnisse könnten die Richtung zur weiteren Angebotsentwicklung vorgeben. Diese Studie kann als Startpunkt im Erlangen von empirischen Daten dieser Altersgruppe gesehen werden.
Gesamtbenotung der Qualität der Studie	1			

Bewertung der Mixed-method-Studie „**Assessing the psychosocial needs and program preferences of adolescents and young adults with cancer**„ (Barakat, et al., 2016) nach Long (2005).

Review Area	Key Questions
<i>1. Study evaluative Overview</i>	
Purpose +	S. 824: Klar formuliert: Evaluation des bestehenden Leistungsangebots für AYAs mit Krebs, um zur Entwicklung von psychosozialen Programmen speziell für AYAs beizutragen.
Key findings +	S. 827–829: Übersichtlich dargestellt: Meist genannte Herausforderungen: Behandlung und Nebenwirkungen, Barrieren Ausbildungs- und Berufsziele zu erreichen, soziale Isolation. Wünsche von AYAs: mehr körperliche Kraft/Ausdauer durch Integration von Sport, Stärkung im Umgang mit körperlichen Veränderungen. Präferenzen: persönliche Einzelbetreuung & Online-Mitteilungsplattform. Häufig berichtet: Mangel an Bewusstsein verhindert Zugang zu bestehenden Programmen.
Evaluative Summary +	S. 830: Der Bedarf, spezifische psychosoziale Bedürfnisse zu erfüllen, besteht. Daher sollten passende Angebote bereitgestellt werden. Ausgangspunkt = angemessene Erhebung der Bedürfnisse (Assessment).
<i>2. Study and Context (Setting, Sample & Outcomemeasurement)</i>	
Study 0	S. 824 bzw. 831: Teil einer Qualitätsverbesserungsinitiative = Perspektive der AYA-Krebspatient/inn/en hinsichtlich psychosozialer Betreuungsbedürfnisse & Präferenzen bei Programmen wird erhoben. Mixed-Method Study: Fragebogen bestehend aus offenen Fragen (qualitativ) & Fragen mit Antwortmöglichkeiten und Likert-Skala (quantitativ); Generalisierbarkeit ist eingeschränkt, da Struktur eines Projekts zur Qualitätsverbesserung.

Setting 0	S. 824: Patient/inn/en aus ambulanter Therapie/Nachsorge in pädiatrischem Krebszentrum (eines der Größten des Landes). Bei persönlichem Interview oder selbst Ausfüllen des Fragebogens → Ort: Tagesklinik/Wartebereich Personen, die im Erwachsenenbereich betreut werden, können nicht erreicht werden.
Sample 0	S. 824: Population: alle Patient/inn/en (12 bis 29) Keine weiteren Ein-/Ausschlusskriterien außer Alter, um möglichst heterogene Gruppe zu erzielen (breite Bedürfnispalette), Sample genau beschrieben, keine Angaben, ob Stichprobengröße adäquat/Datensättigung etc.
Outcome Measurement 0	S. 825, 826: Fragebogen wurde in wiederholendem Prozess mit Feedback von Patient/inn/en selbst entwickelt. Fragebogen dargestellt und beschrieben, keine Aussagen zu Reliabilität und Validität des Instruments
3. Ethics 0	
S. 827: Informed Consent wurde nicht explizit eingeholt, begründet dadurch, dass dies bei Qualitätsverbesserungsmaßnahmen nicht notwendig sei, weil es keine Forschung am menschlichen Objekt ist. Patient/inn/en nahmen nur teil, wenn sie wollten.	
4. Group Comparability 0	
S. 827: Allgemein: eine Gruppe, die (gewollt) sehr heterogen; Subgruppen zur deskriptiven Analyse wurden nicht beschrieben (Größe etc.), ihre Unterschiede schriftlich dargestellt	
5. Qualitative data collection and analysis	
Data Collection Method 0	S. 827: Fragebogenerhebung (Interview durch Assistent/inn/en oder schriftlich selbst ausfüllen, je nach Präferenz → dies könnte zu abweichenden Ergebnissen führen); → qualitativer Teil: 2 offene Fragen; quantitativer Teil: Fragen mit Antwortmöglichkeiten & Likert-Skala → inhaltlich passend gewählt (7 Fragen, Dauer ca. 20 Min.)
Data analysis +	S. 827: Qualitativ: deskriptive Inhaltsanalyse phänomenologischer Daten. Quantitativ: Deskriptive Analyse, um Daten zusammenzufassen. Davon ausgehend Subgruppenvergleich (Therapie vs. Nachsorge; < 17 vs. > 17 zum Zeitpunkt Erhebung und zum Zeitpunkt Diagnose). Analyse mittels Chi-Quadrat-Test oder t-Test
Researcher's potential Bias +	S. 824: Auswahl nicht von Forscher/in getroffen & Erhebungen von Assistent/inn/en durchgeführt, Analyse von anderen durchgeführt, außer letzte Prüfung (diese aber gemeinsam mit Auswerter/inn/e/n).

6. Policy and Practice Implications +	
S. 830: Neue Infos, um Zugang zu verbessern und Formate von psychosozialen Programmen zu gestalten. Als Ergebnis dieses Qualitätsprojekts wurden eine monatliche Gruppenaktivität & vierteljährliche Aktivitäten (wie Sportevents, Diplomfeiern) veranstaltet. Ausbau der Webseite & Podcasts für AYAs. Fortbildungen für das Personal. Möglichkeiten zu mehr körperlicher Betätigung für Patient/inn/en. Da mangelndes Bewusstsein für Programme, innovative Werbung & Online-Formate (Zentrum wirbt für Aktivitäten auf Webseite, Facebook, Flyer).	
7. Other Comments 0	
S. 830: Es handelt sich hier nicht um eine primäre Forschungsstudie, sondern um eine Maßnahme zur Qualitätsverbesserung, dies muss bei der Verwendung der Ergebnisse berücksichtigt werden, was auch von den Autoren selbst angegeben wird. Demografische Infos und Infos über Diagnose & Behandlung fehlen.	
<i>Auswertung:</i> +:6; 0: 8; -: 0	
Gesamtbenotung der Qualität der Studie	4