

Was sind Wünsche und Erwartungen junger krebskranker Erwachsener in Bezug auf Palliativversorgung – eine qualitative Interviewstudie

Nicola Wölki, Prof. Dr. med. C.F. Classen

Universitätsmedizin Rostock – Klinik und Poliklinik für Kinder- und Jugendmedizin Rostock

Hintergrund

Krebserkrankungen bei jungen Erwachsenen gelten heute in vielen Fällen als heilbar, was sich auch in der thematischen Ausrichtung der medizinischen Forschung widerspiegelt. Der Schwerpunkt liegt zumeist auf kurativen Ansätzen, Überleben nach Therapie, sowie psychosozialer Reintegration. Junge Patientinnen und Patienten mit einer infausten Prognose aufgrund von Metastasen oder Rezidiven werden hingegen deutlich seltener betrachtet – obwohl ihre Fragen, Bedürfnisse und Perspektiven sich erheblich von denen älterer Betroffener unterscheiden können.

Gerade die palliative Versorgung junger Erwachsener ist bisher ein unzureichend erforschter Bereich. Es fehlen Erkenntnisse darüber, welche Erwartungen, Sorgen und Wünsche diese Patientengruppe an die ärztliche Kommunikation, die psychosoziale Begleitung sowie medizinische Versorgungsstrukturen richten – ebenso welche konkreten Erfahrungen sie bereits mit bestehenden Angeboten gemacht haben. Dazu zählen sowohl positive Aspekte, wie gelungene Kommunikation, hilfreiche Unterstützungsangebote oder individuell abgestimmte Versorgung, als auch negative Erlebnisse, beispielsweise das Gefühl mangelnder Ernsthaftigkeit, fehlender altersgerechter Ansprache oder unzureichender Symptomkontrolle.

Diese Erfahrungen prägen nicht nur das Vertrauen der Betroffenen in das Versorgungssystem, sondern beeinflussen auch maßgeblich ihre Wünsche, Ängste und Entscheidungen im weiteren Krankheitsverlauf. Bestehende Versorgungsangebote sind oft bislang nicht ausreichend auf die besonderen psychosozialen, entwicklungsbezogenen und kommunikativen Bedürfnisse dieser Altersgruppe abgestimmt.

Material & Methoden

Ein Interviewleitfaden wurde auf Basis der Forschungsfrage und bestehender Literatur entwickelt. Potenzielle Interviewpartner – junge krebskranke Erwachsene (18–39 Jahre) mit metastasierter oder infauster Prognose – werden überwiegend über die *Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs* kontaktiert. Bei Interesse erfolgt eine Terminvereinbarung; die Interviews werden überwiegend online (z. B. via Zoom) durchgeführt. Es handelt sich um offen strukturierte, leitfadengestützte Gespräche mit Raum für individuelle Erfahrungen. Die Interviews werden aufgezeichnet, transkribiert und mittels **qualitativer Inhaltsanalyse nach Mayring** ausgewertet.

Das Kategoriensystem entsteht in einem **kombiniert induktiv-deduktiven Vorgehen**: Ausgangspunkt bilden theoretische Konzepte (z. B. patientenzentrierte Versorgung, Kommunikation, Selbstbestimmung); neue Kategorien werden während der Analyse aus dem Material ergänzt. Die Auswertung erfolgt mit **MAXQDA** nach den Schritten Kategorisierung, Codierung, Zusammenfassung und Interpretation. Ziel ist die strukturierte Darstellung zentraler Themen und Perspektiven der Teilnehmenden.

Quellen: Barton, K. S., Abbott, J., Timmons, A., et al. (2023): "I won't get to live my life the way I planned it": A qualitative study of the experiences and needs of pediatric/AYA patients with advanced cancer. *Pediatric Blood & Cancer*, 70(10), e30000. doi:10.1002/pbc.30000, Johnston, E., Rosenberg, A., Weaver, M. & Fasciano, K. (2024): Palliative care in adolescents and young adults with cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 42(6), 755–763. doi:10.1200/JCO.23.00709, Mayring, P. (2016): *Einführung in die qualitative Sozialforschung*. 6., überarb. Aufl. Weinheim: Beltz

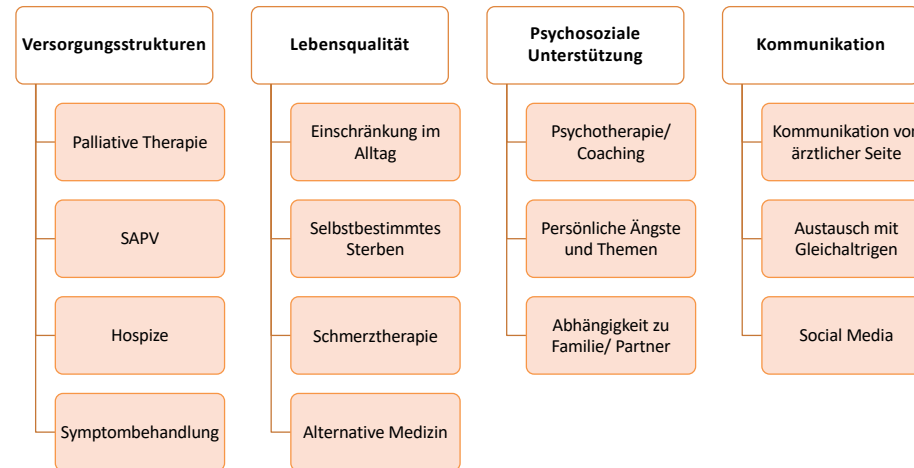


Abb.1 Initiales Kategoriensystem

Zielsetzung der Studie

Das Ziel dieser Arbeit ist es, die individuellen Wünsche und Erwartungen junger krebskranker Erwachsener hinsichtlich der palliativen Versorgung zu erheben und zu analysieren.

Besonderes Augenmerk liegt dabei auf:

- **Der Wahrnehmung und Gestaltung von Arzt-Patienten-Kommunikation**, insbesondere in schwierigen Gesprächen zu Prognose, Therapieoptionen und Sterben
- **Entscheidungsfindungsprozessen bei Therapien**, einschließlich des Umgangs mit experimentellen oder nicht-kurativen Behandlungsangeboten sowie dem Zeitpunkt und der Qualität der Aufklärung
- **Vorstellungen zur symptomorientierten Versorgung**, einschließlich der subjektiven Erfahrungen mit Schmerztherapie, psychosozialer Unterstützung und Symptomkontrolle
- **Bedeutung von Selbstbestimmung, Lebensqualität und sozialen Beziehungen**, etwa im Hinblick auf familiäre Rollen, soziale Isolation oder Lebensplanung trotz begrenzter Zeitperspektive
- **Erfahrungen mit bestehenden Versorgungsmodellen** (z.B. mit ambulanter spezialisierter Palliativversorgung (SAPV), Hospizen oder klinischen Angeboten **und den daraus abgeleiteten Wünschen an Struktur, Erreichbarkeit und Haltung des Versorgungssystems**)

Mitmachen und Vernetzen!

Sie sind an der Studie interessiert oder können Kontakt zu Betroffenen herstellen? Ich freue mich über Ihre Nachricht.

nicola.woelki@uni-rostock.de