



Hochschule für öffentliche
Verwaltung und Finanzen
Ludwigsburg
University of Applied Sciences

**Bedarfsorientierte onkologische Rehabilitation
junger Erwachsener**

Bachelorarbeit

zur Erlangung des Grades

einer Bachelor of Laws (LL.B.)

im Studiengang Public Management – Rentenversicherung

vorgelegt von

Nadja Binkle

Studienjahr 2021/2022

Erstgutachter: Prof. Dr. jur. F. Walling

Zweitgutachter: P. Schweigert

Inhaltsverzeichnis

Abkürzungsverzeichnis	IV
Abbildungsverzeichnis	V
Anlagenverzeichnis	VI
Genderhinweis	VII
1 Einleitung	1
1.1 Aufbau und Zielsetzung.....	2
2 Onkologische Erkrankungen	3
2.1. Definition.....	3
2.2 Entstehung	3
2.2.1 Solide Tumore	4
2.2.2 Leukämien	5
2.3 Krankheitsverlauf	5
2.4 Symptome.....	6
2.5 Therapiemöglichkeiten	7
2.5.1 Chirurgische Therapie	7
2.5.2 Chemotherapie.....	8
2.5.3 Strahlentherapie	9
2.6 Prognose	10
3 Onkologische Rehabilitation	11
3.1 Grundsätze im Sozialrecht.....	12
3.2 Anspruchsgrundlagen onkologische Rehabilitation	12
3.2.1 Leistung zur Teilhabe am Arbeitsleben.....	14
3.3 Besonderheiten bei jungen Erwachsenen	14
3.3.1 Verbreitung	15
3.3.2 Relevante Diagnosen	16
3.3.3 Lebenssituation.....	18

4	Bedarfsbegriff.....	20
4.1	Bedürfnis und Bedarf.....	20
4.2	Bedarfsbegriff im SGB IX.....	21
4.3	Bedarfsprüfung des Sozialmedizinischen Dienstes.....	21
4.4	Abgrenzung subjektiven Bedarfsverständnis	22
5	Empirische Bedarfserhebung.....	23
5.1	Hypothesen	23
5.2	Methodik.....	24
5.2.1	Grundgesamtheit.....	25
5.2.2	Aufbau des Fragebogens	27
5.2.3	Durchführung der Umfrage	29
5.2.4	Auswertungsmethodik.....	31
6	Ergebnispräsentation	32
6.1	Statistische Auswertung	33
6.2	Ergebnisse offene Fragen 5 und 6	35
6.3	Ergebnisse geschlossene Fragen 7 und 8.....	39
6.4	Ergebnisse Rehabilitationsbereitschaft Frage 9.....	43
7	Ergebnisinterpretation und Diskussion.....	43
7.1	Statistikdaten der Teilnehmenden	43
7.2	Überprüfung der Hypothesen	44
7.2.1	Altersentsprechende Maßnahme (H1).....	45
7.2.3	Individuelle Gestaltung (H2).....	46
7.2.4	Erwerbssituation (H3)	47
7.2.2	Familie und Fertilität (H4).....	49
7.2.5	Psychoonkologische Unterstützung (H5).....	51
7.2.6	Rehabilitationsbereitschaft (H6).....	52
8	Fazit	53
	Anlagen.....	56

Literaturverzeichnis	63
Erklärung	68

Abkürzungsverzeichnis

Abb.	Abbildung
Abs.	Absatz
Art.	Artikel
Bmfsfj	Bundesamt für Familie, Senioren, Frauen und Jugend
bzw.	Beziehungsweise
CA-Richtlinien	gemeinsamen Richtlinien der Träger der Rentenversicherung nach § 31 Abs. 1 Nr. 2 SGB VI für die Erbringung von Leistungen zur onkologischen Nachsorge
DSGVO	Datenschutzgrundverordnung
ebd.	ebenda
f.	folgende
Hrsg.	Herausgeber
ICD	International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems
i.V.m	in Verbindung mit
LTA	Leistung zur Teilhabe am Arbeitsleben
Nr.	Nummer
o.g.	oben genannt
Rn	Randnummer
RKI	Robert-Koch-Institut
S.	Satz
SGB	Sozialgesetzbuch
SMD	Sozialmedizinischer Dienst
sog.	sogenannt
u.a.	und andere
UICC	Union Internationale Contre le Cancer (internationale Vereinigung gegen Krebs)
VG	Verwaltungsgericht
vgl.	vergleiche
v. Chr.	vor Christus

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Entstehungsfaktoren einer Krebserkrankung	4
Abbildung 2: Relatives Überleben nach UICC-Stadium, 2015/16.	11
Abbildung 3: Voraussetzungen onkologische Rehabilitation nach SGB	13
Abbildung 4: Krebsdiagnosen weiblicher Betroffener im Altersvergleich	16
Abbildung 5: Krebsdiagnosen männlicher Betroffener im Altersvergleich	17
Abbildung 6: Statistik Beantwortung des Umfragebogens	30
Abbildung 7: Altersangaben der Teilnehmenden (Frage 1)	33
Abbildung 8: Bereits wahrgenommene Maßnahmen (Ergebnis Frage 3)	34
Abbildung 9: Erwartungserfüllung (Ergebnis Frage 4)	35
Abbildung 10: Relevante Bedürfnisse (Ergebnis Frage 5)	36
Abbildung 11: Befürchtungen der Betroffenen (Ergebnis Frage 6)	37
Abbildung 12: Wichtigkeit der Bedarfssfelder (Ergebnis Frage 7)	39
Abbildung 13: Bedarfe bezüglich der Angebote (Ergebnis Frage 8)	40

Anlagenverzeichnis

Der Arbeit beigelegt:

Anlage 1: Umfragebogen

Anlage 2: Ergebnisse Frage 1 – 4, Frage 9 (Excel)

Anlage 3: Quantifizierte Ergebnisse Frage 5 und 6 (Excel)

Anlage 4: Ergebnisse Frage 7 und 8 (Excel)

Anlage 5: Aufbereitete Ergebnisse Frage 9 (Diagramm)

In das System der Hochschule wurde hochgeladen:

Empirische Umfrage

Anlage 6: Planung empirische Umfrage (Leitfaden)

Anlage 7: Anschreiben an die Teilnehmenden

Anlage 8: Ergebnisse der Umfrage (Gesamtübersicht)

Anlage 9: Gesamtdaten Frage 5 und 6 (Excel)

Statistiken

Anlage 10: Krebsfälle Alter 20-29 Jahre im Jahr 2018 RKI

Anlage 11: Statista Todesfälle 2019 Krebs nach Alter

Anlage 12: Krebsdaten Tabelle Frauen

Anlage 13: Krebsdaten Tabelle Männer

Anlage 14: Leistungen DRV wegen maligner Tumorerkrankungen 2019 (Tabelle)

Anlage 15: Anteil der Facebook Nutzer nach Alter, Statista (Statistik)

Graue Literatur

Anlage 16: Augsburger Allgemeine, Krebs in Deutschland (Zeitungsartikel)

Anlage 17: Statistikband Rehabilitation 2019, Deutsche Rentenversicherung
(Auszug)

Anlage 18: Leitlinien für die sozialmedizinische Begutachtung,
Rehabilitationsbedürftigkeit bei onkologischen Erkrankungen, DRV, 2011

Genderhinweis

Aus Gründen der leichteren Lesbarkeit wird in der vorliegenden Arbeit die gewohnte männliche Sprachform bei personenbezogenen Substantiven und Pronomen verwendet, sofern keine geschlechtsneutrale Formulierung existiert. Dies impliziert jedoch keine Benachteiligung des weiblichen oder diversen Geschlechts, sondern ist im Sinne der sprachlichen Vereinfachung als geschlechtsneutral zu verstehen.

1 Einleitung

Krebs – eine Diagnose, die Betroffenen oft den Boden unter den Füßen wegriißt. Er tritt in allen Bevölkerungsschichten und bei Personen jeden Alters auf und wird daher auch als „Volkskrankheit Krebs“ bezeichnet.¹ Obwohl die Mehrzahl der Krebspatienten bei Diagnosestellung bereits im fortgeschrittenen Lebensalter ist, bleiben auch jungen Menschen vor der Krankheit nicht verschont. So sind Krebserkrankungen eine der häufigsten Todesursachen bei jungen Erwachsenen in Deutschland. Gerade erst haben sie die Schule beendet, erklimmen die ersten Sprossen der Karriereleiter oder haben eine junge Familie gegründet. Die Diagnose Krebs reit Betroffene aus ihrem gewohnten Alltag. Sie müssen dann in Krankenhäusern und zuhause gemeinsam mit Ärzten, Familien und Freunden um ihr Leben kämpfen, anstatt im alltäglichen Leben Fuß zu fassen. Die Diagnose, die Therapien und der psychische Druck verlangen Betroffenen und deren Umfeld viel ab.

Um nach der Behandlung wieder in den Alltag und ins Leben zurückzufinden, gibt es durch das Sozialsystem finanzierte Maßnahmen, die Erkrankten wieder Gesundheit, Lebensmut und eine Perspektive für ein Leben mit auch nach der Krankheit bringen soll – die onkologische Rehabilitation. Als Hauptleistungsträger für onkologischer Rehabilitation ist meist die Deutsche Rentenversicherung für die Auswahl der Einrichtung und die Finanzierung der Maßnahme aller Betroffenen zuständig. Die onkologische Rehabilitation soll Betroffenen jeden Alters eine Rückkehr ins Leben ermöglichen – doch der Alltag von jungen Erwachsenen und die gesellschaftlichen Erwartungen, die an sie gestellt werden, unterscheiden sich stark von denen der Personen anderer Altersgruppen.

„Denn aus der Krebsituation können sich für die jungen Menschen [...] verstörende Folgen entwickeln, die wir eben auch bei anderen Patientenaltersgruppen in dieser gehäuften Ansammlung nicht finden“²

Welche Bedarfe hat diese junge Patientengruppe und was unterscheidet sie von älteren Betroffenen? Wie sollte eine solche Maßnahme gestaltet sein, damit sie

¹ Augsburgsburger Allgemeine, 2015, Anlage 16.

² Köhler, 2021, S. 191.

Betroffenen zurück in ein möglichst gesundes Berufsleben verhelfen kann? Auf diese zentralen Fragen soll mit Hilfe dieser Arbeit Ansätze für eine Antwort gefunden werden.

1.1 Aufbau und Zielsetzung

In dieser Arbeit werden die Bedarfe junger Erwachsener im Alter von 18 bis 29 Jahren an eine onkologische Rehabilitationsmaßnahme untersucht. Die theoretische Grundlage der Arbeit bilden allgemeine Informationen über onkologische Erkrankungen wie die Entstehung, der Krankheitsverlauf und Therapiemöglichkeiten. Im Anschluss wird die onkologische Rehabilitation als Leistung im Sozialsystem mit der Deutschen Rentenversicherung als Hauptleistungsträger vorgestellt sowie Grundsätze aus den relevanten Sozialgesetzbüchern erörtert. In den folgenden Kapiteln werden dann die Besonderheiten der Zielgruppe erfasst. Dabei werden Unterschiede in der relativen Diagnosehäufigkeit statistisch erfasst und aufgearbeitet sowie relevante Besonderheiten in der Lebenssituation und der sozialen Stellung dieses Personenkreises aufgezeigt. Schließlich wird der Bedarfsbegriff in seinen unterschiedlichen Facetten definiert. Auf Grundlage der Recherche und der Aufarbeitung von Informationen im Grundlagenteil wird im Hauptteil der Arbeit mit Hilfe von sechs Hypothesen eine empirische Untersuchung an jungen Betroffenen der fraglichen Altersgruppe durchgeführt. Eine Übersicht über die Bedarfe der jungen Erwachsenen mit Krebserkrankung an eine onkologische Rehabilitation soll herausgearbeitet werden, indem ihre Bedarfe, Wünsche, Befürchtungen und Erfahrungen erhoben und durch statistische Aufbereitung und Auswertung vergleichbar gemacht werden. Außerdem wird die verwendete Methodik vorgestellt und die Ergebnisse der Erhebung diskutiert. Zuletzt werden in einem zusammenfassenden Fazit die wichtigsten Erkenntnisse aus der Untersuchung festgehalten und ein Ausblick auf mögliche Integrationsansätze gegeben.

Ziel der Arbeit ist es, eine Übersicht über die Bedarfe junger Erwachsener mit Krebserkrankungen an eine onkologische Rehabilitationsmaßnahme zu erstellen, mit deren Hilfe eine solche Maßnahme bedarfsgerecht für die Zielgruppe gestaltet werden könnte.

2 Onkologische Erkrankungen

2.1. Definition

Die Bezeichnung *Krebs* ist ein Überbegriff für die Bezeichnung von bösartigen Tumorerkrankungen. Der Begriff leitet sich vom altgriechischen Wort *karkínos* ab, nach dem sowohl das Tier als auch eine Krankheit benannt wurde. Erstmals wurde der Begriff um etwa 400 v. Chr. von Hippokrates in Bezug auf ein Krankheitsbild verwendet. Er wird bis heute in der Medizin und im gesellschaftlichen Sprachgebrauch in Bezug auf dieses Erkrankungsbild genutzt.³ Der Zweig innerhalb der Medizin, der sich mit Krebserkrankungen befasst, ist die Onkologie.

Innerhalb der ICD-Klassifizierung, der medizinischen Kennzeichnung von Diagnosen, werden onkologische Erkrankungen mit den Kennungen C00 bis D48 bezeichnet.⁴

2.2 Entstehung

Bei einer Krebserkrankung bilden sich durch unkontrollierte Vermehrung und Mutation einer ursprünglich gesunden, körpereigenen Zelle Tumore im oder am Körper. Die gesunde Körperzelle entartet durch innere oder äußere Einflüsse. Ist die entartete Zelle irreparabel, wird sie normalerweise vom Körper gezielt zerstört, um sie an der weiteren Teilung und Verbreitung zu hindern. Geschieht diese kontrollierte Selbstzerstörung durch den Körper nicht, teilt sich die genveränderte Zelle weiter – es entsteht ein Tumor.⁵

Bei der Entstehung von Tumoren sind sogenannte gutartige (benigne) Tumore von bösartigen (malignen) Tumoren zu unterscheiden. Im Gegensatz zu gutartigen Tumoren verbreiten sich maligne Tumore im Körper. Dieses Verbreiten der Zellen erfolgt durch den Lymph- und Blutkreislauf. Auf diesem Weg können sich an anderen Organen weitere Tumore, sog. Metastasen, bilden.⁶

Das Entstehen von malignen Tumoren hat unterschiedliche Ursachen, die von Forschenden in der Medizin noch nicht endgültig erklärbar und belegbar sind. Sie

³ Vgl. Wunderlich, 2002, S. 405.

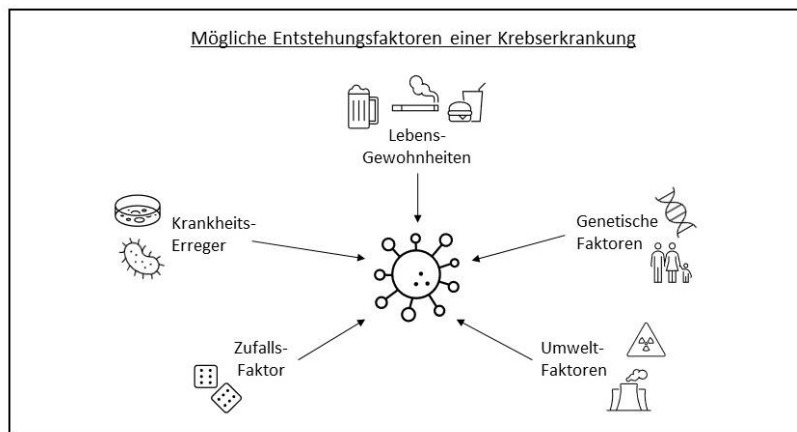
⁴ Vgl. DIMDI, 2017.

⁵ Vgl. Aigner, Eigenschaften einer malignen Erkrankung, 2016, S. 4 f.

⁶ Vgl. Reiß, 2021, S. 183.

können sowohl durch äußere Einflüsse der Umwelt oder Krankheitserreger als auch durch biologische Einflüsse wie zufällige Mutation, Vererbung und durch die Lebensumstände der Erkrankten entstehen.⁷ Gewohnheiten wie Rauchen oder eine ungesunde Ernährungsweise können die Wahrscheinlichkeit, an Krebs zu erkranken, wesentlich erhöhen (Abb. 1).

Abbildung 1: Entstehungsfaktoren einer Krebserkrankung⁸



Nach Angaben des Robert-Koch-Instituts erkranken jedes Jahr in Deutschland etwa 500.000 Personen neu an Krebs. Im Jahr 2019 starben rund 231.000 Menschen an einer Krebserkrankung oder deren Folgen.⁹ Dabei steigt mit zunehmendem Lebensalter eines Menschen auch das Risiko, an Krebs zu erkranken¹⁰.

2.2.1 Solide Tumore

Krebszellen werden nach dem Typus der Körperzellen unterschieden, aus denen der Tumor entsteht. Unterschieden werden Karzinome, Sarkome und Blastome. Sie bilden die Gruppe der soliden Tumore.

Tumore, die aus Drüsengewebe entstehen, werden als Karzinome bezeichnet. Sie sind, vor allem bei Erwachsenen, der am häufigsten vorkommende Tumortypus. Karzinomerkrankungen wie zum Beispiel Prostatakarzinom und das Kolonkarzinom (Darmkrebs) kommen bei Männern am häufigsten vor. Frauen

⁷ Vgl. Plattner, 2021, S. 295.

⁸ Eigene Darstellung.

⁹ Vgl. RKI, Krebsdaten, 2021.

¹⁰ Vgl. Jährliche Todesfälle aufgrund von Krebs, Anlage 10

erkranken am häufigsten an Mammakarzinomen (Brustkrebs), am Kolonkarzinom oder am Bronchialkarzinom (Lungenkrebs).¹¹

Sarkome entstehen aus Knorpel- oder Knochenzellen und kommen deutlich seltener vor als Karzinome. Nach Angaben der Universitätsklinik Heidelberg treten Sarkome gehäuft bei Kindern und Jugendlichen sowie zwischen dem 50. bis 60. Lebensjahr auf. Bei Erwachsenen machen alle Arten von Sarkomen insgesamt lediglich etwa 1% der Tumorerkrankungen aus.¹² In Statistiken werden Sarkom-Erkrankungen daher in der Regel nicht aufgeführt.

Blastome entstehen aus embryonalen Zellen und kommen daher hauptsächlich bei Kindern und Jugendlichen vor. Ihr Auftreten ist mit zunehmendem Lebensalter sehr selten.¹³

2.2.2 Leukämien

Über die Tumorerkrankungen hinaus gibt es die sog. systemischen Erkrankungen. Zu ihnen zählen die differenzierten Ausprägungen der Leukämien, umgangssprachlich Blutkrebs genannt. Eine Leukämie entsteht im Knochenmark und wirkt damit auf die Bildung der Blutzellen und der Lymphe ein. Innerhalb der Leukämien gibt es unterschiedliche Differentialdiagnosen. Die am häufigsten auftretenden Formen sind die Akute Myeloische Leukämie (AML) und die Akute Lymphatische Leukämie (ALL) sowie jeweils die chronische Form der Erkrankungen (CLL und CML). Obwohl Leukämien hauptsächlich bei Kindern und Jugendlichen erforscht werden, treten sie am häufigsten bei Menschen ab dem 50. bis 60. Lebensjahr auf und machen insgesamt etwa 3% der Krebserkrankungen aus.¹⁴

2.3 Krankheitsverlauf

Der Verlauf der Erkrankung und die Prognose hängen von allen Faktoren ab, welche die Tumorerkrankung und deren Entstehung beeinflussen können. Maßgeblich können zum Beispiel die Tumorgöße oder Vorerkrankungen sein, ob

¹¹ Vgl. RKI, Krebs in Deutschland 2017/2018, 2021, Anlage 10.

¹² Vgl. Bundesministerium für Gesundheit, 2020.

¹³ Vgl. Imbach, 2014, S. 159.

¹⁴ Vgl. Krebsinformationsdienst, Krebsarten, 2017.

bereits eine Metastasierung erfolgte und welche Therapiemaßnahmen ergriffen wurden.¹⁵

Bei der Bestimmung des Stadiums einer Krebserkrankung wird mit Hilfe TNM-Klassifikation der Ausgangstumor eingeschätzt. Dabei steht T für die Größe des Ursprungstumors und N für die Anzahl betroffener Lymphknoten. Mit M wird bewertet, ob bereits sichtbare Metastasen entstanden sind. Die Parameter können von Onkologen anhand medizinischer Kriterien noch genauer unterteilt werden.¹⁶ Anschließend kann das Krankheitsstadium daraus geschlossen werden. Es gibt die UICC-Stadien von 0 bis 4. Eine Krebserkrankung im Stadium 1 wird durch einen kleinen bis mittelgroßen Tumor gekennzeichnet, sichtbare Metastasen sind noch nicht aufgetreten. Bei einer Erkrankung im Stadium 4 haben sich die Tumorzellen bereits auf angrenzendes Gewebe ausgebreitet, umliegende Lymphknoten befallen und bereits Metastasen im Körper gebildet.¹⁷

Sofern nicht rechtzeitig und wirksam medizinisch interveniert wird bzw. interveniert werden kann, breiten sich Tumorzellen im Körper aus. Eine fortschreitende Metastasierung führt häufig zu zunehmenden Einschränkungen lebenswichtiger Organfunktionen im Körper und endet meist tödlich.

2.4 Symptome

Da onkologische Erkrankungen durch die Entartung körpereigener Zellen entstehen und die Tumore zu Beginn der Erkrankung eine sehr geringe Größe aufweisen, bemerken Erkrankte im Frühstadium oft keine bis kaum wahrnehmbare Symptome. Daher werden Erkrankungen, die noch im Frühstadium sind, meist im Rahmen einer Krebsvorsorgeuntersuchung oder als Zufallsbefund im Rahmen von Untersuchungen aus anderen Gründen entdeckt.¹⁸

Mit Fortschritt der Erkrankungsdauer sowie dem damit einhergehendem Wachstum des Tumors tritt dann meist zunehmende Symptomatik auf. Ein eindeutiges Bild von Symptomen und Krankheitsanzeichen gibt es dabei nicht. Welche Symptome Erkrankte beschreiben unterscheidet sich abhängig von der vorliegenden

¹⁵ Vgl. Reiß, 2021, S. 188.

¹⁶ Vgl. Wittekind, 2017. S. 1f.

¹⁷ Vgl. Internisten im Netz, BDI, 2021.

¹⁸ Vgl. Deutsche Krebsgesellschaft, ONKO Internetportal, Krebsfrüherkennung, 2014.

Differentialdiagnose. Von Erkrankten werden häufig tastbare Schwellungen und Knoten an den betroffenen Körperstellen sowie nicht klar verortbare Schmerzproblematiken beschrieben. Weitere Symptome können Erschöpfungserscheinungen, erhöhte Körpertemperatur, Appetitlosigkeit, Atemnot oder Verdauungsprobleme sein. Mit fortschreitender Erkrankung nimmt die Wahrnehmung von Krankheitszeichen in der Regel zu.¹⁹ Zudem kann es durch die Therapiemaßnahmen zu weiteren Systematiken und Einschränkungen kommen, zum Beispiel durch eine Chemotherapie (siehe 2.5).

Im Spätstadium verschlechtert sich der Allgemeinzustand des Patienten meist rapide, da die Funktion der betroffenen Organe durch die Metastasierung zunehmend eingeschränkt wird. Je nach Erkrankung sind beispielsweise Lungen- oder Nierentätigkeit zunehmend eingeschränkter. Zudem kommt es vermehrt zu Blutungen in oder aus betroffenen Organen.²⁰ Zur Behandlung der Schmerzproblematik bedarf es in diesem Stadium oft hochpotenter, also stark wirkender Betäubungsmittel.

2.5 Therapiemöglichkeiten

Im Folgenden werden Therapiemöglichkeiten vorgestellt, mit denen onkologische Erkrankungen behandelt werden. Welche Therapie zur Behandlung von Medizinern und Patienten gewählt wird, hängt von mehreren medizinischen und persönlichen Faktoren ab. Ausschlaggebend sind die konkrete Diagnose und Prognose, das Krankheitsstadium und vorhandene Vorerkrankungen. Darüber hinaus sind auch die körperliche Verfassung der Patienten und persönliche Wünsche und Überzeugungen der Betroffenen bei der Therapiewahl maßgeblich.²¹

2.5.1 Chirurgische Therapie

Ein operativer Eingriff wird meist zu Beginn der Therapiemaßnahmen und zeitnah nach der Diagnosestellung geplant. Durch chirurgische Intervention soll tumoröses Gewebe möglichst ganzheitlich entfernt werden. Es sollen bestenfalls keine sichtbaren Tumorzellen im Körper zurückbleiben. Eine Beschädigung des Tumors,

¹⁹ Vgl. Deutsche Krebsgesellschaft, ONKO Internetportal, Krebsfrüherkennung, 2014.

²⁰ Vgl. Aigner, Anzeichen von Krebs, 2016 S. 90f.

²¹ Vgl. Aigner, Krebstherapie - Behandlungsmethoden, 2016, S. 80f.

welche durch die Verletzung zu einer mechanisch ausgelösten Metastasierung führen kann, soll möglichst verhindert werden.²² Ziel ist es, das tumoröse Gewebe am Wachstum und an weiterer Metastasierung und damit an der Verbreitung der Erkrankung zu hindern. Gilt ein Tumor zum Zeitpunkt der Diagnosestellung als inoperabel, so wird meist zunächst versucht, diesen durch andere Therapieansätze wie Chemotherapie oder Strahlentherapie so weit zu verkleinern, dass er chirurgisch entfernt werden kann.²³ Ob ein Operationsverfahren mit großen Schnitten gewählt wird oder ein minimalinvasives Verfahren mit kleinem Operationsfeld ausreichend ist, muss je nach Stadium der Erkrankung, individueller Diagnose und betroffener Körperregion des Betroffenen entschieden werden.²⁴

Je nach Größe des Tumors und Ausmaß der Operation kann es durch eine solche Tumoroperation zu gesundheitlichen Folgen für Betroffene kommen. Eine teilweise Entfernung von Teilen lebenswichtiger Organe kann zu chronischen Erkrankungen, Mangelerscheinungen und Schmerzproblemen führen. Dies führt für Betroffene meist zu langwierigem oder sogar lebenslangem Medikamenten- und Therapierungsbedarf. Kommt es zur Amputation von Gliedmaßen oder Körperteilen, kann dies zu bleibenden Körperbehinderungen der Betroffenen führen.²⁵ So entsteht oft bereits nach einer erfolgten chirurgischen Tumorentfernung bei den Patienten daher Rehabilitationsbedarf im Rahmen der Nachsorgebehandlung.

2.5.2 Chemotherapie

Als Chemotherapie wird die medikamentöse Behandlung einer Krebserkrankung bezeichnet. Die Basis dieser Therapieform bilden die Medikamentengruppe *Zytostatika*. Die Zusammenstellung der unterschiedlichen Zytostatika, die zur Behandlung eingesetzt werden, hängt von der konkreten Differenzialdiagnose ab und wird daher für Betroffene individuell festgelegt.

Die sich schnell teilenden, genveränderten Tumorzellen sollen an ihrer Vermehrung damit an der weiteren Ausbreitung des Krebses gehindert werden (siehe 2.2).

²² Vgl. Gnant, 2008, S. 3f.

²³ Vgl. Aigner, *Krebstherapie*, S. 80 f.

²⁴ Vgl. Lordick, 2006, S. 524ff.

²⁵ Vgl. Deutsche Krebsgesellschaft, ONKO Internetportal, *Langzeitüberleben nach Krebs*, 2018.

Zytostatika wirken daher besonders stark an sich schnell teilenden Körperzellen. Menge und Häufigkeit der Medikamentengabe werden auf den Erkrankten und die Diagnose individuell angepasst.²⁶

Wie die Tumorzellen teilen sich auch gesunde Körperzellen wie Schleimhaut, Haarzellen und Blutzellen schnell und häufig. Daher wirken Zytostatika auch an diesen Stellen im Körper sehr effektiv. Dies führt häufig zu Nebenwirkungen wie Geschmacksverlust, Haarausfall oder Veränderungen im Blutbild sowie der Schwächung des Immunsystems.²⁷ Auch Übelkeit, Erbrechen, starke Erschöpfungserscheinungen (Fatigue-Syndrom), Gewichtsverlust und Fieber sind häufig auftretende Nebenwirkungen. Aufgrund der zahlreichen möglichen Nebenwirkungen gibt es Personen, die sich gegen eine Therapie mit Zytostatika entscheiden.

Auch nach Abschluss einer Chemotherapie leiden Betroffene oft an Spät- oder Langzeitfolgen der Behandlung, die einige Monate bis mehrere Jahre anhalten können.²⁸ Durch die Einnahme der Zytostatika kann es zu anhaltenden Herz-, Leber und Lungenschädigungen kommen. Eine weitere Langzeitfolge einer Chemotherapie kann die Polyneuropathie sein, die Schädigung von Nervenenden, die sich in Taubheitsgefühlen zum Beispiel in Fingern und Zehen äußert. Die Therapie kann das bereits o.g. Fatigue-Syndrom, einen chronischen Erschöpfungszustand, auslösen und zu psychischen Belastungen führen.²⁹ Durch die Chemotherapie ausgelöste Schädigungen und Langzeitfolgen sollten im Rahmen einer Rehabilitationsmaßnahme im Anschluss an die Akuttherapie behandelt werden.

2.5.3 Strahlentherapie

Bei der Strahlentherapie werden die von Krebs betroffenen Körperregionen mit hoch dosierten Röntgen- oder Elektronenstrahlung bestrahlt. Dabei wird das Erbgut der entarteten Zelle zerstört und damit der Zelltod herbeigeführt, den der Körper

²⁶ Vgl. IQWiG, Chemotherapie, 2022.

²⁷ Vgl. Crysandt, 2021, S. 98f.

²⁸ Vgl. Crysandt, 2021, S. 104.

²⁹ Vgl. Deutsche Krebsgesellschaft, ONKO Internetportal, Langzeitüberleben nach Krebs, 2018.

nicht selbstständig herbeigeführt hat.³⁰ Eine häufig beschriebene Nebenwirkung ist starke Müdigkeit nach der erfolgten Behandlung.³¹ Es können Hautreizungen oder sogar Verbrennungen der bestrahlten Körperstellen auftreten. Zudem kann eine hohe Strahlendosis zu einem erhöhten Risiko führen, dass erneut gesunde Körperzellen mutieren und der Patient an einem Zweittumor erkrankt.³² Auch diese Auswirkungen sind bei einer Nachsorgebehandlung zu beachten.

2.6 Prognose

Die Prognose hängt von allen Faktoren ab, welche die Tumorerkrankung und deren Entstehung beeinflussen können. Maßgeblich können das Krebsstadium oder Vorerkrankungen sein, ob bereits eine Metastasierung erfolgte und welche Therapiemaßnahmen ergriffen wurden. Zudem unterscheidet sich die Prognose auch zwischen den unterschiedlichen Diagnosen stark und ist damit individuell.³³ Nach der Durchführung und dem Abschluss der Krebstherapie beginnt die Remission. Diese Heilungsbewährung beträgt in der Regel fünf Jahre, gemessen ab der Beendigung der Akut-Therapie. In dieser Zeit ist die Gefahr einer erneuten Erkrankung (Rezidiv) statistisch gesehen am höchsten. Je früher eine Krebserkrankung erkannt und behandelt wird, desto günstiger ist in der Regel die Überlebensprognose.³⁴ Die durchschnittliche Langzeitüberlebensrate lag in den Jahren 2015 und 2016 bei einer Diagnostizierung und Behandlung in Stadium I bei 54 – 62 % (Abb. 2). Mit fortschreitender Erkrankung sinkt die Rate deutlich ab. In Stadium IV überleben noch etwa 2 % die folgenden fünf Jahre. Betroffenen wird von Fachkundigen geraten, während der Heilungsbewährung regelmäßig Vorsorgeuntersuchungen wahrzunehmen, um ein Rezidiv möglichst frühzeitig zu erkennen und zeitnah behandeln zu können.³⁵

³⁰ Vgl. IQWiG, Strahlentherapie, 2019.

³¹ Vgl. IQWiG, Strahlentherapie, 2019.

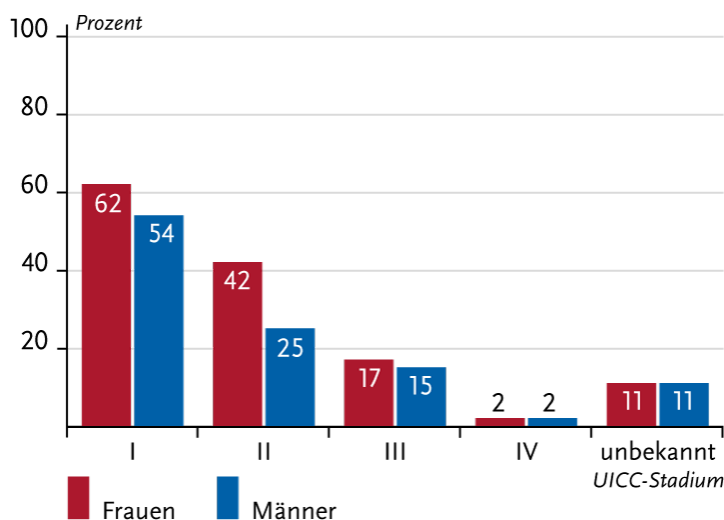
³² Vgl. Crysandt, 2021, S. 101.

³³ Vgl. Reiß, 2021, S. 188f.

³⁴ Vgl. Statistik Robert-Koch-Institut, Krebs in Deutschland für 2015/2016, 2019, S. 2.

³⁵ Vgl. Krebsinformationsdienst, Nachsorge, 2014.

Abbildung 2: Relatives Überleben nach UICC-Stadium, 2015/16.³⁶



Bei 53% der Betroffenen kommt es auch während einer Remission nach erfolgter Therapie noch zu Langzeit- und Spätfolgen der Erkrankung. Diese treten in Form von unterschiedlichen Symptomen und Einschränkungen auf, zum Beispiel körperliche und seelische Behinderungen, chronische Erschöpfung oder psychische Probleme.³⁷

Im Jahre 2019 erfasste das statistische Bundesamt rund 239.000 Sterbefälle in Zusammenhang mit einer Krebserkrankung. Damit ist ein Krebsleiden nach den Herz-Kreislaufkrankungen die zweithäufigste Todesursache in Deutschland.³⁸

3 Onkologische Rehabilitation

Im Folgenden werden rechtliche und verfahrenstechnische Grundlagen einer onkologischen Rehabilitation durch die gesetzliche Rentenversicherung aufgezeigt. Im gesetzlichen Sozialversicherungssystem kann die Zuständigkeit neben der gesetzlichen Rentenversicherung als Hauptleistungsträger auch bei den Krankenkassen und den Unfallversicherungen liegen. Da der Fokus dieser Arbeit auf der Bedarfsanalyse und die daraus resultierenden Schlussfolgerungen in Bezug

³⁶ Robert-Koch-Institut, Krebs in Deutschland für 2015/2016, 2019, S. 2.

³⁷ Vgl. Deutsche Krebsgesellschaft, ONKO Internetportal, Langzeitüberleben, 2018.

³⁸ Vgl. Statista, Todesursachen, 2020.

auf der gesetzlichen Rentenversicherung liegt, werden die anderen Leistungsträger nicht weiterführend thematisiert.

3.1 Grundsätze im Sozialrecht

Bei der Prüfung von Leistungsansprüchen gilt gemäß § 9 SGB VI i.V.m § 9 SGB IX das Grundprinzip „Reha vor Rente“. Aus diesem Grund sind auch bei schwerwiegenden Erkrankungen gegenüber einer möglichen Rentenzahlung die Voraussetzungen einer Rehabilitationsmaßnahme vorrangig zu prüfen und zu finanzieren. Gemäß dem Geschäftsbericht der Deutschen Rentenversicherung wurden im Geschäftsjahr 2019 157.052 Leistungen wegen maligner Tumorerkrankungen von der gesetzlichen Rentenversicherung finanziert.³⁹

Ziel der gesetzlichen Rentenversicherung ist es, die gesundheitlichen Folgen der Erkrankung zu therapieren, sodass der Wiedereinstieg ins Arbeitsleben und damit zukünftig die Erwerbsfähigkeit aus eigener Kraft ermöglicht wird.⁴⁰

Die onkologische Rehabilitation ist eine sog. *sonstige Leistung*, die sich sowohl in ihrer Anspruchsgrundlage als auch in ihren gesetzlichen Voraussetzungen von anderen Rehabilitationsleistungen nach §§ 14 – 17 SGB VI unterscheidet. Mit den „gemeinsamen Richtlinien der Träger der Rentenversicherung nach § 31 Abs. 1 Nr. 2 SGB VI für die Erbringung von Leistungen zur onkologischen Nachsorge bei malignen Tumorerkrankungen und Systemerkrankungen“, den CA-Richtlinien, wurde die onkologische Rehabilitation als besondere Leistung für die gesetzliche Rentenversicherung konkretisiert und macht sie zum Hauptleistungsträger.⁴¹

3.2 Anspruchsgrundlagen onkologische Rehabilitation

Grundsätzlich müssen von Antragstellenden versicherungsrechtliche Voraussetzungen nach § 11 SGB VI und persönliche Voraussetzungen nach § 10 SGB VI erfüllt werden (Abb. 3).

³⁹ Vgl. Statistikband Reha, 2019, S. 93. Anlage 17.

⁴⁰ Vgl. Greiner, 2020, Kommentar SGB IX, RN 5-8.

⁴¹ Vgl. Kreikebohm, 2021, RN 6.

Abbildung 3: Voraussetzungen onkologische Rehabilitation nach SGB⁴²

Gesetzesgrundlage	Voraussetzungen
<p>Persönliche Voraussetzungen (§ 10 SGB VI)</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Eine onkologische Erkrankung (siehe 1.0) muss vorliegen • Die Behandlung muss abgeschlossen sein. • Therapierfähigkeit und positive Rehabilitationsprognose • Ausreichende Belastbarkeit für die Maßnahme
<p>Versicherungsrechtliche Voraussetzungen (§ 11 SGB VI)</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Erfüllung der Wartezeit von 15 Jahren oder Bezug einer Erwerbsminderungsrente • Sechs Pflichtbeitragszeiten in den letzten zwei Jahren • Erfüllung der allgemeinen Wartezeit von fünf Jahren, wenn verminderte Erwerbsfähigkeit vorliegt bzw. droht oder • innerhalb von 2 Jahren nach Beendigung einer Ausbildung eine versicherte Tätigkeit bis zur Antragstellung ausgeübt.
<p>Keine Ausschlussgründe</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Beamte oder Gleichgestellte • Zuständigkeit der Unfallversicherung (BG) • Strafvollzug

Auch Versicherten, die bereits eine Rente der gesetzlichen Rentenversicherung beziehen, ist es möglich, einen Antrag auf onkologische Rehabilitation zu stellen. Leistungen für Versicherte, die bereits aus dem Arbeitsleben ausgeschieden sind, werden sonst von anderen Leistungsträgern wie zum Beispiel den Krankenkassen finanziert. Auch Familienangehörige wie nicht versicherte Ehegatten oder Kinder haben das Recht, einen solchen Antrag auf Leistung zu stellen. Diese Ausnahmen ergeben sich aus der Gesetzesgrundlage in § 31 Abs. 1 Nr. 2 SGB VI und den CA-

⁴² Eigene Darstellung.

Richtlinien. Anders als bei Präventions- und Nachsorgeleistungen reicht bei onkologischer Rehabilitation das Ziel, den Erfolg der onkologischen Therapiemaßnahmen und damit den Gesundheitszustand zu sichern, aus. Die Sicherung der Erwerbsfähigkeit ist hier keine zwingende Voraussetzung und nicht unbedingt das primäre Ziel einer Maßnahme der onkologischen Rehabilitation.⁴³ Sie kann in Form einer Anschlussheilbehandlung, also direkt im Anschluss an einen Krankenhausaufenthalt und sowohl ambulant als auch stationär erfolgen.

3.2.1 Leistung zur Teilhabe am Arbeitsleben

Nach erfolgter Krankheitsbehandlung und der Durchführung der medizinischen Rehabilitation haben Versicherte grundsätzlich die Möglichkeit, eine Leistung zur Teilhabe am Arbeitsleben (LTA) zu beantragen. Gesetzesgrundlage für die LTA ist § 16 SGB VI in Verbindung mit dem SGB IX, welches die Durchführung regelt. Ziel einer LTA ist es, die Leistungsfähigkeit von Versicherten mit Krankheiten oder Behinderungen zu erreichen oder wiederherzustellen und diese zukünftig zu sichern.⁴⁴ LTA-Maßnahmen können in vielfältiger Form durchgeführt werden. Das Leistungsspektrum reicht von Hilfsmitteln am Arbeitsplatz bis zur durch die gesetzliche Rentenversicherung finanzierte berufliche Aus-, Fort- und Weiterbildungsmaßnahmen der versicherten Leistungsberechtigten.

Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben haben keinen gesonderten Bezug zu onkologischen Erkrankungen. Sie können von Versicherten mit onkologischen Erkrankungen im Anschluss an eine onkologische Rehabilitation beantragt werden. Jedoch sind sie nicht an speziell an dieses Diagnosefeld angepasst und werden daher nicht weiterführend betrachtet.

3.3 Besonderheiten bei jungen Erwachsenen

Im Folgenden wird die in dieser Arbeit thematisierte Personengruppe der jungen Erwachsenen beschrieben. Die Altersspanne für diese Altersgruppe wurde bei 18 bis 29 Jahren festgelegt. Als untere Grenze wurde das Alter der Volljährigkeit in Deutschland gewählt, um die Personen von Kindern und Jugendlichen zu unterscheiden. Als obere Altersgrenze der Beobachtung wird das vollendete 30.

⁴³ Vgl. Kreikebohm, 2021, § 31, RN 5-6.

⁴⁴ Vgl. Kreikebohm, 2021, § 16, RN 2

Lebensjahr gewählt, da auch medizinische Verbände wie das RKI das Alter von 29 Jahren als Grenze des biologischen und gesellschaftlichen jungen Erwachsenen zieht.⁴⁵

3.3.1 Verbreitung

Mit fortschreitendem Lebensalter steigt die Wahrscheinlichkeit, an Krebs zu erkranken, signifikant an. Das durchschnittliche Erkrankungsalter liegt hier bei etwa 67 Jahren. Das Risiko, im jungen Erwachsenenalter von 18 bis 29 Jahren zu erkranken, ist somit wesentlich geringer als bei älteren Bevölkerungsgruppen. Im Jahr 2018 erkrankten beispielsweise 4.619 Personen zwischen 20 und 29 an Krebs.⁴⁶ Im Jahr 2019 wurden von der Deutschen Rentenversicherung 1.095 Leistungen im Rahmen einer Krebserkrankung für Versicherte zwischen dem 18. und vor dem vollendeten 30. Lebensjahr finanziert.⁴⁷

Die Zahlen belegen, dass das Risiko, an Krebs zu erkranken, bei jungen Erwachsenen gering ist und sie damit nur einen kleinen Teil der betroffenen Versicherten ausmachen. Trotzdem ist Krebs eine häufige Todesursache bei jungen Erwachsenen dieser Altersgruppe. Nach Angaben des statistischen Bundesamtes starben im Jahr 2019 etwa 500 junge Erwachsene aufgrund von Krebs.⁴⁸ Aus Sicht der gesetzlichen Rentenversicherung ist es sinnvoll, sich auch mit dieser zahlenmäßig kleinen Versichertengruppe zu beschäftigen. Die Aufgabe des Leistungsträgers ist es, die Erwerbsfähigkeit der Betroffenen zu sichern und damit ein weiteres Versicherungsleben zu ermöglichen. Den Zahlen ist zu entnehmen, dass bei lediglich etwa einem Viertel der jungen Erwachsenen, die neu an Krebs erkranken, eine Rehabilitationsmaßnahme durch die gesetzliche Rentenversicherung finanziert wurde. Ob die Rehabilitationsquote durch eine bedarfsgerechtere Rehabilitation eventuell gesteigert werden kann, wird im weiteren Verlauf dieser Arbeit untersucht.

⁴⁵ Vgl. RKI, Gesundheitliche Ungleichheit, S. 6, 35.

⁴⁶ Vgl. Anlage X (Krebs Alter 20-29 im Jahr 2018)

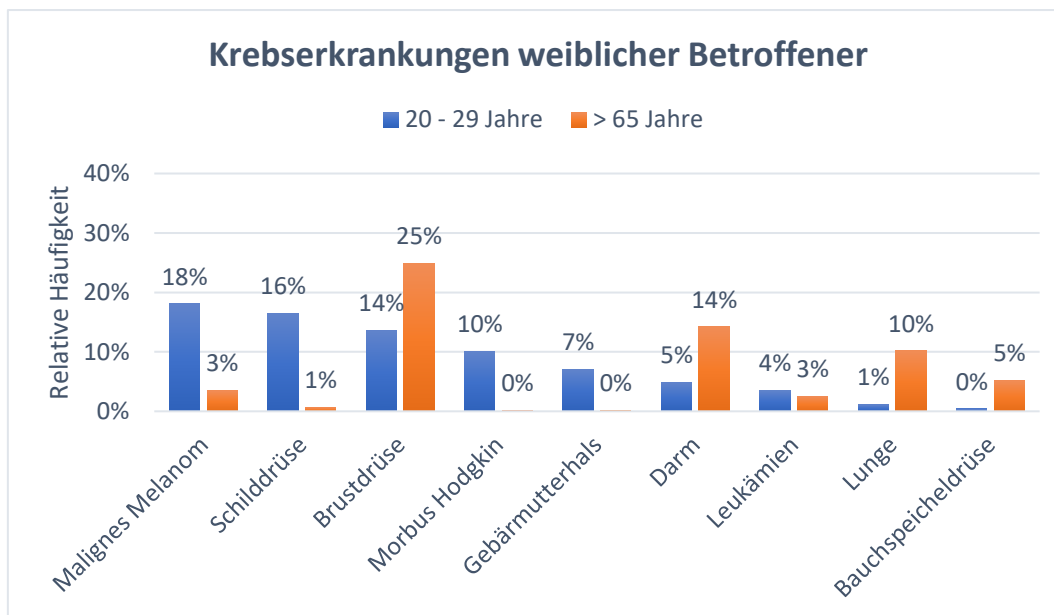
⁴⁷ Vgl. Leistungen DRV wegen maligner Tumorerkrankungen 2019, Anlage 14.

⁴⁸ Vgl. Statista Todesfälle Krebs, Anlage 11.

3.3.2 Relevante Diagnosen

Nicht nur das Risiko an Krebs zu erkranken ändert sich mit fortschreitendem Lebensalter. Welche Organe und Körperregionen von der Krankheit betroffen sind unterscheiden sich ebenfalls im Vergleich der Altersgruppen. Sichtbar wird dies im direkten Vergleich der 20 bis 29-Jährigen mit der Personengruppe über 65 und den in der Altersgruppe am häufigsten gestellten Differentialdiagnosen von Krebs anhand der Statistik des Zentrums für Krebsregisterdaten.⁴⁹ Hierfür wurden Datensätze des Robert-Koch-Institutes ausgewertet. In den Abbildungen 5 und 6 wurde die relative Häufigkeit einzelner Krebsdiagnosen in Bezug auf die Gesamtzahl der Erkrankungen untersucht. Verglichen wurden beiden Altersgruppen innerhalb des biologischen Geschlechtes Betroffener.⁵⁰

Abbildung 4: Krebsdiagnosen weiblicher Betroffener im Altersvergleich⁵¹



Bei Frauen in jedem Alter ist Brustkrebs eine häufig aufkommende Diagnose, wobei sie im Verhältnis bei weiblichen Betroffenen mit steigendem Lebensalter im Vergleich zu anderen Krebserkrankungen häufiger vorkommt. Bei weiblichen Personen zwischen 20 und 30 Jahren sind Brustkrebserkrankungen ebenfalls häufig vertreten. Hautkrebs und Schilddrüsenkarzinome sind die häufigsten gestellten

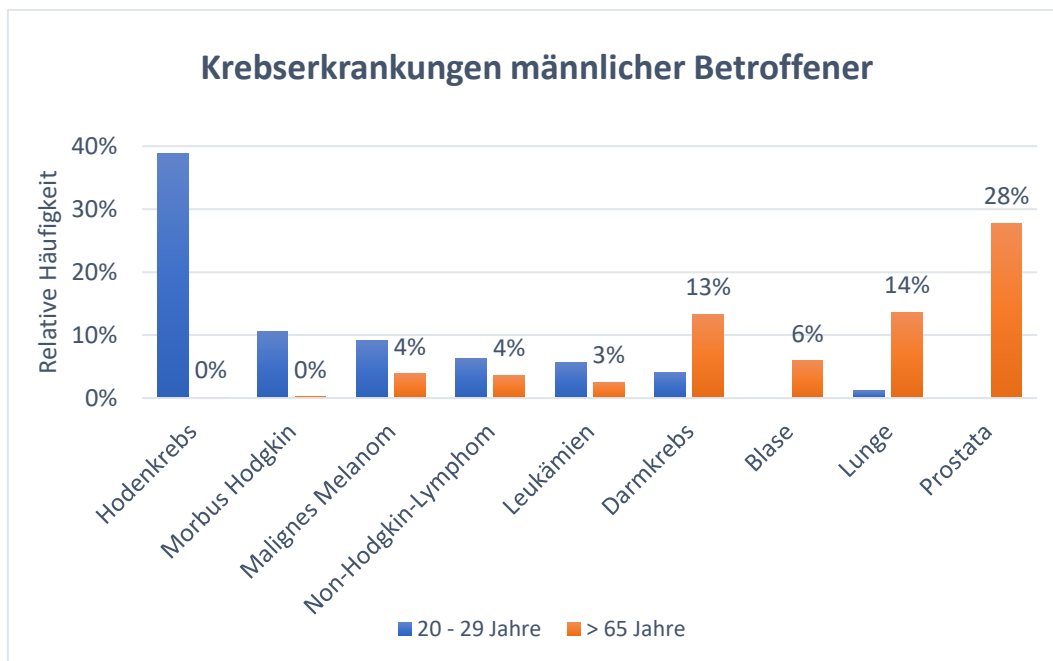
⁴⁹ Vgl. Zentrum für Krebsregisterdaten, 2018.

⁵⁰ Anlage 12 (weibliche Erkrankte) und Anlage 13 (männliche Erkrankte).

⁵¹ Eigene Darstellung, Daten aus Anlage 12.

Differentialdiagnosen, Brustkrebserkrankungen treten im Vergleich seltener auf als im fortgeschrittenen Alter. Hautkrebs ist bei den jungen, weiblichen Erwachsenen die am häufigsten diagnostizierte Krebserkrankung, sie macht 18% der Erkrankungen aus. Tumore an den Fortpflanzungsorganen und Hormondrüsen sind häufig vertreten. Während Schilddrüsenkrebs bei biologisch weiblichen Personen im Alter zwischen 20 und 30 Jahren die zweithäufigste Krebsdiagnose ist, macht sie im Alter von 65 und älter bei Betroffenen weniger als 1% der Krebserkrankungen aus. Gebärmutterhalskrebs und Morbus Hodgkin (Lymphdrüsenkrebs) sind bei der jüngeren Altersgruppe im Vergleich häufig vertreten, in der Altersgruppe weiblicher Personen ab 65 werden sie sehr selten diagnostiziert.⁵² Zudem sind ab 65 dagegen Darmkrebs (14%) und Lungenkrebs (10%) die am häufigsten gestellten Diagnosen. Zwischen 20 und 29 machen diese Tumorarten jeweils unter 5% aller auftretenden Fälle aus.⁵³ Tumore an den Fortpflanzungsorganen beispielsweise kommen statistisch mit steigendem Alter seltener vor und müssen seltener behandelt werden (Abb. 4).

Abbildung 5: Krebsdiagnosen männlicher Betroffener im Altersvergleich⁵⁴



⁵² Anlage 12.

⁵³ Anlage 12

⁵⁴ Eigene Darstellung, Daten aus Anlage 13.

Bei den männlichen Betroffenen sind ebenfalls Unterschiede in der relativen Häufigkeitsverteilung der Diagnosen zu beobachten. In der Altersgruppe ab 65 Jahren machen Prostatakarzinome 28% aller diagnostizierten Krebsfälle aus, bei betroffenen Männern zwischen 20 und 29 sind es weniger als ein Prozent.⁵⁵ Auch Darm- und Lungenkrebs kommen, wie bei den weiblichen Betroffenen, mit steigendem Alter häufiger vor und sind bei jungen Betroffenen statistisch deutlich seltener (unter 5%). Bei jungen männlichen Erwachsenen hingegen ist Hodenkrebs deutlich die am häufigsten gestellte Diagnose, gefolgt von Lymphdrüsenkrebs und Hautkrebs. Während Hodenkrebs bei jungen männlichen Erwachsenen mit 39% die häufigste Krebserkrankung ist, liegt die Häufigkeit bei der Altersgruppe ab 65 Jahren unter einem Prozent und ist damit kaum vertreten (Abb. 5).⁵⁶

Unabhängig vom Geschlecht der Betroffenen unterscheiden sich die Diagnosen in ihrer relativen Häufigkeit im Altersvergleich also stark voneinander. Da sich die gestellten Diagnosen der unterschiedlichen Altersgruppen unterscheiden, müssen folglich auch aus medizinischer Sicht andere Anforderungen bei einer onkologischen Rehabilitation bei jungen Erwachsenen erfüllt werden. Es ergeben sich aus den Unterschieden in den medizinischen Diagnosen unterschiedliche Bedarfe als bei anderen Altersgruppen. Eine altersspezifische Betrachtung der Bedarfe dieser Altersgruppe könnte daher dazu führen, dass der Gesundheitszustand gezielter und gewinnbringender verbessert werden kann und mit höherer Wahrscheinlichkeit ein positiver Effekt im Hinblick auf die Erwerbsfähigkeit Betroffener erreicht werden kann. Durch die Differenzen in der Häufigkeit der einzelnen Diagnosen rechtfertigen so die Unterscheidung und einzelne Betrachtung unterschiedlicher Altersstufen wie zum Beispiel die der jungen Erwachsenen und zeigt auf, dass eine altersspezifische Betrachtung schon aus medizinischer Sicht ein sinnvoller Ansatz für eine Erhebung ist.

3.3.3 Lebenssituation

Über die Unterschiede im Bedarf aus medizinischen Aspekten hinaus gibt es wesentliche Unterschiede in der Lebenssituation der Altersgruppen. Eine

⁵⁵ Anlage 13

⁵⁶ Anlage 13

langwierige und mit erheblichen Einschränkungen verbundene Erkrankung wie Krebs ist jungen Erwachsene eine Ausnahmesituation, die sich erheblich vom durchschnittlichen Erleben von Personen dieser Altersgruppe unterscheidet. Im Alter von 18 bis 29 Jahren stehen altersspezifische Entwicklungsschritte im Vordergrund und ebnen den Weg ein selbstständiges Erwachsenenleben.⁵⁷ Die Schulzeit oder eine berufliche Ausbildung ist meist beendet und der berufliche Einstieg oder ein Studium zur beruflichen Qualifikation müssen für die selbstständige Bestreitung des eigenen Lebensunterhalts absolviert werden. Der Wiedereinstieg ins Arbeitsleben und die Möglichkeit, den Lebensunterhalt aus eigener Kraft auch künftig wieder bewältigen zu können, ist daher für viele Personen dieser Altersgruppe nicht nur ein großes Bedürfnis. Er sichert auch die Wirtschaftsfähigkeit der Betroffenen.⁵⁸ Überleben junge Erwachsene eine solche Erkrankung, müssen diese lernen, mit den Spätfolgen der Erkrankung in ihrem zukünftigen Leben zurechtzukommen. Das Erwerbsleben kann, je nach Ausprägung von Langzeitfolgen und dem Grad der Behinderung, durch diese Einschränkungen maßgeblich beeinflusst und erschwert werden.

Auch eine eigenständige und losgelöste Entwicklung vom Elternhaus ist hier altersgemäß. Im Privatleben steht oft die emotionale Selbstständigkeit im Mittelpunkt und es werden oft erste Schritte in Richtung der Gründung einer eigenen Familie geplant.⁵⁹ Im Gegensatz zu Menschen im fortgeschrittenen Lebensalter haben Fertilität und die Festigung Sexualität für junge Erwachsene große Priorität, da die Familienplanung der Patienten meist in diesem Alter nicht abgeschlossen ist.⁶⁰ Einige haben bereits Kinder, die aufgrund des biologischen Alters der Eltern selbst meist noch im Kleinkindalter sind. Bei jungen Erwachsenen treten häufig Krebserkrankungen im Zusammenhang mit den Fortpflanzungsorganen auf (siehe 3.2). Einschränkungen in der Funktion der Geschlechtsorgane oder eine eintretende Unfruchtbarkeit in diesem Alter haben einen einschneidenden Einfluss auf die Familienplanung der Betroffenen, was diese

⁵⁷ Vgl. Köhler, 2021, S. 190.

⁵⁸ Vgl. Allemand, 2015, S. 183f.

⁵⁹ Vgl. Köhler, 2021, S. 191f.; Lüdtkke, 2006, S.58.

⁶⁰ Vgl. Köhler, 2021, S. 192.

vor weitgreifende körperliche und psychische Herausforderungen stellen kann.⁶¹ Diese entwicklungspsychologischen Stufen und Schritte in der Lebensplanung werden durch eine Krebsdiagnose und deren Auswirkungen oft stark gestört.

Bedarfsgerechte Akutbehandlungen, aber auch die bedarfs- und altersorientierte Rehabilitation sind daher für eine erfolgreiche Behandlung von onkologischen Erkrankungen und eine körperliche sowie psychisch günstige Prognose für das weitere Leben der Betroffenen von großer Bedeutung. Dabei ist jedoch anzumerken, dass subjektive Vorstellungen und Bedarfe dieser Personen sehr individuell sind und sich je nach Lebenssituation und Diagnose stark voneinander unterscheiden können. Eine altersbezogene Einteilung und eine differenzierte Betrachtung dieser Gruppe ist notwendig, da sich sowohl das Diagnosefeld als auch die Bedürfnisse und Anforderungen an die folgende Rehabilitationsmaßnahme von denen der Menschen anderer Altersgruppen unterscheidet.

4 Bedarfsbegriff

Im Folgenden wird der Begriff des Bedarfes in den wissenschaftlichen Kontext eingeordnet.

4.1 Bedürfnis und Bedarf

Die Begriffe *Bedarf* und *Bedürfnis* werden im gesellschaftlichen Kontext häufig synonym verwendet, wissenschaftlich sind die jedoch zu unterscheiden. Die Begriffe wurden ursprünglich im Kontext der Wirtschaftswissenschaft verwendet. Bedürfnisse werden von Menschen als Mangel an etwas wahrgenommen. Sie sind individuell und noch wenig konkret. Werden Bedürfnisse eines Menschen konkretisiert und so dargestellt, dass sie durch den Erwerb eines Gutes oder einer Dienstleistung am Markt durch finanzielle Mittel erfüllt werden können, so werden die Bedürfnisse zum Bedarf.⁶² In Bezug auf die onkologische Rehabilitation könnten Betroffene ein Bedürfnis nach Verbesserung des Gesundheitszustandes wahrnehmen. Die Beschaffung einer Maßnahme, die dieses Bedürfnis konkret

⁶¹ Vgl. Allemand, 2015, S. 108f.

⁶² Vgl. Freiling, 2004, S. 85.

befriedigen kann, wäre der Bedarf an einer für Betroffene erforderliche Rehabilitationsmaßnahme.

4.2 Bedarfsbegriff im SGB IX

Im Gesetzestext der Sozialgesetzbücher ist der Bedarfsbegriff nicht ausführlich definiert. Er geht im Wesentlichen aus § 12 Abs. 1 S. 1 SGB IX hervor. Danach besteht Rehabilitationsbedarf, wenn die Durchführung einer Maßnahme erforderlich ist, weil eine Beeinträchtigung der Teilhabefähigkeit am Arbeitsleben und des gesellschaftlichen Lebens droht.⁶³ Bedarf besteht ebenfalls, wenn eine Verschlechterung dieses Zustandes durch eine Maßnahme verhindert oder eine Verschlechterung eingedämmt werden könnte.⁶⁴ Der Begriff erfasst damit die Erforderlichkeit einer Leistung zur Teilhabe. Es solle dabei auf die körperlichen Beeinträchtigungen sowie die Lebenssituation der Versicherten geachtet werden.⁶⁵ Die konkrete Ausgestaltung einer solchen Maßnahme umfasst der Begriff nach Sozialgesetzbuch allerdings nicht.

4.3 Bedarfsprüfung des Sozialmedizinischen Dienstes

Der Rehabilitationsbedarf ist nicht konkret gesetzlich geregelt. Die Prüfung des Rehabilitationsbedarfes liegt in der Verantwortung der ärztlichen Mitarbeitenden der medizinischen Dienste der Sozialleistungsträger wie des Sozialmedizinischen Dienstes (SMD) der gesetzlichen Rentenversicherung. Diese stellen den Bedarf einer Maßnahme fest und bescheinigen diese als objektiver Gutachter.⁶⁶

Den behandelnden Mediziner und Versicherten ist es im Rahmen des sog. Wunsch- und Wahlrechtes möglich, eine bevorzugte Wunscheinrichtung für die Durchführung der Rehabilitationsmaßnahme im Antrag anzumerken. Diese Wahlmöglichkeit geht aus den Regelungen des § 8 SGB IX hervor. Die gesetzliche Rentenversicherung hat grundsätzlich die Pflicht, diesem Wunsch- und Wahlrecht nach Möglichkeit zu entsprechen. Ärztliche Mitarbeitende des SMD entscheiden, ob beim Versicherten Rehabilitationsbedarf vorliegt. Sie entscheiden unter Berücksichtigung der Lebensumstände des Versicherten und der medizinischen

⁶³ Vgl. Leitlinien für die sozialmedizinische Begutachtung, Anlage 18, S. 17.

⁶⁴ Vgl. Neumann, SGB IX, § 12, RN 2f.

⁶⁵ Vgl. Neumann, SGB IX, § 12, RN 4.

⁶⁶ Vgl. Cibis, 2011, S. 78.

Erfordernisse, welche Klinik für die Durchführung der Rehabilitationsmaßnahme geeignet ist und ob dem Wahlrecht des Versicherten entsprochen werden kann, sofern es ausgeübt wurde.⁶⁷ Die ausgewählte Klinik muss den medizinischen Ansprüchen des Leistungsempfängers entsprechen können, damit eine positive Rehabilitationsprognose bestehen kann.⁶⁸ Die medizinischen Anforderungen von jungen Erwachsenen können sich aufgrund der Unterschiede in den relevanten Diagnosen von denen der älteren Betroffenen stark unterscheiden (siehe 3.3.2). Damit ist es erfolgsversprechend, diese in auf ihre medizinischen und persönlichen Bedarfe zugeschnittene Kliniken und Angebote zur Wahrnehmung der Maßnahme zu überweisen. Auch die Mitarbeitenden des SMD entscheiden jedoch lediglich mittelbar durch die Auswahl der Rehabilitationseinrichtung über die Angebote, die welche die Maßnahme während der Durchführung ausgestalten. Die Gestaltung liegt folglich in der Verantwortung der Rehabilitationseinrichtung.

4.4 Abgrenzung subjektiven Bedarfsverständnis

Das subjektive Bedarfsverständnis der Betroffenen ist stark von persönlichen Erwartungen, Bedürfnissen und Vorstellungen geprägt. Die Biografie und die Umstände des Einzelnen beeinflusst, welche Bedarfe entstehen.⁶⁹ Dennoch sind die Bedarfe der Betroffenen miteinander vergleichbar und ähneln sich, da Gemeinsamkeiten bestehen (siehe 3.3). Zwar scheint es zunächst widersprüchlich zu sein, im individuell wahrgenommenen und definierten Bedarf von Personen eine gemeinsame, erfassbare Basis zu finden. Obgleich jeder Mensch eine unterschiedliche Lebenssituation hat sowie von einem unterschiedlichen Umfeld umgeben ist, sind die Anforderungen, die die Gesellschaft an diese Personen stellt, oft ähnlich. Die Erfassung von Gemeinsamkeiten in der Zielgruppe ist die Basis für eine quantitative wissenschaftliche Erhebung. Sie ist außerdem notwendig für die Leistungsträger und Einrichtungen, um ihre Aufgabenerfüllung der Rehabilitationsmaßnahme zu gewährleisten. Eine vollkommen auf die persönlichen Bedarfe ausgerichtete Maßnahme ist für Massenverwaltungen wie die Deutsche Rentenversicherung als Leistungsträger oder große Rehabilitationsmaßnahmen aus

⁶⁷ Vgl. Leitlinien für die sozialmedizinische Begutachtung, Anlage 18, S. 18.

⁶⁸ Vgl. Cibis, 2011, S. 84.

⁶⁹ Lüdtke, 2006, S. 59.

Zeit- und Kostengründen kaum stemmbar. Eine den Betroffenen möglichst gerecht werdende, aber trotzdem vereinheitlichende Erhebung und Ausrichtung in Alters- und Bedarfsgruppen mit vergleichbaren Inhalten ist daher notwendig. Aufgrund der altersspezifischen Gemeinsamkeiten ist dies trotzdem mit der Subjektivität der Empfindung vereinbar. Es ist daher möglich, pauschalisierende Regelungen zu treffen.⁷⁰

Auf der Grundlage dieser Überlegungen zur Definition des Bedarfsbegriffs und der Einordnung des subjektiven Bedarfsbegriffes der Zielgruppe wurde der standardisierte Umfragebogen für die Erhebung der Bedarfe entworfen.

5 Empirische Bedarfserhebung

Den Hauptteil dieser Arbeit bildet eine empirischen Datenerhebung in Form einer Umfrage unter betroffenen Personen. Eine Datensammlung des subjektiven Rehabilitationsbedarfs der 18 bis 29-jährigen Personen mit onkologischen Erkrankungen wurde bisher noch nicht erhoben. Im Folgenden werden die Planung, die Durchführung und die Auswertung der Datenerhebung dargestellt und anschließend diskutiert.

5.1 Hypothesen

Mit Hilfe der im Grundlagenteil aus der Fachliteratur herausgearbeiteten Informationen zur Erkrankung, onkologischer Rehabilitation und zum Bedarfsbegriff lassen sich nun die folgenden Hypothesen aufstellen:

H1: Es besteht Bedarf an alters- und diagnoseentsprechenden Maßnahmen sowie an einem gleichaltrigen Umfeld.

H2: Es besteht Bedarf an schulischer und beruflicher Widereingliederung sowie Schaffung von beruflichen Perspektiven im Rahmen der Maßnahme.

H3: Es besteht Bedarf an individueller Gestaltung und Mitsprache im Rahmen der Maßnahme.

⁷⁰ VG Würzburg, 18.04.2018, W 2 K 17.1456, Rn 23.

H4: Es besteht Bedarf an familiärer Eingliederung in die Maßnahme und Vereinbarung von Rehabilitation und Kinderbetreuung.

H5: Es besteht Bedarf an psychoonkologischer Unterstützung im Rahmen der Maßnahme.

H6: Das Gefühl, dass subjektive Bedarfe berücksichtigt werden, steigert die Rehabilitationsbereitschaft der Personengruppe.

Die aufgestellten Hypothesen werden im Folgenden überprüft.

5.2 Methodik

Für die Durchführung der Bedarfserhebung wurde die Umfrage in Form eines standardisierten Fragebogens als Erhebungsmethode gewählt.⁷¹ Im Fokus der Arbeit steht der Rehabilitationsbedarf der gewählten Zielgruppe. Wie bereits in Kapitel 4.4 ausgeführt hat der Bedarfsbegriff eine subjektive Komponente, die für die betroffenen Personen besonders relevant ist. Durch die Subjektivität des Einzelnen lässt sich diese Komponente schwer vereinheitlichen oder zusammenfassen. Daher liegt als Ersterhebung eine Methode mit qualitativen Elementen und der Erhebung direkt bei der betroffenen Personengruppe in Form einer Umfrage nah, da die Betroffenen so eigens formulierte Antworten geben können.⁷² Die Erhebung erfolgte mittels eines Onlinefragebogens im Internet. Der Vorteil einer Umfrage über das Internet ist es, dass die Personen anonym auf den Fragebogen zugreifen können, sodass ihre Personen nicht erkannt werden kann. Bei einem datensensiblen Thema mit gesundheitsbezogenen Inhalten ist es von größter Wichtigkeit, die Anonymität der Teilnehmenden zu gewährleisten. Zudem ist die Onlineumfrage zeiteffizienter, da die befragten Personen zu jeder Zeit darauf zugreifen können, was die Teilnahmebereitschaft zusätzlich steigert. Außerdem ist die Onlinebefragung kostengünstig. Aufgrund der zum Zeitpunkt der Umfrage im März 2022 andauernden Covid-19-Pandemie und der damit verbundenen Gesundheitsgefährdung muss eine möglichst risikoarme Teilnahme an der Umfrage gewährleistet werden. Da Krebspatienten und ehemals betroffene Personen zur Risikogruppe einer Covid-19-Erkrankung gehören, ist eine Onlineumfrage zudem

⁷¹ Leitfaden zur Planung des Umfragebogens in Anlage 6.

⁷² Vgl. Schumann, 2018, S. 122f.

die beste Lösung, um diese Personengruppe nicht zu gefährden und deren Gesundheitsschutz bei der Teilnahme zu gewährleisten.⁷³

Die Umfrage ist im Kontext der Forschungsmethodik als qualitative Methode einzuordnen. Sie kann in der Ausgestaltung des Fragebogens jedoch auch als Mixed-Methods durchgeführt werden, also sowohl qualitative als auch quantitative Elemente der Befragung beinhalten. Die Verbindung von qualitativen und quantitativen Fragestellungen wurde gewählt, um Antworten der befragten Personen aus verschiedenen Perspektiven zu generieren.⁷⁴ Durch offene Fragestellungen nach qualitativem Schema (Frage 5 und 6) wurde so beispielsweise zunächst nach ersten Assoziationen der Befragten zum Thema Rehabilitationsbedarf gefragt. Erst im weiteren Verlauf wurden dann Antwortmöglichkeiten mit vorgegebener Skalierung zur Beantwortung vorgegeben. Dieses Vorgehen ist bei der Erhebung von subjektivem Bedarf sinnvoll, da so keine vorherige Beeinflussung durch vorgegebene Antwortmöglichkeiten erfolgt. Die ersten eigenen Assoziationen zur Fragestellung könnten damit bereits einen ersten Hinweis auf als besonders wichtig empfundene Bedarfe andeuten.⁷⁵ Durch die quantitativen Folgefragen (Frage 7 und 8) können Parallelen zwischen individuellen, qualitativen Antworten gefunden werden. Des Weiteren mindern quantitative, geschlossene Fragestellungen den Zeitaufwand gegenüber den individuell formulierten Antworten auf qualitative Fragestellungen.

5.2.1 Grundgesamtheit

Diese Arbeit beschäftigt sich mit dem onkologischen Rehabilitationsbedarf von Personen zwischen 18 und 29 Jahren, die von einer Krebserkrankung betroffen sind. Damit bilden alle Personen, die zwischen 18 und 29 Jahren an einer onkologischen Erkrankung erkrankt sind oder in diesem Alter erkrankt waren, die Grundgesamtheit der Erhebung. Für die Beantwortung des Umfragebogens mussten Personen aus dieser Grundgesamtheit in Form einer Stichprobe ausgewählt werden.⁷⁶ Von der Auswertung der Stichprobenerhebung kann dann auf die

⁷³ Vgl. Krebsinformationsdienst, Corona, 2022.

⁷⁴ Vgl. Lüdemann, 2019, S. 3f.

⁷⁵ Vgl. Schumann, 2018, S. 122f.

⁷⁶ Vgl. Jacob, 2013, S. 66.

Grundgesamtheit geschlossen werden.⁷⁷ Eine Vollerhebung ist aus zeitlichen und Gründen und im Sinne des Datenschutzes im Rahmen dieser Arbeit nicht durchführbar. Darüber hinaus ist es aus datenschutzrechtlichen Gründen nicht möglich, alle Personen der Patientengruppe zu erfassen, da es sich bei Namen, Geburtsdaten und vor allem Gesundheitsdaten um höchst sensible Daten handelt.⁷⁸ Aus diesem Grund wurden für die Befragung betroffene Personen der zu analysierenden Altersgruppe ausgewählt, die freiwillig auf den Aufruf reagiert haben und so anonymisiert an der Umfrage teilnehmen konnten.

In erster Linie wurde der Fragebogen in zwei Selbsthilfegruppen für an Krebs erkrankte Personen zwischen 18 und 29 Jahren bereitgestellt. Die Mitglieder der Gruppen erfüllen alle die Anforderungen der medizinischen Diagnose und sie sind überwiegend im Alter von 18 bis 29 Jahren an Krebs erkrankt. Zudem wurde die Umfrage von Teilnehmenden innerhalb des Verbandes der Deutschen Sarkom Stiftung geteilt. Wie bereits ausgeführt kommen Sarkome bei jungen Patienten häufiger vor als bei älteren Menschen, daher ist die Zielgruppe der Befragung auch in diesem Patientenkreis vertreten (2.2). Innerhalb des Fragebogens wurde als zweite Absicherung das Alter der Personen abgefragt. Es ist davon auszugehen, dass unterschiedliche Differentialdiagnosen von Krebserkrankungen bei den befragten Personen zu Grunde liegen, da innerhalb der Selbsthilfegruppen unterschiedliche Krebsdiagnosen bei den Mitgliedern vertreten sind. Damit ergibt sich eine Stichprobenbefragung anhand derjenigen Personen, die sich spontan freiwillig zur Teilnahme entschließen. Es ist nicht abschließend nachweisbar, wie viele potenzielle Teilnehmende insgesamt mit der Umfrage erreicht werden konnten. Eine genauere Auswahl der Befragten nach weiteren Kriterien erfolgte nicht. Der Fragebogen wurde anonymisiert durchgeführt, daher kann vom Befragenden zum Zwecke des Datenschutzes nicht zurückverfolgt werden, welche konkreten Personen an der Befragung teilgenommen haben.

⁷⁷ Vgl. Jacob, 2013, S. 67f.

⁷⁸ Art. 9 Abs. 1 DSGVO

5.2.2 Aufbau des Fragebogens

Die Umfrage wurde mit dem Programm „Umfrage Online“ erstellt. Der Fragebogen wurde mittels Mixed-Methods ausgestaltet (siehe 5.2). Dazu wurden im standardisierten Fragebogen zunächst offene, qualitativ gestaltete Fragen gestellt, um persönliche, erste Eindrücke und Assoziationen der Befragten zum Thema erfassen zu können. Im weiteren Verlauf werden die Fragestellungen konkretisiert und auswählbare Antwortoptionen vorgeben. Zum Abschluss ist es den Befragten dann möglich, im offenen Antwortfeld Feedback zur Umfrage anzubringen.⁷⁹

In der Einleitung zum standardisierten Fragebogen wurde den Teilnehmenden Thema, Grund und Ziel der Befragung erklärt. Sie wurden über die Anonymisierung zum Schutz der persönlichen Daten informiert. Der zeitliche Aufwand zur Beantwortung der Umfrage wurde auf 5 bis maximal 10 Minuten angesetzt.⁸⁰

Die ersten beiden Fragen im Umfragebogen erheben das Alter und die Geschlechtszugehörigkeit der Teilnehmenden. Die Auswahlmöglichkeiten in Bezug auf das Alter der Teilnehmenden wurde in Bezug auf das Alter der Grundgesamtheit und die Altersanforderung der Zielgruppe gewählt, also von 18 bis 29. Zudem gab es die Möglichkeit, „über 30“ zu wählen, damit Teilnehmende, die nicht zur Personengruppe gehören, bei der Auswertung noch erkannt und die Antwortbögen aussortiert werden konnten.⁸¹ Bei der Abfrage der Geschlechtszugehörigkeit konnte auf die geschlossene Fragestellung neben den Möglichkeiten „männlich“, „weiblich“ oder „divers“ auch mit der Option „keine Angabe“ geantwortet werden. Diese Fragen dienen hauptsächlich zur Überprüfung der Zugehörigkeit zur relevanten Zielgruppe und der Geschlechterverteilung. Die geschlossene Form erleichtert und vereinfacht die spätere Auswertung.

Im darauf folgenden Fragenblock wurden die bisherigen Erfahrungen mit onkologischer Rehabilitation abgefragt. Frage 3 soll erfassen, ob bereits an einer onkologischen Rehabilitationsmaßnahme vom Befragten teilgenommen wurde. Die

⁷⁹ Umfragebogen, Anlage 1.

⁸⁰ Vgl. Anschreiben der Teilnehmenden, Anlage 7.

⁸¹ Umfragebogen, Frage 1, Anlage 1.

Antwortmöglichkeiten sind „nein“, „ja, einmal“, „ja, mehrmals“ oder „ja, aber die Maßnahme wurde abgebrochen“.⁸² Frage 4 richtete sich an Teilnehmende, die bereits an einer Maßnahme teilgenommen haben. Sie fragte ab, ob die bereits durchgeführte Maßnahme die Erwartungen und Bedürfnisse der Befragten erfüllen konnte. Dies konnte mittels einer Ordinalskala von 1 (überhaupt nicht erfüllt) bis 5 (sehr gut erfüllt) beantwortet werden.⁸³ Die Fragen wurden auch hier geschlossen gestellt, sodass die Antworten einheitlich und so effizienter auswertbar sind. Eine subjektive Beantwortungsmöglichkeit ist hier noch nicht notwendig.⁸⁴

Die folgenden Fragen 5 und 6 hingegen sind offen gestellte Fragen. Konkret wurden in Frage 5 die eigenen Erwartungen und Bedürfnisse abgefragt.⁸⁵ Frage 6 hingegen fragt Befürchtungen und Ängste in Bezug auf die Maßnahme ab und soll erfassen, was Teilnehmende von der Inanspruchnahme einer Maßnahme abhalten würde.⁸⁶ So wird sich dem Bedarf von beiden Seiten genähert, sowohl über positiv besetzte Erwartungshaltungen als auch über eher negativ besetzte Ängste. Da sie sehr subjektiv und individuell sind und hier auch die eigene Wortwahl der Teilnehmenden entscheidend sein könnte, wurde hier die offene, freie Beantwortungsmöglichkeit gewählt.⁸⁷ Im Gegensatz zu den zuvor gestellten Fragen sollten hier die eigene Assoziation und damit die potenziell wichtigsten Verknüpfungen sowie erste, eigene Gedanken der Beantwortenden zum Thema eingefangen werden können. Zudem wurden die Antwortfelder auf vier begrenzt, da sich die Teilnehmenden auf die für sie relevantesten Antworten beschränken sollten. Die offene Fragestellung führt zu hohem Auswertungsaufwand aufgrund der vielen, individuellen Antworten, aber auch zu einer hohen, individuellen Aussagekraft zum subjektiven Bedarf, dessen Erhebung der Mittelpunkt dieser Arbeit ist.⁸⁸

Im nächsten Fragenblock werden wieder geschlossene Fragen gestellt. Frage 7 und 8 sollen zur Impulssetzung dienen und die Ergebnisse der offenen Fragen 5 und 6

⁸² Umfragebogen, Frage 3, Anlage 1.

⁸³ Vgl. Petersohn, 2005, S. 65.

⁸⁴ Umfragebogen, Frage 4, Anlage 1.

⁸⁵ Umfragebogen, Frage 5, Anlage 1.

⁸⁶ Umfragebogen, Frage 6, Anlage 1.

⁸⁷ Vgl. Schumann, 2018, S. 124f.

⁸⁸ Vgl. Schumann, 2018, S. 122.

bestenfalls untermauern können. Frage 7 erfasst die Rahmenbedingungen einer Maßnahme. Die gebotenen Antwortmöglichkeiten beziehen sich dabei beispielsweise um den Bezug der Einrichtung zu Wohnort und Familie, individuelle Gestaltung und das Alter anderer, die mit an der Maßnahme teilnehmen.⁸⁹ Frage 8 hingegen thematisiert die Bedarfe in Bezug auf Angebote im Rahmen der Rehabilitation.⁹⁰ Es sollte hier die Wichtigkeit beispielsweise zu Angeboten der beruflichen Wiedereingliederung, psychologischer Unterstützung, Familienplanung oder Alltagsbewältigung eingeschätzt werden, auf die in der zugrunde gelegten Fachliteratur hingewiesen wurde (siehe 3.3). Genutzt wurde hier jeweils eine Ordinalskala. Mittels dieser konnten die Befragten die Wichtigkeit der Angebote von 1 (überhaupt nicht wichtig) bis 10 (extrem wichtig) bewerten, sodass in der Auswertung eine Gesamttendenz mittels einer Durchschnittsnote gebildet werden sowie eine eventuelle Streuung interpretiert werden kann.

In der offiziellen Abschlussfrage 9 sollten die Teilnehmenden dann mittels einer Skala von 1 (überhaupt nicht) bis 5 (ja, sehr) einschätzen, inwieweit ihre Bereitschaft zur Teilnahme an einer onkologischen Rehabilitation steigen würde, wenn diese das Gefühl hätten, ihre Bedürfnisse würden erfüllt werden.⁹¹ Am Ende des Fragebogens war es den Teilnehmenden dann noch möglich, Anmerkungen und Kritik zum Fragebogen in einem offenen Antwortfeld zu hinterlassen.

Bei allen Fragen, die gestellt wurden, handelte es sich um Pflichtfragen. Lediglich bei Frage 4 handelte es sich um keine Pflichtfrage, da diese nur von Personen beantwortet werden sollte, die bereits Erfahrungen mit einer onkologischen Rehabilitation gemacht hatten. Daher konnte diese Frage übersprungen werden.

Nach der Planung und der Erstellung des Fragebogens wurde dieser den Teilnehmenden über das Internet zur Beantwortung zur Verfügung gestellt.⁹²

5.2.3 Durchführung der Umfrage

Für die Durchführung der Umfrage wurde der standardisierte Fragebogen den Teilnehmenden in erster Linie mit Hilfe der Social-Media-Plattform „Facebook“

⁸⁹ Umfragebogen, Frage 7, Anlage 1.

⁹⁰ Umfragebogen, Frage 8, Anlage 1.

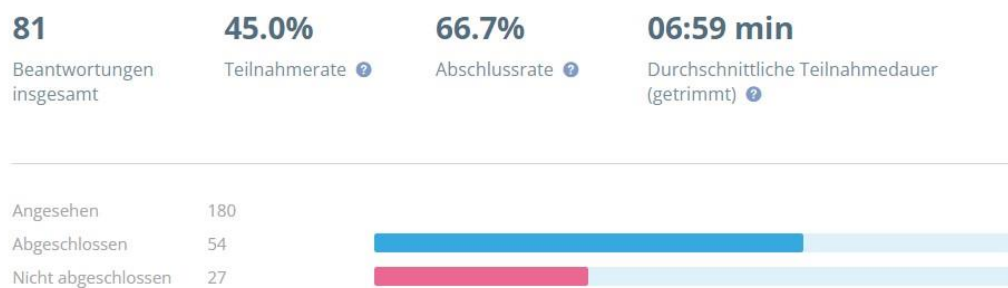
⁹¹ Umfragebogen, Frage 9, Anlage 1.

⁹² Leitfaden Umfrage, Anlage 6.

im Rahmen der dort organisierten Selbsthilfegruppen zur Verfügung gestellt. Sie dienen in erster Linie zum Erfahrungsaustausch und zur Information von Betroffenen untereinander. In die Gruppe mit etwa 1.250 Mitgliedern werden lediglich Personen in der Altersgruppe von 18 bis Ende 30 aufgenommen. Diese Personen hatten die Möglichkeit, an der Umfrage teilzunehmen. Da im Jahre 2021 nach Angaben des statistischen Bundesamtes Statista etwa 68 % der Personen im Alter zwischen 20 und 29 Jahren Facebook nutzen, bietet die Plattform das Potential, diese Personengruppe zum Zweck der Umfragedurchführung erreichen zu können.⁹³ Später wurde die Umfrage von Teilnehmenden über den Verband der Deutschen Sarkom Stiftung geteilt, wodurch noch eine undefinierte Personenzahl Zugang zum Umfragebogen erhalten hatte. Es konnte nicht nachvollzogen werden, welche Personen tatsächlich die Möglichkeit zur Teilnahme hatten. Damit handelte es sich bei den Teilnehmenden um eine willkürliche Stichprobe aus Personen mit den relevanten Merkmalen ohne konkrete Auswahl durch die Durchführende.

Die Umfrage wurde von 180 Personen angesehen. 81 Personen haben an der Umfrage teilgenommen. Die Rücklaufquote der Personen, die die Umfrage gesehen und anschließend daran teilnahmen, beträgt etwa 45 %. 54 teilnehmende Personen beantworteten den Fragebogen vollständig, 27 Personen schlossen die Umfrage unvollständig ab, damit beträgt die Abschlussrate zwei Drittel. Im Durchschnitt dauerte die Bearbeitungsdauer 06:59 Minuten. Die veranschlagte Dauer von 5 bis maximal 10 Minuten konnte somit im Durchschnitt eingehalten werden (Abb.6).

Abbildung 6: Statistik Beantwortung des Umfragebogens⁹⁴



⁹³ Vgl. Statista, Anteil der Facebook Nutzer nach Alter, Anlage 15.

⁹⁴ Eigene Darstellung.

Die Umfrage wurde mit einer Teilnehmerzahl von 81 Personen geschlossen und die Ergebnisse gesichert. Anschließend wurden die Antwortbögen der Teilnehmenden aussortiert, die über 30 Jahre alt waren und damit nicht mehr zur Personengruppe gehören. Es musste von einer kleinen Personenanzahl in der Grundgesamtheit von etwa 4000 Neuerkrankten (siehe 3.1) im Jahr ausgegangen werden. Zudem war durch die offen gestellten, qualitativen Fragen mit großer Vielfalt der Antwortmöglichkeiten ein hoher Zeitaufwand bei Auswertung zu erwarten. Deshalb wurde die Stichprobengröße von 55 Teilnehmenden der zu analysierenden Personengruppe als ausreichend bewertet.

Nach Beendigung der Umfrage wurden die Ergebnisse gesichert und ausgewertet. Im Folgenden werden die Ergebnisse der Erhebung dargestellt und interpretiert. So soll es möglich sein, die in Kapitel 5.1 aufgestellten Hypothesen empirisch zu überprüfen.

5.2.4 Auswertungsmethodik

Durch die Standardisierung des Fragebogens lassen sich die Antworten der Teilnehmenden vergleichen. Die Vergleichbarkeit und Generalisierung der Antworten der quantitativen Befragung wird durch die Bildung eines Mittelwertes der Zahlen ermöglicht, die den Antwortmöglichkeiten in den Ordinalskalen zugeordnet wurden.⁹⁵ Je näher sich der Mittelwert am Maximum der Ordinalskala orientiert, desto relevanter ist der durchschnittliche Bedarf der Personen am Angebot. Der statistische Mittelwert gibt die durchschnittliche Datenlage an. Er wird gebildet, indem alle Einzelergebnisse der Frage addiert und anschließend durch die Anzahl der Beantwortungen geteilt wird.⁹⁶ Die Antwortspanne ist die Differenz zwischen dem kleinsten und dem größten Wert der Ordinalskala, welcher von den Befragten angegeben wurde.⁹⁷ Damit kann überprüft werden, ob es Extremwerte in der Wahrnehmung gibt, ob diese stark voneinander abweichen und warum dies so sein könnte. Gravierende Abweichungen in den Antworten werden durch die Antwortspanne sichtbar. Der am häufigsten ausgewählte Wert in der Beantwortung einer Frage ist der Modalwert. Zudem wurde die

⁹⁵ Vgl. Bamberg, 2011, S. 16.

⁹⁶ Vgl. Zucchini, 2009, S. 50.

⁹⁷ Vgl. Zucchini, 2009, S. 51f.

Standardabweichung bestimmt. Diese gibt an, in welchem Bereich sich die meisten gegebenen Antworten bewegen, um eine Verfälschung des Gesamtergebnisses durch einzelne Extremwerte, wie etwa bei der gesamten Antwortspanne, auszuschließen. Durch die Standardabweichung kann die Einheitlichkeit der Antworttendenz geprüft werden.⁹⁸

Bei den qualitativen, den offen gestellten Fragen wurde in erster Linie nach Mehrfachnennungen in den Antworten gesucht. Dabei müssen unterschiedliche Formulierungen, die jedoch einen vergleichbaren Inhalt mit anders formulierten Inhalten beinhalten, miteinander in Verbindung gebracht werden.⁹⁹ Die Antworten werden so quantifizierbar und können miteinander in verglichen werden, auch wenn sie aus persönlich formulierten Antworten bestehen.¹⁰⁰ Auf diese Weise werden die Kernaussagen der Antworten herausgearbeitet.¹⁰¹ Zudem werden die frei formulierten Antworten der Fragen 5 und 6 mit den Ergebnissen der Fragen 7 und 8 verglichen, um deren Validität und die Relevanz für die Befragten zu überprüfen. Für die Auswertung wurden die Tools der Plattform „Umfrage Online“ und „Microsoft Excel“ verwendet. Zur anschaulichen Darstellung und Auswertung der Ergebnisse wurden die Ergebnisse der Beantwortung in Balken- und Kreisdiagrammen dargestellt, die quantifizierten Ergebnisse der offenen Fragen in tabellarischer Form.

6 Ergebnispräsentation

Im Folgenden werden zunächst die Ergebnisse der Erhebung präsentiert. Die Daten resultieren aus dem zuvor vorgestellten Antworten der 55 Teilnehmenden in der zu analysierenden Altersgruppe innerhalb der Umfrage.¹⁰² Anschließend werden die Ergebnisse interpretiert und in den Gesamtkontext der Arbeit eingeordnet.

Zunächst wurden die statistischen Fragen nach dem Alter, dem Geschlecht und bereits wahrgenommenen Maßnahmen in der Vergangenheit ausgewertet. Anschließend folgt die Präsentation der Ergebnisse aus den offenen und

⁹⁸ Vgl. Bamberg, 2011, S. 20f.

⁹⁹ Vgl. Quantifizierte Ergebnisse Frage 5 und 6, Anlage 3.

¹⁰⁰ Vgl. Schumann, 2018, S. 126.

¹⁰¹ Vgl. Kaiser, 2021, S. 108.

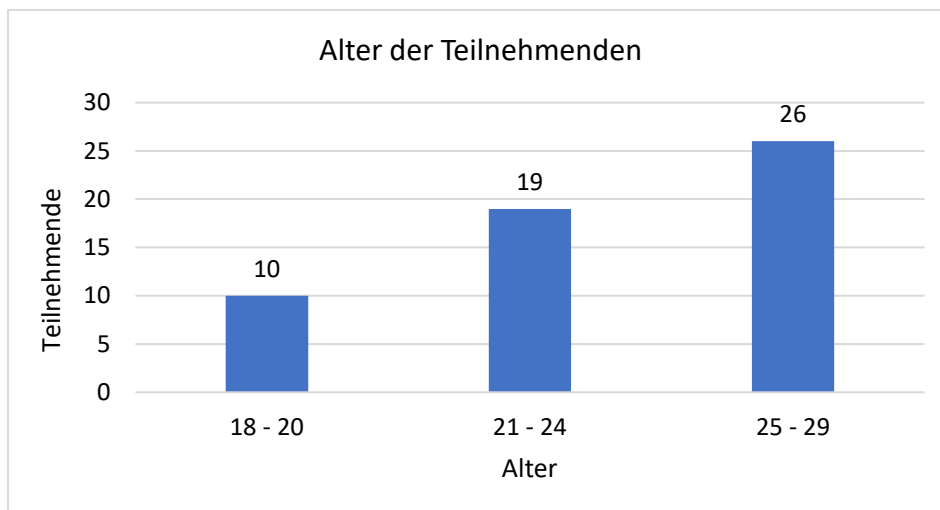
¹⁰² Vgl. Gesamtergebnisse, Anlage 8.

geschlossenen Fragen zu den Bedarfen. Zuletzt werden die Angaben zur Rehabilitationsbereitschaft ausgewertet.

6.1 Statistische Auswertung

Die Antwortbögen der Teilnehmenden, die bei der Altersabfrage „30 und älter“ ausgewählt hatten, wurden aussortiert, da sie nicht zur Zielgruppe der Befragung gehören. Mit 47 % gab knapp die Hälfte der Befragten an, zum Zeitpunkt der Krebserkrankung 25 bis 29 Jahre alt zu gewesen zu sein. Knapp 35 % der Teilnehmenden waren 21 bis 24 Jahre alt, 18 % waren 18 bis 20 (Abb. 7).¹⁰³ Mit zunehmendem Alter haben also mehr Personen an der Umfrage teilgenommen.

Abbildung 7: Altersangaben der Teilnehmenden (Frage 1)¹⁰⁴



Zudem identifizieren sich 83 % der Teilnehmenden als weiblich und lediglich 17 % als männlich.¹⁰⁵ Es ist daher bei der weiteren Auswertung zu bedenken, dass die überwiegende Mehrheit der Teilnehmenden weiblich ist und die Bedarfe weiblicher Personen daher auch mehrheitlich erfasst wurde.

Zudem zeigt sich, dass zwei Drittel der Befragten schon mindestens ein Mal an einer onkologischen Rehabilitationsmaßnahme teilgenommen haben. Ein Drittel der Teilnehmenden hat dagegen noch keine persönlichen Erfahrungen mit diesen

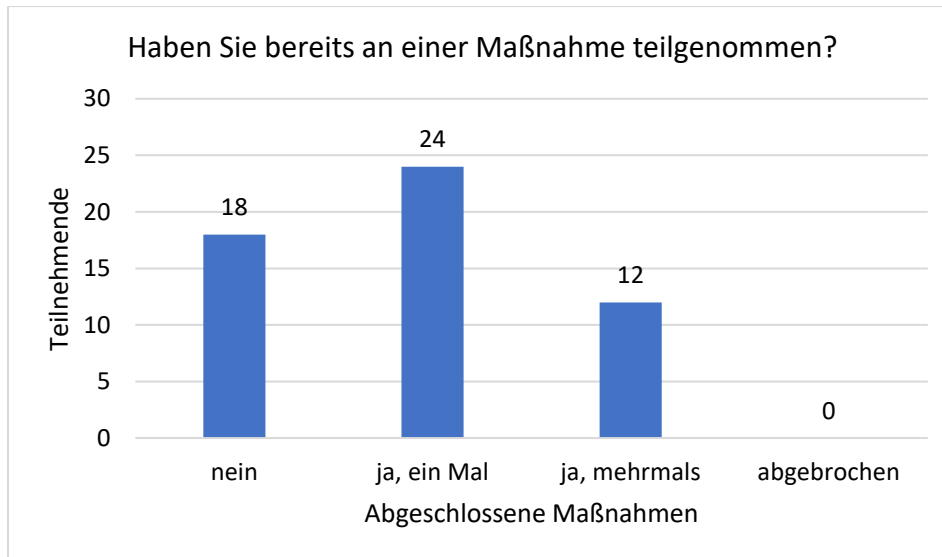
¹⁰³ Vgl. Ergebnisse Frage 1, Anlage 2.

¹⁰⁴ Eigene Darstellung, Daten aus Anlage 2.

¹⁰⁵ Vgl. Ergebnisse Frage 2, Anlage 2.

Maßnahmen gemacht. Es wurde von keinem der Teilnehmenden eine Maßnahme vor der offiziellen Beendigung abgebrochen (Abb. 8)¹⁰⁶.

Abbildung 8: Bereits wahrgenommene Maßnahmen (Ergebnis Frage 3)¹⁰⁷



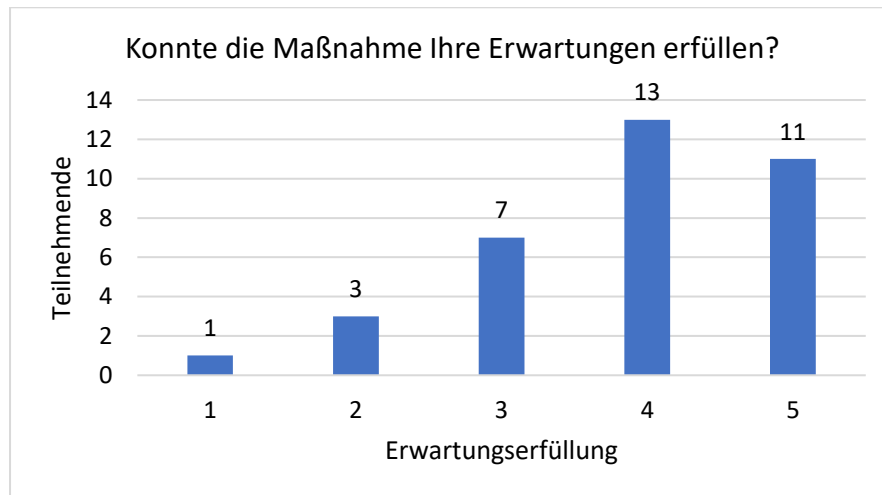
Anschließend wurde ausgewertet, wie gut die persönlichen Erwartungen derjeniger erfüllt wurden, die bereits an einer onkologischen Rehabilitationsmaßnahme teilgenommen haben. Knapp 40 % der Antwortenden empfanden ihre Bedarfe mit der Note 4 als gut, ein Viertel mit Note 5 als sehr gut erfüllt. Etwa zwei Drittel der Antwortenden nahmen ihre zuvor wahrgenommene Maßnahme als überdurchschnittlich gut wahr. Bei 4 Teilnehmenden konnte die Maßnahme den Erwartungen nicht erfüllen. Durchschnittlich fanden die Teilnehmenden damit die abgeschlossene Maßnahme mit 3,7 von 5 überwiegend als überdurchschnittlich gut.¹⁰⁸

¹⁰⁶ Vgl. Ergebnisse Frage 3, Anlage 2

¹⁰⁷ Eigene Darstellung, Daten aus Anlage 2.

¹⁰⁸ Vgl. Aufbereitete Ergebnisse Frage 4, Anlage 2.

Abbildung 9: Erwartungserfüllung (Ergebnis Frage 4)¹⁰⁹



6.2 Ergebnisse offene Fragen 5 und 6

Anschließend wurden anhand der Fragen 5 und 6 die Erwartungen und Befürchtungen der Teilnehmenden ausgewertet. In der Quantifizierung konnten Kernaussagen herausgearbeitet werden, die die Hinderungsgründe an einer onkologischen Maßnahme der Betroffenen abbilden. Die Ergebnisse wurden tabellarisch in Abbildung 11 und 12 erfasst.¹¹⁰ Die am häufigsten angeführte Befürchtung ist die fehlende Altersgerechtigkeit. Es zeigte sich, dass mit 28 von 55 die Hälfte der Teilnehmenden befürchteten, während einer Maßnahme kaum von anderen Personen der eigenen Altersgruppe umgeben zu sein. Zudem ergibt sich aus der offenen Befragung nach den Erwartungen, dass der Austausch mit gleichaltrigen Betroffenen ähnlicher Diagnosen von 26 der 55 Teilnehmenden als erste Assoziation mit dem eigenen Bedarf verknüpft wurde.¹¹¹ Die gemeinsame Durchführung der Maßnahme mit Personen derselben Altersgruppe wird damit intuitiv als sehr relevant bewertet. Darüber hinaus befürchteten 20 Teilnehmende, dass alters- und diagnosegerechte Maßnahmen nicht oder nicht ausreichend angeboten werden. So äußerten 13 Teilnehmende direkt in der ersten Befragung die Angst vor Enttäuschung und fehlender Verbesserung oder sogar vor einer Verschlechterung ihrer gesundheitlichen Situation, da sie nicht diagnose- und

¹⁰⁹ Eigene Darstellung, basierend auf Anlage 2.

¹¹⁰ Vgl. Quantifizierte Ergebnisse Frage 6, Anlage 3.

¹¹¹ Vgl. Quantifizierte Ergebnisse Frage 5, Anlage 3.

altersgerecht behandelt werden können.¹¹² Dies gilt für die körperliche, als auch für die psychische Verfassung.

Die Mehrheit der Teilnehmenden wünschen sich in Frage 5 auf junge Erwachsene angepasste Maßnahmen, die ihre Interessen und Fähigkeiten treffen. So halten 29 Befragte beispielsweise ein umfangreiches Sport- und Bewegungsprogramm für wichtig, um die Anforderungen an Fitness und Bewegungsfähigkeit, die junge, gesunde Erwachsene altersgemäß haben sollten, möglichst wieder zurückzuerlangen (Abbildung 10).¹¹³

Abbildung 10: Relevante Bedarfe (Ergebnis Frage 5)¹¹⁴

Anzahl	Bedarf
35	Psychologische Betreuung (Gruppen- und Einzelgespräche)
29	Sport- und Bewegungsprogramm
26	Austausch mit gleichaltrigen Betroffenen ähnlicher Diagnosen
17	an junge Interessen angepasstes Programm
14	Umgang mit Erkrankung und Langzeitfolgen erlernen
13	Erholung und Selbstakzeptanz
12	Ernährung
12	individuelle Programmgestaltung nach Fähigkeit
11	berufliche Perspektiven schaffen, berufliche Wiedereingliederung
9	Familienorientierte Einrichtung
9	Sozialrechtliche Beratung

Auch ein an die Lebensgewohnheiten und Interessen junger Erwachsener angepasstes Programm außerhalb der Anwendungsmaßnahmen nannten 17 Teilnehmende initiativ als wichtige Bedingung.¹¹⁵ Dies wirkt der geäußerten Angst vor Langeweile und Unterforderung entgegen, welche Betroffene von der Teilnahme an einer Maßnahme eher abhalten würde. Als Beispiele werden hier Sport- und Bewegungsprogramme sowie Abendunterhaltung und

¹¹² Quantifizierte Ergebnisse Frage 6, Anlage 3.

¹¹³ Quantifizierte Ergebnisse Frage 5, Anlage 3.

¹¹⁴ Eigene Darstellung, Daten aus Anlage 3.

¹¹⁵ Quantifizierte Ergebnisse Frage 5, Anlage 3.

Gruppenaktivitäten genannt.¹¹⁶ Die Auswertung ergibt, dass großer Bedarf an alters- und diagnoseentsprechenden Maßnahmen sowie einem gleichaltrigen Umfeld besteht.

Weiter äußern 9 Personen in ihren Erwartungen den Bedarf an einer familienorientierten Maßnahme, 10 haben Angst davor, ihre Kinder nicht in eine Rehabilitationsklinik mitnehmen zu können. 16 Teilnehmende haben zudem initiativ die Angst vor Einsamkeit und Trennung von der Familie geäußert. Vor allem Betroffene mit Kindern äußerten diese Ängste.¹¹⁷

Abbildung 11: Befürchtungen der Betroffenen (Ergebnis Frage 6)¹¹⁸

Alter	Befürchtung / Ängste
28	fehlende Altersgenossen
21	Individuelle Bedürfnisse und Fähigkeiten werden nicht berücksichtigt
20	keine (alters-)diagnosegerechten Maßnahmen
16	Einsamkeit / Trennung von der Familie
13	keine Verbesserung / Enttäuschung
11	Langeweile / zu wenig Beschäftigung
10	Fehlende Kinderbetreuung
10	keine Mitsprachemöglichkeit
9	Überforderung
9	schlechtes Essen
8	Mehrbettzimmer (fehlende Privatsphäre)
6	Ausfall Schule / Arbeit
6	Fokussierung auf die Krankheit
5	Fehlende Sportliche Angebote

12 Teilnehmende gaben an, Bedarf an individueller Therapiegestaltung zu haben, die ihren Interessen und Fähigkeiten entsprechen. Weitere 12 Personen antworteten, Angebote zum Thema gesunder und krankheitsgerechter Ernährung zu benötigen.

¹¹⁶ Quantifizierte Ergebnisse Frage 5, Anlage 3.

¹¹⁷ Quantifizierte Ergebnisse Frage 6, Anlage 3.

¹¹⁸ Eigene Darstellung, Daten aus Anlage 3.

21 von 53 Antwortende äußerten außerdem Ängste davor, dass ihre individuellen Bedürfnisse und Fähigkeiten werden nicht berücksichtigt.¹¹⁹ Weitere 10 Personen äußerten die Angst vor Bevormundung und davor, keine Mitsprachemöglichkeit bei der Planung und Auswahl der Therapieeinheiten und des Programmes zu haben. Als Erklärung für diesen Wunsch gaben 11 Teilnehmende die Angst vor Langeweile und Unterforderung an, jedoch auch 9 Befragte Ängste vor möglicher Überforderung.¹²⁰ Der Wunsch nach individueller Mitgestaltung wirkt diesen Befürchtungen entgegen.

Zum Thema der beruflichen Wiedereingliederung und beruflicher Perspektivenschaffung untersucht gaben 11 Teilnehmende an, Hilfe bei der beruflichen und schulischen Wiedereingliederung zu benötigen.¹²¹ Außerdem wurde der Bedarf geäußert, neue berufliche Perspektiven zu finden, die an die Fähigkeiten und Lebensumstände der Betroffenen mit den Folgen der Erkrankung angepasst sind. Bei Frage 6 nach den Hinderungsgründen gaben 6 Teilnehmende Ängste vor dem Ausfall in der Schule oder bei der Arbeit an. Es besteht bei 2 Teilnehmenden konkret die Befürchtung, dass ein temporäres Fehlen am Arbeitsplatz oder in der Schule negative Konsequenzen für die schulische und berufliche Situation entstehen könnte.¹²² Obwohl einige Teilnehmende initiativ berufliche und schulische Hilfestellungen wünschen, werden diese Themen zunächst von wenigen Betroffenen mit Rehabilitationsbedarf assoziiert.

Dies spiegelt sich in den offenen Antworten der Betroffenen in den Fragen 5 und 6 des Fragebogens wider. Mit 35 Teilnehmenden äußerte ein großer Teil der Befragten den Bedarf an psychologischer bzw. psychoonkologischer Betreuung während der Rehabilitationsmaßnahme.¹²³ Auch äußerten 14 Befragte den Wunsch, den Umgang mit der Erkrankung selbst und daraus resultierenden Spät- und Langzeitfolgen zu erlernen.¹²⁴ Dies bezieht sich auf die körperlichen und auch die psychischen Folgen. Außerdem erhoffen sich 13 Teilnehmende die Möglichkeit,

¹¹⁹ Quantifizierte Ergebnisse Frage 5, Anlage 3.

¹²⁰ Quantifizierte Ergebnisse Frage 6, Anlage 3.

¹²¹ Quantifizierte Ergebnisse Frage 5, Anlage 3.

¹²² Gesamtergebnisse, Anlage 8, S. 63.

¹²³ Quantifizierte Ergebnisse Frage 5, Anlage 3.

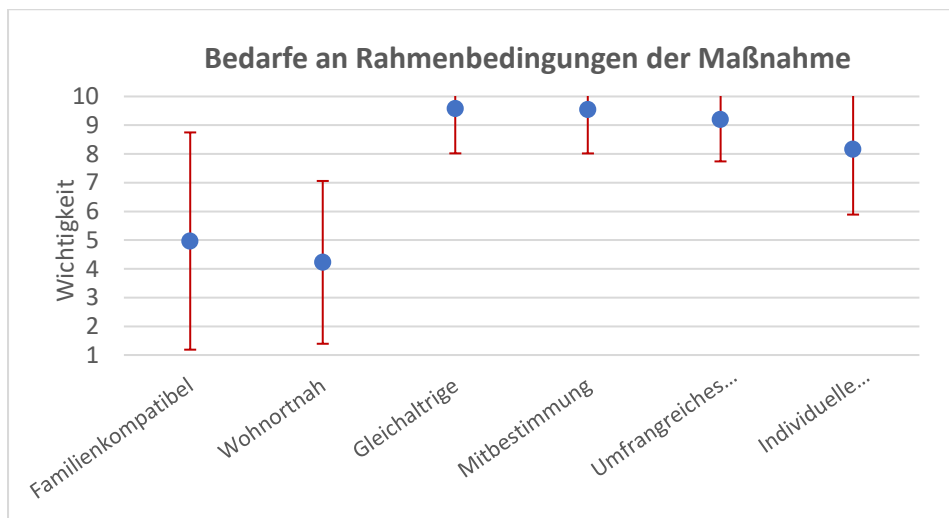
¹²⁴ Quantifizierte Ergebnisse Frage 5, Anlage 3.

sich in erster Linie von den Folgen der Erkrankung und der Therapiemaßnahmen erholen zu können. Dazu gehört für sie, die Erfahrungen mit der Erkrankung psychisch zu verarbeiten sowie körperliche und seelische Veränderungen zu akzeptieren. Zuletzt steht für einige auch der Wunsch nach Privatsphäre im Vordergrund. So befürchteten 8 Befragte eine Unterbringung in einem Mehrbettzimmer, wie sie es aus der Behandlung in Krankenhäusern gewohnt waren. Das Bedürfnis, von der Krankenhausatmosphäre während der Therapie Abstand zu gewinnen, wird hier geäußert.¹²⁵

6.3 Ergebnisse geschlossene Fragen 7 und 8

Mit Hilfe der Ergebnisse der Fragen 7 und 8 sollen die Ergebnisse der freien Antworten quantifizierbar und in Zahlenwerten darstellbar gemacht werden. Die Abbildungen 12 bis 14 veranschaulichen die Ergebnisse der Befragung nach der Wichtigkeit der einzelnen Bedarfsfelder. Die blauen Punkte kennzeichnen die Mittelwerte der gegebenen Antworten, die rote Spannweite entspricht jeweils der Standardabweichung.

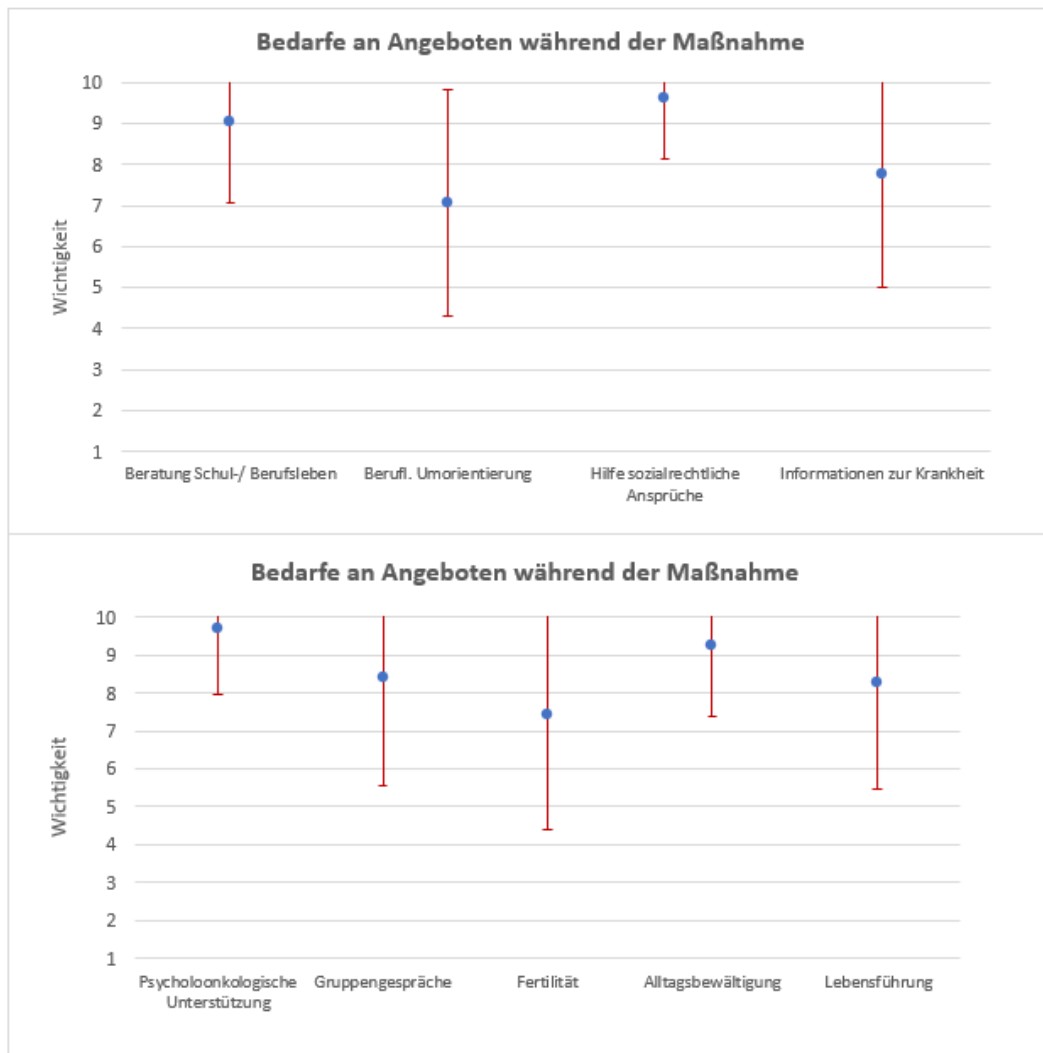
Abbildung 12: Wichtigkeit der Bedarfsfelder (Ergebnis Frage 7)¹²⁶



¹²⁵ Quantifizierte Ergebnisse Frage 6, Anlage 3

¹²⁶ Eigene Darstellung, Daten aus Anlage 4.

Abbildung 13: Bedarfe bezüglich der Angebote (Ergebnis Frage 8)¹²⁷



Bei der Abfrage nach der Relevanz gleichaltriger Betroffener innerhalb einer Maßnahme lag der Mittelwert der Befragung bei 9,6 von 10. Die Streuungsspanne der Antworten lag zwischen 6 und 10, die Standardabweichung bei rund 1,6.¹²⁸ Damit war die Antwortstreuung sowohl im Mittel aus auch in Bezug auf die Extremwerte sehr klein und damit die Antworten alle sehr ähnlich. Dies bestätigt, dass von allen Teilnehmenden ein gleichaltriges Personenumfeld als relevante Bedingung erachtet wird, denn für keinen Teilnehmenden war die Durchführung mit Gleichaltrigen wenig wichtig oder gar unwichtig (Abb. 7).

¹²⁷ Eigene Darstellung, Daten aus Anlage 4.

¹²⁸ Ergebnisse Frage 7, Anlage 4.

In der quantitativen Rückfrage nach der Familienkompatibilität sind alle Antwortmöglichkeiten zwischen 1 und 10 vertreten, die maximale Antwortspanne wurde hier erreicht. Der Durchschnittswert lag mit 5,0 im mittleren Bereich. Die Standardabweichung fiel mit 3,8 sehr weit aus. Die Frage nach einer wohnortnahen Durchführung wurde ebenfalls mit einer breiten Antwortspanne beantwortet. Bei einem Durchschnittswert von 4,2 lag die Standardabweichung hier bei 2,8.¹²⁹

Bei Fragen und Problemen mit der eigenen Fruchtbarkeit, also der Möglichkeit, künftig eigene Kinder zeugen zu können, sehen Betroffene ebenfalls Bedarf. Die Relevanz liegt durchschnittlich bei einem Wert von 7,4. Allerdings beträgt die Standardabweichung 3,0 und es wurde die volle Antwortspanne von 1 bis 10 ausgeschöpft.¹³⁰ Dies zeigt, dass es für Betroffenen eher wichtig ist, das Thema mit Hilfe von Fachpersonal während einer Maßnahme zu bearbeiten. Der Bedarf ist jedoch nicht von höchster Relevanz und wird sehr unterschiedlich in seiner Wichtigkeit wahrgenommen.

Bei der vorgegebenen Antwort nach der Mitbestimmung bei der Wahl der Therapieanwendungen lag die durchschnittliche Wichtigkeit bei 9,5, die Standardabweichung bei 1,5.¹³¹ Die Antwortstreuung fiel sehr gering aus, weshalb die persönliche Selbstbestimmung und Mitgestaltung ein Bedarf von zentraler Wichtigkeit für die alle Befragten ist. Die Relevanz der individuellen Freizeitgestaltung während der Maßnahme fiel mit 8,1 im Durchschnitt etwas geringer aus, hat jedoch trotzdem noch große Relevanz für die Teilnehmenden. Die Einschätzung der Teilnehmenden war hier also etwas diverser und weniger einig, die Abweichung vom Mittel betrug 2,8.¹³²

Der Bedarf an beruflicher und schulischer Wiedereingliederungshilfen gewann jedoch bei der Befragung mit vorgeschlagenen Antwortmöglichkeiten an Bedeutung. Die Streuung der Werte lag auf der Ordinalskala bei 6 bis 10, Werte mit extremer Abweichung lagen hier nicht vor. Die Teilnehmenden schätzten die Wichtigkeit als ähnlich hoch ein. Im Mittel lag die Relevanz, Informationen und

¹²⁹ Ergebnisse Frage 7, Anlage 4.

¹³⁰ Ergebnisse Frage 8, Anlage 4.

¹³¹ Ergebnisse Frage 7, Anlage 4.

¹³² Ergebnisse Frage 7, Anlage 4.

Unterstützung in Bezug auf die berufliche Wiedereingliederung zu erhalten mit 9,0 im Bereich „sehr wichtig“. Die Antworten bei der Frage nach Informationen zur Berufsorientierung waren mit einer Spanne von 3 bis 10 breit gestreut, im Mittel wurde der Bedarf auf 7,1 eingeschätzt.¹³³

Alle Befragten äußerten unabhängig von ihrer beruflichen Situation den Bedarf, Hilfe bei sozialrechtlichen Belangen zu erhalten. Diese beziehen sich nicht nur auf Ansprüche auf weitere Rehabilitationsmaßnahmen wie LTA, sondern auch auf mögliche Rentenansprüche, falls die Rückkehr ins Erwerbsleben für Betroffene nicht mehr möglich ist. Hier lag die Streuung bei 7 bis 10 und einer Standardabweichung von 1,4 besonders eng. Im Mittel lag die Relevanz mit 9,6 sehr hoch. Besonders im Bezug auf sozialrechtliche Ansprüche besteht hier ein besonders hoher Hilfsbedarf bei den Befragten. Aus den Antworten ergibt sich im Mittel eine Relevanz von 9,7 bei geringer Antwortstreuung.¹³⁴

Bei der Frage nach dem Bedarf an psychoonkologischer Unterstützung war die Antwortspanne sehr klein. Mit einem Mittelwert von 9,7, der nahe am Höchstwert von 10 Punkten liegt, wurde dieser Bedarf von den Befragten als am wichtigsten bewertet.¹³⁵ Die einzelnen Antwortwerte weichen zudem kaum vom Mittelwert ab, es liegt kaum Streuung vor. Es zeigt sich, dass alle Befragten Bedarf an psychoonkologischen Hilfsangeboten sehen und diesen als sehr wichtig bewerten. Bei der Frage, wie diese Hilfe aussehen sollte, besteht hingegen eine höhere Diversität. Die Streuung bei der Frage nach Gruppengesprächen mit anderen Betroffenen war mit Antwortwerten zwischen 4 bis 10 und einer mittleren Abweichung von 2,9 deutlich höher. Einzelne äußerten sogar Ängste vor einem solchen Angebot. Die Bereitschaft, in einer großen Gruppe mit anderen Betroffenen die psychischen Folgen der Krankheit aufzuarbeiten, variiert bei den Teilnehmenden stark. Bei einem Mittelwert von 8,3 ist jedoch davon auszugehen, dass die Mehrheit der Teilnehmenden an einer Maßnahme vom Angebot von Gruppengesprächen und dem Austausch profitieren könnten.¹³⁶

¹³³ Ergebnisse Frage 7, Anlage 4.

¹³⁴ Ergebnisse Frage 8, Anlage 4.

¹³⁵ Ergebnisse Frage 8, Anlage 4.

¹³⁶ Ergebnisse Frage 8, Anlage 4.

6.4 Ergebnisse Rehabilitationsbereitschaft Frage 9

Es folgt die Auswertung der Ergebnisse zu Frage 9 des Fragebogens.¹³⁷ Die Bereitschaft, an einer Maßnahme teilzunehmen, wird von 11 Teilnehmenden mit knapp 30 % als gesteigert, von etwa 67% der Befragten als sehr ausgeprägt wahrgenommen. Lediglich eine Person gab an, dass sich eine gesteigerte Bedarfsorientierung nicht auf die persönliche Rehabilitationsbereitschaft auswirken würde.¹³⁸

7 Ergebnisinterpretation und Diskussion

Im Folgenden werden die erhobenen Daten der Teilnehmenden und die präsentierten Bedarfe interpretiert. Dazu werden die Ergebnisse aus der Präsentation in den Gesamtzusammenhang der Arbeit eingeordnet und die aufgestellten Hypothesen 1 bis 6 überprüft. Zudem werden Anstöße für weiterführende, zukünftige Forschung zu den Bedarfsfeldern aufgezeigt und Möglichkeiten der Bedarfsintegration in die Maßnahme angesprochen.

7.1 Statistikdaten der Teilnehmenden

Es zeigte sich, dass mit zunehmendem Alter innerhalb der Altersgrenze von 18 bis 29 Jahren mehr Personen an der Umfrage teilgenommen haben. Dies liegt zum einen daran, dass die Wahrscheinlichkeit, an Krebs zu erkranken mit fortschreitendem Lebensalter steigt. Zum anderen könnten gesellschaftliche Gründe ausschlaggebend sein, denn bei älteren Personen ist die Bereitschaft, sich in Selbsthilfegruppen zu organisieren, höher als bei Jüngeren. Da der Fragebogen hauptsächlich über Selbsthilfegruppen der sozialen Netzwerke verbreitet wurde, die häufiger von älteren Menschen genutzt wird, wurden ältere Personen innerhalb der Zielgruppe häufiger erreicht als jüngere Personen. Laut Studien der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. ist zudem die Bereitschaft sich in Selbsthilfegruppen zu organisieren bei Frauen höher als bei Männern.¹³⁹

¹³⁷ Ergebnisse Frage 9, Anlage 1

¹³⁸ Aufbereitete Ergebnisse Frage 9, Anlage 5.

¹³⁹ Vgl. Behrendt, 2005, S. 74.

Diese Tendenz spiegelt sich auch bei den Mitgliedern der Selbsthilfegruppen wider, in denen der Fragebogen verbreitet wurde. Damit spiegeln in der Konsequenz die Ergebnisse der durchgeführten Umfrage eher die Bedürfnisse derjenigen Teilnehmenden wider, die sich als weiblich identifizieren. Personen, die sich als männlich identifizieren oder sich einem anderen Geschlecht zugehörig fühlen, werden weniger repräsentiert. Wie stark sich die ungleiche Verteilung der Antworten in Bezug auf die Geschlechter auf den Inhalt der Antworten auswirkt, kann nicht abschließend beantwortet werden. Es könnte beispielsweise zu Abweichungen in der Bewertung der Relevanz der Vereinbarkeit von Familie und Rehabilitation führen, wenn mehr männliche Teilnehmende befragt werden. Dies könnte daran liegen, dass trotz der Bemühung um die Gleichstellung aller Geschlechter die Kindererziehung mehrheitlich in der Hauptverantwortung weiblicher Personen liegt.¹⁴⁰ Die Relevanz, Kinder und ihre Betreuung in die Maßnahme integrieren zu können, könnte daher sinken, wenn mehr männliche Teilnehmende geantwortet hätten. Dies geht jedoch nicht aus den erhobenen Daten hervor.

Es lässt sich schließen, dass dasjenige Drittel an Teilnehmenden, die noch an keiner Maßnahme teilgenommen haben, lediglich Erwartungen ohne tatsächliche, erlebnisbasierte Erfahrung angaben. Obwohl solche Erfahrungen nicht tatsächlich vorliegen, sind die Antworten trotzdem für die Erhebung der Bedarfe relevant, denn diese Personen haben dennoch persönliche Bedarfe an eine Maßnahme. Darüber hinaus sind auch die Antworten auf die Frage nach den Befürchtungen in Bezug auf Rehabilitationsmaßnahmen notwendig, um die Maßnahme für Erkrankte attraktiv gestalten zu können. Die bedarfsgerechte Gestaltung kann so zu einer gesteigerten Rehabilitationsbereitschaft führen (siehe 7.2.6).

7.2 Überprüfung der Hypothesen

Mithilfe der in Kapitel 6 präsentierten Ergebnisse werden im Folgenden nun die aufgestellten Hypothesen in Bezug auf die Rehabilitationsbedarfe überprüft.

¹⁴⁰ Vgl. Bmfsfj, 2020, S. 14.

7.2.1 Altersentsprechende Maßnahme (H1)

Es konnte gezeigt werden, dass ein großer Teil der jungen Erwachsenen fürchten, eine onkologische Rehabilitationsmaßnahme könne nicht alters- und diagnosegerecht gestaltet sein. Die Hälfte der Befragten äußerten den Wunsch, sich mit gleichaltrigen Betroffenen während der Rehabilitation austauschen zu können. Im Mittel lag die Relevanz, mit Gleichaltrigen gemeinsam eine Maßnahme anzutreten, bei 9,6 und war damit sehr hoch ausgefallen. Die Streuung der Antworten war dabei sehr gering.¹⁴¹

Diese Befürchtung entsteht dadurch, dass die große Mehrheit von Betroffenen in fortgeschrittenem Lebensalter ist und Maßnahmen daher auch häufiger von jenen Personen in Anspruch genommen werden muss. Wie in Kapitel 3.2 ausgeführt, unterscheiden sich die Differenzialdiagnosen unter den Altersgruppen in ihrer relativen Häufigkeit gravierend voneinander. Die Umfrage bestätigt, dass viele Teilnehmende befürchten, die Kliniken seien nicht auf ihre Diagnosefelder ausgerichtet und Personal und Angebote könnten diese nicht bedarfsentsprechend behandeln. Einige Teilnehmende befürchten, dass die Kompetenz fehlen könnte, auch seltene Diagnosen zu behandeln, die eher bei jungen Patienten auftreten. Zudem ist es für Betroffene sehr wichtig, die Maßnahme gemeinsam mit anderen Betroffenen durchzuführen, die zu einer ähnlichen Altersgruppe gehören und ähnliche Krankheitsbilder haben. Dies ermöglicht ihnen den Erfahrungsaustausch und eröffnet ihnen die Möglichkeit, wieder Anschluss an den gleichaltrigen Personenkreis mit ähnlichen Erwartungen und Interessen zu finden. Kann die Maßnahme diese Bedingungen nicht bieten, führt dies dazu, dass sie nicht als erfolgsversprechend oder sogar kontraproduktiv eingeschätzt wird. Die Bereitschaft, an einer Maßnahme teilzunehmen, sinkt dann, sodass weniger Betroffenen einen Leistungsantrag auf onkologische Rehabilitation stellen.

Sowohl die Bereitstellung diagnosegerechter Therapiemaßnahmen als auch eine an die Interessen der Zielgruppe angepasste Programmgestaltung und eine altersgerechte Umgebung sind für Erkrankte wichtig. Maßnahmen sollten von den Rehabilitationskliniken daher an diese Bedarfe angepasst werden. Dies könnte

¹⁴¹ Ergebnisse Frage 7, Anlage 4.

erreicht werden, indem sich Rehabilitationskliniken auf diese Patientengruppe spezialisieren. Die Maßnahme könnte in festen Gruppen von Personen der gleichen Altersgruppe durchgeführt werden, sodass Kommunikationsmöglichkeiten und Vertrauen zwischen den Betroffenen entstehen können. Außerdem sollten dann diagnoseentsprechende Therapiekonzepte erarbeitet werden, welche die medizinischen Erfordernisse in Bezug auf die körperlichen Folgen der Erkrankung möglichst effektiv behandeln.

7.2.3 Individuelle Gestaltung (H2)

Es zeigt sich in der Auswertung der Ergebnisse, dass eine individuelle Gestaltbarkeit der Maßnahmen für die Betroffenen eines der wichtigsten Bedürfnisse darstellt. Mit einem Mittelwert von 9,5 und einer geringen Antwortspanne von 1,5 um diesen ordneten die meisten Teilnehmenden dem Thema hohe Bedeutsamkeit zu.¹⁴² Sowohl in der unbeeinflussten, offenen Befragung als auch in der quantitativen Rückfrage zeichnete sich dieses Bild ab. Im Vergleich zu anderen Bedarfen wie der Erwerbssituation oder dem Thema Fertilität wurde der Bedarf nach individueller Gestaltung und Förderung im Rahmen der eigenen Fähigkeiten während der Maßnahme als sehr hoch eingeschätzt.¹⁴³ Bei den Betroffenen besteht einerseits die Befürchtung, während der Maßnahme nicht ausreichend gefördert zu werden und andererseits die Angst, den Anforderungen an die Teilnehmenden nicht gerecht werden können.

Diese Ängste ergeben sich aus verschiedenen Gründen. Die körperlichen Auswirkungen und Einschränkungen, die Betroffene haben, können sich individuell stark unterscheiden. Sie beeinflussen jedoch maßgeblich Fähigkeiten wie Bewegungsfähigkeit, Fitness und Konzentrationsfähigkeit. So kann eine Person mit einer Sparteinheit aufgrund ihrer körperlichen Einschränkungen bereits individuell überfordert sein, während eine andere Person noch weit entfernt von der körperlichen Belastungsgrenze ist. So kann schnell das Gefühl von Über- oder Unterforderung entstehen. Sowohl die Über- als auch die Unterforderung können sich negativ auf die Motivation der Teilnehmenden und folglich auch negativ auf

¹⁴² Ergebnisse Frage 7, Anlage 4.

¹⁴³ Ergebnisse Frage 8, Anlage 4.

die Effektivität der Maßnahme auswirken. Dies sollte vermieden werden, um den Erfolg einer Maßnahme in Bezug auf Gesundheit und Erwerbsfähigkeit zu sichern.

Zudem bewirkt der Drang nach Selbstbestimmung den Bedarf nach individueller Mitgestaltung. Betroffene müssen häufig während der Therapiephase ihrer Erkrankung von Ärzten und Therapeuten festgelegte, strenge Behandlungspläne einhalten, um die Krankheit bekämpfen zu können. Individuelle Gestaltungsmöglichkeiten der Behandlung sind oft zugunsten einer positiven Prognose nicht möglich. So wünschen sich Betroffene, durch die Mitgestaltung wieder mehr Selbstbestimmung zu erhalten, damit sich die strenge Einhaltung von Therapieplänen und Anweisungen wie im Krankenhaus während einer onkologischen Rehabilitationsmaßnahme nicht fortsetzen. Dies ist auch sinnvoll, um den Fokus der Betroffenen wieder auf eine selbstbestimmte Strukturierung des Alltags zu lenken, die nicht mehr hauptsächlich durch die Erkrankung und Therapiemaßnahmen zu ihrer Behandlung vorgegeben ist. So werden die Ängste vor Bevormundung abgebaut und das Gefühl von selbstbestimmter Entscheidung über das Selbst aufgebaut. Zudem ist es auch aus medizinischer Sicht sinnvoll, die Betroffenen in Bezug auf ihre individuellen Lebensgewohnheiten zu beraten und zu schulen, da sich bestimmte Lebensgewohnheiten wie die Ernährung und toxische Umgebungen begünstigend auf die Entstehung von Krebs auswirken können.

Daher ist es sinnvoll, die Maßnahme, über die in Hypothese 1 überprüft, altersgerechten Konzeption hinaus, auch individuell gestaltbar anzubieten. Teilnehmenden sollte es möglich sein, an der Auswahl der Therapieangebote und Freizeitaktivitäten teilhaben zu können. So wird ihnen eine selbstbestimmte Therapie ermöglicht, die in ihrer Gestaltung auf die Fähigkeiten und Bedürfnisse der Betroffenen möglichst gut angepasst ist. Damit wird die Motivation gesteigert und eine positive Rehabilitationsprognose begünstigt.

7.2.4 Erwerbssituation (H3)

In Bezug auf die Erwerbssituation der Betroffenen äußerten viele Teilnehmende Bedarfe an beruflicher und schulischer Wiedereingliederungshilfe während der Rehabilitationsmaßnahme. Auf Nachfrage wird die Rückkehr ins Berufsleben mit durchschnittlich 9,0 als wichtig beurteilt, obwohl sie intuitiv zunächst in der offenen

Befragung eine untergeordnete Rolle spielte.¹⁴⁴ Obwohl immerhin 11 Teilnehmende einen solchen Bedarf äußerten, wurden vorrangig andere Bedarfe genannt.¹⁴⁵ Auch Bedarfe an Berufsorientierung und Wiedereingliederung, die als altersspezifisch in der Literatur gekennzeichnet werden, wurden von den Teilnehmenden der Erhebung zumindest aus eigener Initiative eher wenig geäußert. In der Konfrontation wurde die Berufsumorientierung wiederum als eher wichtig empfunden und gewann an Relevanz.

Dies könnte daran liegen, dass Betroffene persönlichere, akutere Bedürfnisse als vorrangig empfinden. Die Rehabilitationsmaßnahme richtet den Blick der Betroffenen, der lange Zeit auf der akuten, gegenwärtigen Krankheitsphase lag, wieder in die Zukunft. Themen wie die berufliche Wiedereingliederung, die Karriere und die wirtschaftliche Stellung nehmen dann wieder eine größere Rolle ein. Während der akuten Phase der Erkrankung und direkt im Anschluss daran sind viele Erkrankte arbeitsunfähig oder nur in geringem, eingeschränktem Umfang in der Lage, einer Beschäftigung nachzugehen. Die berufliche Situation spielt dann zunächst im gelebten Alltag der Betroffenen eine der Bekämpfung der Erkrankung untergeordnete Rolle. Für Betroffene, die auch nach einer onkologischen Rehabilitation nicht arbeitsfähig sind oder sich in einer palliativen Situation befinden, sind die Themen um die berufliche Wiedereingliederung weniger wichtig. Für diese Betroffenen ist eine Rückkehr ins Berufsleben nach der Maßnahme oft nicht möglich oder zunächst nicht absehbar, da es die medizinischen Gegebenheiten nicht zulassen. Wie aus der empirischen Erhebung hervorgeht, wünschen sich diese Personen Informationen zu möglichen Ansprüchen auf eine Rente oder vergleichbare Lohnersatzleistungen aus dem sozialen Sicherheitssystem.

Werden Betroffene nach erfolgter Maßnahme jedoch als arbeitsfähig entlassen, so steht dann meist die Rückkehr ins Schul- oder Berufsleben bevor, denn Betroffene zwischen 18 und 29 stehen in der Regel aufgrund ihres Alters noch am Anfang ihres Berufs- und Versicherungslebens. Der Lebensunterhalt muss selbstständig bestritten werden können, damit junge Betroffene nach ihrer Akuterkrankung nicht

¹⁴⁴ Ergebnisse Frage 8, Anlage 4.

¹⁴⁵ Quantifizierte Ergebnisse Frage 5, Anlage 3.

dauerhaft auf Sozialleistungen wie Arbeitslosengeld I und II oder Sozialhilfe angewiesen sind. Darüber hinaus könnte sich eine schrittweise Rückkehr ins Berufsleben auch positiv auf die psychische Situation der Betroffenen auswirken. Eine berufliche Perspektive zu schaffen, nähert den Alltag der Betroffenen wieder an denjenigen von anderen Personen ihrer Altersgruppe an und schafft mehr Distanz zur Krankheit. Die Unterschiede in der Prognose und gesundheitlicher Situation der Betroffenen erklären die Unterschiede im Rehabilitationsbedarf in Bezug auf die berufliche Situation. Obwohl nicht alle Personen individuell den Bedarf haben, besteht bei vielen Betroffenen durchaus während einer Rehabilitationsmaßnahme der Bedarf, bei der zukünftigen Planung der beruflichen Situation unterstützt zu werden. Eine Anlaufstelle für sozialrechtliche Fragen der Teilnehmenden könnte hier Informationen zu Ansprüchen und Möglichkeiten vermitteln. So könnte beispielsweise eine Stufenweise Wiedereingliederung die Rückkehr in den vor der Erkrankung ausgeübten Beruf erleichtern. Erkrankte, die sich aufgrund der Spät- und Langzeitfolgen der Krebserkrankung beruflich umorientieren müssen, könnten davon sehr profitieren. In diesen Fällen könnten erste Informationen in Bezug auf Umschulungen, Weiterbildungen oder andere Leistungen zur Teilhabe durch beispielsweise die gesetzlichen Rentenversicherungsträger als Anlaufstelle vermittelt werden. Ein Angebot an Hilfestellungen für sozialrechtliche Fragen der Teilnehmenden könnte hier entsprechende Informationen zu Ansprüchen und Möglichkeiten aufzeigen und damit erste Schritte der Betroffenen zurück ins Berufsleben vereinfachen. Diese Annahmen können durch die Literaturrecherche zur Lebenssituation junger Erwachsener mit Krebserkrankung in Kapitel 3.3 gestützt werden, sie gehen aus Ergebnissen des empirischen Fragebogens jedoch nicht direkt hervor. Hier könnte beispielsweise im Rahmen einer Bedarfserhebung zur Leistung zur Teilhabe am Arbeitsleben, welche auf berufliche Wiedereingliederung gerichtet ist, weitere Forschung unternommen werden.

7.2.2 Familie und Fertilität (H4)

Es gehört zur entwicklungspsychologischen Stufe junger Erwachsener, sich von ihren Eltern loszulösen und sich mit der Vorstellung eines eigenen Lebensentwurfes

auseinanderzusetzen (siehe Kapitel 3.3).¹⁴⁶ Die eigene Familienplanung und das Beschäftigen mit der eigenen Fertilität gewinnen für Personen dieser Altersgruppe an Relevanz. Einige junge Erwachsene zwischen 18 und 29 haben bereits eigene Kinder. Dies ist auch bei den Teilnehmenden der Fall, was die Auswertung der Umfrage untermauert. Aus der breiten Antwortverteilung von 1 bis 10 und der hohen Standardabweichung von 3,8 und einem durchschnittlich hohen Mittelwert von 5,0 ist zu schließen, dass innerhalb der Personengruppe große Unterschiede darin bestehen, wie relevant der Bedarf tatsächlich ist, Kinder in die Maßnahme integrieren zu können.¹⁴⁷ Für Teilnehmende, die noch keine Familie gegründet haben, besteht der Bedarf nicht. Haben die Teilnehmenden jedoch bereits Kinder, so wird die Vereinbarung von Rehabilitation und Familie zum entscheidenden Faktor. Für Betroffene mit Kindern kommt es oft nicht in Frage, mehrere Wochen von ihren Kindern getrennt zu sein, wie sie es beispielsweise während eines Krankenhausaufenthaltes oder anderen Therapiemaßnahmen mussten. Ihre Kinder für die Zeit der Maßnahme durch andere Familienangehörige oder Dritte betreuen lassen zu müssen und diese nicht um sich haben zu können wird von den Betroffenen sehr belastend beschrieben. Die Möglichkeit, die eigenen Kinder mit in die Maßnahme integrieren und mitnehmen zu können, ist dann entscheidend, ob sich diese Betroffenen für oder gegen die Teilnahme an einer Maßnahme entscheiden.

Entgegen der Erwartung, die sich aus der Literaturrecherche zum Thema Fertilität und Familienplanung ergibt, ergibt jedoch die empirische Erhebung, dass dieses Thema eine eher untergeordnete Rolle zu spielen scheint. Für Betroffene ist die Beschäftigung mit der eigenen Fertilität zwar Thema, ist jedoch oft anderen Themen untergeordnet. Ein möglicher Erklärungsversuch ist es, dass andere Probleme und Bedarfe vorrangig sind, die gegenwärtig das Leben und die Gesundheit der Betroffenen bedrohen. Vor der Rehabilitation sind Betroffene dem Krankheitsalltag und den abgeschlossenen Therapiemaßnahmen noch sehr nahe, die Einschränkungen und Folgen der Erkrankung sind sehr präsent. Themen wie Fertilität betreffen wie auch die Erwerbssituation aus Hypothese 3 eher die weiter

¹⁴⁶ Lang, 2012, S. 108f.

¹⁴⁷ Ergebnisse Frage 7, Anlage 4.

entfernte Zukunft. Sie spielen im Alltag vorerst eine untergeordnete Rolle. So nimmt der Umgang mit der Erkrankung und der Reintegration in die Gesellschaft durch Austausch mit anderen Betroffenen und die Verbesserung der körperlichen Gesundheit vorerst eine wichtigere Rolle ein.

Der Bedarf an der Vereinbarung von Rehabilitation und der eigenen Familie sowie das Thema Familienplanung ist nicht für alle Personen der Altersgruppe gleich relevant. Für einen Teil der Personengruppe ist sie jedoch der entscheidende Faktor bei der Entscheidung, ob eine onkologische Rehabilitationsmaßnahme beantragt und angetreten wird oder nicht. Besuchsmöglichkeiten der Familie, vor allem jedoch die Einbindung von eigenen, meist noch sehr kleinen Kindern, kann damit einer der wichtigsten Bedarfe der Betroffenen sein, den die Maßnahme abdecken können sollte. Dafür müssten einige Rehabilitationskliniken familienorientierte Maßnahmen anbieten können, die auf die Behandlung von Eltern und deren Kinder ausgelegt ist. Dazu müsste vor allem die passende Infrastruktur der Einrichtung sowie eine umfassende Kinderbetreuungsmöglichkeit während der Therapiemaßnahmen der betroffenen Erwachsenen bereitgestellt werden.

Zudem könnten Anlaufstellen zum Thema Fertilität für Betroffene bereitgestellt werden, um im Nachgang an eine erfolgte Rehabilitation bei Fragen und Probleme Hilfestellung anbieten zu können.

7.2.5 Psychoonkologische Unterstützung (H5)

Die Auswertung der Ergebnisse des Umfragebogens ergab, dass ein großer Bedarf an psychoonkologischer Betreuung während einer onkologischen Rehabilitation besteht. 35 Teilnehmende äußerten in der offenen Befragung Bedarf an psychoonkologischen Hilfsangeboten, der Mittelwert in der quantitativen Befragung lag bei einer geringen Antwortspanne bei 9,7.¹⁴⁸

Eine Krebserkrankung bringt nicht nur eine körperliche, sondern auch eine enorme psychische Belastung für Betroffene mit sich. Betroffene müssen psychisch verarbeiten, dass sie sich in einem potenziell lebensbedrohlichen Krankheitszustand befinden oder befunden haben. Wie bereits in Kapitel 2.5

¹⁴⁸ Quantifizierte Ergebnisse Frage 5, Anlage 3; Ergebnisse Frage 8, Anlage 4.

ausgeführt, stellen auch die für die Bekämpfung der Erkrankung notwendigen Therapiemaßnahmen wie Chemotherapie, Bestrahlungen und Operationen eine enorme psychische und körperliche Belastung für Betroffene dar. Nebenwirkungen und Langzeitfolgen müssen von Betroffenen akzeptiert und mögliche zukünftige Beeinträchtigungen zur neuen Lebensrealität werden. So müssen manche Betroffene etwa einen Weg finden, ein Leben mit einem amputierten Körperteil oder Organ weiterzuführen. Folgeerkrankungen wie das Fatigue-Syndrom, Probleme mit der Gangfähigkeit oder ein geschwächtes Immunsystem müssen in den zukünftigen Alltag integriert werden. Hier benötigen Betroffene Hilfe, um Strategien für den Umgang mit den neuen Lebensumständen zu erlernen und die Auswirkungen zu akzeptieren.

Außerdem werden Betroffene, die an Krebs erkranken, während der Akutphase der Krankheit und der Therapie aus ihrem gewohnten Umfeld und ihrem Alltag gerissen. In dieser Zeit wird viel medizinische und pflegerische Hilfe benötigt, die sehr plötzlich und teilweise stark und in die Privat- und Intimsphäre der Erkrankten eingreift. Um nach der Therapie davon Abstand zu gewinnen, wünschen sich Betroffene dann während einer Rehabilitationsmaßnahme, die den Schritt in ein alltägliches Leben ermöglichen soll, diese Privatsphäre wieder zurück. Dies äußern Betroffene dann, wie zum Beispiel in der Erhebung, mit dem Wunsch nach einem eigenen Zimmer als Rückzugsort während der Maßnahme.

So sollte Unterstützung für die Rückkehr zu einem selbstbestimmten und gesunden Umgang mit der Erkrankung durch geeignete Hilfsangebote ermöglicht werden. Die von den Teilnehmenden der Umfrage vorgeschlagenen Einzel- und Gruppengespräche mit qualifiziertem psychologischen Fachpersonal wären beispielsweise Optionen, dies anzubieten.

7.2.6 Rehabilitationsbereitschaft (H6)

Die Recherche zeigte, dass die Deutsche Rentenversicherung im Jahr 2018 lediglich 1.095 Maßnahmen zur onkologischen Rehabilitation finanziert hat, obwohl 4.619 Personen im Jahr neu erkranken (siehe Kapitel 3.1). Dies zeigt, dass die Rehabilitationsbereitschaft bisher eher eingeschränkt ist. Den Gründen dafür konnte sich durch die Erhebung der Befürchtungen und Ängste der Betroffenen im

Rahmen der empirischen Erhebung angenähert werden. Ob die Rehabilitationsfähigkeit bei einigen der Teilnehmenden eingeschränkt sein könnte und aus diesem Grund (noch) keine Maßnahme angetreten wurde, kann durch die Erhebung nicht beantwortet werden.

Die Auswertung der Frage nach der Rehabilitationsbereitschaft ergibt, dass subjektive Bedarfsorientierung zu einer gesteigerten Initiative führen, eine onkologische Rehabilitationsmaßnahme zu beantragen und durchzuführen. So würden 30 % würden ihre Bereitschaft als gesteigert, 67% der Befragten sogar als sehr gesteigert wahrgenommen (siehe Kapitel 6.4).¹⁴⁹ Dies liegt nahe, da sich Betroffene so ganzheitlicher wahrgenommen und individueller angesprochen fühlen. Es zeigt sich, dass sich das Gefühl von persönlicher Ansprache und Fokus auf dem Einzelnen auf die Attraktivität der Leistung auswirkt, da die Bereitschaft der Teilnehmenden, sich mit onkologischer Rehabilitation auseinanderzusetzen, als hoch eingeschätzt wird. Die persönlichen Bedarfe Betroffener wie jene, die mit Hilfe der Hypothesen 1 bis 5 herausgearbeitet wurden, sollten bei der Gestaltung der Maßnahme abgebildet werden. Zudem sollten Teilnehmende einer Maßnahme am Gestaltungsprozess beteiligten werden, da dies zu einer gesteigerten Initiative führt, eine onkologische Rehabilitationsmaßnahme auch tatsächlich zu beantragen und durchzuführen. Die Rehabilitationsquote von etwa 25% im Jahr 2018 könnte so möglicherweise erhöht werden. Ob eine Steigerung der Rehabilitationsanträge und eine höhere Rehabilitationsquote jedoch tatsächlich erreicht wird, kann aus der Datenlage des Umfragebogens nicht abschließend beantwortet werden. Hier könnte fortführend ein entsprechender Test durchgeführt und die Zahlen der Anträge und Durchführungen der Maßnahmen von beispielsweise den Sozialleistungsträgern erfasst werden.

8 Fazit

Die Unterscheidung der Bedarfe von jungen Erwachsenen von Personengruppen anderen Alters erwies sich als äußerst wichtig, um eine effektive Gestaltung einer Rehabilitationsmaßnahme zu ermöglichen. Bereits die Erkenntnisse aus Literaturrecherche im Grundlagenteil der Arbeit zeigte auf, dass es aus

¹⁴⁹ Ergebnisse Frage 1 – 4, Anlage 2.

medizinischer Sicht besondere Bedarfe und Anforderungen an die Gestaltung einer onkologischen Rehabilitationsmaßnahme bei jungen Erwachsenen bestehen. Es konnte aus der Statistik herausgearbeitet werden, dass bei ihnen andere Krebserkrankungen behandelt werden müssen als bei der älteren, deutlich öfter betroffenen Personen. Mit den unterschiedlichen Differenzialdiagnosen zwischen den Altersgruppen entstehen daher andere medizinische Anforderungen an die Gestaltung der Therapien und das Fachpersonal während der Rehabilitation. Auch durch den unterschiedlichen entwicklungspsychologischen Stand ergeben sich andere Bedarfe als bei andern Personengruppen. Die berufliche Wiedereingliederung, eine selbstständige Lebensgestaltung und die eigene Familienplanung gehören für viele junge Erwachsene zu den relevantesten Themen in diesem Lebensabschnitt. Innerhalb der Personengruppe ist es sinnvoll, Gemeinsamkeiten in den Bedarfen zu suchen. Aus finanziellen und organisatorischen Gründen wäre es für die ausführenden Kliniken wahrscheinlich nicht möglich, alle individuellen Bedarfe jedes Betroffenen zu erfassen und zu berücksichtigen. Die Erhebung zeigte, dass es viele Parallelen und den Bedarfen der einzelnen Personen gibt, was eine Konzeptsbildung innerhalb der Gruppe zulässt.

Mit Hilfe der Antworten der Teilnehmenden der empirischen Erhebung konnten erste Antwortansätze darauf gefunden werden, wie die Bedarfe junger Erwachsener an onkologische Rehabilitationsmaßnahmen aussehen könnten. Mit Hilfe der qualitativen und quantitativen Fragen im Umfragebogen konnten mehrere Kernaussagen herausgearbeitet werden, mit deren Hilfe sich die Bedarfe der 18 bis 29-jährigen betroffenen Personen charakterisieren und beschreiben lassen. Es zeigte sich, dass vor allem Bedarf an altersentsprechender Gestaltung der Maßnahme der Durchführung mit Altersgenossen besteht. Ermöglicht werden könnte dies durch feste Gruppen von Personen der gleichen Altersgruppe während der Zeit der Maßnahme. So kann ein Austausch mit anderen Betroffenen entstehen.

Betroffene, die bereits Kinder haben, benötigen die Möglichkeit, ihr Kind mitnehmen zu können und vor Ort eine Betreuungsmöglichkeit zu haben. Ist die Möglichkeit nicht gegeben, sind viele dieser Betroffenen nicht mehr bereit, überhaupt an einer Maßnahme teilzunehmen. Darüber hinaus sollte die Maßnahme individuell auf die Fähigkeiten und Einschränkungen angepasst werden können und

Spielraum für Mitbestimmung der Teilnehmenden geschaffen werden. Weiterhin sollen Informations- und Hilfsangebote zur beruflichen Orientierung und sozialrechtlichen Ansprüche wie Rentenleistungen und anschließende Rehabilitationsmaßnahmen bereitgestellt werden. Es gilt, gemeinsam mit den Betroffenen Perspektiven für ein selbstständiges Leben bei der Krankheit zu ebnet. Aus diesem Grund sollten auch Angebote für psychoonkologische Unterstützung zum Beispiel in Form von Einzel- und Gruppengesprächen, zur Verfügung gestellt werden.

Es konnte herausgearbeitet werden, dass das Einbeziehen dieser Kernbereiche der Bedarfe zu einer gesteigerten Rehabilitationsbereitschaft bei jungen Erwachsenen führt. Fühlen sich die Betroffenen individuell wahrgenommen und gefördert, so steigt auch die Motivation der Teilnehmenden und damit auch die Effektivität einer Maßnahme. So könnte die Rehabilitationsquote gesteigert und den Betroffenen ein Zurückfinden in ein eigenverantwortliches, selbstständiges Leben ermöglicht werden. Auch die Erwerbsfähigkeit der Betroffenen kann dann mit höherer Wahrscheinlichkeit stabilisiert und verbessert werden.

In Zukunft sollten die herausgearbeiteten Handlungsansätze ausgearbeitet und umgesetzt werden. Die weiterführende Forschung sollte sich damit beschäftigen, wie die erhobenen Bedarfe von jungen Erwachsenen von Kliniken und Fachpersonal in eine Maßnahme konkret einbezogen werden können. Sofern die Rehabilitationskonzepte nicht ausreichend auf die Bedarfe junger Erwachsener ausgelegt sind, sollten solche Konzepte entwickelt werden, damit diese in die zukünftige Durchführung integriert werden können. Sozialleistungsträger wie die Deutsche Rentenversicherung als Hauptleistungsträger könnten gemeinsam mit den Rehabilitationskliniken tätig werden. Dafür wäre es notwendig, auf der Grundlage der in dieser Arbeit erhobenen Bedarfe konkrete Vorschläge für Angebote zu entwickeln und diese dann in den Klinikalltag der Rehabilitationseinrichtungen zu integrieren. Diese Entwicklung ist sowohl im Sinne der Leistungsträger als auch im Sinne der Betroffenen ein wünschenswertes Ziel.

Anlagen

Anlage 1: Umfragebogen

Statistische Einordnung

Frage 1

Wie alt sind Sie bzw. waren Sie zum Zeitpunkt der ersten Erkrankung? *

<input type="radio"/> 18 - 20
<input type="radio"/> 21 - 24
<input type="radio"/> 25 - 29
<input type="radio"/> 30 +

Frage 2

Welchem Geschlecht fühlen Sie sich zugehörig? *

<input type="radio"/> männlich
<input type="radio"/> weiblich
<input type="radio"/> divers
<input type="radio"/> keine Angabe

Vorherige Maßnahmen

Frage 3

Haben Sie bereits eine onkologische Rehabilitation bzw. eine Rehabilitationsmaßnahme im Zusammenhang mit einer Krebserkrankung durchgeführt? *

<input type="radio"/> nein
<input type="radio"/> ja, ein Mal
<input type="radio"/> ja, mehrmals
<input type="radio"/> ja, aber die Maßnahme wurde nicht abgeschlossen

Sofern Sie bereits eine onkologische Rehabilitation in Anspruch genommen haben:
Konnte die Rehabilitationsmaßnahme Ihre Erwartungen und Bedürfnisse erfüllen?

Überhaupt nicht erfüllt

Sehr gut erfüllt

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

Erwartungen

Frage 5

Welche Bedürfnisse sind Ihnen im Bezug auf eine onkologische Rehabilitation besonders wichtig? *

Welche Bedürfnisse und Erwartungen sollte die Maßnahme für Sie neben der medizinischen Versorgung dringend erfüllen?

Befürchtungen

Frage 6

Welche Gründe und Befürchtungen würden Sie von der Wahrnehmung einer onkologischen Rehabilitationsmaßnahme eher abhalten? *

Rahmenbedingungen der Maßnahme

Frage 7

Wie wichtig wären Ihnen folgende Rahmenbedingungen bei der Rehabilitationsmaßnahme? *

1 = überhaupt nicht wichtig 10 = extrem wichtig

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Familienkompatible Einrichtung (z.B. mit Kind)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Wohnortnahe Durchführung	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Durchführung mit gleichaltrigen Betroffenen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Mitbestimmung bei Wahl der Therapieanwendungen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Umfangreiches Sport- und Freizeitangebot	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Individuelle Freizeitgestaltung außerhalb der Anwendungen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Durchführung der Maßnahme

Frage 8

Wie wichtig wären Ihnen folgende Angebote bei der Durchführung einer onkologischen Rehabilitation? *

1 = überhaupt nicht wichtig 10 = extrem wichtig

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Beratung bezüglich Rückkehr ins Schul- bzw. Berufsleben	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Informationen zur Berufsorientierung (z.B. Umschulung, Weiterbildung, Fortbildung)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Information und Hilfestellung zu sozialrechtlichen Ansprüchen und Problemen (z.B. Schwerbedingertenrechte, Leistungsansprüche)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Informationsvermittlung zum Krankheitsbild	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Psychologische Unterstützung bei der Krankheitsbewältigung	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Gruppengespräche mit anderen Betroffenen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Hilfe bei Problemen und Fragen zu Fertilität und Familienplanung	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Strategien zur Alltagsbewältigung (z.B. im Umgang mit Einschränkungen)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Beratung zur gesundheitsbewussten Lebensführung (z.B. Ernährungsberatung)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Frage 9

Würde Ihre Bereitschaft, eine onkologische Rehabilitation in Anspruch zu nehmen, steigen, wenn sie das Rehabilitationsprogramm individuell nach ihrem Bedarf gestalten könnten? *

1 = überhaupt nicht 2 = eher nicht 3 = keine Auswirkung 4 = eher ja 5 = ja, sehr

Überhaupt nicht

Ja, sehr

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

Anlage 2: Auswertung Frage 1 bis 4, Frage 9 (Daten)

Status	Frage 1	Frage 2	Frage 3	Frage 4	Frage 9
Abgeschlossen	25 - 29	männlich	ja, ein Mal	5	1
Angefangen, aber noch nicht abgeschlossen	18 - 20	männlich	nein		
Angefangen, aber noch nicht abgeschlossen	20 - 25	männlich	nein		
Abgeschlossen	20 - 25	weiblich	ja, ein Mal	5	5
Angefangen, aber noch nicht abgeschlossen	25 - 29	weiblich	ja, mehrm:	4	
Abgeschlossen	25 - 29	weiblich	nein		4
Angefangen, aber noch nicht abgeschlossen	20 - 25	weiblich	ja, ein Mal	4	
Abgeschlossen	25 - 29	weiblich	ja, ein Mal	4	4
Abgeschlossen	25 - 29	weiblich	ja, mehrm:	3	5
Angefangen, aber noch nicht abgeschlossen	20 - 25	weiblich	nein		
Abgeschlossen	20 - 25	weiblich	ja, ein Mal	2	5
Abgeschlossen	18 - 20	weiblich	nein		4
Angefangen, aber noch nicht abgeschlossen	25 - 29	männlich			
Abgeschlossen	20 - 25	weiblich	ja, ein Mal	4	5
Abgeschlossen	20 - 25	weiblich	ja, ein Mal	4	5
Abgeschlossen	18 - 20	männlich	ja, ein Mal	5	5
Angefangen, aber noch nicht abgeschlossen	18 - 20	weiblich	ja, ein Mal	5	
Abgeschlossen	20 - 25	weiblich	ja, ein Mal	5	4
Abgeschlossen	25 - 29	weiblich	ja, mehrm:	3	5
Angefangen, aber noch nicht abgeschlossen	25 - 29	weiblich	nein		
Abgeschlossen	25 - 29	weiblich	ja, ein Mal		5
Abgeschlossen	20 - 25	männlich	nein		4
Abgeschlossen	25 - 29	weiblich	ja, ein Mal	5	4
Abgeschlossen	18 - 20	weiblich	ja, ein Mal	2	4
Angefangen, aber noch nicht abgeschlossen	20 - 25	weiblich	nein		
Angefangen, aber noch nicht abgeschlossen	18 - 20	weiblich	nein		
Angefangen, aber noch nicht abgeschlossen	25 - 29	weiblich	nein		
Angefangen, aber noch nicht abgeschlossen	18 - 20	weiblich	nein		
Angefangen, aber noch nicht abgeschlossen	20 - 25	weiblich	ja, mehrm:	5	
Abgeschlossen	20 - 25	weiblich	nein		5
Abgeschlossen	25 - 29	weiblich	ja, mehrm:	3	5
Abgeschlossen	20 - 25	weiblich	nein		4
Abgeschlossen	18 - 20	weiblich	ja, ein Mal	4	5
Angefangen, aber noch nicht abgeschlossen	25 - 29	weiblich	nein		
Abgeschlossen	25 - 29	männlich	ja, mehrm:	4	5
Abgeschlossen	25 - 29	weiblich	ja, mehrm:	5	5
Angefangen, aber noch nicht abgeschlossen	25 - 29	weiblich	nein		
Angefangen, aber noch nicht abgeschlossen	20 - 25	weiblich	ja, mehrm:	3	
Abgeschlossen	20 - 25	weiblich	ja, ein Mal	3	4
Abgeschlossen	25 - 29	weiblich	ja, ein Mal	1	5
Abgeschlossen	20 - 25	weiblich	ja, ein Mal	5	5
Abgeschlossen	25 - 29	weiblich	nein		5
Angefangen, aber noch nicht abgeschlossen	25 - 29	weiblich	ja, ein Mal	4	
Angefangen, aber noch nicht abgeschlossen	18 - 20	weiblich	ja, ein Mal	4	
Abgeschlossen	25 - 29	weiblich	ja, ein Mal	2	5
Abgeschlossen	20 - 25	weiblich	ja, ein Mal	4	5
Abgeschlossen	25 - 29	weiblich	ja, mehrm:	4	5
Abgeschlossen	25 - 29	weiblich	ja, mehrm:	4	5
Abgeschlossen	25 - 29	männlich	ja, ein Mal	5	5
Abgeschlossen	20 - 25	weiblich	ja, ein Mal	3	5
Abgeschlossen	25 - 29	weiblich	ja, mehrm:	4	4
Summe				131	151
Durchschnitt				3,969697	4,870968
Standardabweichung				1,064225	0,791766

Anlage 3

Quantifizierung der Ergebnisse der offenen Fragen 5 und 6

Frage 5

Welche Bedürfnisse sind Ihnen in Bezug auf eine Maßnahme zur onkologischen Rehabilitation besonders wichtig?*

Anzahl Bedürfnisse, die besondere Relevanz haben

Anzahl	Bedürfnisse die besondere Relevanz haben
35	Psychologische Betreuung (Gruppen-/Einzelgespräche)
29	Sport- und Bewegungsprogramm
26	Austausch mit gleichaltrigen Betroffenen ähnlicher Diagnosen
17	an junge Interessen angepasstes Programm
14	Umgang mit Erkrankung und Langzeitfolgen erlernen
13	Erholung und Selbstakzeptanz
12	Ernährung
12	individuelle Programmgestaltung nach Fähigkeit
11	berufliche Perspektiven schaffen, Wiedereingliederung
9	Familienorientierte Einrichtung
9	Sozialrechtliche Beratung
2	Privatsphäre

Frage 6

Welche Gründe und Befürchtungen würden Sie von der Wahrnehmung einer onkologischen Rehabilitationsmaßnahme eher abhalten?*

Anzahl Befürchtungen und Gründe, die Maßnahme nicht anzutreten

Anzahl	Befürchtungen und Ängste
28	fehlende Altersgenossen
21	Individuelle Bedürfnisse und Fähigkeiten nicht berücksichtigt
20	keine (alters-)diagnoserechten Maßnahmen
16	Einsamkeit / Trennung von der Familie
13	keine Verbesserung / Enttäuschung
11	Langeweile / zu wenig Beschäftigung
10	Fehlende Kinderbetreuung
10	keine Mitsprachemöglichkeit
9	Überforderung
9	schlechtes Essen
8	Mehrbettzimmer (fehlende Privatsphäre)
6	Ausfall Schule / Arbeit

6	Fokussierung auf die Krankheit
5	Fehlende Sportliche Angebote
4	nicht ernstgenommen auf Grund des Alters
3	Krankenhausatmosphäre
3	kein Fokus auf berufliche Wiedereingliederung
2	Perspektivlosigkeit / keine positive Atmosphäre

Quantifizierte Ergebnisse aus der offenen Befragung (Frage 5 und 6).

Anlage 4

Ergebnisse Frage 7

	Familienkompatible Einrichtung	Wohnortnahe Durchführung	Durchführung mit Gleichaltrigen	Mitbestimmung	Umfangr. Sport-/ Freizeitangebot	Individuelle Freizeitgestaltung
	3	1	7	3	8	3
	1	1	10	10	10	10
	10	3	10	8	5	8
	1	1	9	9	10	6
	1	8	10	10	10	10
	10	10	5	10	10	10
	1	3	10	10	8	8
	10	5	10	10	6	8
	1	1	10	10	10	7
	1	1	10	10	10	10
	5	5	9	9	9	8
	5	1	7	7	7	6
	10	10	6	10	10	2
	5	3	10	9	10	10
	1	5	10	9	10	8
	7	3	8	9	8	5
	1	8	10	9	10	9
	10	1	4	10	10	8
	1	6	10	8	7	9
	5	1	10	10	8	8
	8	8	10	7	9	9
	1	5	10	10	10	9
	10	5	8	10	7	10
	5	8	10	10	7	9
	1	1	9	8	9	4
	10	5	10	10	10	10
	1	1	10	10	10	10
	1	5	9	10	8	10
	1	3	9	10	8	8
	9	5	9	9	8	5
	3	1	10	8	9	6
	10	5	9	6	6	4
	5	2	9	8	8	6
Summe	154	131	297	296	285	253
Durschnitt	4,967741935	4,22580645	9,58064516	9,5483871	9,19354839	8,16129032
Stand.Abw.	3,780432074	2,83377893	1,5612495	1,53062178	1,45383505	2,27303028

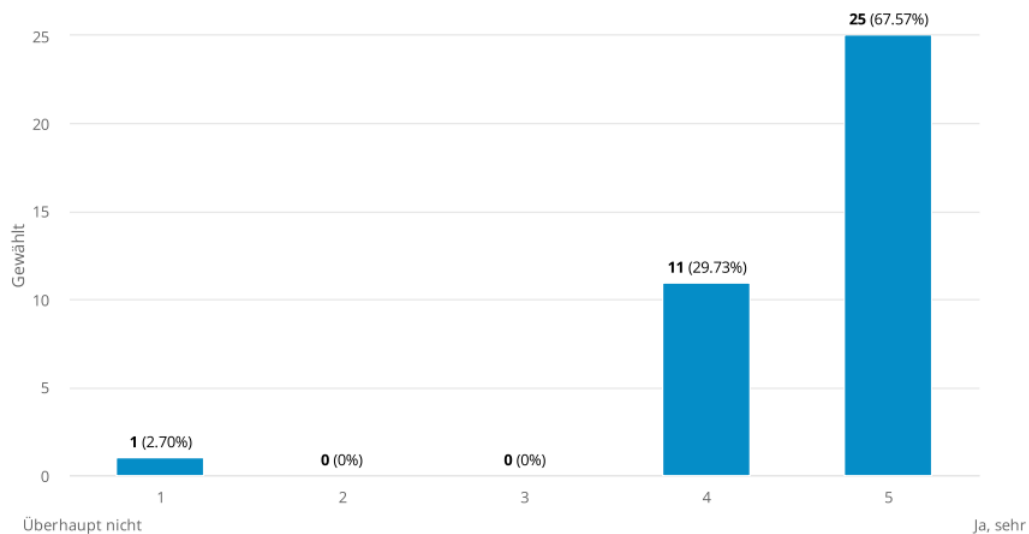
Ergebnisse Frage 8

	Rückkehr ins Schul-/Berufsleben	Informationen zu Berufsumorientierung	sozi. Informationen zu Krankheitsbild	Psychologische Unterstützung	Gruppen-gespräche	Fertilität und Familienplanung	Strategien zur Alltagsbewältigung	Gesundheitsbewusste Lebensführung
	8	1	10	10	3	8	5	10
	10	3	10	5	8	10	4	3
	1	1	10	7	8	9	1	8
	6	3	6	2	9	10	8	8
	10	7	10	8	10	10	1	8
	10	10	10	10	10	10	10	10
	8	5	6	10	8	10	8	10
	5	8	10	10	10	8	8	8
	6	4	5	4	6	10	5	7
	8	4	7	4	10	8	5	10
	10	10	9	9	10	10	10	8
	6	6	8	8	10	10	6	10
	10	10	10	10	9	1	5	6
	10	10	10	9	10	9	9	7
	10	4	10	8	10	10	10	9
	9	8	8	9	10	9	7	9
	10	3	10	10	10	10	7	10
	10	10	10	10	10	10	10	10
	8	6	10	8	10	9	7	8
	9	9	10	6	9	1	10	10
	9	5	9	9	4	6	2	9
	10	7	7	7	10	10	10	10
	8	4	9	10	10	4	9	10
	10	7	10	10	10	8	10	10
	7	7	10	8	10	10	10	10
	10	10	10	3	10	2	10	10
	10	10	10	10	10	10	10	10
	10	9	10	8	10	10	10	10
	8	6	10	3	9	5	9	10
	9	7	9	7	10	3	3	8
	7	8	8	5	10	6	4	10
	9	9	10	1	10	6	2	8
	9	8	7	3	8	8	5	3
Summe	280	219	298	241	301	260	230	287
Durchschnitt	9,032258065	7,06451613	9,61290323	7,77419355	9,709677419	8,38709677	7,41935484	9,25806452
Stand.Abw.	1,986221477	2,74793311	1,46809503	2,76682183	1,727671405	2,84777957	3,0154275	1,86220381

Anlage 5

Frage 9 Würde Ihre Bereitschaft, eine onkologische Rehabilitation in Anspruch zu nehmen, steigen, wenn sie das Rehabilitationsprogramm individuell nach ihrem Bedarf gestalten könnten?

Anzahl Antworten: 37



Literaturverzeichnis

- Aigner, K.R. u.A:** Anzeichen von Krebs – lokale und allgemeine Krankheitszeichen, in: Aigner K. R. u.a (Hrsg.): Onkologie Basiswissen, 2016, S. 49 – 52.
- Aigner, K.R. u.A:** Eigenschaften einer malignen Erkrankung, in: Aigner K. R. u.a (Hrsg.): Onkologie Basiswissen, 2016, S. 3 – 5.
- Aigner, K.R. u.A:** Krebstherapie – Behandlungsmethoden, in: Aigner K. R. u.a (Hrsg.): Onkologie Basiswissen, 2016, S. 79 – 83.
- Allemand, Mathias / Lehmann, Regula / Martin, Mike:** Beruf, Arbeit und Entwicklung, in: Lang, Frieder / Martin, Mike / Pinguart, Martin (Hrsg.): Entwicklungspsychologie – Erwachsenenalter, 2012, S. 181 – 199.
- Bamberg, Günter / Baur, Franz / Krapp, Michael:** Statistik, 16. Überarbeitete Auflage, 2011.
- Behrendt, Regina / Schormann, Marita:** Frauen aktiver als Männer, in: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (Hrsg.): Geschlechterperspektive in der Selbsthilfe, 2005, S. 74 – 80.
- Bundesamt für Familie, Senioren Frauen und Jugend (Bmfsfj):** Kinder, Haushalt, Pflege – wer kümmert sich, 2020.
- Cibis, Wolfgang:** Die sozialmedizinische Begutachtung, in: Deutsche Rentenversicherung Bund (Hrsg.): Sozialmedizinische Begutachtung für die gesetzliche Rentenversicherung, 7. aktualisierte Auflage, 2011, S. 77 – 100.
- Crysandt, Martina:** Nebenwirkungen und Spätfolgen von Chemo- und Strahlentherapie möglichst geringhalten, in: Brümmendorf, Tim / Panse, Jens / Petermann-Mayer, Andrea (Hrsg.): Leben mit Krebs, 2021, S. 98 – 110.
- Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information (DIMDI):** ICD-10-Klassifizierung;

<https://www.dimdi.de/static/de/klassifikationen/icd/icd-10-gm/kode-suche/htmlgm2018/chapter-ii.htm> [07.02.2022] (zitiert als DIMDI, ICD-10 2017).

Deutsche Krebsgesellschaft, Onko Internetportal:

<https://www.krebsgesellschaft.de/onko-internetportal/basis-informationen-krebs/leben-mit-krebs/alltag-mit-krebs/langzeitueberleben-nach-krebs-wie-lange-ist-ein-k.html> [20.02.2022] (zitiert als Deutsche Krebsgesellschaft, ONKO Internetportal, Langzeitüberleben nach Krebs, 2018)

Deutsche Krebsgesellschaft, Onko Internetportal:

<https://www.krebsgesellschaft.de/onko-internetportal/basis-informationen-krebs/vorsorge-und-frueherkennung/warnsignale.html> [17.02.2022] (zitiert als Deutsche Krebsgesellschaft, ONKO Internetportal, Früherkennung)

Deutsche Krebsgesellschaft, Onko Internetportal:

<https://www.krebsgesellschaft.de/onko-internetportal/basis-informationen-krebs/krebsarten/leukaemie.html> [10.02.2022] (zitiert als Deutsche Krebsgesellschaft, ONKO Internetportal, Krebsarten).

Deutsche Rentenversicherung Bund: Statistik der Deutschen Rentenversicherung – Rehabilitation 2019, Band 219, 2020.

Freiling, Jörg / Reckenfelderbäumer, Martin: Markt und Unternehmen – Eine marktorientierte Einführung in die Betriebswirtschaftslehre, 2004.

Gnant, Michael / Schlag, Peter Michael: Die Rolle der Chirurgie in der Krebsbehandlung, in: Gnant, Michael / Schlag, Peter Michael (Hrsg.): Chirurgische Onkologie, 2008, S. 3 – 6.

Imbach, Paul: Neuroblastom, in: Imbach, Paul / Kühne, Thomas / Arceci, Robert (Hrsg): Kompendium Kinderonkologie, 4. Überarbeitete Auflage, 2014, S. 159 – 171.

Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG):

<https://www.gesundheitsinformation.de/wie-funktioniert-eine-chemotherapie.html> [17.02.2022] (zitiert als IQWiG, Chemotherapie), 2022.

Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG):
<https://www.gesundheitsinformation.de/was-ist-eine-externe-strahlentherapie.html>
[17.02.2022] (zitiert als IQWiG, Strahlentherapie), 2019.

Jacob, Rüdiger u.a: Einführung in die Methoden der Umfrageforschung, 3.
Überarbeitete Auflage, 2013.

Kaiser, Robert: Qualitative Experteninterviews – Konzeptionelle Grundlagen und
praktische Durchführung, 2. aktualisierte Auflage, 2021.

Köhler, Michael: Jung und Krebs – Herausforderungen meistern, in:
Brümmendorf, Tim / Panse, Jens / Petermann-Mayer, Andrea (Hrsg.): Leben mit
Krebs, 2021, S. 189 – 200.

Krebsinformationsdienst Deutsche Krebsgesellschaft:
<https://www.krebsinformationsdienst.de/behandlung/nachsorge.php> [11.02.2022]
(zitiert als Deutsche Krebsgesellschaft, Nachsorge), 2017.

Krebsinformationsdienst Deutsche Krebsgesellschaft:
<https://www.krebsinformationsdienst.de/leben/alltag/coronavirus-krebs-haeufige-fragen.php> [26.03.2022] (zitiert als Krebsinformationsdienst, Corona, 2022)

Kreikebohm, Ralf u.A: Sozialgesetzbuch VI – gesetzliche Rentenversicherung –
Kommentar, 6. Auflage, 2021.

Lordick, Florian / Siewert, J. Rüdiger.: Prinzipien der onkologischen Chirurgie,
in: Höffken, Klaus / Possinger, Kurt / Schmoll, Hans-Joachim (Hrsg.):
Kompendium Internistische Onkologie, 4. Auflage, 2006, S. 523 – 539.

Lang, Frieder / Rohr, Margund: Beruf, Arbeit und Entwicklung, in: Lang, Frieder
/ Martin, Mike / Pinguart, Martin (Hrsg.): Soziale Beziehungen im
Erwachsenenalter, 2012, S. 105 – 122.

Lüdemann, Jasmin / Otto, Ariane: Reflexionen theoretischer und
forschungspraktischer Herausforderungen – eine Einleitung, in: Lüdemann,
Jasmin / Otto, Ariane (Hrsg.): Triangulation und Mixed-Methods, 2019, S. 39 –
62.

Lüdtke, Oliver: Persönliche Ziele junger Erwachsener, 2004.

Neumann, Dirk u.A: Sozialgesetzbuch IX Rehabilitation und Teilhabe behinderter Menschen – Kommentar, 14. Auflage, 2020.

Petersohn, Helge: Data Mining – Verfahren, Prozesse, Anwendungsarchitektur, 2005.

Plattner, Helmut: Abenteuer Zellbiologie – Streifzüge durch die Geschichte, 2021.

Reiß, Michael: Facharztwissen HNO-Heilkunde – Differenzierte Diagnostik und Therapie, 2. Auflage, 2021.

Robert-Koch-Institut (RKI): Gesundheitliche Ungleichheit in verschiedenen Lebensphasen, 2019.

Robert-Koch-Institut (RKI): Krebs in Deutschland für 2017/2018, 13. Auflage, 2021.

Robert-Koch-Institut (RKI): Krebs in Deutschland für 2015/2016, 12. Auflage, 2019.

Robert-Koch-Institut (RKI):

https://www.krebsdaten.de/Krebs/DE/Content/Publikationen/Kurzbeitraege/Archiv2018/2018_4_Thema_des_Monats_lebensverlauf.html [07.02.2022] (zitiert als RKI, Krebsdaten).

Schumann, Siegfried: Quantitative und Qualitative Empirische Sozialforschung, 2018.

Statistisches Bundesamt:

<https://de.statista.com/statistik/daten/studie/215791/umfrage/todesfaelle-in-deutschland-nach-todesursachen-und-geschlecht/> [11.02.2022] (zitiert als Statistia, Todesursachen)

Wittekind, Christian: TNM Klassifizierung maligner Tumoren, 8. Auflage, 2017.

Wunderlich, Volker: Molekularmedizinische Grundlagen von nicht-hereditären Tumorerkrankungen, 2002.

Zentrum für Krebsdaten (Robert-Koch-Institut):

https://www.krebsdaten.de/Krebs/DE/Datenbankabfrage/datenbankabfrage_stufe1_node.html [04.04.2022], (zitiert als Zentrum für Krebsdaten, 2018).

Zucchini, Walter u.a: Statistik für Bachelor- und Masterstudenten, 2009.

Erklärung

„Ich versichere, dass ich diese Bachelorarbeit selbständig und nur unter Verwendung der angegebenen Quellen und Hilfsmittel angefertigt habe. Die aus anderen Quellen direkt oder indirekt übernommenen Daten und Konzepte sind unter Angabe der Quelle gekennzeichnet.“

Stuttgart, den 29. April 2022

Nadja Blinky