

Palliativversorgung von jungen Erwachsenen

Prof. Dr. B. Zernikow

Lehrstuhl für Kinderschmerztherapie und Pädiatrische
Palliativmedizin – Universität Witten/Herdecke

Junge Erwachsene Palliativpatienten

- Adolescents and Young Adults: **AYAs**

Junge Erwachsene Palliativpatienten

- **Schon als Kind/Adoleszenter erkrankt**
 - **Ohne** schwere Mehrfachbehinderung
 - Ewing/Osteosarkom, Zystische Fibrose, Muskeldystrophien (z.B. Duchenne), komplexes Herzvitium
 - **Mit** schwerer Mehrfachbehinderung
 - Stoffwechselerkrankungen

- **Erst im jungen Erwachsenenalter betroffen**
 - Krebserkrankungen
 - Unfälle

Junge Erwachsene Palliativpatienten

- **Schon als Kind/Adoleszenter erkrankt**
 - **Ohne** schwere Mehrfachbehinderung
 - Ewing/Osteosarkom, Zystische Fibrose, DMD, komplexes Herzvitium
 - **Mit** schwerer Mehrfachbehinderung
 - Stoffwechselerkrankungen

- **Erst im jungen Erwachsenenalter betroffen**
 - Krebserkrankungen
 - Unfälle

Das Pubertier

„Normale“ Pubertät

Wer sich freiwillig ein Pubertier ins Haus holt,
ist selber schuld.



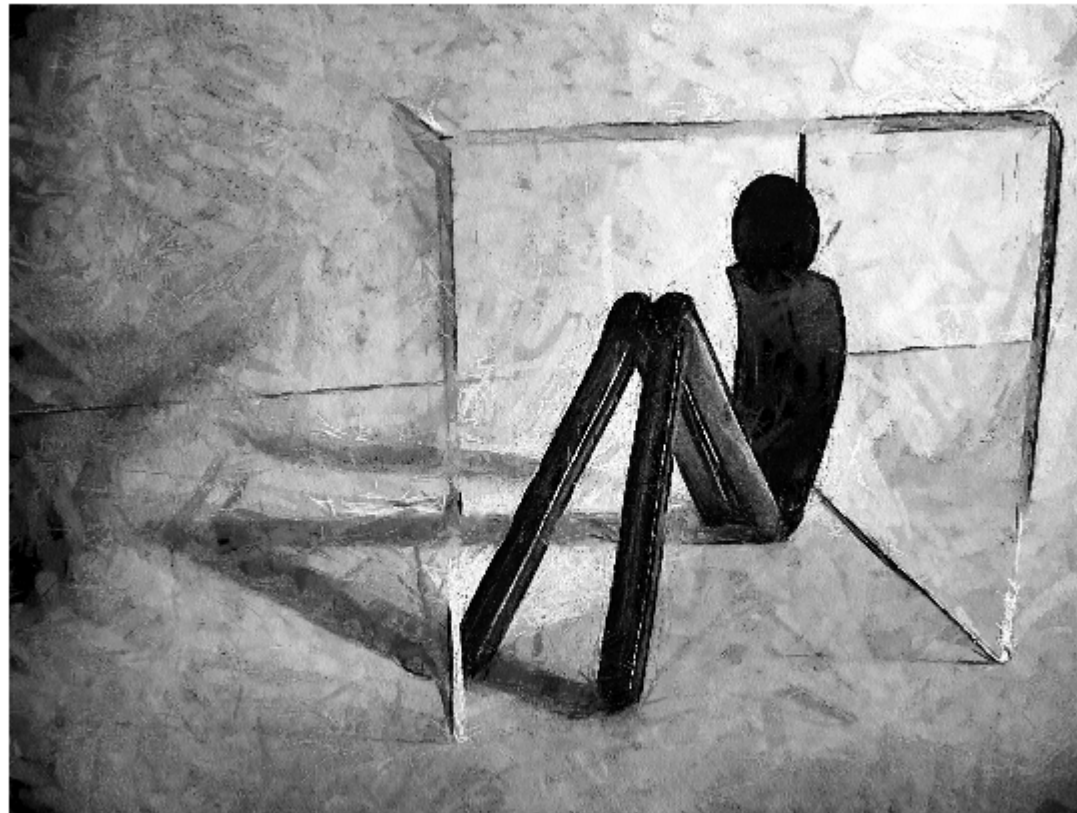
„Normale Pubertät“

- Größenwachstum, wechselnden Gemütslagen
- Geistige Entwicklung:
 - Konsequenzen eigenen Handelns einschätzen
 - Pläne für die Zukunft
- Enger Freundeskreis: **Entwicklungsfeld**
 - Grenzen ausloten
 - erste sexuelle Erfahrungen
- **Ergebnis** der Pubertät:
 - Gefestigte soziale Rolle
 - Identität
 - Beziehungsfähigkeit
 - Autonomiezuwachs
 - Übernahme von Selbstständigkeit und sozialer Verantwortung
 - Teilweise finanzielle Unabhängigkeit

Pubertät bei Kindern mit lebensbedrohlichen oder lebenslimitierenden Erkrankungen

- ~~Großenwachstum~~, wechselnden Gemütslagen
 - Geistige Entwicklung:
 - ~~Konsequenzen eigenen Handelns einschätzen~~
 - ~~Pläne für die Zukunft~~
 - ~~Enger Freundeskreis. Entwicklungsfeld~~
 - ~~Grenzen ausloten~~
 - ~~erste sexuelle Erfahrungen~~
 - **Ergebnis** der Pubertät:
 - ~~Gefestigte soziale Rolle~~
 - ~~Identität~~
 - ~~Beziehungsfähigkeit~~
 - ~~Autonomiezuwachs~~
 - ~~Übernahme von Selbstständigkeit und sozialer Verantwortung~~
 - ~~Teilweise finanzielle Unabhängigkeit~~
- Mögliche Folgen:**
- Disharmonische Reifung
 - Kind plus Erwachsener
 - Körperliche und geistige Abhängigkeit (Eltern)
 - Unzufriedenheit
 - Starke Gefühle: Aggressivität und Traurigkeit
- Mögliches Verhalten**
- Substanzmissbrauch
 - Non-Adherence
 - Rückzug

Isolation



Entscheidungen bei AYAs

Probleme von Entscheidungen bei Adoleszenten

- **Kognitive Einschränkungen**
 - Unfähigkeit, eine »gute und sichere« Entscheidung zu treffen
 - Fehlende Einsicht in die langfristigen Konsequenzen
 - Mehrere Wahlmöglichkeiten werden nicht verstanden

- **Unzureichende Informationen** (Prognose wird nicht offen kommuniziert)

- **Elterliche Hindernisse**
 - Eltern nehmen »normale« Entwicklung des Kindes zum Adoleszenten nicht wahr oder wollen sie nicht wahrnehmen
 - Eltern wollen ihr Kind vor schmerzhaften Informationen und schwierigen Entscheidungsprozessen bewahren
 - Eltern haben Angst vor der »falschen« Entscheidung durch ihr Kind

- **Persönlichkeit** (*einige Jugendliche wollen »nichts« wissen, nicht »darüber« reden und »nicht« entscheiden*)

Jugendliche: Maßnahmen der Begleitung bis zum Lebensende

- In alle Entscheidungsprozesse einbinden => Entscheidungen lernen
- Bei Entscheidungsprozessen Kommunikation zwischen Jugendlichen ↔ Eltern anregen und supervidieren
- Hilfe zur Autonomie (z. B. unterstützte Kommunikation) schaffen
- unabhängiger »Anwalt« kann hilfreich sein (externer Sozialarbeiter, älterer Freund, Taufpate).

Eltern

- ... ermutigen, den Jugendlichen frühzeitig in Entscheidungsprozesse zu integrieren
- .. über die »normale« Autonomieentwicklung, alters-entsprechende Ablösungsprozesse und die spezielle Situation ihrer »reifenden« Kinder sensibilisieren
- ... gewinnen, dass alle das Recht haben (und es richtig ist), Gefühle zu zeigen

Reifung

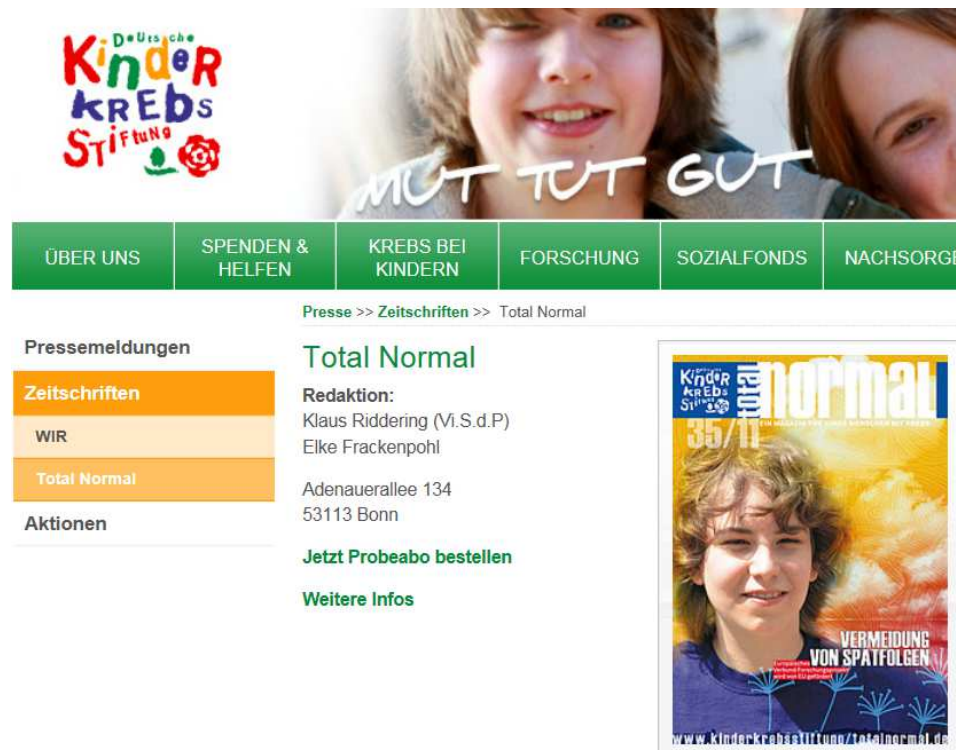
- angemessene und altersentsprechende sexuelle Entwicklung unterstützen; sanktionsfreie Umgebung schaffen
- Trauer Raum geben und wertschätzen
 - »I won't see my little brother grow up« »I really want to be 16«
- Recht auf Träume
 - »I would like to have noisy sex (again)« ;
 - Schulabschluss, Abiball, Führerschein, Studium; eigene Hochzeit, eigene Kinder => **einfach mit-träumen !!**
- Recht auf eigene Spiritualität
 - Warum bin ich krank? Was passiert nach dem Tod?
 - Zurückweisung der elterlichen Spiritualität: TOTAL NORMAL

Peer Gruppe

- mit gesunden Jugendlichen
 - Skype
 - Infos an Peer- Gruppe
 - Besuche

Peer Gruppe

- mit gesunden Jugendlichen
- mit betroffenen Jugendlichen



The screenshot shows the website for the 'Kinder Krebs Stiftung'. At the top left is the logo with the text 'Die Deutsche Kinder Krebs Stiftung' and a red rose icon. To the right is a photo of two children with the text 'MUT TUT GUT' overlaid. Below this is a green navigation menu with the following items: ÜBER UNS, SPENDEN & HELFEN, KREBS BEI KINDERN, FORSCHUNG, SOZIALFONDS, NACHSORGE. The main content area is titled 'Presse >> Zeitschriften >> Total Normal'. On the left, there is a sidebar with 'Pressemeldungen' and a list of 'Zeitschriften' including 'WIR' and 'Total Normal'. The main text for 'Total Normal' lists the 'Redaktion' as Klaus Riddering (V.i.S.d.P.) and Elke Frackenpohl, with the address Adenauerallee 134, 53113 Bonn. It includes a link 'Jetzt Probeabo bestellen' and 'Weitere Infos'. On the right is a cover image of the magazine 'total normal' featuring a child's face and the headline 'VERMEIDUNG VON SPATFOLGEN'.

Transition

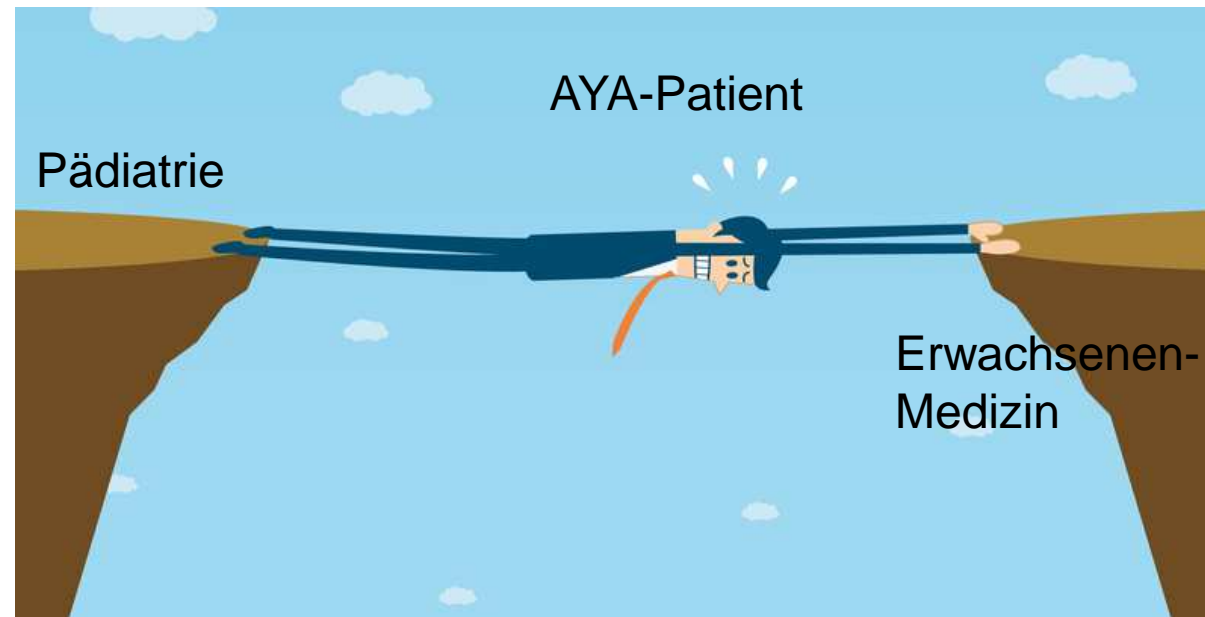


Transition bei chronischen Erkrankungen

- **Definition:** „*absichtsvoller, geplanter Prozess, welcher die medizinischen, psychosozialen und edukativen Bedürfnisse junger Erwachsener mit chronischen Erkrankungen fokussiert, die beim Übergang vom Kind-oder familienzentrierten zu einem Erwachsenen-orientierten Versorgungssystem entstehen*“ (Doug et al. 2011).
- **Erkrankungen**
 - HIV Infektion,
 - Cystische Fibrose,
 - komplexe Herzvitien,
 - Muskeldystrophien,
 - schwerste Mehrfachbehinderungen

Transition - Hinderungsgründe

- Binäres System: Pädiatrie // Erwachsenenmedizin



Transition - Hinderungsgründe

- Binäres System: Pädiatrie // Erwachsenenmedizin
- Schlechte Kommunikation zwischen pädiatrischen und Erwachsenenversorgern
- „Ausgebrannt sein bezüglich der Gesundheitsversorgung“
- Mangel an
 - angemessenen Angeboten in der Erwachsenenversorgung
 - Diagnose-spezifischer Erfahrung im System der Erwachsenenversorger
 - effektiven und evaluierten Modellen für den Übergangsprozess

Linebarger JS, Ajayi TA, Jones BL (2014), Adolescents and young adults with life-threatening illness: special considerations, transitions in care, and the role of pediatric palliative care. *Pediatr. Clin. North Am.* 61(4):785-796.



Transition kann gelingen

- Gemeinsame Betreuung: z.B. Mukoviszidose
- **Gesundheitsausweis** („healthcare passports“)
- Kooperation mit schriftlich verfassten **Übergangs-Plan**
- **Checkliste zur Selbstständigkeit** für Jugendliche (ist der Patient bereit für den Übergang?)



J Pediatr Psychol. 2011 Mar; 36(2): 160–171.

PMCID: PMC3415980

Published online 2009 Dec 29. doi: [10.1093/jpepsy/jsp128](https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsp128)

Measuring the Transition Readiness of Youth with Special Healthcare Needs: Validation of the TRAQ—Transition Readiness Assessment Questionnaire

[Gregory S. Sawicki](#), MD, MPH,¹ [Katyne Lukens-Bull](#), MPH,² [Xiaoping Yin](#), MS,³ [Nathan Demars](#), MS,¹ [I-Chan Huang](#), PhD,⁴ [William Livingood](#), PhD,^{3,5} [John Reiss](#), PhD,⁶ and [David Wood](#), MD, MPH^{3,5}

Transition kann gelingen

- Gemeinsame Betreuung: z.B. Mukoviszidose
- **Gesundheitsausweis** („healthcare passports“)
- Kooperation mit schriftlich verfassten **Übergangs-Plan**
- **Checkliste zur Selbstständigkeit** für Jugendliche (ist der Patient bereit für den Übergang?)
- **Individualisierung** des Übergangstermins für Patienten mit besonderen Bedürfnissen
- **Übergangs-Coach**
- Anerkennung der Patienten und Familien als **Ko-Experten**
- **Internet**-Informationen über Angebote, Links zu Webseiten und Internet-Chats
- Ferienfreizeiten („**Summer Camps**“)

Junge Erwachsene Palliativpatienten

- **Schon als Kind/Adoleszenter erkrankt**
 - **Ohne** schwere Mehrfachbehinderung
 - Ewing/Osteosarkom, Zystische Fibrose, DMD, komplexes Herzvitium
 - **Mit** schwerer Mehrfachbehinderung
 - Stoffwechselerkrankungen

- **Erst im jungen Erwachsenenalter betroffen**
 - Krebserkrankungen
 - Unfälle

Eigene Daten – Patienten einer **pädiatrischen Palliativstation**

Charakteristikum	n	%	Median	Min – Max
Alter (in Jahren)				
0 - 4,9	89	27		
5 - 11,9	128	38	7,6	0,4 - 26,4
12 - 17,9	79	24		
>18	40	12		

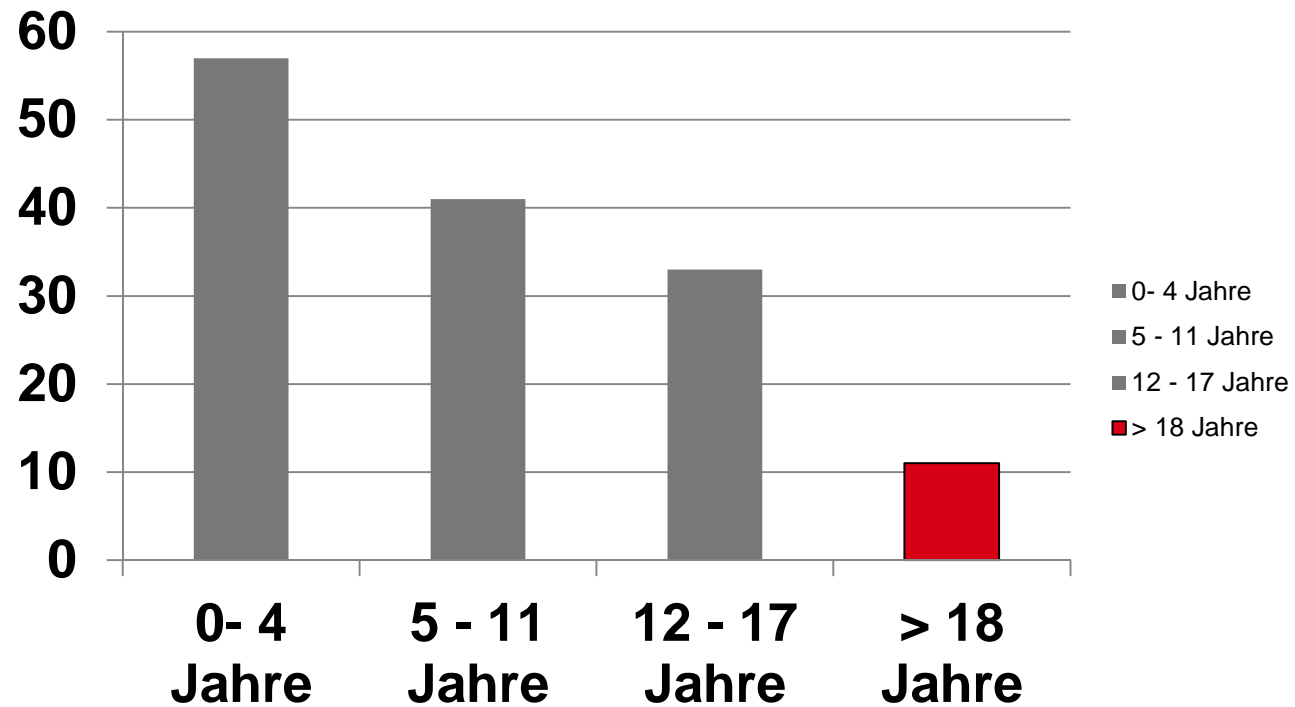
Seltene Erkrankungen auf der Kinderpalliativstation

- Adrenoleukodystrophie
- Aicardi-Goutière-Syndrom
- Angelman-Syndrom
- Arthrogryposis multiplex congenita
- Bohring-Opitz-Syndrom (weniger als 50 dokumentierte Fallbeispiele)
- Ceroidlipofuszinose, neuronal (NCL)
- Cornelia-de-Lange-Syndrom
- Epidermolysis Bullosa dystrophica
- Fukosidose (Prävalenz etwa bei 1 : 1 Million)
- Joubert-Boltshauser-Syndrom
- Komplexes Fehlbildungssyndrom, Anophtalmie bds., Balkenhypoplasie, GÖR
- Lissencephalie
- Medulloblastom, Rezidiv mit progredienter leptomenigealer Aussaat
- Metachrom. Leukodystrophie
- Mitochondriopathie
- Morbus Krabbe
- Morbus Leigh (Pyruvatdehydrogenasemangel, schwere Athetose)
- Mucopolysaccharidosen
- Muskeldystrophie Duchenne
- Niemann-Pick-Syndrom
- Non-ketotische Hyperglycinämie
- Olivo-ponto-cerebelläre Atrophie (OPCA)
- Othahara Syndrom
- Pallister-Kilian-Syndrom
- Rett-Syndrom
- Subakut Sklerosierende Panencephalitis (SSPE)
- Therapierefraktäres Neuroblastom
- Trisomie 9
- Trisomie 13
- Trisomie 18
- Trisomie 21, mit PHT, Herzinsuffizienz, O2-pflichtig
- Unklares Syndrom mit V.a. Möbius-Sequenz
- DOOR Syndrom



Eigene Daten – Patienten eines pädiatrischen SAPV Teams

2013 bis 2015



Anstieg lebensbedrohlicher Erkrankungen in den letzten 10 Jahren

- **Altersgruppe 16-19 Jahre**

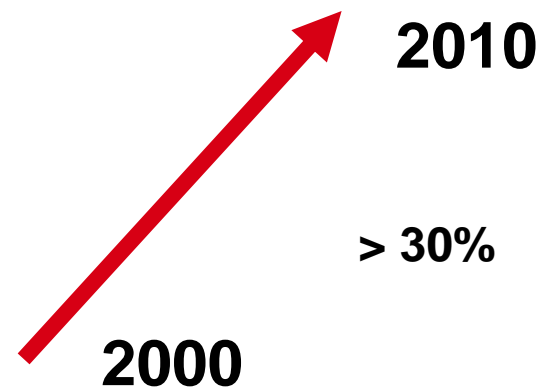
- Anstieg um 45%

- **Altersgruppe 11-15 Jahre**

- Anstieg um 38%

- **Altersgruppe 6-10 Jahre**

- Anstieg um 32%



90 % der Kinder mit „special health care needs“ werden 21 Jahre oder älter => 500.000 neue Pat./Jahr (USA)

Fraser et al.
Rising national prevalence of life-limiting conditions in children in England.
Pediatrics
2012;129(4):e923-9

Clark and Fasciano
Young adult palliative care: challenges and opportunities
Am J Hosp Pall Care
2015;32:101-11.

Junge Erwachsene Palliativpatienten

- **Schon als Kind/Adoleszenter erkrankt**
 - **Ohne** schwere Mehrfachbehinderung
 - Ewing/Osteosarkom, Zystische Fibrose, DMD, komplexes Herzvitium
 - **Mit** schwerer Mehrfachbehinderung
 - Stoffwechselerkrankungen

- **Erst im jungen Erwachsenenalter betroffen**
 - **Krebserkrankungen**
 - **Unfälle**

„Emerging Adulthood“

- eigenständige, distinkte und qualitativ deutlich abgrenzbare Lebensperiode (Arnett 2000)
- 18- bis 25-Jährige

SSea Society for the Study of Emerging Adulthood

ABOUT SSEA RESOURCES MEMBERSHIP TOPIC NETWORKS CONFERENCE CONTACT US

Google Search

The Web Only Our Site




Join Now!
Become a member today and receive the new EA journal and other benefits.

[LEARN MORE](#)

ISSN: 2156-0333 Volume 5, Number 1 2016

JAYAO

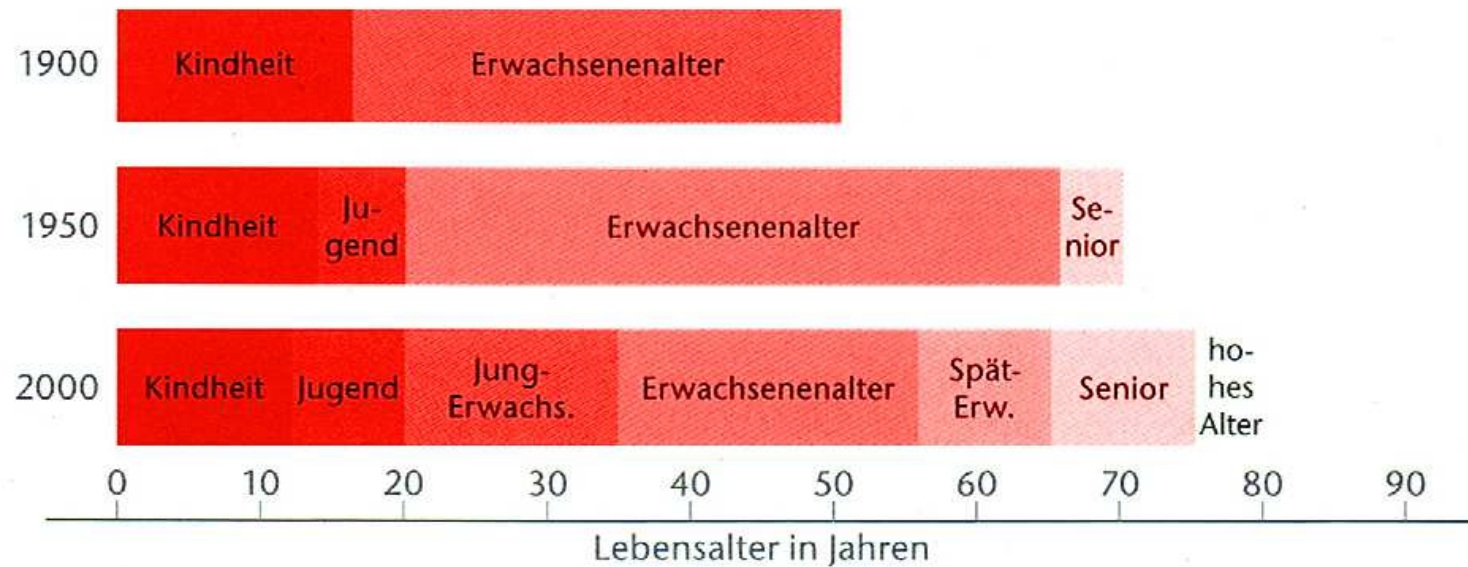
Journal of Adolescent and Young Adult Oncology



Mary Ann Liebert, Inc. publishers
www.liebertpub.com/JAYAO

„Emerging Adulthood“

- Möglichkeit zur Ausbildung über zweiten Bildungsweg, duales Studium etc. ausgebaut



AYAs: Adolescents and Young Adults

- **70.000 Neue Krebserkrankungen pro Jahr USA**
 - **Seltene** Krebserkrankungen: Schilddrüsen Ca
 - Malignome der **Reproduktionsorgane**: Hodenkrebs, Mamma Ca
 - Akute Leukämien mit **schlechter** Prognose: AML (5y OS 20%); PhD Chrom + ALL
 - **Höhere Symptomlast palliativ**

Clark and Fasciano
Young adult palliative
care: challenges and
opportunities
Am J Hosp Pall Care
2015;32:101-11.

Hughes et al.
J Adolesc Young Adult
Oncol 2015;4:70-75

Teenage and Young Adult Unit; Northern Centre for Cancer Care; Freeman
Hospital, Newcastle upon Tyne, UK



Was macht die Periode des jungen Erwachsenenalter aus?

- **psychosozialer Umbruch**
 - wenig vorgegebene Struktur
 - weniger stark sozial auferlegte Rollen ...
 - ... als Kinder und Jugendliche (stark durch Erwachsene bestimmt)
 - ... als ältere Erwachsene (stark durch Arbeit, Familie, gesellschaftliche Rollen und Verpflichtungen strukturiert)
 - Kein kurzer Transitionsprozess

- **wichtige Elemente**
 - Exploration eigener Identität,
 - Selbst-Fokussiertheit,
 - berufliche, örtliche, familiäre Instabilität,
 - Gefühl des „Dazwischen-Seins“ (Arnett 2007)

- **Gefahr**
 - Zunahme psychischer Störungen „quarter life crisis“

- **Vorgehen**
 - Pauschalisierungen fehlindiziert
 - Individualität und Unabhängigkeit berücksichtigen
 - individuelle Entwicklung und Wünsche unterstützen



Entwicklungsthemen	Herausforderungen der Krankheit
Intimität	Isolation
Maximale körperliche Leistungsfähigkeit	Gebrechlichkeit
Maximale Attraktivität	Attraktivitätsverlust (z.B. Alopezie)
Selbstfokussierte Agenda	Agenda wird von Krankheit bestimmt
Kontrolle	Kontrollverlust
Unabhängigkeit	Abhängigkeit
Alle Möglichkeiten	Wenig Möglichkeiten
Unverletzlichkeit	Verletzlichkeit
Unsterblichkeit	Sterblichkeit

Jungen Erwachsene in der Palliativversorgung eine Stimme geben

- Voicing my choices (<https://www.agingwithdignity.org>)

Voicing My CHOICES

A Planning Guide for
Adolescents & Young Adults

Department of Health & Human Services
National Institutes of Health
National Institute of Mental Health
National Cancer Institute



Noch mehr Herausforderungen ...

- Emotional herausfordernd und zeitintensiv
- Professionelle Grenzen problematisch
- AYA „ziehen“ mehr ...
 - **Professionelle oft selber junge Erwachsene**
 - Emotionale Nähe von Seiten der Behandler
 - Emotionale Suche von Seiten der Patienten (Wünsche, Rücksichtnahme, Scham, ...)

Noch mehr Herausforderungen ...

- Emotional herausfordernd und zeitintensiv
- Professionelle Grenzen problematisch
- AYA „ziehen“ mehr ...
 - Professionelle oft selber junge Erwachsene
 - Emotionale Nähe von Seiten der Behandler
 - Emotionale Suche von Seiten der Patienten (Wünsche, Rücksichtnahme, Scham, ...)
 - **Professionelle im reiferen Alter**

Noch mehr Herausforderungen ...

- Emotional herausfordernd und zeitintensiv
- Professionelle Grenzen problematisch
- AYA „ziehen“ mehr ...
 - Professionelle oft selber junge Erwachsene
 - Emotionale Nähe von Seiten der Behandler
 - Emotionale Suche von Seiten der Patienten (Wünsche, Rücksichtnahme, Scham, ...)
 - **Professionelle im reiferen Alter**
 - „Vater-Rolle“
 - „Übermachts-Attribution“

**Danke für Ihre
Aufmerksamkeit**