

Junge Erwachsene Palliativpatienten

Prof. Dr. B. Zernikow

Lehrstuhl für Kinderschmerztherapie und Pädiatrische
Palliativmedizin – Universität Witten/Herdecke

Entwicklungsaufgaben und Krankheitskonzepte

Frühe Kindheit (bis 3 Jahre)

„Sensomotorische Intelligenz“

Entwicklungsaufgaben

- „kompetenter Säugling“, physiologische Stabilität
- Sauberkeit, Geschlechtsunterschiede
- emotionale Bindung an Eltern, Geschwister und Bezugspersonen
- kritisches Lebensereignis: Kindergartenbesuch

smart-Q Kongresse

Krankheitskonzept

- unmittelbares Ausdrücken und Befriedigen von Bedürfnissen
- Orientierung an Mimik und Verhalten der Eltern
- Unverständnis für Maßnahmen → Widerstand
- Behandlung über Anleitung der Eltern

Todeskonzept bei Kindern im Alter von 1 ½ bis etwa 3 1/2 Jahren

- Entwickelt Selbstverständnis
- Lernt Objekt-/Personpermanenz
- Tod ist Unbeweglichkeit und Schlaf gleich, „nicht-leben“ i. S. von: der Mensch atmet nicht mehr etc.
- Benötigen elterliche Nähe, Ehrlichkeit

smart-Q Kongresse

Entwicklungsaufgaben und Krankheitskonzepte

Vorschulalter (3 bis 7 Jahre)

„Prä-operationale Intelligenz“

Entwicklungsaufgaben

- Erwerb der Muttersprache, Selbstständigkeit im Alltag
- Aufbau der Geschlechtsidentität
- Entwicklung von Phantasie und Spielkompetenz
- kritisches Lebensereignis: Kindergartenbesuch → Einschulung

Krankheitskonzept

- nur sicht- und fühlbare allgemeine Symptome werden erkannt
- zirkuläre, magische, globale Erklärungen zur Krankheitsverursachung
- geringes Verständnis für die Prozesshaftigkeit von Krankheit
- Orientierung und Compliance über Verhalten und Reaktionen der Eltern

Entwicklungsaufgaben und Krankheitskonzepte Vorschulalter (3 bis 7 Jahre)

- Bis ca. 6 Jahre nur ein eingeschränktes Sprachverständnis.
- Selbst wenn jüngere Kinder Begriffe kennen, nutzen und richtig aussprechen, muss ihnen die Bedeutung der Begriffe nicht klar sein.

smart-Q Kongresse

Todeskonzept bei Kindern im Alter von 3 ½ bis 7 Jahren

- Allmachtsfantasien (Tod verhindern, Schuld)
- Verständnis, dass Alte sterben müssen
- Tod ist ein anderer Zustand der Existenz, z.B. einem Leben im Himmel (Weiterleben unter veränderten Umständen, z.B. auch "verdünnte" Persönlichkeitsreste mit herabgesetzten Lebensfunktionen)
- Benötigen Offenheit, künstlerische Auseinandersetzung, zu Beginn besser geschlossene Fragen stellen

Entwicklungsaufgaben und Krankheitskonzepte Grundschulalter (7 bis 11 Jahre)

„Konkret-operationale Intelligenz“

Entwicklungsaufgaben

- körperliche Geschicklichkeit, Erlernen von Kulturtechniken
- Erwerb sozialer Kompetenzen und angemessenen Rollenverhaltens
- positive Selbsteinstellung, Autonomieentwicklung
- Konzepte für das Alltagsleben, Entwicklung moralischer Werte
- kritisches Lebensereignis: Grundschule → weiterführende Schule

Krankheitskonzept

- auch nicht-sichtbare, unspezifische Symptome werden erkannt
- Kontamination, externe Internalisierung als Krankheitsursachen
- Verständnis der Prozesshaftigkeit und Veränderbarkeit
- Perspektivenübernahme, eingeschränkte Compliance und Prävention

Entwicklungsaufgaben und Krankheitskonzepte Grundschulalter (7 bis 11 Jahre)

- Kinder bis zu einem Alter von etwa 8 Jahren gehen davon aus, dass andere dasselbe Wissen haben wie sie. Sie teilen wichtige Informationen nicht mit, weil sie davon ausgehen, dass diese den anderen bekannt sind.
- Folglich ist ein konkretes Nachfragen besonders wichtig.

smart-Q Kongresse

Todeskonzept bei Kindern im Alter von 7 bis 11 Jahren

- kann Endlichkeit von Zuständen erkennen
- versteht den Tod als irreversiblen Vorgang
- betrachtet Tod als endgültiges Ende aller Vitalfunktionen
- hat die Erkenntnis, dass der Tod universal ist
- kann innerorganische Todesursachen verstehen
- hat oft Verstümmelungsängste
- => ANGST

Benötigen

- sicheres Umfeld
- Gespräche (oft nebenbei mit „Fremden“)

Metaphern, Bilder, verschlüsselte Sprache (7 Jahre)

„Wohin gehst Du nachher?“

Arzt: „Zu einem Jungen, der vor ein Auto gelaufen ist. Sein Bein muss operiert werden, und er darf sich gar nicht bewegen.“

„So, nicht?“ (Junge setzt sich auf). „Das ist bestimmt eine schlimmere Krankheit als meine“ – Und nach einer Pause sagt er: „Aber weißt Du, was noch schlimmer ist? Wenn man ins Gefängnis muss.“

Arzt: „Kinder kommen nie ins Gefängnis.“ (Junge tut, als ob er die Antwort nicht gehört hätte, wischt die Worte sozusagen weg.)

„Weißt Du, wenn sie den Schlüssel stecken lassen, dann kann ich ihn ja nehmen und weglaufen. Aber wenn sie abschließen und weggehen, dann muss ich immer im Gefängnis bleiben“

Entwicklungsaufgaben und Krankheitskonzepte Jugendalter (12 bis 18 Jahre)

„Formal-operationale Intelligenz“

Entwicklungsaufgaben

- Geschlechts- → psycho-sexuelle Reife
- Ablösung von den Eltern; Identitätsfindung
- Entwicklung von Werten, Normen und sozialer Verantwortung
- kritische Lebensereignisse: Vorbereitung auf Beruf und Familiengründung

Krankheitskonzept

- differenzierte Analyse spezifischer Erkrankungen und Symptome
- multiple Erklärungen und Abstraktion von Krankheitsmodellen
- komplexe, realistische Perspektiven, hypothesengeleitete Konsequenzen
- realitätsbezogene Therapievorstellungen, Compliance und Mitentscheidung

Entwicklungsprozesse in der Adoleszenz

- Physisch- (Tanner)

Früh (10-14 Jahre)	▪ Beginn und Tempo der pubertären Veränderungen variieren ▪ Körperliche Veränderungen beeinflussen das Selbstbewusstsein, können zu Schamgefühl oder Ängstlichkeit führen
Mittel (15-16 Jahre)	▪ Mädchen reifen eher als Jungen ▪ Früh- oder Spätentwickler zu sein, hat psychologische Folgen
Spät (17-19 Jahre)	▪ Erwachsenen Habitus

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

Katzman K, Gordon C, Woods ER, et al. In: Neinstein LS, editor. *Adolescent : health care: a practical guide.* 5th edition. Lippincott Williams & Wilkins; 2007.

Entwicklungsprozesse in der Adoleszenz

- **Autonomie- (Gilligan)**

Früh (10-14 Jahre)	▪ Abhängigkeit
Mittel (15-16 Jahre)	▪ Unabhängigkeit ▪ Phase des Ausprobierens – Austesten der Grenzen – Risikoreiches Verhalten
Spät (17-19 Jahre)	▪ Wechselseitige Abhängigkeit (Interdependenz) ▪ Wachsendes Erkennen der Eigenständigkeit und Verantwortung anderen gegenüber

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

Gilligan C. In a different voice: psychological theory and women's development. Cambridge (MA): Harvard University Press; 1982

Entwicklungsprozesse in der Adoleszenz

- Identität- (Erikson)

Früh (10-14 Jahre)	▪ <i>Bin ich normal?</i> ▪ Vergleiche zwischen sich und den anderen ▪ Entwickeln des Selbstwertgefühls
Mittel (15-16 Jahre)	▪ <i>Wer bin ich? Was will ich? Wer will ich sein?</i> ▪ Herausformen des eigenen Ichs
Spät (17-19 Jahre)	▪ <i>Wer bin ich <u>in Beziehung</u> zu anderen?</i> ▪ Gefühl persönlicher Verpflichtung ▪ Sicherheit und Fürsorge innerhalb von Beziehungen

smart-Q Kongresse

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

Erikson EH (1993), *Childhood and society*. 2nd edition. New York: Norton. W.W. & Company, Inc

Entwicklungsprozesse in der Adoleszenz

- Kognition- (Piaget, Elkind)

Früh (10-14 Jahre)	▪ Konkret operational (Schwarz-Weiß Denken) ▪ wachsender Einsatz von Logik
Mittel (15-16 Jahre)	▪ Übergangsphase mit ggf: – Persönlicher Neigung/persönlichem Glauben, dass niemand anderes Gedanken oder Erfahrungen hat, wie man selbst -> ggf. Gedanken von Unbesiegbarkeit – Imaginäres Publikum: Glaube, dass jeder mich beachtet
Spät (17-19 Jahre)	▪ Formal operational – abstraktes oder hypothetisches Denken

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

Piaget J, Inhelder B. (1972), *The psychology of the child*. 1st edition. Basic Books

Elkind D (1967), *Egocentrism in adolescence*. *Child Development* 38:1025–34

Entwicklungsprozesse in der Adoleszenz

- Spirituell- (Fowler, Puchalski)

Früh
(10-14 Jahre)

- Mythisch (Phantasie)
- Nach außen gerichtete Religiosität
- „Real“: religiösen Symbolen und Geschichten wird die eigentliche, wortgetreue Bedeutung beigemessen
- Jugendlicher folgt oft dem religiösen Glauben des Umfelds (Familie)

Mittel
(15-16 Jahre)

- Künstlich/konventionell
- Zugehörigkeit zur gleichen religiösen Autorität wie Eltern oder Gleichaltrige (peers)

Spät
(17-19 Jahre)

- Nach innen gerichtete Religiosität
- mit ggf. tieferer Reflexion (oder weiter reichenden Fragen) über das eigene religiöse Glaubenssystem

smart-Q Kongresse

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

Fowler JW (1981), *Stages of faith: The psychology of human development.* HarperCollins

Puchalski CM, Ferrell B (2010), *Making health care whole: integrating spirituality into patient care.* West Conshohocken (PA): Templeton Press, p. 126-7

Todeskonzepte von Kindern im Alter ab 11 Jahren

Tipp:

Mit meiner Frage wollte ich ... herausfinden. Du hast Dich entschlossen, nicht auf diese Frage zu antworten.

Kannst Du mir sagen, was diese Frage bei Dir ausgelöst hat. Hab ich Dich mit meiner Frage vielleicht verärgert?«

- Tod: definitiver Abbruch aller menschlichen Beziehungen
- Phase von Loslösung/Neuorientierung: vermehrte Angst
- philosophisches oder spirituelles Weltbildes (Gerechtigkeit)
- Oft verschlossen => Tipp
- Benötigen Peer Group, Autonomie und Sicherheit

smart-Q Kongresse

Der Einfluss von schweren Erkrankungen auf die Entwicklung von Kindern und Jugendlichen

- Akzeleration → Beschleunigung
- Retardierung → Verzögerung
- Regression → Rückgang
- Stagnation → Stillstand

smart-Q Kongresse

...der körperlichen, kognitiven, emotionalen oder sozialen Entwicklung

Junge Erwachsene Palliativpatienten

- Adolescents and Young Adults: **AYAs**

smart-Q Kongresse

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

smart-Q Kongresse

- **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

smart-Q Kongresse

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

„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

smart-Q Kongresse

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

smart-Q Kongresse

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*)

smart-Q Kongresse

Jugendliche: Maßnahmen der Begleitung bis zum Lebensende

- In alle Entscheidungsprozesse einbinden => Entscheidungen lernen
- Bei Entscheidungsprozessen Kommunikation zwischen Jugendlichen $\Leftrightarrow$ 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

smart-Q Kongresse

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

smart-Q Kongresse

Peer Gruppe

- mit gesunden Jugendlichen
- mit betroffenen Jugendlichen

smart-Q Kongresse

Transition

smart-Q Kongresse

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

AYA-Patient

Pädiatrie

smart-Q Kongresse

Erwachsenen-
Medizin

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

smart-Q Kongresse

MORTALITÄTSANSTIEG

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 [Katryne 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

smart-Q Kongresse

- **Erst im jungen Erwachsenenalter betroffen**

- Krebserkrankungen
- Unfälle

Eigene Daten – Patienten einer **pädiatrischen Palliativstation**

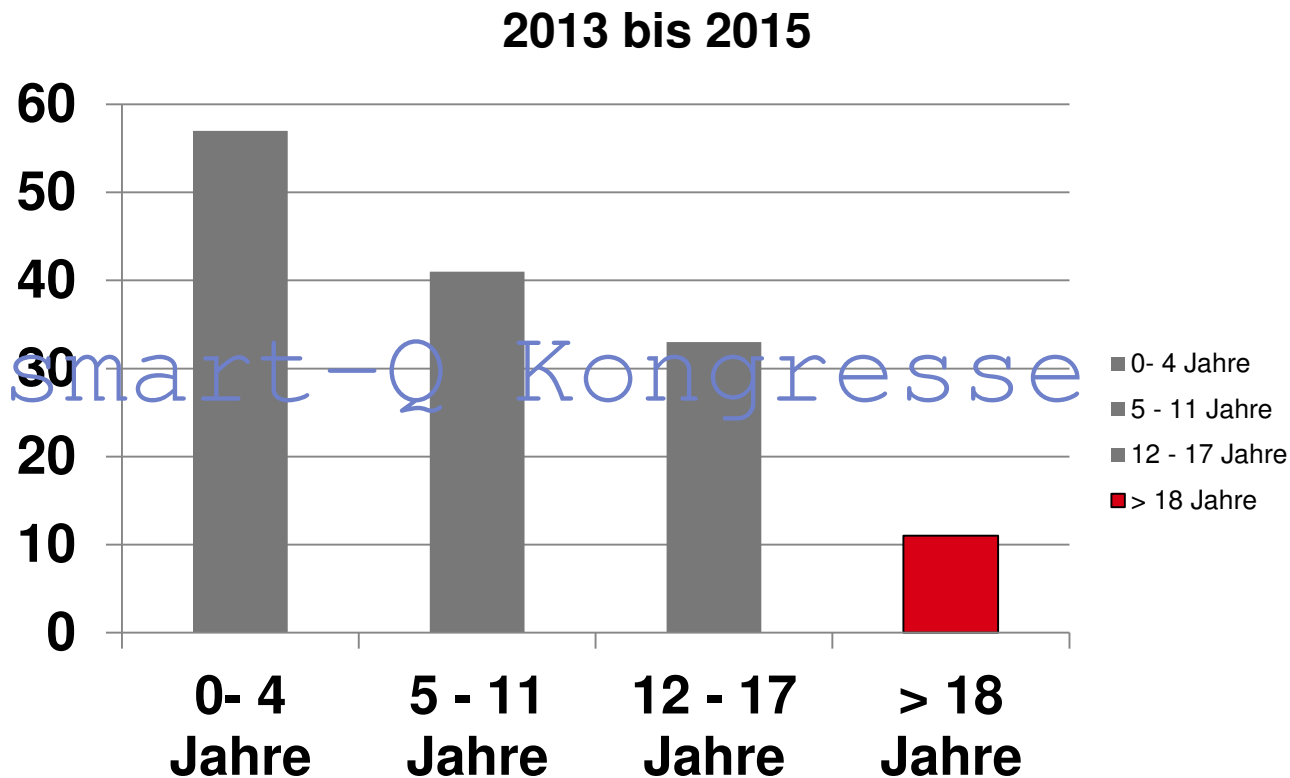
Charakteristikum	n	%	Median	Min – Max
Alter (in Jahren)				
0 - 4,9	89	27		
5 - 11,9	128	38	7,6	0,4 - 26,4
12 - 17,9	79	24		
>18	40	12		

smart-Q Kongresse

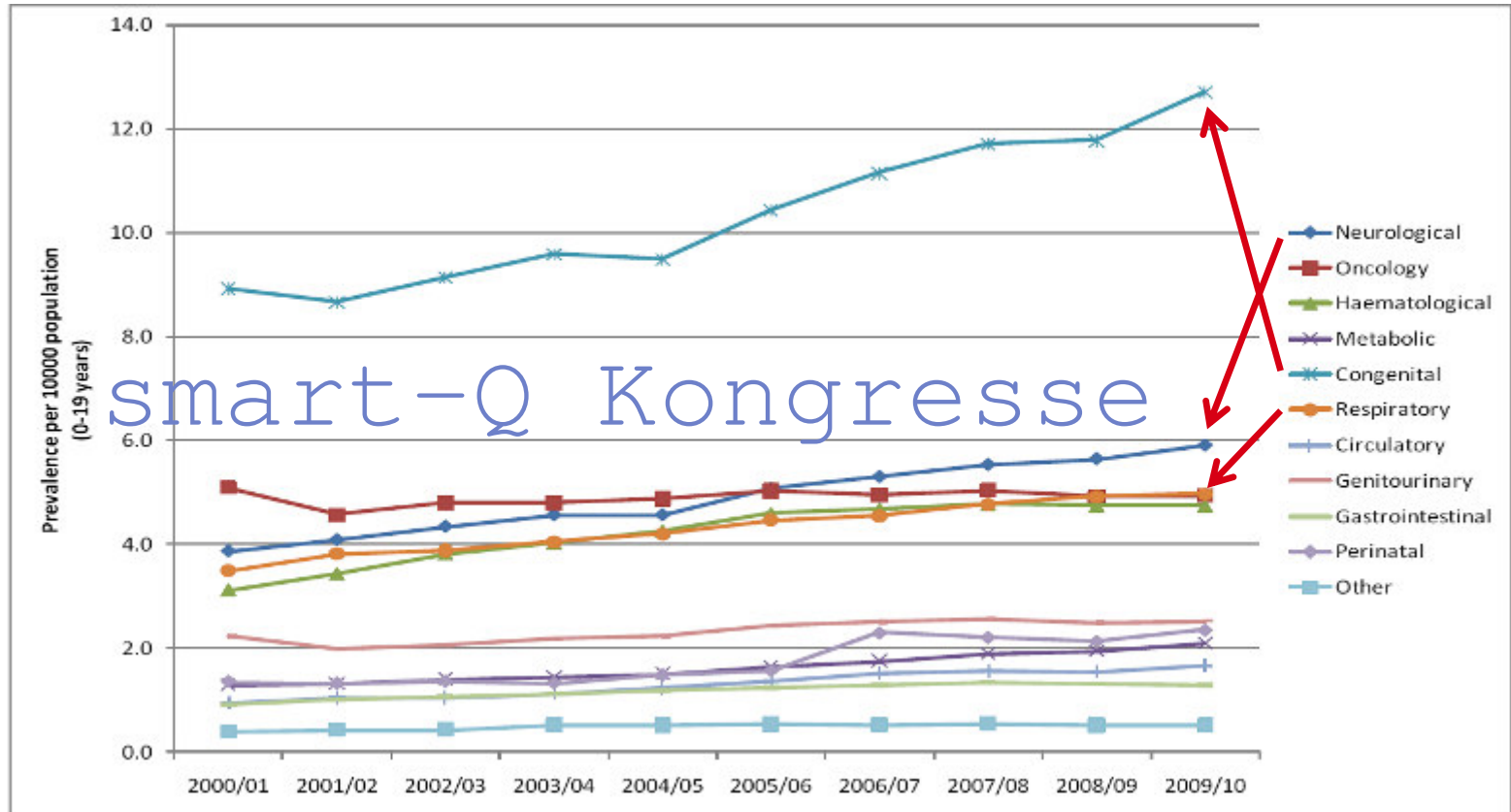
Seltene Erkrankungen auf der Kinderpalliativstation

- 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, Anophthalmie 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



Prävalenz lebenslimitierender Erkrankungen bei Kindern - England 2000-2010



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%

smart-Q Kongresse

2000

2010

> 30%

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

smart-Q Kongresse

- **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

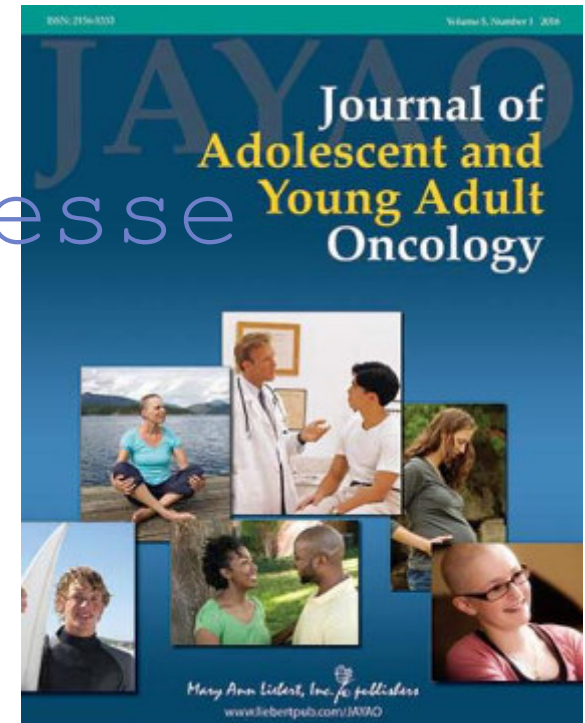
ABOUT SSEA RESOURCES MEMBERSHIP TOPIC NETWORKS CONFERENCE CONTACT US



Join Now!

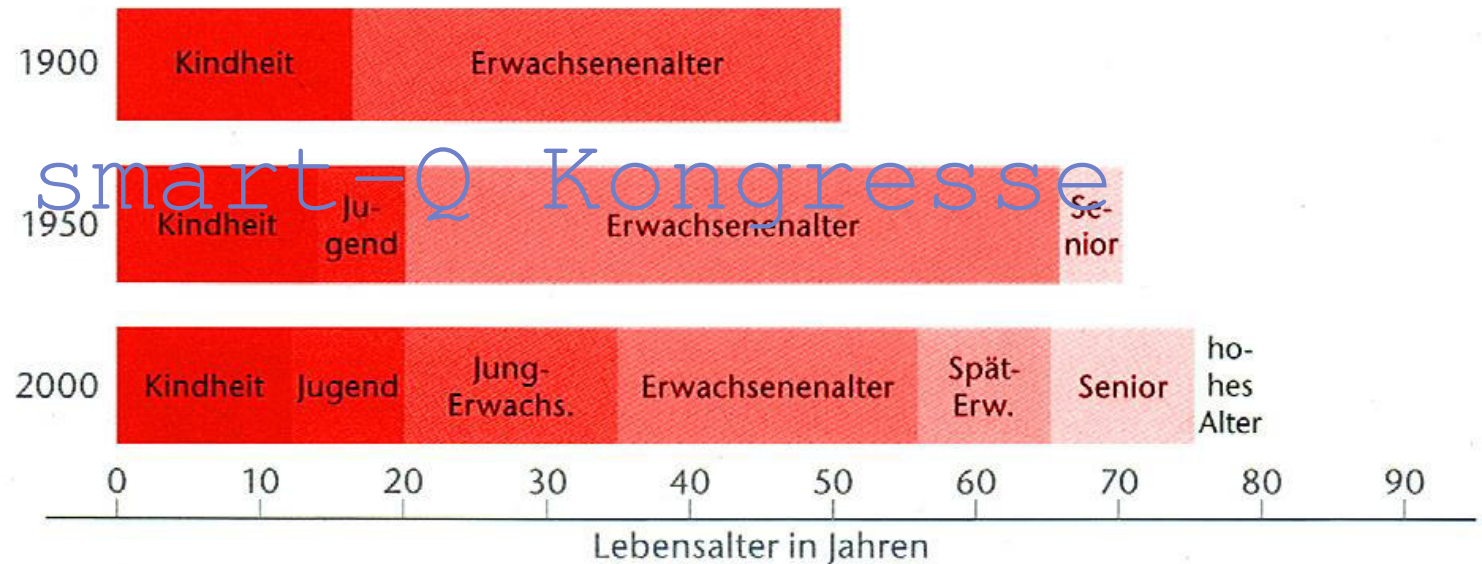
Become a member today and receive the new EA journal and other benefits.

[LEARN MORE](#)



„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**

smart-Q Kongresse



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

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

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

smart-Q Kongresse



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>)

smart-Q Kongresse

Voicing my Choices

smart-Q Kongresse

Voicing my Choices

smart-Q Kongresse

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, ...)

smart-Q Kongresse

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**

smart-Q Kongresse

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“