

Der Onkologe

Organ der Deutschen Krebsgesellschaft e.V.

Elektronischer Sonderdruck für M. Köhler

Ein Service von Springer Medizin

Onkologe 2015 · 21:953–958 · DOI 10.1007/s00761-015-2977-2

© Springer-Verlag Berlin Heidelberg 2015

M. Köhler

Adoleszente und junge Erwachsene mit Krebs

Psychoonkologische Aspekte der medizinischen Versorgung

Diese PDF-Datei darf ausschließlich für nichtkommerzielle Zwecke verwendet werden und ist nicht für die Einstellung in Repositorien vorgesehen – hierzu zählen auch soziale und wissenschaftliche Netzwerke und Austauschplattformen.

Adoleszente und junge Erwachsene mit Krebs

Psychoonkologische Aspekte der medizinischen Versorgung

Krebserkrankte Adoleszente und junge Erwachsene (AYA Adolescents and Young Adults) sind eine Patientengruppe mit einem heterogenen Beanspruchungsprofil. In der klinischen Begleitung und Behandlung stellen sie allerdings eine Reihe von gemeinsamen, charakteristischen Herausforderungen an die ärztliche, psychotherapeutische und pflegerische Kompetenz. Die Bezeichnung „AYA“ hat sich mittlerweile als gebräuchlicher Terminus im Rahmen der spezialisierten Versorgung junger Krebspatienten etabliert, weil sich diese Betroffenen in ihrer seelischen Regulation und ihren onkologischen Behandlungsverläufen sowohl von Kindern als auch älteren Erwachsenen unterscheiden.

AYA-Krebspatienten

Klinische Charakteristik

Die Definition des AYA-Altersbereichs ist uneinheitlich. Eine international häufig verwendete Definition gibt einen Altersbereich zwischen dem 15. und 40. Lebensjahr mit folgender Begründung an:

From a psychological perspective, the majority of cancer patients up to age 40 are more likely to feel they have more in common with other younger patients than with middle ages or older patients [2, 3].

Was AYA-Krebspatienten zudem miteinander verbindet, ist die verhältnismäßige Ausnahme ihrer erlebten Krebserfahrung im Vergleich zu Gleichaltrigen. In diesem Altersbereich erkranken junge Frauen v. a. an Hodgkin-Lymphomen, Melanomen, Schilddrüsen-, Mamma-, Zervixkarzinomen und Leukämien. Junge Männer sind vorrangig von Hodentumoren, Hodgkin-Lymphomen, Melanomen, Leukämien, Non-Hodgkin-Lymphomen und kolorektalen Karzinomen betroffen [1, 4]. Die Prognose der AYA-Patienten ist überdurchschnittlich gut, auch wenn sie lebenslang *Krebserfahrene* bleiben und Fragen nach der weiteren Optimierung der Behandlungserfolge und Nachsorge bisher noch unzureichend beantwortet sind [1, 2, 5, 6]. Eine Reihe forschungsbasierter Befunde unterstreicht die medizinische Indikation für eine intensive Nachsorge, Screening und bedarfsgerechte Behandlungsplanung bezüglich psychischer und somatischer Spätfolgen über Zeiträume bis zu 40 Jahre nach Abschluss der Tumorthherapie (z. B. [7, 8, 9, 10, 11, 12, 13]). In **Tab. 1** werden Herausforderungen der medizinischen Versorgung von AYA-Krebspatienten im Überblick dargestellt.

Klinisches Verständnis

AYA weisen bereits ohne die Diagnose Krebs aus entwicklungspsychologischer Sicht eine auffallende Spannweite der individuellen Identitätsentwicklung auf [16, 17]. Die Jugend eines Menschen gilt als eine der Schlüsselphasen des Lebens [18].

Die Jugendlichen stellen sich selbst in Frage, suchen zugleich Unabhängigkeit, Autonomie und altbekannte Nähe, versuchen sich in Identitäten und Ausformung eigener sozialer Rollen. Das Erleben dieser Zeit wird durch biologische, kognitive und seelische Reifungsprozesse gestaltet. Mit diesen Prozessen sind vielfältige körperliche, psychische und soziale Veränderungen mit entsprechenden Entwicklungsaufgaben verbunden [18]. Im Übergang zum jungen Erwachsenenalter geht es dann um die Nutzung dieser Identitätsentwicklung. Die in sich erstmals geklärte Persönlichkeit fühlt sich zunehmend stabilisiert, soweit sie sich nicht nur mit einem Gegenüber auseinandersetzen, sondern sich nun auch in ihm verlieren und finden kann. Aus dem erlebten Umbruch der zurückliegenden Jahre erwächst ein Übergang zur eigenen Identität und ersten eigenen Verantwortungsübernahme.

Diese modellhaft vorstellbare Identitätsentwicklung wird bei AYA-Patienten durch die Diagnose Krebs abrupt gestört. Wenn AYA mit einer Krebserkrankung konfrontiert sind, müssen sie sich zweierlei Beanspruchungen stellen:

- dem entwicklungspsychologischen Prozess zwischen Frühadoleszenz und frühem Erwachsenenalter und
- dem Krankheitsbewältigungsprozess zwischen Diagnosefindung und verschiedenen möglichen Spätfolgen von Erkrankung und Tumorthherapie.

Psychosoziale Belastungssituationen der AYA-Krebspatienten sind allein auf-

Tab. 1 Medizinische und psychosoziale Besonderheiten von AYA Krebspatienten. (Adaptiert nach NCCN AYA Guidelines® [14], mod. nach [15])

Gegenstandsbereich	Medizinisch relevante Beanspruchung (Beispiele)
Spektrum maligner Erkrankungen der AYA-Patientengruppe mit unterscheidbarer Krankheitsbiologie	a. Management maligner Erkrankungen unterscheidet sich gegenüber Kindern und älteren Erwachsenen
Tumorthapiebezogene Aspekte	a. Dosisfindung, Therapieverträglichkeit b. Langzeittoxizitäten/Spätfolgen (kardial/gonadal/thyroidal/neurotoxisch/Fatigue) c. Risiko auf Zweitneoplasien
Fertilität und endokrine Aspekte	a. Ansprechen der Eizellen-/Spermakryokonservierung (geeigneter Zeitpunkt, Problem der Finanzierung) b. Ovarprotektive Maßnahmen c. Risiko auf Schädigung der Keimzellen und Gesundheit eigener zukünftiger Kinder
Psychosoziale/behaviorale Aspekte	a. Mentale Gesundheit b. Psychische/körperliche Lebensqualität c. Therapieadhärenz und Arbeitsbündnis d. Körperbild/Körpererleben/Körper-Selbst e. Chemobrain (kognitiv-emotionale Beeinträchtigungen) f. Soziale Beziehungen (Peer, Eltern, Partner, Medizinprofessionelle) g. Gesundheitsverhalten bezüglich Ernährung, Rauchen, Alkohol o. a. Substanzmissbrauch h. Sexualität (Interesse, Risiken, Verhalten) i. Sport/Physiotherapie j. Existenzielle/spirituelle Aspekte (Konfrontation mit Sterblichkeit)
Sozioökonomische Aspekte	a. Verzögerungen/Verlust der Ausbildung/des Arbeitsplatzes b. Finanzielle Abhängigkeit, Risiko auf finanzielle Notlagen c. Versorgung eigener Kinder
Survivorship	a. Somatische, psychosoziale und sozioökonomische Langzeitwirkungen der Krebserkrankung/-behandlung

grund ihrer jeweiligen Identitätsentwicklung nicht mit denen krebskranker Kinder oder älterer Erwachsener zu vergleichen. Die AYA-Betroffenen sind neben dem onkologischen Kontext gleichermaßen mit tiefgreifenden Veränderungen aufgrund des Übergangs von der Kindheit zum Erwachsensein konfrontiert. Diese nachhaltigen Wechsel offenbaren sich z. B. im Blick auf das Selbst, die emotionale und körperliche Regulation oder die Interaktion mit der Familie und den Medizinprofessionellen [19]. „Ich fühle mich hier nicht wohl bei den ganzen Alten, ich kriege gleich Gänsehaut, wenn ich daran denke, dass ich mal mit solchen im Zimmer sein sollte.“ Die Diagnosestellung Krebs bedeutet ein abruptes Ende des noch jungen Alltags aus Schule, Ausbildung oder Arbeit und kann zur Isolation und Isolierung der Betroffenen gegenüber ihrem Peer, ihrer Familie, ihrem bekannten Lebensrhythmus führen [20]. Sie fühlen sich gerade in den ersten Wochen und Monaten durch den Diagnoseschock und tu-

morthapieinduzierte Nebenwirkungen in ihren altersgemäßen Autonomiebestrebungen gehemmt und entmutigt, sodass häufig eine Regressionsneigung zu beobachten ist.

Es sind kindliche Einstellungen oder Verhaltensmuster wie z. B. Wunsch nach Fremdversorgung oder Abgabe von Kompetenzen der Alltagsbewältigung (z. B. nicht mehr selbst einkaufen gehen) sowie Nähe-Bedürfnisse, wie z. B. zurück zu den Eltern und das eigene Kinderzimmer wieder beziehen oder von den Eltern zu den medizinischen Terminen begleitet werden. AYA-Patienten mit einer bereits eigenen Familiengründung sind dabei meist etwas weicher gezeichnet, was allerdings auch von der individuellen psychosozialen Entwicklung der Betroffenen abhängig ist. Zu Phänomenen dieser Regressionsneigung in Abhängigkeit der onkologischen Behandlungsphase existieren bisher keine Studien, in der klinischen Praxis sind sie jedoch von einem Großteil der AYA-Patienten (und ihren Eltern), selbst

noch lange Zeit nach Abschluss der Tumorthapie, bekannt. Klinisch manifeste Zeichen der Regressionsneigung bzw. Regression sind als Zeichen ausgeprägter Hilflosigkeit und Sprachlosigkeit zu übersetzen und sollten Medizinprofessionelle und Angehörige motivieren, das gewählte klinische Setting hinsichtlich aktiver Gestaltung des Arbeitsbündnisses mit dem Patienten oder Verfügbarkeit integrierter psychotherapeutischer Kriseninterventionsmaßnahmen offen zu hinterfragen (■ **Tab. 2**). Anzeichen der Identitätsdiffusion und Gefühle oder Gedanken von Isolierung und Entfremdung sind psychodiagnostische Marker für Medizinprofessionelle, um geeignete psychoonkologische Maßnahmen einzuleiten [1, 21, 22].

Psychosoziale Belastungen

Im Vergleich zu älteren Krebspatienten fühlen sich AYA-Krebspatienten in „ihrer Gruppe“ der Gleichaltrigen häufig sozial isoliert. Sie erleben sich aufgrund ihres momentan erlebten „Makels“ immer wieder als nicht zugehörig, isolieren sich aus Scham, Enttäuschung und tiefer Traurigkeit von der Außenwelt. „Ich habe das Gefühl, dass mich die meisten der Gleichaltrigen nicht verstehen und auch nicht wissen wollen, wie es mir geht.“ Sie fühlen sich in dieser Lebensphase, welche an sich von einem vitalen, unabhängigkeitliebenden und zuweilen ganz romantischen „Vorwärts-Gefühl“ gefärbt ist, durch den Krebs ausgebremst, abgedrängt oder bestraft [23]. Studien konnten verschiedene psychosoziale Herausforderungen identifizieren, mit denen AYA aufgrund der onkologischen Diagnose- und Behandlungssituation konfrontiert sind (z. B. [24, 25]).

Bislang gibt es kaum Evidenz zur psychischen Gesundheit junger Erwachsener mit Krebs zu Beginn der Tumorthapie [26]. Erste Analysen geben jedoch verlässliche Hinweise auf die psychosoziale Belastung Betroffener zum onkologischen Therapiestart. In einer prospektiven Erhebung der Studiengruppe AYA-Netzwerk zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität und Distress wurden 232 Patienten mit einer malignen Systemerkrankung stratifiziert nach Altersgruppen ausgewertet. Die jüngsten (<30 Jahre) und ältesten (>60 Jahre) Patienten wie-

sen im Vergleich zur deutschen Normalbevölkerung eine in allen Bereichen deutlich geminderte Lebensqualität auf. Innerhalb der Altersgruppen schätzten besonders die unter 30-Jährigen ihre psychische Lebensqualität als ausgeprägt vermindert ein und zeigten die höchsten psychischen Distresswerte [27].

» AYA-Patienten haben nach Abschluss der Krebsbehandlung eine deutlich verminderte Lebensqualität und erhöhte Fatigue

Die Gesundheit von AYA-Patienten nach Abschluss der Krebsbehandlung ist gleichermaßen von einer deutlich verminderten Lebensqualität und erhöhten Fatigue im Vergleich zur Normalbevölkerung gekennzeichnet [28]. Im Vergleich zur krebsgesunden Altersgruppe weisen AYA-Survivor eine deutlich erhöhte Rate an chronischen Komorbiditäten (z. B. kardiovaskuläre Erkrankungen, Hypertonie, Asthma, Diabetes) und verminderter psychischer Gesundheit auf [29]. Weiterhin relevant für die Indikationsstellung und Planung ambulanter Psychotherapien ist, dass sich besonders hohe psychische Distress-Level zwischen dem 6. und 24. Monat nach Krebsbehandlung nachweisen ließen [30, 31].

Unterstützungsbedürfnisse

Aufgrund der Seltenheit multidisziplinär AYA-spezifisch arbeitender onkologischer Zentren und der Gelegenheit, sich mit AYA-Betroffenen mit gleichem Krebschicksal auszutauschen, bleiben Unterstützungsbedürfnisse der AYA-Patienten (Supportive Care Needs, AYA-SCN) meist ungestillt [5, 19]. Die Folge ist z. B. eine fehlende Reaktualisierung inhärenter sozialer Fähigkeiten gerade in der entwicklungspsychologischen Lebensphase, welche das Einfinden in sozialen Netzwerken als identitätsstiftende Aufgabe bereithält: „Ich bin hier drinnen und die anderen sind da draußen.“ Im Allgemeinen werden sowohl für die Diagnose- als auch die Behandlungsphase v. a. AYA-spezifische Informationsbedürfnisse bezüglich der Einordnung der malignen Entität, Behandlungsalternativen und

Onkologe 2015 · 21:953–958 DOI 10.1007/s00761-015-2977-2
© Springer-Verlag Berlin Heidelberg 2015

M. Köhler

Adoleszente und junge Erwachsene mit Krebs. Psychoonkologische Aspekte der medizinischen Versorgung

Zusammenfassung

Hintergrund. Obwohl AYA-Krebspatienten (AYA Adolescents and Young Adults) mehrheitlich geheilt werden, ist eine Vielzahl der Betroffenen mit psychosozialen Belastungen konfrontiert. Sie unterscheiden sich deutlich von anderen Patientengruppen aufgrund ihrer entwicklungspsychologischen Beanspruchungen zwischen Frühadolezenz und frühem Erwachsenenalter. Ziel der vorliegenden Arbeit ist es, auf der Grundlage forschungsbasierter Erkenntnisse psychoonkologische Empfehlungen für die klinische Praxis mit dieser Altersgruppe abzuleiten.

Ergebnisse. Klinische Beanspruchungen einer integrierten AYA-Krebsversorgung beinhalten: 1. deutlich verminderte mentale Gesundheit und Lebensqualität mit Auswirkungen auf das Problembewusstsein, die Regressionsneigung sowie Lebens- und Krankheitsbewältigung, 2. meist unberücksichtigte AYA-spezifische Unterstützungsbedürfnisse, z. B. verständliche Kommunikation und Informationsvermittlung, um Ängste zu reduzieren und behandlungsrelevante Fähigkeiten zu erwerben, 3. erhöhte Therapie-Non-Adhärenz

und Gestaltung eines tragfähigen Arbeitsbündnisses. Adaptation bzw. der Aufbau adaptiv-funktionaler Abwehr als primäre Ziele der Krebsituation stehen der Entwicklung einer Identität und sozialen Einbindung als primäre Ziele der AYA-Lebensphase gegenüber. Dieses von Gegensätzen und Spannungen gezeichnete Szenario ist eine Herausforderung für alle Beteiligten der klinischen AYA-Krebsituation.

Diskussion. Wenngleich derzeit gegebene Versorgungsstrukturen unzureichend sind, zielen aktuelle Anstrengungen von AYA-Netzwerken auf eine Minderung therapiebedingter Belastungen und Spätschäden. Zur Initiierung einer regionalen AYA-Krebsmedizin gehört neben der integrierten Erhebung psychosozialer Belastungen auch die Ausarbeitung geeigneter Weiterbildungsmaßnahmen für behandelnde AYA-Onkologen.

Schlüsselwörter

Adolescents and Young Adults · Krebs · Psychoonkologie · Lebensqualität · Therapieadhärenz

Adolescents and young adults with cancer. Psycho-oncological issues of medical care

Abstract

Background. Although 80% of adolescent and young adult (AYA) patients survive beyond 5 years from the cancer diagnosis, the majority of patients are faced with specific forms of psychosocial stress and distress; however, they are distinguished from other cancer patient groups because of several developmental challenges between early adolescence and young adulthood. In accordance with research-based knowledge, the purpose of the present review is to derive psycho-oncological recommendations for an AYA-specific cancer care.

Results. Clinical requirements of an integrated AYA cancer care involve: (1) clearly decreased mental health and quality of life with an impact on awareness of the problems, inclination to regression, coping with illness and cancer-related stress in everyday life, (2) often disregarded AYA-specific supportive care needs, e.g. information sharing and communication needs with respect to the need for information to reduce anxiety and fear, informed decision-making and assistance in skill acquisitions and (3) increased

treatment non-adherence and developing a sustainable therapeutic patient-oncologist alliance. Psychological and behavioral adaptation as the primary aims of cancer situations are contrasted by the development of a strong identity and social bonding as primary aims of AYA stages of psychosocial development. This scenario is accentuated by tension and is therefore a challenge for AYA cancer care providers.

Discussion. Existing healthcare structures and approaches are insufficient for AYA cancer patients. Current efforts of AYA networks aim at reducing cancer treatment-related distress and late sequelae. If regional AYA cancer care is to be initiated, an assessment of the psychosocial needs of AYA patients should be incorporated into the care planning and appropriate training programs in AYA oncology need to be worked out.

Keywords

Adolescents and young adults · Cancer · Psycho-oncology · Quality of life · Treatment adherence

Tab. 2 Überblick ausgewählter Maßnahmen eines onkologischen AYA-Behandlungsteams

Gegenstandsbereich	Bedarfsgerechte Maßnahmen
Psychosoziale Belastungen	a. Fragebogengestütztes Screening b. Standardisierte Angehörigengespräche, insbesondere mit Eltern c. Beurteilung des Problembewusstseins – Arbeitet der AYA-Patient an den gemeinsamen Zielen der aktuellen onkologischen Behandlungssituation mit? d. Beurteilung der Krankheitsbewältigung – Übernimmt der AYA-Patient eigene Aktivitäten? – Wie gestaltet er seine Beziehungen zu familiären Angehörigen und dem medizinischen Behandlungsteam? e. Beurteilung der Regressionsneigung – Zeigt sich der AYA-Patient im persönlichen Kontakt mit klinisch kaum zu erklärenden oder wenig altersgerechten Wünschen (z. B. verstärkte Wünsche nach Schlaf, Ruhe oder Versorgung) oder Verhaltensmustern (z. B. Eltern übernehmen die Gestaltung der Behandlungssituation)? f. Beurteilung der Flexibilität – Wie flexibel zeigen sich der AYA-Patient und das onkologische Behandlungsteam in klinisch relevanten Situationen?
Unterstützungsbedürfnisse	a. Standardisierte Nutzung einer spezifischen AYA-Checkliste bei der strukturierten Aufklärung zur onkologischen Diagnose und Tumortherapie b. Vermittlung und Zugang zu geprüften, patientengerechten Informationsquellen c. Vermittlung regionaler Ansprechpartner und interdisziplinärer Versorgungsangebote
Therapieadhärenz und Arbeitsbündnis	a. Training zur Verbesserung der kommunikativen Kompetenz b. Teaminterne, interdisziplinäre Besprechung aktueller Fälle (Visite, Fallkonferenz) c. Schaffen eines vertrauensvollen und wertfreien Arbeitsbündnisses d. Motivierende Kommunikation zur Mitarbeit und Mitgestaltung des onkologischen Behandlungsverlaufs e. Benennung der klinischen Ansprechpartner für die Zeit der Krebsbehandlung f. Möglichst gemeinsame Entscheidungsfindungen g. Organisation von Gesprächen und Kontakten mit Gleichbetroffenen bei Bedarf

AYA-Checkliste nach DGHO Leitlinie „Heranwachsende und junge Erwachsene (AYA, Adolescents and Young Adults“ verfügbar unter [1] und AYA-Informationsportal: <http://www.med.uni-magdeburg.de/AYAinfo>.

behandlungsbegleitenden Nebenwirkungen genannt [32, 33]. Nach einer Metaanalyse weisen v. a. junge Erwachsene mit Krebs einen besonders hohen Informationsbedarf gegenüber älteren Patientengruppen auf [34]. Soziodemographische Merkmale (z. B. jüngeres Alter, weibliches Geschlecht) beeinflussen den Unterstützungsbedarf wahrscheinlich mehr als Krankheitsmerkmale [35]. In einer aktuellen systematischen Übersichtsarbeit [5] waren die am häufigsten identifizierten AYA-SCN:

- Bedürfnis nach einem verständlichen Informationszugang, um Ängste zu reduzieren und behandlungsrelevante Fähigkeiten zu erwerben,
- Bedürfnis nach niedrigschwelliger Kommunikation (z. B. mit Peers, interdisziplinäre AYA-Sprechstunden),

- Bedürfnis nach interdisziplinärer AYA-Versorgung (z. B. mittels multiprofessioneller, AYA-orientierter Behandlungsteams),
- Bedürfnis nach sozialer Unterstützung durch Peers mit Krebs, Familie, Peers ohne Krebs.

Die zufriedene Nutzung eines spezifischen Informationsangebots geht mit einer besseren Lebensqualität der Patienten in der Phase nach Diagnosestellung einher [36]. Das Bedürfnis nach sozialer Unterstützung zeigt sich in erster Linie in der Suche nach bekannten, nahen Vertrauten. Aufgrund des häufigen Peers-Rückzugs werden familiäre Angehörige (Partner, Eltern, Geschwister) in diesen Momenten wichtige Ansprech- und Unterstützungspartner. Eltern nehmen dabei, beinahe unabhängig vom tatsächlichen Alter der AYA-

Patienten, eine bedeutsame Rolle ein. Da vormalig selbständige und erwachsene „Kinder“, auch nach eigener Familiengründung, auf frühere psychische Entwicklungsstufen zurückfallen können, bedürfen sie plötzlich wieder elterlicher Obhut und Verantwortung. Dabei wird häufig von den Eltern erwartet, dass sie mit ihren „Kindern“ mitfühlen und zugleich die jungen Patienten durch ein zunehmend komplexes medizinisches Versorgungssystem navigieren und als Ansprechpartner für den Arzt dienen [37].

Arbeitsbündnis und Therapieadhärenz

Neben der AYA-spezifischen psychischen Situation sind die Therapieadhärenz (also inwieweit vereinbarte Therapieempfehlungen angenommen und gemeinsam mit dem behandelnden Arzt umgesetzt werden können) bzw. das Arbeitsbündnis zwischen AYA-Patient und Medizinprofessionellen (therapeutische Allianz) als weiterer spezifischer Aspekt der AYA-Krebsbehandlung zu nennen. Junge Krebspatienten weisen eine Rate von 27–63% an Therapie-Non-Adhärenz auf [38, 39]. Als Determinanten einer stabilen Therapieadhärenz gelten z. B. ein offenes, aufgeschlossenes Klima in der Herkunftsfamilie und eine bedarfsgerechte medizinische Unterstützung und Kommunikation für und mit den AYA-Patienten [40, 41]. Das Risiko auf Therapie-Non-Adhärenz erhöht sich bei AYA-Patienten um 19% durch wenig patientenorientiert kommunizierende Ärzte [42]. Es gibt forschungsbasierte Hinweise dafür, dass die bisher fehlenden Verbesserungen der AYA-Überlebenszeiten im Vergleich zu anderen Patientengruppen durch diese verminderte AYA-Therapieadhärenz mit beeinflusst sein könnten [43]. Hierzu gehört auch eine allgemeine Risikobereitschaft junger Heranwachsender [44], dissimulierende Einschätzung körperlicher Beschwerden, verzögerte Reaktionen auf kritische tumortherapieinduzierte Nebenwirkungen und großzügige Interpretation vorgegebener Therapieintervalle oder Nachsorgetermine [40]. Der Erueierung subjektiver Krankheitstheorien als Determinante der emotionalen Krankheitsbewältigung und einer AYA-spezifischen Informationsvermittlung kommen hier-

bei ebenfalls eine zentrale Rolle bei der Prävention von Therapie-Non-Adhärenz zu [40, 45, 46].

» Ein überprotektives, moralisierendes oder überkontrollierendes Verhalten seitens der Behandler infantilisiert den AYA-Patienten

Ein überprotektives, moralisierendes oder überkontrollierendes Verhalten seitens der Behandler infantilisiert den AYA-Patienten und führt eher nicht zur aktiven Mitarbeit [1, 47]. Förderlich ist deshalb eine Sensibilisierung der Wahrnehmung aller an der Krebsbehandlung beteiligten Berufsgruppen für die Belastungen und Ängste, Abwehr und Bewältigungsprozesse der AYA-Patienten [48]. Durch interdisziplinäre Weiterbildung oder ein integriertes Versorgungskonzept von AYA-Patienten können solche Themen in einem geschützten medizinprofessionellen Rahmen angesprochen werden [49, 50]. Eine aktuelle Studie, welche die Zusammenhänge zwischen der Arzt-Patient-Arbeitsbeziehung und Therapieadhärenz, sozialer Unterstützung und krankheitsbezogener Traurigkeit der AYA-Krebspatienten untersuchte, konnte nachweisen, dass eine stabile und hilfreiche Arbeitsbeziehung zwischen AYA-Krebspatienten und klinischen Ansprechpartnern mit mehr wahrgenommener sozialer Unterstützung, weniger schwerer krebsbezogener Traurigkeit und höherer Therapieadhärenz verbunden ist [39].

Zur aktuellen Situation der medizinischen Versorgung

Psychoonkologische AYA-Versorgungskonzepte sind derzeit noch im Aufbau begriffen. In einer aktuellen Metaanalyse [15] zu psychosozialen Interventionsstudien für AYA-Krebspatienten konnten lediglich 7 randomisierte kontrollierte Studien in die Analyse eingeschlossen werden. Neben „skills training“ und mobilitätsorientierten Anwendungen haben v. a. technologiebasierte Interventionen, z. B. in Form von Videospielen Eingang in aktuelle Studiendesigns gefunden. Der Großteil aktueller psychosozialer Angebote für AYA-

Krebspatienten findet als erlebnispädagogisches oder Selbsthilfegruppen-Konzept statt und wird keiner empirischen Wirksamkeitsprüfung unterzogen. Des Weiteren sind diese wenigen Unterstützungsangebote meist für Überlebende der Kinderkrebsituation und nicht für AYA-Krebspatienten nach dem 18. Lebensjahr organisiert. Angesichts dieser internationalen und nationalen Studienlage ist von einer prekären Situation zu sprechen. Wenn Onkologen mit AYA-Krebspatienten innerhalb eines integrierten Ansatzes arbeiten möchten, dann sollten sie sich folgenden Beanspruchungen stellen [49, 50]:

- Wahrnehmung der spezifischen AYA-Situation in Bezug auf aktuelle Herausforderungen des jungen Patienten und seiner Behandlungssituation,
- psychosoziale Unterstützungsangebote für Patienten und Angehörige,
- spezifische Edukation für Patienten und das medizinische Behandlungsteam.

Die vermutlich größte Herausforderung für das medizinische Behandlungsteam im Alltag ist die Fokussierung auf AYA-spezifische psychosoziale Belastungen einschließlich des Einflusses auf Therapieadhärenz, Lebensqualität oder Schweregrad von Nebenwirkungen. Deutschlandweit erste AYA-Netzwerke einschließlich psychoonkologischer Versorgungskonzepte wurden in den letzten Jahren in den Universitätskliniken Magdeburg (Studiengruppe AYA-Netzwerk) und Rostock (AYAROSA) aufgebaut. Durch eine erfolgreiche regionale Netzwerkbildung, die Initiierung eigenständiger wissenschaftlicher Veranstaltungen und einen regen Kontakt zu regionalen und überregionalen Kooperationspartnern (Kliniken, Schwerpunktpraxen, psychosoziale Krebsberatungsstellen, Selbsthilfegruppen) wurden außerdem strukturelle Maßnahmen wie das erste AYA-Informationsportal (<http://www.med.uni-magdeburg.de/AYAinfo>) und die Gestaltung eines interaktiven Informationsposters zur Aushandigung an Kooperationspartner realisiert.

Fazit für die Praxis

- Für AYA-Patienten und ihre behandelnden Onkologen ist die Früherken-

nung psychosozialer Belastungen und Unterstützungsbedürfnisse essenziell.

- Aufgrund der geringen Dichte integrierter Versorgungskonzepte existieren kaum interdisziplinäre AYA-Sprechstunden, die ein gezieltes Screening auf relevante psychosoziale Belastungen gewährleisten und auf die Bedürfnisse der AYA-Patienten eingestellt sind.
- Probate Hilfsmittel sind (Tab. 2): 1) kontinuierliche Beurteilung des individuellen Problembewusstseins des AYA-Patienten, 2) standardisierte Nutzung einer spezifischen AYA-Checkliste bei der strukturierten Aufklärung zur onkologischen Diagnose und Tumorthherapie und 3) beginnende Vernetzung mit existierenden Anlaufstellen AYA-medizinischer Versorgung.
- Eine AYA-spezifische Edukation und Weiterbildung für Behandler ist essenziell. Alle an der Krebsbehandlung beteiligten Berufsgruppen sollen für die Wahrnehmung der Belastungen und Ängste, Abwehr und Bewältigungsprozesse der AYA-Patienten sensibilisiert werden.

Korrespondenzadresse



Dr. M. Köhler
Arbeitsbereich
Psychoonkologie –
Studiengruppe AYA-
Netzwerk – Klinik für
Hämatologie und Onkologie,
Universitätsklinikum
Magdeburg A.ö.R.
Leipziger Str. 44,
39120 Magdeburg
michael.koehler@med.ovgu.de

Einhaltung ethischer Richtlinien

Interessenkonflikt. M. Köhler gibt an, dass kein Interessenkonflikt besteht.

Dieser Beitrag beinhaltet keine Studien an Menschen oder Tieren.

Alle im Manuskript beschriebenen Untersuchungen wurden mit Zustimmung der zuständigen Ethikkommission, im Einklang mit nationalem Recht sowie gemäß der Deklaration von Helsinki von 1975 (in der aktuellen überarbeiteten Fassung) durchgeführt. Von allen beteiligten Patienten liegt eine Einverständniserklärung vor.

Literatur

1. Borchmann P et al (2012) Heranwachsende und junge Erwachsene (AYA, Adolescents and Young Adults). Onkopedia Leitlinien 2012. <http://www.dgho-onkopedia.de/onkopedia/leitlinien/heranwachsende-und-junge-erwachsene-aya>. Zugriffen: 03.05.2015
2. Adolescent and Young Adult Oncology Progress Review Group: Closing the gap: Research and care imperatives for adolescents and young adults with cancer. http://planning.cancer.gov/disease/AYAO_PRG_Report_2006_FINAL.pdf. Zugriffen: 03.05.2015
3. Treadgold CL, Kuperberg A (2010) Been there, done that, wrote the blog: the choices and challenges of supporting adolescents and young adults with cancer. *J Clin Oncol* 28:4842–4849
4. Hilgendorf I et al (2011) Onkologische Erkrankungen bei Jugendlichen und jungen Erwachsenen – Zahlen aus dem Klinischen Krebsregister Ro-stock als Arbeitsgrundlage für eine interdisziplinäre Herausforderung. *Tumor Diagn Ther* 32:85–92
5. Tsangaris E et al (2014) Identifying the supportive care needs of adolescent and young adult survivors of cancer: a qualitative analysis and systematic literature review. *Support Care Cancer* 22:947–959
6. Ramphal R et al (2011) Active therapy and models of care for adolescents and young adults with cancer. *Cancer* 117(Suppl 10):2316–2322
7. Engel J et al (2011) Brauchen wir ein AYA-Netzwerk? *Onkologie* 34(Suppl 5):2–5
8. Behringer et al (2014) Spätschäden und Survivorship nach Behandlung des Hodgkin-Lymphoms. *Onkologie* 20:470–476
9. Calaminus G et al (2014) Quality of life in long-term survivors following treatment for Hodgkin's disease during childhood and adolescence in the German multicentre studies between 1978 and 2002. *Support Care Cancer* 22:1519–1529
10. Lehmann V et al (2014) Negative and positive consequences of adolescent cancer 10 years after diagnosis: an interview-based longitudinal study in Sweden. *Psychooncology* 23:1229–1235
11. Galper SL (2011) Clinically significant cardiac disease in patients with Hodgkin lymphoma treated with mediastinal irradiation. *Blood* 117:412–418
12. Hamnvik OP et al (2011) Thyroid dysfunction from antineoplastic agents. *J Natl Cancer Inst* 103:1572–1587
13. Swerdlow AJ et al (2012) Breast cancer risk after supradiaphragmatic radiotherapy for Hodgkin's lymphoma in England and Wales: a National Cohort Study. *J Clin Oncol* 30:2745–2752
14. NCCN Clinical Practice Guidelines in Oncology (NCCN Guidelines®) for age related recommendations: Adolescent and Young Adult (AYA) Oncology. http://www.nccn.org/professionals/physician_gls/f_guidelines.asp. Zugriffen: 03.05.2015
15. Richter D, Koehler M, Friedrich M et al (2015) Psychosocial interventions for adolescents and young adult cancer patients: A systematic review and meta-analysis. *Crit Rev Hematol Oncol* (im Druck). doi:10.1016/j.critrevonc.2015.04.003
16. Beraldi A et al (2011) Der junge Krebspatient: Psychosoziale Probleme und Konzepte der Rehabilitation. *Onkologie* 34(Suppl 5):17–23
17. Flammer A (1996) Theorie der psychosozialen Entwicklung nach Erik H. Erikson. In: *Entwicklungstheorien. Psychologische Theorien der menschlichen Entwicklung*. Huber, Bern, S 83–98
18. Walter U, Liersch S, Gerlich MG (2011) Die Lebensphase Adoleszenz und junge Erwachsene – gesellschaftliche und altersspezifische Herausforderungen zur Förderung der Gesundheit. In: *KKH-Allianz/MHH Institut für Epidemiologie, Sozialmedizin und Gesundheitssystemforschung* (Hrsg) *Weißbuch Prävention. Gesund jung?! Herausforderung für die Prävention und Gesundheitsförderung bei Jugendlichen und jungen Erwachsenen*. Springer, Berlin, S 3–30
19. Zebrack B, Isaacson S (2012) Psychosocial care of adolescent and young adult patients with cancer and survivors. *J Clin Oncol* 30:1221–1226
20. D'Agostino NM et al (2011) Providing developmentally appropriate psychosocial care to adolescent and young adult cancer survivors. *Cancer* 117(10 Suppl):2329–2334
21. Kruse J, Wöller W (2007) Der Antrag. Hinweise zur Formulierung des Psychotherapie-Antrages. In: *Wöller W, Kruse J* (Hrsg) *Tiefenpsychologisch fundierte Psychotherapie. Basisbuch und Praxisleitfaden*. Schattauer, Stuttgart, S 52–59
22. S3-Leitlinie Psychoonkologische Diagnostik, Beratung und Behandlung von erwachsenen Krebspatienten. <http://www.awmf.org/leitlinien/detail/ll/032-0510L.html>. Zugriffen: 03.05.2015
23. Griffiths C et al (2012) The romantic experiences of adolescents with a visible difference: exploring concerns, protective factors and support needs. *J Health Psychol* 17:1053–1064
24. Pini S et al (2012) What effect does a cancer diagnosis have on the educational engagement and school life of teenagers? A systematic review. *Psychooncology* 21:685–694
25. Nass SJ et al (2015) Identifying and addressing the needs of adolescents and young adults with cancer: summary of an Institute of Medicine workshop. *Oncologist* 20:186–195
26. Quinn GP et al (2015) Quality of life in adolescent and young adult cancer patients: a systematic review of the literature. *Patient Relat Outcome Meas* 6:19–51
27. Koehler M, Fischer T (2013) Health-related quality of life and distress in patients with systemic malignancies stratified by age: AYA patients have the worst mental health. *Onkologie* 36(57):108–109
28. Smith AW et al (2013) Health-related quality of life of adolescent and young adult patients with cancer in the United States: the adolescent and young adult health outcomes and patient experience study. *J Clin Oncol* 31:2136–2145
29. Tai E et al (2012) Health status of adolescent and young adult cancer survivors. *Cancer* 118:4884–4891
30. Kwak M (2013) Trajectories of psychological distress in adolescent and young adult patients with cancer: a 1-year longitudinal study. *J Clin Oncol* 31:2160–2166
31. Yanez B et al (2013) Distress among young adult cancer survivors: a cohort study. *Support Care Cancer* 21:2403–2408
32. Rutten LJ et al (2005) Information needs and sources of information among cancer patients: a systematic review of research (1980–2003). *Patient Educ Couns* 57:250–261
33. McDonald FE, Patterson P (2015) Evaluation of a resource for adolescents and young adults diagnosed with cancer. *J Pediatr Oncol Nurs* (im Druck). doi:10.1177/1043454214563408
34. Ankem K (2006) Factors influencing information needs among cancer patients: A meta-analysis. *Library Inf Sci Res* 28:7–23
35. Boyes AW et al (2014) Prevalence and correlates of the unmet supportive care needs of individuals diagnosed with a haematological malignancy. *Acta Oncol* 19:1–8
36. Husson O et al (2014) Satisfaction with information provision is associated with baseline but not with follow-up quality of life among lymphoma patients: results from the PROFILES registry. *Acta Oncol* 53:917–926
37. Koehler M (2013) Wenn junge Erwachsene Krebs haben – Psychoonkologische Betreuung junger Krebspatienten. *Leben, Sachsen-Anhaltische Krebsgesellschaft e. V.* (Hrsg) 04:5–7
38. Butow P et al (2010) Review of adherence-related issues in adolescents and young adults with cancer. *J Clin Oncol* 28:4810–4818
39. Trevino KM et al (2013) Patient-oncologist alliance, psychosocial well-being, and treatment adherence among young adults with advanced cancer. *J Clin Oncol* 31:1683–1689
40. Kondryn HJ et al (2011) Treatment non-adherence in teenage and young adult patients with cancer. *Lancet Oncol* 12:100–108
41. Buchanan ND et al (2014) Psychosocial barriers and facilitators to clinical trial enrollment and adherence for adolescents with cancer. *Pediatrics* 133(Suppl 3):S123–S130
42. Zolnierok KB, Dimatteo MR (2009) Physician communication and patient adherence to treatment: a meta-analysis. *Med Care* 47:826–834
43. Bleyer A (2007) Young adult oncology: the patients and their survival challenges. *CA Cancer J Clin* 57:242–255
44. Zack SE et al (2007) Youth working alliance: a core clinical construct in need of empirical maturity. *Harv Rev Psychiatry* 15:278–288
45. Koehler M et al (2011) Beyond diagnosis: subjective theories of illness in adult patients with acute myeloid leukemia. *Hematology* 16:5–13
46. Koehler M et al (2009) Coping with illness and subjective theories of illness in adult patients with haematological malignancies: systematic review. *Crit Rev Oncol Hematol* 69:237–257
47. Morgan S et al (2010) Sex, drugs, and rock, n' roll: caring for adolescents and young adults with cancer. *J Clin Oncol* 28:4825–4830
48. Faller H (1990) *Subjektive Krankheitstheorie und Krankheitsverarbeitung bei Herzinfarkt-rehabilitanden*. Europäische Hochschulschriften, Reihe 6, Bd. 295. Lang, Frankfurt a. M.
49. Cancer Learning an initiative of the Australian Government Cancer Australia: adolescent and young adult. <http://www.cancerlearning.gov.au/find/aya.php>. Zugriffen: 03.05.2015
50. Koehler M et al (2013) The Magdeburg model of care for adolescents and young adults with cancer (MC AYA): a pilot approach. *Onkologie* 36(57):162