

Voll im Leben und schon ausgebremst

Eingreifende Therapien führen zwar zu hohen Heilungsraten, dennoch sind die Betroffenen in ihrer Lebensplanung außerordentlich beeinträchtigt. Bestehende Unterstützungsangebote reichen nicht aus.

Junge Erwachsene mit Krebs stellen Ärzte, Pflegende und Therapeuten vor eine besondere Herausforderung, denn sie haben aufgrund ihres Alters und ihrer Lebenssituation **andere medizinische und psychosoziale Bedürfnisse** als Kinder und ältere Erwachsene. Die Definition dieser Patientengruppe ist unscharf, so werden als **untere Grenze 15 bis 18 Jahre** und als **obere Altersgrenze 28 bis 39 Jahre** genannt (1). In Deutschland erkrankten in 2012 etwa 15 000 junge Menschen im Alter zwischen 15 und 39 Jahren neu an Krebs; bei einer Gesamtzahl von rund 480 000 Krebs-Neuerkrankungen entspricht dies 3,2 Prozent (Quelle: www.gekid.de).

Männer finden sich in dieser Altersgruppe insgesamt etwas häufiger, in der Altersspanne zwischen 30 und 40 Jahren sind Frauen häufiger betroffen.

Bei Frauen zwischen 20 und 30 Jahren ist das maligne Melanom die häufigste Krebserkrankung. In der nächsten Dekade steht bereits das Mammakarzinom an erster Stelle, an dritter Stelle das Zervixkarzinom.

Bei Männern zwischen 20 und 35 Jahren macht das Hodenkarzinom fast die Hälfte der malignen Erkrankungen aus (2, 3).

Die **Heilungsraten** liegen über alle Entitäten gerechnet bei **rund 80 Prozent** und damit höher als für die Gesamtheit aller erwachsenen Krebspatienten.

Zur weiteren Steigerung der Rate langfristig geheilter Patienten ist neben neuen Therapiestrategien vor allem die **Vermeidung von Spättoxizitäten und Zweitneoplasien** erforderlich (4, 5, 6).

Die Diagnose einer Krebserkrankung stellt für alle Betroffenen eine einschneidende und existenzielle Lebenserfahrung dar. Bei Heranwachsenden und jungen Erwachsenen kommt sie zu einem Zeitpunkt, an dem Gedanken an eine eigene schwere Krankheit oder gar den Tod weit entfernt sind. Stattdessen stehen Themen wie Ablösung aus dem Elternhaus, Identitätsfindung, Unabhängigkeit, Gründung einer eigenen beruflichen Existenz und einer Familie im Vordergrund (1, 7, 8). Diese Prozesse werden durch die unvorhergesehene Konfrontation mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung abrupt unterbrochen und können langfristig gestört werden.

An ihre Stelle treten subjektive Reaktionen, die von Akzeptanz auf der einen Seite über Regression bis zu Aggression und selbstgefährdendem Verhalten auf der anderen Seite reichen können. Hinzu kommt objektiv ein relativer Verlust der Autonomie und Selbstbestimmtheit und eine Abhängigkeit und Fremdbestimmtheit durch therapeutische Maßnahmen. Je nach persönlicher Stabilität und Stadium der Persönlichkeitsentwicklung kann eine erneute emo-

Sozialmedizinische Hilfe erhalten junge Betroffene auch im Internet über das „Junge Krebsportal“. Nach Einrichtung des persönlichen Datenbereichs, können Probleme im Chat, telefonisch und über persönliche Vorstellung beim Berater in räumlicher Nähe angegangen werden.



Foto: Fotolia/Inukfor

tionale wie finanzielle und strukturelle Abhängigkeit von den Eltern die Situation erschweren.

Auf der anderen Seite neigen junge krebserkrankte Menschen weniger zur Verleugnung und Verdrängung der Diagnose (9). Sie erleben aber oft zusätzliche Probleme durch die Unterbrechung von Ausbildung oder Studium, befürchten schlechtere Chancen im Berufsleben, haben finanzielle Probleme und erleben soziale Isolation (1, 10, 11, 12). Die Lebensqualität ist also in all ihren Facetten erheblich belastet (13).

Zur qualifizierten Begleitung und Behandlung von jungen Erwachsenen mit Krebs müssen deshalb das **frühzeitige und langfristige Angebot einer psychonkologischen Betreuung** und fundierte **professionelle Sozialberatung** die erforderlichen medizinischen Maßnahmen ergänzen (14). Bisher gibt es allerdings kaum spezialisierte Programme, die zur Unterstützung junger Erwachsener mit Krebs zur Verfügung stehen.

Insbesondere die Förderung der **Reintegration in Ausbildung oder Beruf** erfordert spezifische Beratungsexpertise, die von den Sozialdiensten der primären Behandlungszentren nur selten geleistet werden kann und Arbeitgeber, Mitarbeiter in klassischen Studienberatungen oder Arbeitsagenturen teilweise überfragt. Hier kann der Kontakt zu den Integrationsfachdiensten (beauftragt von den Integrationsämtern, den Rehabilitationsträgern und den Arbeitsagenturen, www.integrationsfachdienst.de) hilfreich sein.

An vielen deutschen Fakultäten gibt es **spezielle Studienberatungen** für Menschen mit Behinderungen und chronischen Erkrankungen. Die Kontaktaufnahme zu diesen Diensten fordert den jungen Betroffenen aber insbesondere die Akzeptanz ihrer zumindest vorübergehenden Schwerbehinderung ab.

In den **klassischen Selbsthilfegruppen** fühlen sich die Heranwachsenden und jungen Erwachsenen nicht wirklich vertreten, sind sie doch häufig alleine in ihrer Altersgruppe unter den übrigen 60- bis 75-jährigen Erkrankten.

In den Beratungsstellen der **Landeskrebsgesellschaften** bilden sich zunehmend Strukturen und spezifische Angebote – zum Beispiel das Netzwerk für Junge Menschen mit Krebs in der Bayerischen Krebsgesellschaft e.V. in Kooperation mit lebensmut e. V.

An einigen **Universitätskliniken** etablieren sich umfassende Versorgungsprogramme, die neben der medizinischen Betreuung insbesondere die psychosoziale Situation der Betroffenen in den Fokus stellen zum Beispiel Uniklinik Leipzig (www.aya-le.url.ph), Uniklinik Magdeburg (www.khae.ovgu.de/AYAInfo.html) oder Uniklinik Rostock (<http://onkologie.med.uni-rostock.de/de/forschung/aya/>).

Darüber hinaus wird für die heranwachsenden und jungen Erwachsenen mit Krebserkrankungen die **Rehabilitation** in Einrichtungen empfohlen, die auf die besonderen Bedürfnisse dieser Patientengruppe spezialisiert sind. Hilfreiche Informationen dazu hat die Deutsche Stiftung für Junge Erwachsene mit Krebs

unter www.junge-erwachsene-mit-krebs.de/patienten-info/ zusammengestellt.

Die **Komplexität der unterschiedlichen Problemfelder** kann auch unmittelbare Auswirkungen auf die Therapie und insbesondere die Therapieadhärenz haben. So können eine Unterschätzung des Therapierisikos und eine damit verbundene verzögerte Reaktion auf kritische Nebenwirkungen und die eher großzügige Wahrnehmung von vorgegebenen Kontrollterminen die Therapieplanztreue beeinträchtigen, das Behandlungsrisiko steigern und die Prognose verschlechtern (15, 16).

Daher kommt der **Vermittlung von klaren Informationen** und einer stabilen und **zuverlässigen Arzt-Patienten-Kommunikation** besondere Bedeutung zu, die im Sinne der partizipativen Entscheidungsfindung eine aktive verantwortliche Rolle des Patienten fördert. Überprotektives, überkontrollierendes Verhalten und eine schematische Behandlung als „Kinder“ oder „unreife Erwachsene“ durch Eltern und Ärzte sind nicht zielführend (7). Unterstützend sind vielmehr auch **Kontakte zu Mitbetroffenen** bezogen auf Erkrankung und Altersgruppe.

Die meisten der bei jungen Erwachsenen auftretenden Krebserkrankungen können mit kurativer Intention behandelt werden, bedürfen jedoch je nach Tumorart oft einer intensiven und gegebenenfalls multimodalen Therapie. Aufgrund der grundsätzlich günstigen Prognose gilt es neben einer möglichst effektiven Therapie der Erkrankung selbst **Langzeitkomplikationen zu vermeiden**, wie die Beeinträchtigung der Fertilität (17) und das Auftreten von Zweitneoplasien (18, 19).

Vor Beginn einer Anti-Tumor-Therapie sollten daher entsprechende Maßnahmen zur **Ovarprotektion** beziehungsweise **Kryokonservierung von Spermien** getroffen werden.

Das **Risiko für Zweitneoplasien** wird von den Patienten initial verständlicherweise wenig wahrgenommen, ist jedoch relevant, muss bei der Primärtherapieplanung mitbedacht werden und ist obligatorischer **Bestandteil der Aufklärung** (1, 20).

Andere potenzielle Spätfolgen können endokrine (zum Beispiel Hypothyreose), kardiovaskuläre (zum Beispiel Herzinsuffizienz, Kardiomyopathie, koronare Herzkrankheit), pulmonale (zum Beispiel Lungenfibrose) und andere somatische Funktionsbeeinträchtigungen umfassen und die Lebensqualität langfristig beeinträchtigen (21). ■

DOI: 10.3238/PersOnko/2016.02.12.06

Dr. med. Pia Heußner

Eva Telzerow

Prof. Dr. med. Wolfgang Hiddemann

Med. Klinik und Poliklinik III, Psycho-Onkologie, Klinikum der Universität München – Großhadern, München

Interessenkonflikt: Die Autoren erklären, dass kein Interessenkonflikt vorliegt.

 **Literatur im Internet:**
www.aerzteblatt.de/lit0616

Voll im Leben und schon ausgebremst

Eingreifende Therapien führen zwar zu hohen Heilungsraten, dennoch sind die Betroffenen in ihrer Lebensplanung außerordentlich beeinträchtigt. Bestehende Unterstützungsangebote reichen nicht aus.

LITERATUR

1. Onkopedia: Heranwachsende und junge Erwachsene (AYA, Adolescents and Young Adults): Leitlinie. www.onkopedia.com/de/onkopedia/guidelines/heranwachsende-und-junge-erwachsene-aya-adolescents-and-young-adults/@@view/html/index.html#13 (last accessed on 10 December 2015).
2. Gesellschaft der epidemiologischen Krebsregister in Deutschland/ Robert Koch-Institut: Krebs in Deutschland 2005–2006, Häufigkeiten und Trends: Niere, 6. Auflage 2010; 80–3.
3. Hilgendorf I, Freund M, Kropp P, Hartmann S, Krogmann D, Danko A: Onkologische Erkrankungen bei Jugendlichen und jungen Erwachsenen – Zahlen aus dem Klinischen Krebsregister Rostock als Arbeitsgrundlage für eine interdisziplinäre Herausforderung. *Tumordiagnostik und Therapie* 2011; 32: 85–92.
4. Bleyer A: The adolescent and young adult gap in cancer care and outcome. *Curr Probl Pediatr Adolesc Health Care* 2005; 35: 182–217.
5. Wood WA, Lee SJ: Malignant hematologic diseases in adolescents and young adults. *Blood* 2011; 117: 5803–15.
6. Zebrack B, Mathews-Bradshaw B, Siegel S: Quality cancer care for adolescents and young adults: a position statement. *J Clin Oncol* 2010; 28: 4862–7.
7. Morgan S, Davies S, Palmer S, Plaster M: Sex, drugs and rock'n roll: caring for adolescents and young adults with cancer. *J Clin Oncol* 2010; 28: 4825–30.
8. Pearce S: Policy and practice in teenage and young adult cancer care in England: looking to the future. *Eur J Oncol Nurs* 2009; 13: 149–53.
9. Vos MS, de Haes JC: Denial in cancer patients, an explorative review. *Psychooncology* 2007; 16: 12–25.
10. Arndt V, Merx H, Stürmer T, Stegmaier C, Ziegler H, Brenner H: Age-specific detriments to quality of life among breast cancer patients one year after diagnosis. *Eur J Cancer* 2003; 40: 673–80.
11. Arndt, V, Merx H, Stegmaier C, Ziegler H, Brenner H: Quality of life in patients with colorectal cancer 1 year after diagnosis compared with the general population: a population-based study. *J Clin Oncol* 2004; 22: 4829–36.
12. Merckaert I, Libert Y, Messin S, Milani M, Slachmuylder JL, Razavi D: Cancer patients' desire for psychological support: prevalence and implications for screening patients' psychological needs. *Psychooncology* 2010; 19: 141–9.
13. Quinn GP, Gonçalves V, Sehovic I, Bowman ML, Reed DR: Quality of life in adolescent and young adult cancer patients: a systematic review of the literature. *Patient Relat Outcome Meas* 2015; 6: 19–51.
14. Zebrack BJ, Corbett V, Embry L, et al.: Psychological distress and unsatisfied need for psychosocial support in adolescent and young adult cancer patients during the first year following diagnosis. *Psycho-Oncology* 2014; 23: 1267–75.
15. Butow P, Palmer S, Pai A, Goodenough B, Luckett T, King M: Review of adherence-related issues in adolescents and young adults with cancer. *J Clin Oncol* 2010; 28: 4800–9.
16. Sawyer SM, Drew S, Yea MS, Britto MT: Adolescents with a chronic condition: challenges living, challenges treating. *Lancet* 2007; 369: 1481–9.
17. Loren AW, Mangu PB, Beck LN, et al.: Fertility preservation for patients with cancer: American Society of Clinical Oncology clinical practice guideline update. *J Clin Oncol* 2013; 31: 2500–10.
18. Soliman H, Agresta SV: Current issues in adolescent and young adult cancer survivorship. *Cancer Control* 2008; 15: 55–62.
19. Lee JS, DuBois SG, Coccia PF, Bleyer A, Olin RL, Goldsby RE: Increased risk of second malignant neoplasms in adolescents and young adults with cancer. *Cancer* 2016; 122: 116–23.
20. Curtis RE, Freedman DM, Ron E, et al.: New malignancies among cancer survivors. SEER Cancer Registries, 1973–2000. Bethesda, MD: National Cancer Institute 2006; NIH Pub. No. 05–5302.
21. Kalusche-Bontemps EM, Reuss-Borst M, Heußner P, et al.: Survivorship – lebenslange Begleitung von Krebspatienten. *Oncol Res Treat* 2015; 38 (sup 4): 2–23.