

Pubertät bei CF

„Abstand kriegen unter erschwerten Bedingungen“

Mag.a Martina Tischler | Klinisch-psychologischer Dienst | 14.10.2017



Was heißt hier Pubertät?

- Pubertät: von 12-14 Jahren
- Adoleszenz von 14-18 Jahren
- Junges Erwachsenenalter von 18-24 Jahren



Entwicklung erfolgt in körperlicher, psychischer und sozialer Hinsicht.

In dieser aufregenden Zeit gilt es verschiedene Entwicklungsaufgaben zu bewältigen.

Die Entwicklungsaufgaben ergeben sich aufgrund biologischer Prozesse sowie gesellschaftlicher Erwartungen und wurzeln in den Zielsetzungen und Werten der Person.

Entwicklung in körperlicher, psychischer und sozialer Hinsicht

Körperliche Entwicklung

Mädchen erreichen die Pubertät meist mit 11-12 Jahren, dies aufgrund verschiedener Faktoren (z.B. Gewicht, Tanner Stadium 2)

Ein Wachstumsschub bei Jungs beginnt meist mit 13-14 Jahren und korrespondiert mit dem Hodenwachstum.

Psychische Entwicklung

Psychische Veränderungen ergeben sich in Gedankenmustern und kognitiven Fähigkeiten. Durch eine Reifung, Myelinisierung und Veränderung der Strukturen im Gehirn. Konsequenzen von Handlungen können abgeschätzt werden, allerdings fühlen sich Jugendliche oft „bullet proof“. Sie zeigen ein hohes Risikoverhalten. Abstrakte und logische Zusammenhänge können hergestellt werden.

Soziale Entwicklung

Eine Orientierung „nach draußen“ erfolgt, welche das Ziel hat, ein unabhängiger Erwachsener zu werden, nicht mehr zu Hause zu wohnen, eine Partnerschaft einzugehen und selbst für sich aufkommen zu können.

Vier zentrale Entwicklungsaufgaben des Jugendalters

- **Entwicklung einer kognitiven und sozialen Kompetenz**
Anforderungen im schulischen/beruflichen Bereich mit dem Ziel einer ökonomischen Grundlage für die Existenz als Erwachsener
- **Entwicklung eines inneren Bildes von Geschlechtszugehörigkeit**
Akzeptanz der eigenen körperlichen Erscheinung, mit dem Ziel des Aufbaus sozialer Bindung zu Gleichaltrigen des eigenen bzw. anderen Geschlechts
- **Entwicklung selbstständiger Handlungsmuster zur Nutzung des Konsumwarenmarktes**
Fähigkeit zum Umgang mit Geld, aber auch Medien mit dem Ziel einen eigenen Lebensstil zu finden
- **Entwicklung eines Werte- und Normensystems und eines moralischen und politischen Bewusstseins**
Mit dem Ziel einer verantwortlichen Übernahme gesellschaftlicher Rollen

Was Jugendliche stärkt...



- Sie können jederzeit zumindest eine Person im weiteren Familienumfeld nennen, die sie wirklich achten. Das ist eine Person, zu der sie eine stabile positive emotionale Beziehung haben, die immer geduldig tröstet, die konsequent glaubwürdige Werte vertritt, die stets nach Kräften Hilfe zur Selbsthilfe leistet
- Die Jugendlichen verfügen über ein stabiles Netzwerk von Verwandten, Freunden und Nachbarn, bei denen sie Trost und Unterstützung holen können
- Sie kommen aus Haushalten mit klaren Strukturen und Regeln
- Sie verfügen als Junge über ein männliches Familienmitglied, das als Identifikationsmodell dient oder als Mädchen über eine weibliche Fürsorgeperson, die für sie da ist

Was Jugendliche stärkt...

- Die Jugendlichen sind in ihrem Temperament angenehm, intelligent, aufgeschlossen und wirken positiv auf ihre Umwelt
- Sie zeichnen sich durch eine positive Lebens- und eine realistische Zukunftsperspektive aus
- Sie haben Eltern, die ihnen mit emotionaler Wärme und Unterstützung begegnen, ihnen klare, aber flexible Grenzen setzen und ihre Autonomie fördern



Situation von chronisch kranken Jugendlichen

- Körperliche Veränderungen und ihr Einfluss auf die Krankheit
- Geistige Veränderungen: wirkliches Verstehen der Therapieprinzipien sowie der Tragweite der Erkrankung
- Soziale Veränderungen: weder Kind noch Erwachsener, Orientierung an Peergroup
- Erkrankung als Abweichung von der Norm: Wunsch „normal zu sein“ und Streben nach Unabhängigkeit kollidieren mit der Therapie
- Bewältigung von Entwicklungsaufgaben trotz Krankheit: Ablösen vom Elternhaus, Entwickeln eines eigenen Wertesystems und eigener Zukunftsperspektiven etc.

危机

Die Adoleszenz bringt Risiken mit sich, aber auch Chancen!

CF in der Adoleszenz – Warum darüber nachdenken?

- Die Arzt-Patientenbeziehung ist in dieser Zeit sehr gefordert und äußerst wichtig!
- Der Umgang mit der Erkrankung wird ins Erwachsenenalter „importiert“ und beeinflusst den weiteren Krankheitsverlauf.
- Jugendliche probieren aufgrund ihrer Entwicklung „erwachsene Verhaltensweisen“, dies beeinflusst durch ein hohes Risikoverhalten (Sexualität, Alkohol, Rauchen, Drogen,...)
- Wünsche, Sehnsüchte, Fähigkeiten und Wissensstand sind in die Behandlung miteinzubeziehen, ändern sich aber über die Zeit!
- Zu keiner anderen Zeit sind die physischen und psychosozialen Aspekte der Erkrankung und des Verhaltens so untrennbar verbunden!

Wie beeinflusst CF die Adoleszenz?

Das Jugendalter ist prinzipiell für alle Beteiligten eine Herausforderung, eine chronische Erkrankung kann jedoch die Entwicklung zum Erwachsenen „behindern“.

- Die Krankheit kann die Betroffenen von der peer group entfernen
- Eltern kann es schwerer fallen, Autonomie zuzulassen
- Neue Diagnosen können gestellt werden und dies kann schwer zu akzeptieren sein (z.B. Diabetes)
- Es können psychische Erkrankungen dazukommen (z.B. Essstörungen, Depression, Angst,...)
- Die in der Pubertät beginnende höhere Unabhängigkeit von der elterlichen Fürsorge kann Probleme in der Adhärenz massiv steigern

Gut zu wissen... Unterschiede in körperlicher Hinsicht

- Durch das verringerte Längenwachstum als auch Untergewicht setzt die Pubertät verzögert ein.
- Männliche CF-Patienten haben ein geringeres Ejakulatsvolumen, aber eine normale Potenz und Sexualfunktion. (Und wünschen sich mit ca. 14 Jahren darüber eine Info diesbezüglich!)
- CF-Patienten sind häufig von Infertilität betroffen (Begriffe gut auseinander halten und erklären!)
- Die ersten sexuellen Erfahrungen unterscheiden sich nicht von denen anderer Jugendlicher!
- Kontrazeption ist nötig. Auf Antibiotikagabe und Wechselwirkungen bei hormoneller Verhütung achten! Der Gebrauch von Kondomen sollte empfohlen werden!

Gut zu wissen... Unterschiede in psychischer Hinsicht

- Aufgrund der Erkrankung und des Therapiemanagements ist der Jugendliche von seinen Eltern abhängiger als andere in diesem Alter, dies kann zu Ablehnung sowohl der Eltern als auch der Behandler führen.
- Mädels mit CF berichten häufiger darüber, von der Krankheit emotional belasteter zu sein (mehr Sorgen, entmutigt aufgrund Behandlung, weniger Selbstwertgefühl, weniger Adhärenz)
- Für Mädels ist oft das „Dünnsein“ positiv konnotiert, für Jungs ist es eher ein Grund mit Risikoverhalten das körperliche Erscheinungsbild zu kompensieren.
- Aufgrund der psychischen Entwicklung wird die limitierte Lebensspanne bewusst, kann zu Verleugnung und Adhärenzproblemen führen.

Gut zu wissen... Unterschiede in sozialer Hinsicht

- Schulfehlzeiten durch die Erkrankung. Dadurch kann ein Gefühl des „Nicht dazu Gehörens“ resultieren.
- Schwieriger einen guten Schulerfolg zu erreichen
- Schwieriger einen passenden Arbeitsplatz zu finden
- Verrauchte Räume sollten eigentlich gemieden werden, was ist mit Bars und Clubs, Festivals etc.?
- Manche Jugendliche unterdrücken den Husten, um nicht aufzufallen, was wiederum zu gesundheitlichen Problemen führen kann

Wichtig: Die genannten Faktoren beeinflussen sich gegenseitig!
Im Sinne eines biopsychosozialen Modells zu denken ist essentiell!!!

Faktoren von Non-Compliance bei Kindern und Jugendlichen:

- Ungenügendes Wissen über die Krankheit und ihre Behandlung
- Komplexität und Unbequemlichkeit der Therapie
- Qualität der Arzt- Patienten Beziehung
- Anwesenheit anderer Lebensstressoren
- Glaube an die Effektivität der medizinischen Versorgung
- Emotionale Schwierigkeiten und Verhaltensprobleme

Na dann...

- Ausführliche und wiederholte Information über die Erkrankung und andere wichtige Faktoren an die Jugendlichen und ihre Familien in angepasster Sprache
- Auf Gefühle reagieren und gut zuhören
- Die Familie miteinbeziehen, sie darüber aufklären, dass Überprotektion keinen Sinn macht
- Multidisziplinäre Teams arbeiten mit der Familie auf gleicher Augenhöhe
- Kontinuität in der Betreuung
- Klare Ziele, klare Grenzen auch in der Behandlung
- Selbsthilfegruppen
- Im Falle von (psych.) Problemen, diese ernst nehmen und bei Bedarf weiterverweisen (Psychotherapie,...)
- Transition



Herzlichen Dank !

*Berufung
Leben.*

Literatur:

Kvam C. (2017), *Counterpoint: Confronting the challenge of non-adherence: Building patient-provider relationships – a patient's perspective*, Journal of Cystic Fibrosis 2017, 306-307

Massie J. et al (2017), *When is too little care, too much harm in cystic fibrosis? Psychological and ethical approaches to the problem*, Journal of Cystic Fibrosis 2017, 299-303

Mearus M. (1986), *Special problems for the teenager with cystic fibrosis*, Journal of the Royal Society of Medicine, Supplement No. 12 Vol. 79, 1986

Nagra A., McGinnity P., Davis N. et al (2015), *Implementing transition: Ready Steady Go*, Arch Dis Child Educ Pract Ed 2015, 313-320

Petermann F. (Hrsg.) (2013), *Lehrbuch der Klinischen Kinderpsychologie*, Hogrefe 2013

Quittner A., Abbott J., Georgiopoulos A. (2015), *International Committee on Mental Health in Cystic Fibrosis: Cystic Fibrosis Foundation and European Cystic Fibrosis Society consensus statements for screening and treating depression and anxiety*, Thorax Online First 2015

Sawicki G., Riekert K. (2017), *Counterpoint: Too little care or too little collaboration: Approaches to treatment refusal in CF*, Journal of Cystic Fibrosis 2017, 304-305

Segal T. (2008), *What the cystic fibrosis team needs to know*, Journal of the Royal Society of Medicine 2008 Jul 1, 101 (Suppl 1): 15-27