



Gabriele Calaminus

Lebensqualität

...bei Kindern und Jugendlichen mit Hirntumoren

2

1 in der WIR 3/03

Kinder und Jugendliche, die an einem Hirntumor erkranken, können vielfältige Veränderungen in verschiedenen Funktionsbereichen erleben: Motorische Fähigkeiten können dabei ebenso betroffen sein wie die Intelligenzleistungen. Entwicklungsschritte innerhalb der körperlichen und geistigen Entwicklung können beeinträchtigt sein. Mögliche Behinderungen durch die Erkrankung oder durch im Zuge der lebensrettenden Behandlung aufgetretene Komplikationen kommen oft als zusätzliche Bürde hinzu und beeinflussen die Eingliederung in den Alltag nach Ende der Behandlung. Dies betrifft vor allem die Bereiche der schulischen und beruflichen Ausbildung, der sozialen Reintegration in Gruppen Gleichaltriger und die Wahrnehmung von sich selbst.

Die Bewertung durch die Umgebung – hier sind es im Besonderen die Eltern – kann das zusätzliche Problem aufzeigen, dass Kinder und Eltern unterschiedliche Lebensqualitätsbereiche sehr different bewerten und somit für beide Gruppen möglicherweise auch unterschiedliche Dinge als änderungs- oder unterstützungsbedürftig angesehen werden.

Alle diese Faktoren können das Wohlbefinden der Kinder und Jugendlichen erheblich beeinflussen und die Lebensqualitätsbewertung in negativem Sinne verändern.

In Düsseldorf wird in der Klinik für Pädiatrische Onkologie, Hämatologie und Immunologie ein vom BMBF (Bundesministerium für Bildung und Forschung) gefördertes Projekt „Lebensqualität und Spätfolgen bei krebskranken Kindern“ durchgeführt, in Zusammenarbeit mit der Spätfolgenarbeitsgruppe der GPOH (Prof. Beck, Erlangen). Im Rahmen dieses Projektes sind in den letzten 3 Jahren an 12 Kliniken im ganzen Bundesgebiet schwerpunktmäßig auch Kinder und Jugendliche mit Medulloblastom (intracraniellem PNET) nach Diagnose und im weiteren Behandlungsverlauf zu ihrer Lebensqualität befragt worden.

Die Befragungszeitpunkte sind dabei:

- E1: bei Diagnose
- E2: vor Beginn der Strahlentherapie
- E3: nach Ende der Erhaltungstherapie und
- E4: 2 Jahre nach Ende der Therapie

Zu den ersten drei Befragungszeitpunkten liegen nun ausreichende Ergebnisse vor, die im Folgenden beschrieben werden.

45 Kinder und Jugendliche wurden im Verlauf zu ihrer Lebensqualität befragt, parallel dazu bewerteten auch die Eltern die Lebensqualität ihrer Kinder.

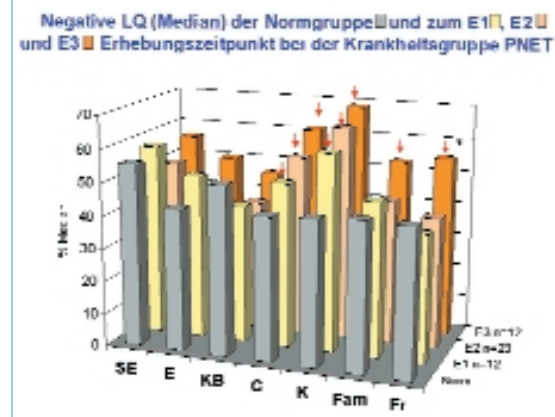


Abb.1. Lebensqualität bei Kindern mit Medulloblastom: bei Diagnose (E1), vor Bestrahlung (E2) und nach Ende der Erhaltungstherapie (E3)

Während die Patienten die Bereiche emotionaler Zustand (E), Körperbild (KB) und Autonomie (SE) vergleichbar zu gesunden Kindern und Jugendlichen sehen, sind es vor allem die Bereiche der Intelligenz- und Ge-



dächtnisleistungen (C= Cognition), die körperliche Leistungsfähigkeit (K), wie auch die soziale Funktion in der Familie (Fam) und mit Freunden (Fr), die von den Kindern problematisiert werden. So bewerten sie ihre kognitiven Leistungen und ihre körperliche Leistungsfähigkeit kontinuierlich schlechter. In den Bereichen der sozialen Funktion, die zunächst nach Beginn der Behandlung durchaus positiv gesehen werden, kommt es dann zum Ende der Therapie hin zu einer auffällig schlechteren Bewertung.

Fremdbewertung negative LQ (Median) zum E1, E2 und E3 Erhebungszeitpunkt bei der Krankheitsgruppe PNET

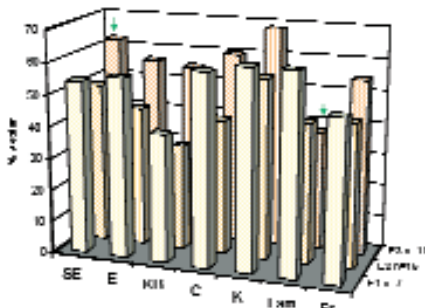


Abb.2. Lebensqualitätsbewertung durch die Eltern bei Kindern mit Medulloblastom: bei Diagnose (E1), vor Bestrahlung (E2) und nach Ende der Erhaltungstherapie (E3)

Die Veränderungen in den kognitiven Leistungen und in der körperlichen Funktion haben viele Gründe, die aber insgesamt der Erkrankung und Therapie zuzuordnen sind. Der Tumor hat zu Beeinträchtigungen geführt, die unter Umständen auch Auswirkungen auf die körperlichen Fähigkeiten haben. Die notwendige und lebensrettende Therapie macht müde, schlapp, kann zu Konzentrations- und Aufmerksamkeitsstörungen führen. Die Kinder besuchen in dieser Zeit meist nicht die Schule, können nur bedingt Lernstoff aufnehmen und verarbeiten, haben aufgrund der Erkrankung und Behandlung auch oft nicht die notwendige Kraft und den Anreiz zu lernen, zu üben und sich zu „trainieren“. Dies gilt ebenso für die körperliche Leistungsfähigkeit. Zusätzlich fehlt meist die Möglichkeit, sich mit Gleichaltrigen messen zu können, sei es in geis-

tiger oder körperlicher Weise. Was mag dies für ein Kind bedeuten, das vorher viel Sport gemacht hat, mit Freunden herumgetobt ist und wie alle Kinder so viel Spaß an körperlicher Bewegung hat und gerne zur Schule gegangen ist. Hier müssen frühzeitig – soweit möglich – schon während der Behandlung Angebote der Frührehabilitation greifen, die diese Probleme angehen helfen.

Die Therapie und die damit verbundene Herauslösung aus den gewohnten sozialen Strukturen in der Schule und mit Freunden wirken sich erst mit zunehmender Zeit dieses Zustandes aus. Die Kinder und Eltern sind damit beschäftigt, die neue Situation zu verarbeiten und sich damit zu arrangieren. Dies führt zunächst zu einer besonderen Verbundenheit. Mit dem weiteren Fortschreiten der Therapie wird dies vor allem für die größeren Kinder auch zu einer Belastung. Sie sind eingeschränkt, sehen sich als Auslöser vieler Sorgen und Belastungssituationen bei den Eltern. Der Kontakt mit Gleichaltrigen hat abgenommen oder sogar für längere Zeit nicht mehr stattgefunden. Um diesen Entwicklungen vorzubeugen, ist die Einbindung in ein psychosoziales Betreuungsnetzwerk wichtig. Nur dann können in Gesprächen solche Probleme thematisiert und Lösungsmöglichkeiten erarbeitet werden.

Ein weiteres Thema ist die unterschiedliche Sichtweise der Lebensqualität der Kinder mit Medulloblastom in der Selbstbewertung und in der Bewertung durch die Eltern. Insgesamt bewerten die Eltern die Lebensqualität der Kinder als weniger beeinflusst als die Kinder selber. Ein besonderer Unterschied besteht in den Bereichen Autonomie (SE) und der sozialen Funktion in der Familie (Fam). Während die Eltern die Eigenständigkeit der Kinder im Behandlungsverlauf schlechter einschätzen, befinden sie die Entwicklung der sozialen Funktion in der Familie als im Verlauf positiver. Hier muss es die Aufgabe des psychosozialen Teams sein, Eltern und Kinder im Verständnis des anderen einander näher zu

führen. Den Eltern muss erkennbar gemacht werden, dass ihre Sicht der Kinder und die Definition, die sie von deren Wohlbefinden haben, manchmal einer Korrektur bedarf.

Fazit: Die Lebensqualitätsbewertung bei Kindern und Jugendlichen mit Hirntumoren kann zu einem besseren Verständnis der Situation und des Befindens beitragen. Sie zeigt zudem die Bereiche auf, die frühzeitig unterstützt und ins Blickfeld der Frührehabilitation und der psychosozialen Betreuung gerückt werden müssen. Wichtig ist auch zu prüfen, ob für verschiedene Hirntumorerkrankungen bei Kindern und Jugendlichen unterschiedliche Problembereiche thematisiert werden müssen. Deshalb ist geplant, auch für die anderen in diesem Lebensabschnitt vorkommenden Hirntumoren die Lebensqualität der Patienten zu erheben um gezielte Hilfestellungen anbieten zu können.

Kontaktadresse

Pedqol@uni-duesseldorf.de

Leitung:

Frau Dr. med. G. Calaminus

Studienassistent:

Frau Dipl. Psych. M. Neubauer

Dokumentation:

Frau C. Teske

Zentrum für Kinder und Jugendmedizin

Klinik für Kinderonkologie,
Hämatologie u. Immunologie
Moorenstrasse 5

40225 Düsseldorf

Tel.: 0211 811 -9108/ -6567

Fax: 0211 811- 6038