



Renate Heymans

Hirntumoren im Kindesalter

Fachtagung für Ärzte, Eltern und Patienten des bundesweiten Behandlungsnetzwerks HIT für Kinder und Jugendliche mit Hirntumoren vom 1. bis 2. Oktober 2004 in Düsseldorf
Veranstalter: Deutsche Kinderkrebsstiftung

HIT

„HIT“ steht für Hirntumoren – und seit einigen Jahren für ein bundesweites Behandlungsnetzwerk, das die Deutsche Kinderkrebsstiftung zu ihrem Förderschwerpunkt erklärt hat. Dazu gehört auch die Veranstaltung der Netzwerktagung, die in diesem Herbst im Universitätsklinikum Düsseldorf stattfand. Das Tagungsprogramm stieß auf sehr großes Interesse sowohl beim Fachpublikum als auch bei Eltern und Patienten. Beide Zielgruppen waren mit jeweils 140 Teilnehmern vertreten.

Hirntumoren, oder richtiger: Tumoren des Zentralnervensystems (ZNS), kommen bei Kindern zwar insgesamt selten vor, machen aber dennoch ein Fünftel aller Krebserkrankungen bei Kindern und Jugendlichen aus. Das bedeutet, dass in Deutschland jedes Jahr rund 400 Kinder neu daran erkranken.

Aufgrund der Vielfalt der Tumoren, die ein sehr unterschiedliches Wachstumsverhalten zeigen und an ganz verschiedenen Stellen im Gehirn oder im Rückenmark entstehen können, gibt es oft keine eindeutigen Krankheitszeichen. Mögliche Symptome sind zum Beispiel morgendliches Erbrechen vor dem Frühstück, über

einen längeren Zeitraum bestehende Kopfschmerzen, Wesensveränderungen, plötzlich eintretende Einschränkungen des Sehvermögens, von der Norm abweichendes Wachstum des Kindes. Viele Patienten haben einen langen Weg hinter sich, bis die richtige Diagnose gestellt wird.

Ob und wie schnell das Wachstum eines Tumors innerhalb des Schädels zu einer lebensbedrohlichen Situation führen kann, hängt hier nicht nur von der feingeweblichen Diagnose, sondern auch vom Sitz des Tumors ab.

Vorteile eines Behandlungsnetzwerks

Betrachtet man die heute guten Heilungsaussichten an Leukämie erkrankter Kinder, so sind im Vergleich die Chancen der pädiatrischen Patienten mit ZNS-Tumoren immer noch unbefriedigend. Die Behandlung ist aufgrund der Vielfalt der Tumoren kompliziert und erfordert die Zusammenarbeit vieler Fachbereiche (Abb.1). Deshalb hat die Deutsche Kinderkrebsstiftung zusammen mit der Fachgesellschaft für Kinderkrebsheilkunde den Aufbau eines bundesweiten Behandlungsnetzwerks initiiert. Der Patient, das erkrankte Kind, steht im Mittelpunkt. Es wird in einem Netz aufgefangen,

dessen Fäden durch die Kooperation verschiedener Experten in Therapieoptimierungsstudien, Kompetenz- und Referenzzentren zusammengehalten werden. Koordiniert werden sollte die Behandlung von einem pädiatrischen Onkologen (HIT-Netzwerk-Struktur siehe Abb.2).

Professor Ulrich Göbel, wissenschaftlicher Leiter der diesjährigen HIT-Tagung und Direktor der Klinik für Kinderonkologie der Heinrich-Heine-Universität Düsseldorf, betonte die Bedeutung einer engen überregionalen Zusammenarbeit mit dem Ziel, eine nach definierten Standards durchgeführte Therapie für jedes betroffene Kind zu realisieren. Die Vorteile vernetzter Strukturen (Abb.3) wurden auch von Dr. Stefan Rutkowski, Universitätskinderklinik Würzburg, in einem Vortrag verdeutlicht, der den Programmpunkt „Patientenwege und das Behandlungsnetzwerk HIT“ abschloss.

Durch das Behandlungsnetzwerk, das von der Deutschen Kinderkrebsstiftung derzeit mit einem Betrag von 0,8 Millionen EUR jährlich gefördert wird, sollen Verbesserungen der Heilungsaussichten und der Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen mit Hirntumoren erreicht werden.

Information und Erfahrungsaustausch

Im Mittelpunkt des wissenschaftlichen Tagungsprogramms standen die Hirntumorstudien der GPOH* (Abb. 4): Informationen über den aktuellen Erkenntnisstand, Zwischenbewertungen, Maßnahmen zur Sicherung der Qualität der Diagnostik und Therapie, Ausblick auf neue Behandlungskonzepte, Diskussion mit den Studienleitern. Für die Verbesserung der Patientenversorgung in den teilnehmenden Kliniken ist dieser Austausch mit den Studienzentralen sehr wichtig.

Auf der HIT-Tagung gibt es keine „geschlossenen Gesellschaften“. So trauten einige Eltern es sich zu, am wissenschaftlichen Programm teilzu-

* GPOH = Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie



Abb. 1



nehmen, wenngleich Art und Tempo der Präsentation sowie auch der Diskussionsstil auf das Fachpublikum zugeschnitten waren. Das „Fachchinesisch“ und die vielen Abkürzungen stellen aber doch eine gewisse Hürde dar, und die auf Daten und Fakten reduzierte Darstellung kann für Betroffene auch belastend wirken.

Im Programm für Patienten und Angehörige fanden die psychosozialen Probleme mehr Berücksichtigung. Vorträge und Workshops am Freitag beschäftigten sich mit dem Thema: „Leben mit den Folgen einer Hirntumorerkrankung“. Viele, aber längst nicht alle Fragen der Eltern zum Sozialrecht, zu Möglichkeiten der schulischen und beruflichen Rehabilitation konnten beantwortet werden.

Besonders positiv wurden die interaktiv gestalteten Präsentationen über Möglichkeiten und Risiken der Strahlentherapie (Frau Dr. Pape, Düsseldorf) und über Störungen des Hormonhaushalts bei ZNS-Tumoren (Professor Brämwig, Münster) bewertet. Den Referenten gelang es sehr gut, die komplizierten Inhalte laienverständlich und anschaulich zu vermitteln und auf Fragen des Auditoriums einzugehen.

Patienten melden sich zu Wort

Zwei Diskussionsforen für alle – Eltern, Patienten und Ärzte – ermöglichten einen intensiven Dialog. Impulsreferate gaben Einblicke in das persönliche Erleben einer Hirntumorerkrankung und zeigten, wie sehr das Leben der ganzen Familie dadurch langfristig beeinträchtigt wird. Folgende Denkanstöße sind aus den Diskussionen hervorzuheben:

- Es vergeht oft zu viel Zeit, bis die richtige Diagnose gestellt wird. Aufgrund der Seltenheit von Hirntumorerkrankungen bei Kindern werden Alarmsymptome von niedergelassenen Ärzten in der Praxis möglicherweise nicht erkannt oder fehlgedeutet. Von den Eltern beobachtete Veränderungen des Kindes werden oft nicht ernst genommen.
- Die Art der Gesprächsführung bei der Mitteilung einer schwerwiegenden Diagnose oder einer schlechten Prognose ist aus Sicht der Eltern und Patienten manchmal zu wenig einfühlsam.
- Eltern fühlen sich überfordert, wenn aus verschiedenen Fachrichtungen unterschiedliche Behandlungsvorschläge kommen, und brauchen einen kompetenten „Wegweiser“, der die Behandlung koordiniert.
- Mit der erfolgreichen Behandlung, die zum Verschwinden oder Wachstumsstillstand des Tumors führt, ist zwar viel erreicht, aber: Viele neue Probleme kommen auf die Familien zu, wenn es darum geht, ein Leben mit den Folgen der Erkrankung oder der Behandlung zu meistern. Deshalb sollte nicht nur die Überlebensrate, sondern auch die Lebensqualität während und nach der Therapie ein wichtiges Maß für den therapeutischen Fortschritt sein.

Der Vorsitzende der Fachgesellschaft für Kinderkrebsheilkunde (GPOH*), Professor Heribert Jürgens, ging in seinem Resümee der Tagung auf die angesprochenen Probleme ein: „Wir sind aufgerufen, einen Leitsymptomkatalog für die kinderärztliche Praxis und die studentische Ausbildung zu er-



Abb. 2

Vorteile des Behandlungsnetzwerks IIT

	Für den Patienten	Für die Studie
Referenz-Diagnostik (Patho./Radiol./Liquor)	Vermeidung von Fehlbeurteilungen	zuverlässigere Befunde, einheitliche Standards
Qualitätssicherung Therapie (OP/Chemo./Strahlen.)	nach aktuellem Standard, individuelle Empfehlungen	dokumentierte Therapie, Erkennen v. Abweichungen
Flächendeckende Patientenversorgung	aktueller Therapiestandard ist heimnah verfügbar	repräsentative Ergebnisse (höhere Aussagekraft)
Spätfolgen, Fördermaßnahmen	weniger Spätfolgen, bessere Lebensqualität, gezielte Förderung	Erkennen der Ursachen von Toxizität/Nebenwirkungen
Verbesserte Datenqualität	Schlussfolgerungen der Vorstudien sind zuverlässiger => mehr Sicherheit	zuverlässigere Ergebnisse der aktuellen Studie => Basis für Folgestudien
Insgesamt	Verbesserung bestehender Therapieformen, Förderung neuer Therapieansätze	schleuniger wissenschaftl. Fortschritt, bessere interdisziplinäre Zusammenarbeit

Abb. 3

Hirntumorstudien der GPOH*

Tumor	Studie, Studienzentrale
Medulloblastom/stPNET	HIT 2000, Würzburg
Ependyom	HIT 2000, Würzburg
Rechtshälfte MB / PNET	HIT-REZ-97, Bonn
Maligne Gliome	IIIT GDM, Regensburg
Niedriggradige Gliome	SIOP-LGG, Augsburg
Keimzell-Tumore	SIOP-GCT-CNS-96, Düsseldorf
Kraniopharyngeome	Kraniopharyngeom 2000, Oldenburg
Plexus Tumore	CPT 2000, Regensburg

Ca. 90 % der erkrankten Kinder werden erfasst und nach den Richtlinien der jeweiligen Studie behandelt !

*Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie

Abb. 4



Kinderbetreuung während der Tagung

stellen. Es darf nicht mehr vorkommen, dass ein Tumor, der mit einem bildgebenden Verfahren mit hoher Wahrscheinlichkeit festgestellt werden kann, monatelang unerkannt bleibt.“

In der studentischen Ausbildung sollten die Diagnostik und die Abgrenzung pädiatrisch-onkologischer Krankheitsbilder sowie der Erwerb von Kompetenzen für das Arzt-Patient bzw. Eltern-Gespräch Berücksichtigung finden.

Patienten fragen Experten

Ein von Teilnehmern der HIT-Tagung 2003 geäußelter Wunsch, individuelle Fragen mit einem Experten besprechen zu können, wurde durch vier parallel veranstaltete Workshops zum Abschluss der Tagung erfüllt. Die Studienleiter der Hirntumorstudien stellten kurz die aktuelle Standardtherapie für die jeweilige Tumorart dar und standen den Eltern dann zwei Stunden zur Verfügung, um auf Probleme im Einzelnen einzugehen.



Familien aus dem ganzen Bundesgebiet nutzten diese Gelegenheit und darüber hinaus die Möglichkeit, Kontakt mit anderen Betroffenen zu schließen. „Unserm Kind geht es heute gut.“ Diese Nachricht kann für andere Eltern wichtiger und ermutigender sein als jede Statistik. Einige Familien nahmen schon zum zweiten Mal an der HIT-Tagung teil und freuten sich über ein Wiedersehen.

Fazit und Ausblick

Die HIT-Tagung schließt eine Lücke in der Informationsvermittlung und hat sich als wichtiges Element im Behandlungsnetzwerk bewährt. Eine noch größere Beteiligung aller involvierten medizinischen Fachrichtungen und auch der niedergelassenen Ärzte wäre wünschenswert.

Die positive Resonanz der Teilnehmer ermutigt zur Fortsetzung.

Hier einige Beispiele: „Ich habe es bis jetzt nicht erlebt, dass Ärzte und Patienten bzw. Angehörige so miteinander gearbeitet haben“; „Ein großer Schritt in der Verbesserung der Kommunikation zwischen Arzt und Patient und auf dem Weg, die Götter in Weiß zu Menschen zu machen...“; „Für mich persönlich eine vertrauensbildende Veranstaltung zum Verstehen der Vernetzung und Vorgehensweise im Netzwerk der pädiatrischen Onkologie – weiter so!“

Die Redaktion wird sich bemühen, Zusammenfassungen der Vorträge und Workshops auf der Website der Kinderkrebsstiftung unter www.kinderkrebsstiftung.de/behandlungsnetzwerk.html zu veröffentlichen.

Renate Heymans, Deutsche Kinderkrebsstiftung, Bonn

Abbildungen: Dr. med. S. Rutkowski, Studienleitung HIT 2000, Würzburg

