

Psychosoziale Bedürfnisse von ehemaligen Kinderkrebspatienten

Die Therapie von Kinderkrebs ist eine Erfolgsgeschichte. In der Schweiz werden heute über 80 Prozent der krebserkrankten Kinder geheilt. Im Erwachsenenalter werden sie zu Langzeitüberlebenden, den so genannten Survivors¹. Die Kehrseite der Medaille ist allerdings das hohe Risiko für Spätfolgen. Aufgrund der Krebserkrankung und vor allem der Therapie berichten 30 Jahre nach der Erkrankung mehr als zwei Drittel der Survivors über Spätfolgen; mehr als ein Drittel erlebt schwere Spätfolgen, an denen einige sogar sterben².

In den letzten Jahren wurde viel Forschung auf nationaler und internationaler Ebene zu den medizinischen Spätfolgen von Kinderkrebs betrieben. Grosse nationale «Childhood Cancer Survivor Studies» in den USA, England, aber auch in der Schweiz wurden aufgebaut und haben vielfältige und wichtige Resultate geliefert³. Die Schweiz ist auch an zwei europäischen Projekten beteiligt: PanCare SurFup (www.pancare-surfup.eu) und PanCare LIFE (www.pancarelife.eu).

In diesen Projekten werden schwere Spätfolgen wie Herz-Kreislauf-Erkrankungen, Zweittumore oder Spätmortalität untersucht und Empfehlungen für die klinische Nachsorge entwickelt. Auch die psychischen Spätfolgen wurden international, aber auch in der Schweiz⁴ untersucht. Die Resultate zeigen die Wichtigkeit von regelmässiger, oft lebenslanger medizinischer Nachsorge für die meisten Survivors.

Die Bedürfnisse aus Sicht der Survivors selbst wurden bisher kaum erfasst. Es ist jedoch unerlässlich, die Nachsorge nicht nur medizinisch sinnvoll zu gestalten, sondern inhaltlich und strukturell an die Bedürfnisse der Betroffenen anzupassen. Für die Schweiz konnten wir aufzeigen, dass die wichtigsten Wünsche an die klinische Nachsorge die eigene Gesundheit betreffen: Survivors wollen verständlicherweise sicher sein, dass sie nicht an Rezidiven erkranken oder unter Spätfolgen

leiden⁵. Die psychische Gesundheit war für die Survivors nicht ganz so wichtig wie das körperliche Wohlergehen. Weniger bedeutend waren die Wünsche, zumindest für die klinische Nachsorge, in den Bereichen Ausbildung und Erwerbstätigkeit.

In persönlichen Gesprächen und an Survivortagungen stellte sich jedoch heraus, dass genau diese relativ unspezifischen und nicht klar mit der Krebserkrankung zusammenhängenden Bereiche für viele Survivors sehr wichtig sind und dass es noch eine Menge offener Bedürfnisse gibt. In einem kurzen Überblick sollen hier verschiedene psychosoziale Probleme von ehemaligen Kinderkrebspatienten beschrieben werden, aus denen sich die verschiedenen Bedürfnisse für Unterstützung oder Anlaufstellen ergeben.

Psychische Probleme

Zu den psychischen Spätfolgen gehören Depressionen, Ängste oder auch posttraumatische Belastungssymptome. Ängste und Depressionen sind auch in der Allgemeinbevölkerung relativ häufig anzutreffen, doch sind deutlich mehr ehemalige Kinderkrebspatienten davon betroffen. In der Schweiz berichtet ein Viertel der Kinderkrebs-Survivors über psychische Probleme⁴. Nur etwa ein Drittel der Betroffenen ist allerdings in psychotherapeutischer Behandlung⁶. Psychische Probleme sind besonders häufig, wenn körperliche Spätfolgen auftreten. Mit zunehmendem Alter der Kinderkrebs-Survivors und vermehrten Spätfolgen wird sich die Problematik also eher verstärken, und es ist mit mehr psychischen Problemen zu rechnen.

Ausbildung

Ein Grossteil der Kinderkrebspatientinnen und -patienten ist während der Ausbildung mit der Diagnose Krebs konfrontiert. Die Schule ist damit direkt mitbetroffen, und viele Betroffene bleiben der Schule während längerer Zeit fern, sind auf Nachhilfe angewiesen oder wiederholen ein Schuljahr. Auch später berichten viele Survivors über Konzentrations- und

Gedächtnisprobleme oder eine verminderte Arbeitsgeschwindigkeit⁷. Besonders häufig sind diese Probleme bei den ehemaligen Hirntumorpatienten. Trotz dieser Schwierigkeiten konnten wir in der Schweiz für die meisten Survivors glücklicherweise kaum Nachteile hinsichtlich der erreichten Ausbildung feststellen. Der Anteil der Survivors mit einer Fachhochschul- oder Universitätsbildung war vergleichbar mit dem in der Allgemeinbevölkerung⁸. Doch auch hier waren diejenigen mit einem Hirntumor oder einem Rezidiv weniger erfolgreich.

Erwerbstätigkeit

Die erwähnten Probleme im kognitiven Bereich können sich später auch im Beruf negativ auswirken. Der Anteil der Survivors, die keiner Erwerbstätigkeit nachgehen, ist in vielen Ländern leicht erhöht im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung. Besonders gefährdet sind ehemalige Hirntumorpatientinnen und -patienten. Aber auch weibliche Survivors, die therapeutisch bestrahlt worden sind, und Survivors mit Spätfolgen haben ein höheres Risiko, keine Arbeit zu finden. Fatigue (chronische Müdigkeit) ist eine häufige Spätfolge, welche sowohl die Ausbildung wie auch später die Erwerbstätigkeit erschweren oder behindern kann.

Beziehungen

Auch zwischenmenschliche Beziehungen sind für einige Survivors nicht immer einfach. Die einschneidende Erfahrung der Krebserkrankung, besonders wenn sie bei älteren Kindern und Jugendlichen bewusst erlebt wird und einen wichtigen Einfluss auf den Alltag hat, lässt viele Patientinnen und Patienten früher reifen als ihre Freunde und Kolleginnen. Viele Survivors berichten auch über persönliche Reifung («posttraumatic growth»), die sie wegen der Krebserkrankung erlebten⁹. Diese grossen Erfahrungsunter-

schiede können nicht nur das gegenseitige Verständnis unter Freunden und das Schliessen neuer Bekanntschaften beeinträchtigen, sondern auch engere Beziehungen erschweren. In der Schweiz haben weniger Survivors einen Lebenspartner oder sind verheiratet, als dies bei den Geschwistern oder in der Schweizer Allgemeinbevölkerung der Fall ist¹⁰. Eine weitere wichtige Spätfolge, die in den Bereich der Partnerschaft hineinspielt, betrifft die Fertilität. Einige Survivors sind aufgrund der Krebserkrankung und der Therapie unfruchtbar. Viele von ihnen haben Angst, dies ihrem Partner oder ihrer Partnerin mitzuteilen. Dazu kommen noch die Ängste um die Gesundheit von zukünftigen eigenen Kindern. All dies kann zwischenmenschliche Beziehungen belasten und sich auch auf das psychische Wohlbefinden der Survivors auswirken.

Die Forschung zeigt also, dass die Kinderkrebs-Survivors vor besonderen psychosozialen Herausforderungen stehen. Bisher wurde jedoch kaum erforscht, welche Bedürfnisse Survivors in dieser Hinsicht haben.

Bedürfnisse hinsichtlich Unterstützung, Anlaufstellen und psychosozialer Nachsorge

Die beschriebenen Problembereiche zeigen, dass Survivors Zugang zu Fachpersonen aus den verschiedensten Disziplinen haben sollten. Eine Zusammenarbeit von Spital und Schule ist schon während der Therapie ideal, um die Mitschülerinnen und -schüler und die Lehrpersonen über die Krebserkrankung zu informieren und eine Stigmatisierung des betroffenen Kindes zu verhindern. Oft hat sich nach der Therapie ein gemeinsamer Aufenthalt der ganzen Familie in einer spezialisierten Reha-Klinik als sinnvoll erwiesen. Psychologen und vor allem Psychotherapeuten sollten in enger Zusammenarbeit mit der klinischen Nachsorge kontaktfähig sein, um psychische Probleme professionell angehen zu können. Erfahrene Berufsberater können Survivors mit unterschiedlichen Schwierigkeiten auf eine geeignete berufliche Laufbahn führen.

Und die Invalidenversicherung sollte Survivors mit einer gesundheitlichen Einschränkung informiert und sinnvoll begleiten können.

Alle Anbieter dieser psychosozialen Nachsorge sollten nicht nur in ihrem Fachbereich erfahren, sondern auch mit den vielfältigen Problemen von Kinderkrebs-Survivors vertraut sein. Im Gegensatz zu Krebspatientinnen und -patienten im Erwachsenenalter sind Kinderkrebs-Survivors vom Krebs geheilt. Vor zehn Jahren hat das Erice-Statement die Wichtigkeit des Begriffs «Heilung» (cure) hervorgehoben¹¹. Es darf aber nicht vergessen werden, dass Survivors ein hohes Risiko haben, an Spätfolgen zu erkranken, oder bereits an Folgen der Krebserkrankung und Therapie leiden. Die ursprüngliche Erkrankung, die Therapie, das Risiko für Spätfolgen und die Folgen selbst müssen deshalb berücksichtigt werden, damit die Survivors die passende Unterstützung erhalten.

In einem neuen Forschungsprojekt untersuchen wir, welche Bedürfnisse Kinderkrebs-Survivors hinsichtlich der psychosozialen Nachsorge haben, aber auch, wie sie Probleme erfolgreich bewältigen konnten (HSR-4080-44-2016). Dieses Projekt wird helfen, die psychosoziale Unterstützung nach Krebs im Kindesalter zu verbessern und somit die Lebensqualität von Survivors zu steigern.



Prof. Dr. Gisela Michel

Gisela Michel hat in klinischer Psychologie an der Universität Fribourg promoviert. Seit 2004 arbeitet sie im Bereich Kinderkrebs.

Sie war beteiligt an der Erneuerung des Schweizer Kinderkrebsregisters und dem Aufbau der Swiss Childhood Cancer Survivor Study. Nach einem Forschungsaufenthalt an

der University of Sheffield (UK) hat sie die Bedürfnisse von Kinderkrebs-Survivors hinsichtlich der klinischen Langzeitnachsorge in der Schweiz im Rahmen eines Ambizione-Fellowships untersucht. Seit 2013 ist Gisela Michel ausserordentliche Professorin für Health and Social Behaviour an der Universität Luzern und untersucht die Folgen von Kinderkrebs für die ganze Familie sowie Möglichkeiten, die Langzeitnachsorge für Kinderkrebs-Survivors im psychosozialen Bereich zu verbessern.

Tel. +41 (0)41 229 59 55

gisela.michel@unilu.ch

www.unilu.ch/en/faculties/faculty-of-humanities-and-social-sciences/institutes-departements-and-research-centres/health-sciences-health-policy/staff/prof-dr-gisela-michel

Literatur

1. Gatta G, Botta L, Rossi S, Aareleid T, Bielska-Lasota M, Clavel J, et al. Childhood cancer survival in Europe 1999-2007: results of EUROCARE-5 – a population-based study. *Lancet Oncol.* 2013;15:35-47.
2. Oeffinger KC, Mertens AC, Sklar CA, Kawashima T, Hudson MM, Meadows AT, et al. Chronic health conditions in adult survivors of childhood cancer. *N Engl J Med.* 2006;355:1572-82.
3. Kuehni CE, Rueegg CS, Michel G, Rebholz CE, Strippoli M-PF, Niggli FK, et al. Cohort profile: The Swiss Childhood Cancer Survivor Study. *Int J Epidemiol.* 2012;41:1553-64.
4. Michel G, Rebholz CE, von der Weid NX, Bergstraesser E, Kuehni CE. Psychological distress in adult survivors of childhood cancer: the Swiss Childhood Cancer Survivor Study. *J Clin Oncol.* 2010;28:1740-48.
5. Michel G, Gianinazzi ME, Eiser C, Bergstraesser E, Vetsch J, von der Weid N, et al. Preferences for long-term follow-up care in childhood cancer survivors. *Eur J Cancer Care (Engl).* 2016;25:1024-33.
6. Gianinazzi ME, Rueegg CS, von der Weid NX, Niggli FK, Kuehni CE, Michel G, et al. Mental health-care utilization in survivors of childhood cancer and siblings: the Swiss childhood cancer survivor study. *Support Care Cancer.* 2014;22:339-49.
7. Wengenroth L, Rueegg CS, Michel G, Gianinazzi ME, Essig S, von der Weid NX, et al. Concentration, Working Speed and Memory: Cognitive Problems in Young Childhood Cancer Survivors and Their Siblings. *Pediatr Blood Cancer.* 2015;62:875-82.
8. Kuehni CE, Strippoli M-PF, Rueegg CS, Rebholz CE, Bergstraesser E, Grotzer M, et al. Educational achievement in Swiss childhood cancer survivors compared with the general population. *Cancer.* 2012;118:1439-49.
9. Gianinazzi ME, Rueegg CS, Vetsch J, Lüer S, Kuehni CE, Michel G. Cancer's positive flip side: Posttraumatic growth after childhood cancer. *Support Care Cancer.* 2016;24:195-203.
10. Wengenroth L, Rueegg CS, Michel G, Essig S, Ammann RA, Bergstraesser E, et al. Life partnerships in childhood cancer survivors, their siblings, and the general population. *Pediatr Blood Cancer.* 2013;61:538-45.
11. Haupt R, Spinetta JJ, Ban I, Barr RD, Beck JD, Byrne J, et al. Long term survivors of childhood cancer: cure and care. The Erice statement. *Eur J Cancer.* 2007;43:1778-80.