Klinische Pädiatrie 203 (1) Jan-Feb, 1991 06715

Psychosoziale Langzeitfolgen einer erfolgreich abgeschlossenen Behandlung von Leukämie und Lymphom bei Kindern

R. Marx-Mollière, B. Kornhuber
Onkologisch-hämatologische Abteilung der Univ.-Kinderklinik Frankfurt

Zusammenfassung

Heute überleben viele Kinder nach Leukämie und Lymphom. Aber der gute somatische Therapieerfolg führt zu neuen Aufgaben. In einer retrospektiven Untersuchung mit 34 ehemaligen Patienten der Universitätskinderklinik Frankfurt werden die Nachwirkungen von Krankheit und Therapie bis hin zur Zukunft deutlich. Detaillierte Erinnerungen noch Jahre später und eindrucksvolle Erfahrungen lassen ein Nachdenken über die Bedingungen onkologischer Therapie sinnvoll erscheinen.

Psychosocial Sequelae in Longterm-survivors of Leukemia and Lymphoma in Childhood

The current prognosis of leukemia and lymphoma in childhood has dramatically improved. Successful therapy causes new problems for the survivors. A retrospective study of 34 former patients from the Universitätskinderklinik Frankfurt emphasizes the strong influence of disease and treatment on the perception of present and future. Reported memories and experiences stress the necessity of reflections on the conditions of oncologic therapy.

Einleitung

In den letzten 20 Jahren hat sich die Prognose von Leukämien und der Lymphomen bei Kindern deutlich verbessert:

Bis zu 70% dieser Kinder mit ALL und viele der Patienten mit Lymphom überleben länger als 5 Jahre. Dadurch rücken neue Aufgaben für sie in den Vordergrund. Die Kinder müssen ihre schwere Erkrankung und die nicht minder belastende Therapie verarbeiten. Dies wirkt nach, in die Gegenwart und bis in die Zukunft.

Welche Bedeutung hatten während und nach der Behandlung die Beziehungen zu Ärzten und zum Pflegepersonal? Gab es Möglichkeiten, während der Therapie aktiv zu sein? Welche Auswirkungen haben die Erlebnisse von Krankheit und Therapie auf soziale Beziehungen, Ängste und die eigene Zukunftsperspektive? Fühlen die Jugendlichen sich selber geheilt? Wie werden die ehemaligen Patienten erwachsen?

Methode

34 „geheilte" Jugendliche (20 männlich, 14 weiblich) äußerten sich in der hier dargestellten Untersuchung, indem sie einen standardisierten Fragebogen persönlich zuhause ausfüllten. Hierzu erhielten alle Teilnehmer identische Erläuterungen. Die Antworten wurden in der Regel mit Likert-scales (drei- oder fünfstufig) dokumentiert.

Der Bogen umfaßte Fragen zum Zeitpunkt der Diagnose, zum Therapiebeginn, zur weiteren Therapie, zu der Zeit nach Abschluß der Behandlung. Offene Fragen beschäftigten sich mit Gedanken und Wünschen zur Zukunft.

Der Umgang mit der Vergangenheit war ein weiterer Schwerpunkt. Mithilfe der Eventscale, deren Validisierung *Zilberg* beschrieben hat, wurde erfaßt, ob die ehemaligen Patienten mehr zur Verdrängung der Erlebnisse neigten oder zur Integration in die Gedanken (20). In bezug auf das aktuelle Befinden und die Bewältigung der Krankheit schätzten sich die Jugendlichen auf visual analog scales selber ein. Eine Fremdeinschätzung wurde durch den Interviewer vorgenommen.

Die statistische Auswertung erfolgte mit der Regression und dem Spearman-Korrelationskoeffizienten.

Patienten

Alle Befragten waren zum Zeitpunkt der Untersuchung zwischen 12 und 19 Jahre alt und hatten ihre Therapie wegen akuter lymphoblastischer Leukämie, akuter myeloischer Leukämie, Hodgkin-Lymphom und Non Hodgkin-Lymphom seit mindestens einem Jahr abgeschlossen. Keiner erlitt ein Rezidiv. Ohne äußerlich sichtbare Spuren der Erkrankung zu zeigen, mußten und müssen sie sich vielmehr mit den psychischen Folgen auseinandersetzen.

Klin. Pädiatr. 203 (1991) 15–19
© 1991 F. Enke Verlag Stuttgart

Resultate

Situation zum Zeitpunkt der Diagnose

Die Jugendlichen konnten ihr Alter bei Diagnose angeben. Die Hälfte von ihnen war zu diesem Zeitpunkt bereits 9 Jahre oder älter. Einen Überblick über die Altersverteilung zum Zeitpunkt der Diagnose bietet Abbildung 1.

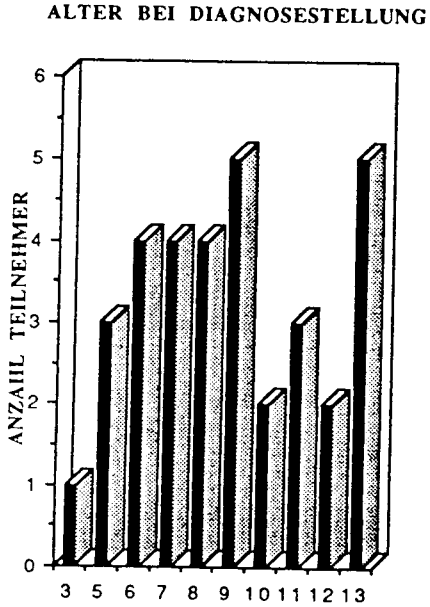


Abb. 1

Noch Jahre nach dem Ereignis können sich die ehemaligen Patienten gut erinnern. Fast ein Drittel hatte selbst bemerkt, daß etwas nicht mehr stimmte. Bei ebenfalls einem Drittel waren die Eltern zuerst darauf aufmerksam geworden. Bei den Erstsymptomen wurden am häufigsten Schmerzen genannt, gefolgt von Müdigkeit und Lymphknotenschwellungen (Abbildung 2).

Bis auf ein Kind wurden alle Patienten sofort aufgeklärt über ihre Erkrankung. Sie befürworteten generell eine vollständige Information von Beginn an. In nahezu 50% erfolgte diese Aufklärung durch die Ärzte, bei einem Drittel durch Arzt und Eltern gemeinsam. Diese Art der Mitteilung war immerhin für die Hälfte der so Informierten verständlich. Die meisten Fragen wurden an die Diagnosemitteiler und die Eltern gestellt, auch wenn diese den Patienten nicht aufgeklärt hatten. In Abhängigkeit von den Diagnosemitteilergruppen verhielten sich die Qualitäten der Antworten unterschiedlich.

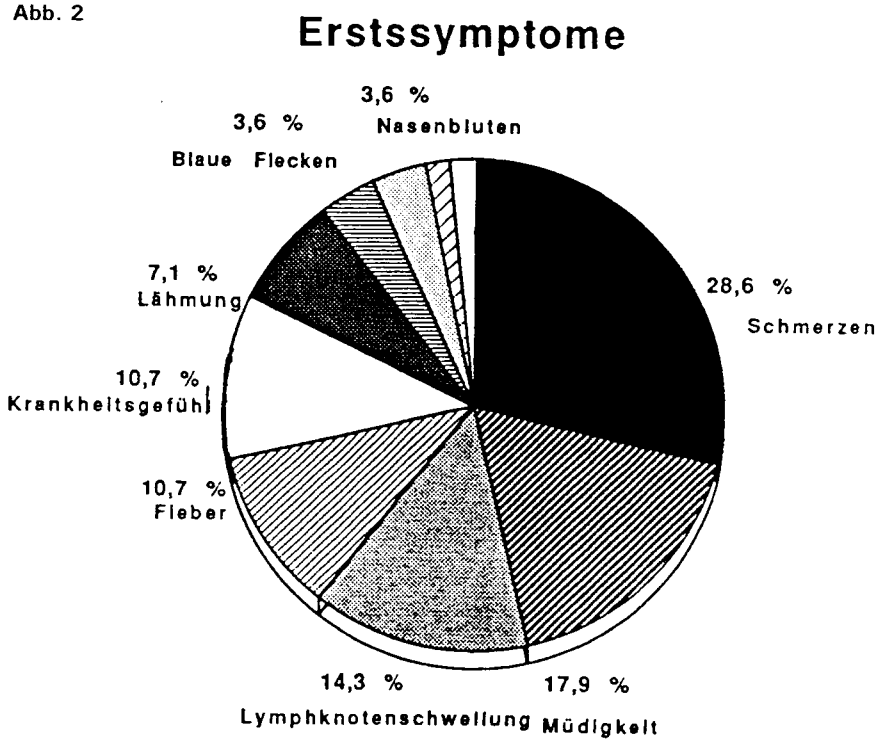
75% der Antworten von Ärzten und 72% der Antworten von Eltern fielen zur Zufriedenheit aus. Anworteten Eltern und Ärzte gemeinsam, so waren ihre Äußerungen nur zu 50% zufriedenstellend. Informationen hierzu können der Abbildung 3 entnommen werden.

Die ersten Erfahrungen mit Ärzten und Pflegepersonal in dieser schwierigen Phase legen den Grundstein für die spätere Beziehung zum Patienten.

Der Behandlungsbeginn – Induktionstherapie und erster stationärer Aufenthalt

Der Behandlungsbeginn geht mit gravierenden Veränderungen der Lebensumstände für die Pati-

Abb. 2



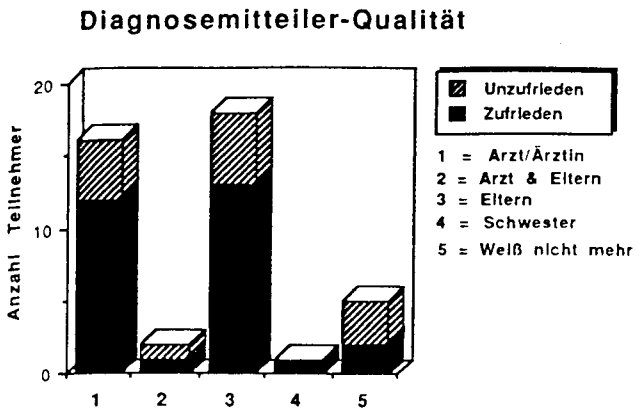


Abb. 3

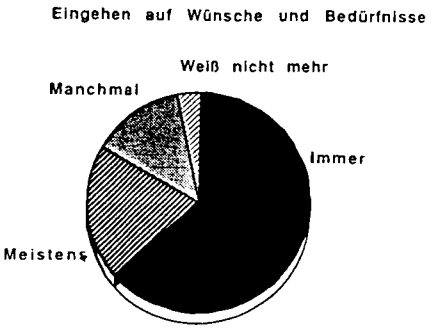


Abb. 4

enten einher. Herausgerissen aus Kindergarten, Schule und Freundeskreis beginnt die Therapie mit ihren unangenehmen Nebenwirkungen und schmerzhaften Prozeduren.

In der Regel fanden die sozialen Beziehungen der hier befragten Patienten erst einmal nicht mehr statt und auch die Hobbies konnten nicht mehr betrieben werden. Vor allen Dingen der im Kindes- und Jugendalter so bedeutsame Sport. Das subjektive Krankheitsgefühl nahm unter der Behandlung häufig erst einmal zu. Es gab also zunächst keinen Bereich der Entspannung und Zuversicht mehr. Umso wichtiger erwiesen sich neben den Beziehungen zu Eltern und Geschwistern gute Informationen und Begleitung durch Ärzte und Pflegepersonal.

Weitere Behandlung – Erhaltungstherapie, ambulant und stationär

Diese Phase stellt fast widersprüchliche Anforderungen an die Patienten: auf der einen Seite wollen sie während der ambulanten Phase im Alltag der Gesunden nicht nur funktionieren, sondern auch Kontakte zu den Gleichaltrigen pflegen und sich an deren Aktivitäten beteiligen. Auf der anderen Seite müssen sie bei stationären Aufenthalten die massive Veränderung des Alltags und die belastenden therapeutischen Maßnahmen hinnehmen. Beim Zurechtfinden und Behaupten in der Klinik helfen kontinuierliche Beziehungen zu Ärzten und Pflegepersonal. Nahezu 90% der Befragten hatten einen ständigen Ansprechpartner auf der Station gefunden: bei der Hälfte war dies ein Arzt, bei der anderen Gruppe eine Krankenschwester.

Fast alle Patienten formulierten Fragen, Wünsche und Kritik, auf die in der Regel auch eingegangen wurde, wie der Abbildung 4 zu entnehmen ist.

Über 80% erklärten, die einzelnen Schritte der Therapie seien mit ihnen abgesprochen worden. Alle konnten diagnostische und therapeutische Maßnahmen ausgezeichnet erinnern und äußerten sich offen über somatische und psychische Belastungen unter der Behandlung. In der Regel wurde mehr als eine Belastung genannt. Etwas mehr als die Hälfte empfanden Mitpatienten als hilfreich, ein Drittel fühlte sich hierdurch zusätzlich belastet.

Fast ausnahmslos begleiteten Mütter ihre Kinder auf Station und bei ambulanten Terminen, insgesamt waren die Patienten krankheitsbedingt viel häufiger mit ihren Eltern zusammen als vorher.

⅔ erlebten Komplikationen und weitere Erkrankungen in der Therapie, die jedoch ohne ein Rezidiv verlief.

Nur 50% hatten während der Behandlung Vertrauen in die Wirksamkeit der Therapie.

Nach Abschluß der Therapie

Im Gegensatz zu den Eltern hatten die Patienten mehrheitlich keine intensivierten Beziehungen zu ihren Geschwistern. Sie bauten neue Freundschaften auf, gingen alten bzw. neuen Hobbies nach und waren nicht mehr so viel zuhause wie zu Zeiten der Therapie.

Fast 80% waren erleichtert über die Distanz zum Krankenhaus, fast ebensoviele hatten keinen Kontakt mehr zu ihren früheren Mitpatienten. Weniger als die Hälfte wollte diese wieder sehen.

Im Gegensatz dazu hatten 85% nach wie vor Kontakte zu den Behandlern und betonten immer wieder, wie wichtig ihnen dieser Kontakt war, um die Therapie überhaupt durchstehen zu können und auch die Zeit danach.

Umgang mit der Krankheit

85% der ehemaligen Patienten konnten mit Freunden über die Vergangenheit sprechen, ein Viertel zog es allerdings vor zu schweigen. Mehr als die Hälfte dachte nach wie vor häufig an die Krankheit. Verdrängung wurde nur wenig häufiger praktiziert als Integration in die Gedanken, ohne Unterschied für das subjektive Befinden der Überlebenden. Die Hälfte der früheren Patienten fühlten sich anders als die Gleichaltrigen.

Ru 90/C34

Fast alle meinten von sich, ihre Erlebnisse gut bewältigt zu haben und fühlten sich gegenwärtig wohl. Unterstützung bei der Bewältigung hatten sie vor allen Dingen von den Eltern (82%) und den Freunden (55%) erfahren, nur bei 23% war diese durch den Arzt erfolgt. Es gab keine signifikanten Differenzen zwischen Selbst- und Fremdeinschätzung in bezug auf die Bewältigung der Krankheit und das aktuelle Befinden. Die Jugendlichen hatten konkrete Vorhaben für die nächste Zeit und wünschten sich Unterstützung von ihren Freunden bzw. Eltern.

Gedanken und Wünsche zur Zukunft

23% sprachen über ihre Angst vor einem Rezidiv, nachdem nicht ausdrücklich gefragt worden war. Alle hatten Pläne und Wünsche für ihre Zukunft. Neben der Gesundheit wünschten sich 50% einen guten Schulabschluß bzw. eine gute berufliche Qualifikation.

Diskussion

Die Auswertung aller Interviews zeigt, wie präsent die Erkrankung mit ihren Konsequenzen im Leben der früheren Patienten bleibt. Nach Behandlungsende geht die Auseinandersetzung mit den Folgen weiter (11). Mit zunehmendem Alter erfassen viele Jugendliche die Dimensionen ihrer Erkrankung in der Kindheit in einem realistischeren Ausmaß (14), quasi retrospektiv. Sowohl sich wie auch ihrer Umwelt müssen sie bestätigen, daß sie nicht unter dem „vulnerable child syndrom" leiden, sondern ihm etwas entgegen zu setzen in der Lage sind (5). Der therapiebedingte Verlust von Kontrolle und Kompetenz ist für die Adoleszenz besonders schwerwiegend (10), ebenso wie die vorübergehende Veränderung des Körperbildes (6). Beides erschwert die altersgerechte Entwicklung zu mehr Selbständigkeit (2).

Besonders die Loslösung von den Eltern wird zum Problem bei gleichzeitiger wiederholter sozialer Isolation (15). Um so wichtiger werden Beziehungen zu Ärzten und Pflegepersonal, die durch Kontinuität und Vertrauen gekennzeichnet sein müssen (16). Wiederholte Gespräche mit altersgerechter, umfassender Information helfen (12), tragfähige Beziehungen herzustellen (17). Nur dann ist für den kindlichen Patienten Aktivität möglich und damit der Erwerb der zum Heranwachsen erforderlichen Fähigkeiten (18). Ansonsten kommt es zur Enteignung des Körpers (1) und dem anhaltenden Gefühl der Ohnmacht (7). Ein solches Phänomen fand sich vor allem bei jenen Befragten, deren Behandlung von immer wieder wechselnden Personen durchgeführt wurde: sie erlebten die Vorgänge als Strafe, der sie ohnmächtig ausgeliefert waren.

Dieses wirkte nicht nur auf den Umgang mit Medizin in der Vergangenheit, sondern auch in der Gegenwart und wurde von anderen Autoren ebenfalls beschrieben (13): Sorgen um die Gesundheit werden möglichst lange zurückgedrängt. Statistisch erwiesen sich Verdrängung oder Integration des Erlebten in die Gedanken nicht als trennendes Merkmal bezüglich der Bewältigung. Der Verlust eines Schuljahres war ebenfalls nicht korreliert mit schlechter Bewältigung. Dies steht im Gegensatz zu anderen Befragungen (16).

Die Untersuchung erlaubte keine Bestimmung von Risikofaktoren der Bewältigung, die andere Autoren bereits postuliert haben (8, 9, 19). Sie beschreibt Krankheit und Therapie mit ihren Folgen retrospektiv aus der Sicht der Kinder und Jugendlichen.

Schlußfolgerung

Nach erfolgreicher somatischer Therapie ist die Erkrankung mit ihren Auswirkungen für die Jugendlichen keineswegs abgeschlossen.

Wichtig für die Bewältigung sind kontinuierliche Kontakte zu den Ärzten und dem Pflegepersonal und eigene Aktivität während der Therapie. Die immer wiederkehrende Isolation von Gleichaltrigen und Anpassung an den Kliniksalltag sowie gesteigerte Abhängigkeit von den Eltern machen neben den somatischen Folgen von Krankheit und Therapie einen großen Teil der Belastungen aus. Die Einschränkung der physischen Aktivität und die vorübergehende Veränderung des Körperbildes wirken nachhaltig auf das Selbstbewußtsein.

Die Jugendlichen betrachten sich als geheilt, jedoch um den Preis einer chronisch wirksamen Veränderung und des Bewußtseins um Ungewißheit.

Veränderungen von Bedingungen onkologischer Therapie könnten während der Behandlung und später bei der Bewältigung helfen.

Folgende Vorschläge könnten für eine Veränderung dienen: Aufbau einer kontinuierlichen Beziehung zwischen dem Patienten und seiner Familie und den Behandlern. Betreuung des Patienten durch ein multidisziplinäres Team. Aufklärung von Patient und Familie, Zeit für wiederholte Gespräche in ruhiger Atmosphäre besonders bei der ersten stationären Aufnahme, direkte Kommunikation mit dem Patienten, Vorbereitung auf diagnostische und therapeutische Maßnahmen, Einräumen von Aktivität während der Therapie, Besuchserlaubnis für Freunde und Geschwister auch unter 14 Jahren, Förderung von Patientenkontakten, Unterkunft für Familienmitglieder in der Nähe der Klinik, Einbeziehung von Geschwistern in Familiengespräche, Fortführung des Schulunterrichts während des stationären Aufenthaltes, Vorbereitung des Lehrers und der Mitschüler auf die Rückkehr des Patienten, weitreichende Verlagerung der Therapie in den ambulanten Bereich und an dezentralisierte Einrichtungen, Urlaubsangebote für Kinder und ihre Familien, gute Begleitung in den 3 Krisenphasen Diagnose, Ende der Induktionstherapie und Therapieende, Nachsorgeangebot an Patient und Familie.

Literatur

[1] *Bürgin, D.:* Die Bedeutung der chronischen Krankheit für Kind und Familie, Vortrag im Rahmen des Psychosozialen Krebskongresses Heidelberg (1989)

2 *Burton, L.:* The family coping with a heavy treatment regime, in Burton, L. (Hrg): Care of the child facing death, Routledge + Kegan Ltd. London (1974) S. 74–89

3 *Chesler, M. A., O. A. Barbarin:* Childhood cancer and the family. Brunner/Mazel Publications New York (1987)

4 *Drotar, D., P. Crawford, M. A. Ganofsky:* Prevention with chronically ill children, in Roberts, M. C., Peterson, L. (Hrg): Prevention of problems in childhood, J. Wiley & sons, New York (1984) S. 232–265

5 *Green, M., A. J. Solnit:* Reactions to the threatened loss of a child: a vulnerable child syndrome, Pediatrics (1964) S. 58–64

6 *Herlan-Criado, H.:* Krebskranke Kinder, Deutsche Apotheker Zeitung Bd. 127 (1987) S. 2649–2652

7 *Koocher, G. P., J. E. O'Malley:* The Damocles syndrome, Mc Graw-Hill Verlag, New York (1981)

8 *Kupst, M. J., J. L. Schulman, H. Manser, G. Honig, E. Morgan, D. Fochtmann:* Coping with pediatric leukemia: a two year follow-up, Journal of Pediatric Psychology, Vol. 9(2), (1984)

9 *Lansky, S. B., M. A. List, L. L. Lansky, R. Ritter-Sterr, D. R. Miller:* Measurement of performance in childhood cancer patients. Cancer, Vol. 60 (1987) S. 1651–1656

10 *Lesko, L. M., J. C. Holland:* Psychological issues in patients with hematological malignancies, R. Res. Canc. Res., Vol. 108 (1988) S. 243–270

11 *Maguire, G. P.:* The psychological sequelae of childhood leukemia, R. Res. Canc. Res., Vol. 88 (1983) S. 47–55

12 *Meerwein, F.:* Einführung in die Psychoonkologie, 3. Aufl., Hans Huber-Verlag, Bern (1985)

13 *Miller, J. F.:* Coping with chronic illness – overcoming powerlessness, F. A. Davis-Verlag, Philadelphia (1983)

14 *Obetz, S. W., W. M. Swenson, C. A. Mc Carthy, C. S. Gilchrist, E. C. Burgert:* Children who survive malignant disease: emotional adaptation of the children and the families, in Schulman, J. L., Kupst, M. J. (Hrg): The child with cancer – clinical approach to the psychosocial care research in psychosocial aspects, Charles C. Thomas-Verlag, Springfield (1980) S. 194–210

15 *Petermann, F., M. Noelker, U. Bode* (Hrg): Psychologie chronischer Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter, Psychologie Verlagsunion München (1987)

16 *Perrin, J. M., W. M. Mac Lean:* Children with chronic illness – the prevention of dysfunktion, Pediatric Clinics of North America (1988) S. 1325–1337

17 *Senn, H. J.:* Wahrhaftigkeit am Krankenbett in Meerwein, F. (Hrg): Einführung in die Psychoonkologie, H. Huber-Verlag Bern (1985)

18 *Spinetta, J. J., P. Deasy-Spinetta:* The patient's sozialisation in the community and school during therapy, Cancer Vol. 58 (1986) S. 512–515

19 *Varni, J. W., E. R. Katz:* Psychosocial aspects of childhood cancer – a review of research, J. of Psychosocial Oncology, Vol. 5 (1987) S. 930114

20 *Zilberg, N. J., P. D. S. Weiss, M. J. Horowitz:* The impact of event-scale: a cross-validation study and some empirical evidence. Supporting a conceptual model of stress-response syndrome, Journal of Clinical Psychology, Vol. 50(3) (1982) S. 407–414

Dr. R. Marx-Mollière
Dr. B. Kornhuber

Zentrum für Kinderheilkunde
Abt. für Pädiatrische Hämatologie und Onkologie
Universitätsklinikum
Theodor Stern-Kai 7
6000 Frankfurt 70

Marx-Mollière

Medizinische Klinik
Bürgerhospital
Nibelungenallee 37–39
6000 Frankfurt 1

Buchbesprechung

Elke Freudenberg: **Der Krebskranke und seine Familie.** „Einander verstehen – einander helfen" / Wege aus der Angst Psychische Hilfen für Patienten, Familienangehörige und Freunde, TRIAS-Thieme Hippokrates Enke, 1990, 141 Seiten. Preis: 24,80 DM, kartoniert. ISBN 3-89373-119-9

Das vorliegende Buch ist als Ratgeber für Krebskranke und ihre Familien gedacht. Es gibt zunächst grundlegende Informationen über die medizinische und psychische Seite der Krankheit „Krebs", um über Information Angst und Unsicherheiten abzubauen. Anschließend wird der Leser durch die verschiedenen Phasen der Krankheit in chronologischer Reihenfolge geführt. Die gegebenen Informationen und Ratschläge sind praxisorientiert, einfach und verständlich beschrieben, und decken die wichtigsten Fragen eines krebskranken Patienten ab. Dabei läßt das Buch nicht außer acht, daß auch der Angehörige eines krebskranken Patienten Zeit für sich selbst benötigt, die er sich auch nehmen soll. Die Autorin betont die Wichtigkeit des miteinander offen und ehrlichen Redens und gibt gute Ratschläge, wie solche Gespräche gestaltet werden können. Neben dieser Möglichkeit wird beschrieben, wie die Belastungen einer solchen Erkrankung bewältigt werden können. Quasi als Zusammenfassung ist die ausführliche Chronologie der Erkrankung eines Patienten mit einem Hodentumor zu verstehen. Sehr positiv ist zu vermerken, daß sich durch das ganze Buch ein roter Faden zieht, der den Leser zu einer offenen und ehrlichen Art im Umgang mit Krebs führt und damit einen Teil der Krankheitsbewältigung darstellen kann. Das Buch schließt mit der Angabe von wichtigen Adressen und weiterführender Literatur ab.

Mit der speziellen Problematik kindlicher Krebserkrankungen beschäftigt sich das Buch an keiner Stelle. Es richtet sich deshalb an Erwachsene mit Krebs und deren Familien und ist bewußt für Laien geschrieben. Diesem Leserkreis wird der Anspruch des Buches gerecht.

N. Graf, Homburg