

Dipl. Psych. Anja Hinderer  
Dr. sc. hum.

Dipl. Psych. Judith Kretz  
Dr. sc. hum.

## **Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen mit ZNS-Tumoren 4-8 Jahre nach Diagnosestellung**

Anja Hinderer

Geboren am 02.11.1969 in Hamburg

Reifeprüfung am 29.04.1989 in Karlsbad

Studiengang der Fachrichtung Psychologie vom WS 1989/90 bis WS 1995/96

Vordiplom am 04.03.1992 an der Universität Heidelberg

Diplom am 18.03.1996 an der Universität Heidelberg

Judith Kretz

Geboren am 25.09.1967 in Heidelberg

Reifeprüfung am 15.05.1987 in Heidelberg

Studiengang der Fachrichtung Psychologie vom WS 1989/90 bis WS 1995/96

Vordiplom am 19.03.1992 an der Universität Heidelberg

Diplom am 18.03.1996 an der Universität Heidelberg

Promotionsfach: Kinderheilkunde

Doktorvater: Prof. Dr. med. D. Rating

Nachdem einerseits die Überlebenschancen für Kinder mit ZNS-Tumoren in den letzten Jahrzehnten deutlich gestiegen sind, andererseits die klinische Erfahrung zeigt, daß mit teilweise erheblichen Spätfolgen zu rechnen ist, wurde zunehmend die Forderung laut, Lebensqualitätsaspekte mit in Therapieplanung und Organisation der Nachsorge einzubeziehen. Bisher gibt es noch wenig Erkenntnisse, wie Kinder und Jugendliche mit ZNS-Tumoren Jahre nach Diagnosestellung mit möglichen Einschränkungen im Alltag zurechtkommen.

An der Universitäts-Kinderklinik wurden in der Hirntumor-Dokumentationsstudie von 1987-1997 medizinische Daten von Kindern und Jugendlichen mit (vorwiegend gutartigen) ZNS-Tumoren gesammelt. Für eine Untergruppe von n=203 Kindern und Jugendlichen (entsprechend einem Rücklauf von 89,8%), die zwischen 1991 und 1994 erkrankten und zum Zeitpunkt der Nachuntersuchung 4;0 bis 15;11 Jahre alt waren, sowie für eine Kontrollgruppe n=203 gesunder Kinder und Jugendlicher wurden im

Zeitraum von Juli 1998 bis Januar 2000 Daten zur Lebensqualität (LQ) erhoben. Sowohl die Eltern als auch die Kinder selbst (ab 7 Jahren) erhielten Fragebogen, die im wesentlichen aus standardisierten Instrumenten bestanden (Eltern: deutsche Version der Child Behavior Checklist – CBCL, Fertigkeitenskala Münster Heidelberg – FMH, Fragebogen zur Krankheitsverarbeitung – FKV-LIS-SE; Kinder: Fragebogen für Jugendliche der Child Behavior Checklist – YSR; Skala "Eigene Person" aus dem Fragebogen zur Lebenszufriedenheit – FLZ, Fragebogen zur allgemeinen LQ bei Kindern – FALK), ergänzt durch krankheitsspezifische Fragen. Ausgehend von einer mehrdimensionalen Konzeption von LQ umfaßten die Fragebogen thematisch den kognitiven Bereich, das Funktionsniveau im Alltag, das körperliche Wohlbefinden sowie soziale und emotionale Aspekte. Über die betreuenden Ärzte erhoben wir zudem aktuelle Angaben zum Tumorstatus und zur neurologischen Symptomatik, so daß schließlich aktuelle Informationen zur LQ in Selbst- und Fremdeinschätzung sowie aktuelle medizinische Daten vorlagen.

Ein Ziel der Arbeit war die Beschreibung der LQ der Studiengruppe 4 bis 8 Jahre bzw. durchschnittlich 6 Jahre nach Erkrankungsbeginn im Vergleich zur Kontrollgruppe. In unserer Hypothese gingen wir von einer niedrigeren LQ der Studiengruppe in allen erhobenen LQ-Dimensionen sowohl aus Sicht der Eltern als auch Sicht der Jugendlichen selbst (von 11 bis 16 Jahren) aus. Dabei vermuteten wir eine gegenüber den Eltern positivere Sichtweise der Jugendlichen selbst. Zudem untersuchten wir Folgen für die Familie, den familiären und kindlichen Umgang mit der Erkrankung sowie Kritik und Wünsche der Eltern und Kinder hinsichtlich der erhaltenen Betreuung. Außerdem überprüften wir die Eignung von wenigen Globalfragen zur LQ im Sinne eines Screening-Instruments für medizinische Kontrolluntersuchungen. Schließlich hatten wir zum Ziel, über Prädiktoren der LQ Risikogruppen zu identifizieren, d.h. Kinder mit einem erhöhten Risiko einer langfristig schlechteren Adaptation.

Auch wenn sich aus Sicht der Eltern für die Mehrheit der Kinder und Jugendlichen in unserer Studie eine gute Adaptation hinsichtlich des Lebens mit der Krankheit zeigt, so werden dennoch für die Gesamtgruppe niedrigere Werte der LQ im Vergleich zur Kontrollgruppe, besonders im kognitiven Bereich, sowie eine nicht unerhebliche Anzahl deutlich beeinträchtigter Kinder sichtbar. Etwa jedes zehnte Kind der Studiengruppe ist aus elterlicher Sicht stark auffällig; insgesamt sind 37% als mittelgradig bis stark auffällig einzustufen. In der Kontrollgruppe sind hingegen nur ein Kind stark auffällig und 12% mittelgradig bis stark auffällig. Die Jugendlichen selbst (11-16 Jahre) schätzen ihre LQ besser ein als ihre Eltern, jedoch schlechter als die Jugendlichen der Kontrollgruppe; die Kinder von 7 bis 10 Jahren geben für sich selbst keine schlechtere LQ an als ihre gesunden Altersgenossen.

Die Überprüfung der Güte der Globaleinschätzungen ergab, daß sich anhand der wenigen Globalfragen zur LQ alle in den LQ-Dimensionsindizes stark auffälligen Kinder bis auf drei Ausnahmen herausfinden ließen. Somit läßt sich eine Zusammenstellung derartiger Globalfragen als Screening-Instrument nutzen, eventuell im Zusammenhang mit regelmäßigen ärztlichen Kontrolluntersuchungen.

Neben Auswirkungen auf das betroffene Kind selbst werden zum Teil einschneidende Veränderungen für die Familie deutlich, die zentrale Lebensbereiche wie Beruf oder Partnerschaft betreffen und durchaus langfristiger Art sein können (Scheidung, Kündigung).

Die Ergebnisse zum Umgang der Familie mit der Erkrankung sprechen dafür, daß in vielen Familien eine Anpassung an die Krankheit stattgefunden hat und damit wieder so etwas wie Normalität eingetreten ist; diese ist allerdings mehr oder weniger stark geprägt durch die Auswirkungen der Krankheitserfahrung.

Defizite hinsichtlich der professionellen Betreuung gaben die Eltern der Studiengruppe vor allem in bezug auf den Informationsbereich, die Arzt-Patienten-Beziehung und die psychosoziale Unterstützung an. Auch aktuelle Wünsche der Eltern beziehen sich am häufigsten auf Beratungsangebote/Psychotherapie (13,8% aller Familie) und eine langfristige Begleitung im Rahmen einer ganzheitlichen, d.h. nicht nur medizinische Aspekte berücksichtigenden Nachsorge.

In den Regressionsmodellen zur Vorhersage der LQ der Kinder und Jugendlichen aus Elternsicht erwiesen sich neben dem neurologischen Status als medizinischer Variable vor allem Aspekte des psychosozialen Bereichs, wie die depressive Krankheitsverarbeitung der Eltern und zusätzliche familiäre Belastungen, von Bedeutung. Übereinstimmungen zu den Regressionsmodellen zur Vorhersage der von den Jugendlichen selbsteingeschätzten LQ waren niedrig, da aus Gründen der Zumutbarkeit die LQ-Einschätzung aus Selbstsicht nur in reduzierter Form erfolgen konnte. Wenn auch der neurologische Status neben anderen Variablen des Elternmodells für die selbsteingeschätzte LQ keine Bedeutung hat, so erwies sich dennoch auch hier die depressive Krankheitsverarbeitung der Eltern als bedeutsamer Prädiktor.

Für die Kinder mit deutlichen Beeinträchtigungen verschiedener LQ-Aspekte ist eine adäquate Betreuung im Sinne einer sekundären bzw. tertiären Prävention zwingend notwendig. Über die gefundenen Prädiktoren lassen sich gefährdete Kinder identifizieren und darauf aufbauend Interventionspläne entwickeln.