

Psychosoziale Spätfolgen nach Kinderkrebs – Eine Langzeitstudie des Schweizer Kinderkrebsregisters

Corina S. Rueegg¹, Micòl E. Gianinazzi¹, Gisela Michel²

¹ Institut für Sozial- und Präventivmedizin, Universität Bern

² Seminar für Health Sciences and Health Policy, Universität Luzern

Krebs bei Kindern

Krebserkrankungen bei Kindern und Jugendlichen sind selten. Weniger als 1% aller Krebserkrankungen treten vor dem 21. Lebensjahr auf; in der Schweiz sind dies jährlich etwa 300 Neuerkrankungen [1]. Dennoch bleiben Krebserkrankungen nach Unfällen die zweithäufigste Todesursache bei Kindern. Dank diagnostischen und therapeutischen Fortschritten werden heute über 80% der erkrankten Kinder geheilt. Verschiedene Langzeitstudien haben aber gezeigt, dass etwa zwei Drittel der geheilten Kinder physische und psychische Spätfolgen entwickeln [2].

Psychosoziale Spätfolgen nach Kinderkrebs

Die Diagnose einer Krebserkrankung ist, trotz Therapieerfolgen, ein potentiell lebensbedrohendes Ereignis und kann zu einer Reihe von psychischen Problemen führen. Dies nicht nur in der Akutphase der Erkrankung sondern auch viele Jahre später. Die traumatische Erfahrung der Krebserkrankung, aber auch Angst vor Spätfolgen oder

bereits vorhandene körperliche Probleme können eine starke psychische Belastung darstellen und die Lebensqualität beeinträchtigen.

Der Fokus der bisherigen Forschung lag hauptsächlich bei den körperlichen Spätfolgen. Im Rahmen der Swiss Childhood Cancer Survivor Study (SCCSS) hat das Schweizer Kinderkrebsregister (SKKR) in den letzten Jahren auch psychosozialen Langzeitfolgen intensiv untersucht.

Die Swiss Childhood Cancer Survivor Study

Die SCCSS ist eine Studie des SKKR und der Schweizerischen Pädiatrischen Onkologiegruppe (SPOG) und ist am Institut für Sozial- und Präventivmedizin der Universität Bern angesiedelt. Sie erforscht Langzeitfolgen nach Krebs im Kindesalter und deren Risikofaktoren.

Studienablauf

Alle Kinder der Schweiz, welche zwischen 1976 und 2005 im Alter von 0 bis 15 Jahren an Krebs erkrankt waren und mindestens 5 Jahre überlebt haben (Survivors) wurden in die Studie eingeschlossen (Abbildung 1) [3]. Diese erhielten zwischen 2007 und 2011 ein Informationsschreiben der ehemaligen behandelnden Klinik, gefolgt von einem detaillierten «Baseline» Fragebogen in Deutsch, Französisch oder Italienisch. Dieser umfasste die Bereiche Lebensqualität, körperliche Gesundheit und Gesundheitsverhalten, Medikamente und Arztbesuche, psychische Gesundheit, Erfahrungen mit der Krebserkrankung und sozio-demographische Faktoren. Den gleichen Fragebogen haben wir auch an eine Stichprobe von Geschwistern geschickt. Etwa 3 Jahre später erhielten alle Survivors, die den «Baseline» Fragebogen beantwortet hatten und älter als 18 Jahre waren, einen «Follow-up» Fragebogen. Der Fokus war Nachsorge und psychische Gesundheit. Detail-

Schweizer Kinderkrebsregister (SKKR)

Einschlusskriterien:

Kinder und Jugendliche mit einer Krebserkrankung in der Schweiz

- Alter bei Diagnose: 0-20 Jahre
- Wohnhaft oder behandelt in der Schweiz
- Diagnosekodierung nach ICC-3 (International Classification of Childhood Cancer - Third edition)

Swiss Childhood Cancer Survivor Study (SCCSS)

Baseline Fragebogen

Einschlusskriterien:

- ≥5 Jahre nach Diagnose
- Diagnose zwischen 1976-2005
- Bei Diagnose wohnhaft in der Schweiz

Erhobene Bereiche: Lebensqualität, medizinische Spätfolgen, psychische Probleme, Gesundheitsverhalten, soziodemographische Angaben.

Abbildung 1: Studienablauf der Swiss Childhood Cancer Survivor Study

Childhood Cancer Follow-up (CCFU)

Follow-up Fragebogen zur SCCSS

Einschlusskriterien:

- Teilnahme an SCCSS Baseline
- Diagnose 1990 oder später
- Alter bei Studie 18+ Jahre

Erhobene Bereiche:

Lebensqualität, psychische Probleme, Nachsorge.

ICC-3: International Classification of Childhood Cancer - Third edition

lierte Informationen zur früheren Krebserkrankung wurden aus dem Schweizer Kinderkrebsregister extrahiert.

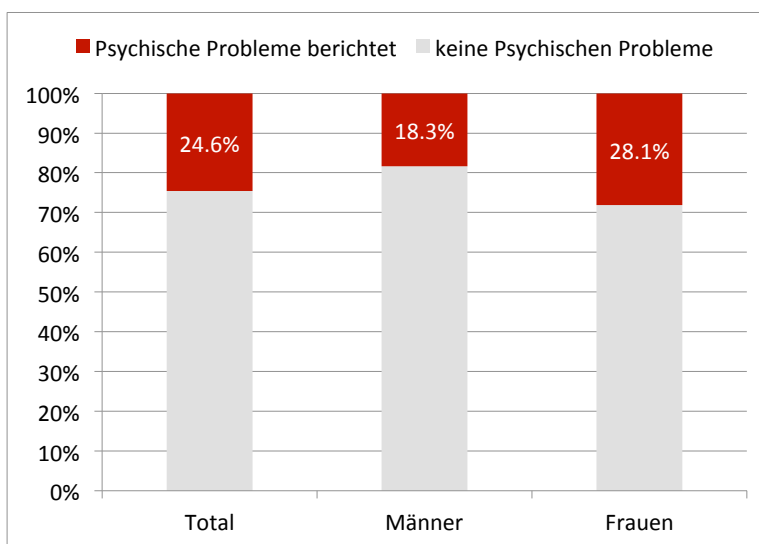
Stand der Studie

Insgesamt erfüllten 3377 ehemalige Kinderkrebspatienten die Einschlusskriterien für den «Baseline» Fragebogen. Davon konnten 2962 kontaktiert werden und 2192 füllten den Fragebogen aus (74%; 1274 Erwachsene, 458 Jugendliche und 460 Kinder). Zusätzlich beantworteten 827 Geschwister (54% der Angefragten) einen Fragebogen. Für die «Follow-up» Studie erfüllten 754 Survivors die Einschlusskriterien. Von diesen konnten 720 (95%) angeschrieben werden und 324 (45%) schickten den Fragebogen zurück.

Erfassung der psychischen Belastung und Lebensqualität

Die psychische Belastung wurde mit dem «Brief Symptom Inventory» (BSI) erfasst [4]. Dieses Instrument erhebt die psychische Belastung in den Bereichen Somatisierung, Zwanghaftigkeit, Unsicherheit im Sozialkontakt, Depressivität, Angst, Aggressivität, Phobische Angst, paranoides Denken, Psychotizismus und einen Gesamtbelastungswert. Für die jugendlichen Survivor und im «Follow-up» Fragebogen wurde eine Kurzversion benutzt (BSI-18) [5], welche die 3 Bereiche Somatisierung, Depressivität und Angst abdeckt und einen Gesamtbelastungswert bildet. Ab einem bestimmten Cut-off kann man von einer relevanten psychischen Belastung ausgehen, wobei ein klinisches Interview indiziert wäre.

Abbildung 2: Relative Anzahl erwachsener Survivor mit psychischen Problemen [6]



Psychische Probleme wurden definiert als $T \geq 63$ auf mindestens zwei Skalen oder dem Gesamtbelastungswert des Brief Symptom Inventory (BSI)

Die Lebensqualität wurde mit dem SF-36 erfasst, welcher 4 physische (körperliche Funktionsfähigkeit, körperliche Rollenfunktion, körperliche Schmerzen, Vitalität) und 4 psychosoziale Bereiche (Allgemeine Gesundheitswahrnehmung, soziale Funktionsfähigkeit, emotionale Rollenfunktion, psychisches Wohlbefinden) erfasst. Die Bereiche können weiter zusammengefasst werden in einen physischen und psychosozialen Gesamtscore.

Resultate aus der SCCSS: Psychosoziale Gesundheit von ehemaligen Kinderkrebspatienten

Für die Auswertungen haben wir den «Baseline» Fragebogen von rund 1500 jugendlichen und erwachsenen Survivoren und 700 Geschwistern einbezogen. Das durchschnittliche Alter betrug 25 Jahre, 53% waren männlich (die Geschwister wurden für die Auswertung bezüglich Alter und Geschlecht der Survivors standardisiert). Das durchschnittliche Alter bei Diagnose war 7.6 Jahre und im Mittel waren 17 Jahre seit der Krebsdiagnose vergangen. Für die Analyse der psychischen Gesundheit über Zeit wurde zusätzlich der «Follow-up»-Fragebogen ausgewertet.

Den meisten ehemaligen Kinderkrebspatienten geht es gut

Den meisten ehemaligen Patienten und Patientinnen geht es erfreulich gut. Bei den erwachsenen Survivoren berichteten je nach Bereich 8-17% der Teilnehmer von einer psychischen Belastung von klinischer Relevanz [6]. Am häufigsten war die Belastung in den Bereichen Aggressivität (16.9%), Unsicherheit im Sozialkontakt (16.5%), Psychotizismus (15.6%) und Depressivität (13.4%). Gesamthaft berichteten 24.6% der Survivor von klinisch relevanter psychischer Belastung im Vergleich zu 10%, die in der Allgemeinbevölkerung für den BSI erwartet würden (Abbildung 2). Bei den jugendlichen Survivoren zeigte sich ein ähnliches Bild. Je nach Bereich erreichten 17-19% der Frauen und 5-12% der Männer psychische Belastungen von klinischer Relevanz [7]. Die Frauen erreichten die höchsten Werte im Bereich Somatisierung, die Männer im Bereich Depressivität.

Die subjektive Lebensqualität von Survivoren und Geschwistern war vergleichbar [8], ausser in den Bereichen körperliche Funktionsfähigkeit (Gehen, Treppensteigen, etwas tragen, sich Anziehen oder Waschen), körperliche Rollenfunktion (eingeschränkte soziale Kontakte aufgrund körperlicher Probleme), allgemeine Gesundheitswahrnehmung und dem physischen Gesamtscore, wo die Survivors eine schlechtere Lebensqualität hatten. Sogar Survivors, welche ein Rezidiv nach einer Leukämie hatten, zeigten eine vergleichbare Lebensqualität wie die Allgemeinbevölkerung [9].

Es gibt jedoch Gruppen mit erhöhtem Risiko

Trotz diesen erfreulichen Ergebnissen fanden sich in den verschiedenen Analysen immer wieder Gruppen mit einem erhöhten Risiko für psychosoziale Probleme im

späteren Leben. So hatten zum Beispiel Survivors, die an chronischen Beschwerden wie Sehbehinderungen, Hörproblemen, muskuloskeletalen und neurologischen Problemen, Übergewicht, Verdauungsproblemen oder Gedächtnisproblemen litten, eine reduzierte Lebensqualität in allen Bereichen [8]. Survivors mit Spätfolgen litten auch öfter an psychischen Problemen [6, 7]. Insbesondere Survivors von Hirntumoren, Knochentumoren und Augentumoren (Retinoblastomen) und solche, die mit cranio-spinaler Bestrahlung oder einer Knochenmarkstransplantation behandelt wurden, leiden oft an Spätfolgen und problematischeren psychosozialen Folgen [6-8].

In der longitudinalen Analyse des «Baseline» und «Follow-up» Fragebogens hat sich gezeigt, dass die psychische Belastung über die Zeit nicht abnimmt, sondern eher zunimmt. Zudem gab es zum späteren Zeitpunkt mehr Survivors mit klinisch relevanter psychischer Belastung [10].

Wie helfen diese Resultate den Betroffenen?

Trotz der grossen Erfolge in der Therapie von Krebs bei Kindern gibt es Patientengruppen mit erhöhtem Risiko für psychische Beschwerden und reduzierte Lebensqualität. Für diese sollte eine regelmässige Nachsorge bereitgestellt werden, um Spätfolgen und psychosoziale Probleme früh zu erkennen und zu reduzieren. Leider ist dies im Moment noch kaum oder wenig systematisch umgesetzt. Die SCCSS hat gezeigt, dass nur 34% der jugendlichen und erwachsenen Survivors mit psychischer Belastung im vergangenen Jahr einen Psychologen oder Psychiater besucht haben [11]. Um die Betreuung dieser Survivor zu verbessern, sollte in der Schweiz eine systematische und risikoadaptierte Nachsorge entwickelt werden. Eine solche effiziente Nachsorge kann dazu beitragen, Spätfolgen frühzeitig zu erkennen und zu behandeln, und die Lebensqualität zu verbessern. Die präsentierten Resultate sowie weitere Forschungsprojekte des SKKR (z.B. zu Nachsorge

und Transition) tragen konkret dazu bei, für die Schweiz ein nationales Nachsorge-Modell zu entwickeln.

Referenzen

1. Mitter, V., et al., *Swiss Childhood Cancer Registry - Annual Report 2011/2012*, 2013, University of Bern, Institute of Social and Preventive Medicine: Bern.
2. Oeffinger, K.C., et al., *Chronic health conditions in adult survivors of childhood cancer*. N Engl J Med, 2006. 355(15): p. 1572-82.
3. Kuehni, C.E., et al., *Cohort profile: The Swiss Childhood Cancer Survivor Study*. Int J Epidemiol, 2012. 41(6): p. 1553-1564.
4. Derogatis, L.R., *Brief symptom inventory (BSI), administration, scoring, and procedures manual (third ed.)*. 1993, Minneapolis National Computer Services,.
5. Derogatis, L.R., *BSI-18 Administration, Scoring, and Procedures Manual*. 2000, Minneapolis, MN: National Computer Services.
6. Michel, G., et al., *Psychological distress in adult survivors of childhood cancer: the Swiss Childhood Cancer Survivor Study*. J Clin Oncol, 2010. 28(10): p. 1740-48.
7. Gianinazzi, M.E., et al., *Adolescent survivors of childhood cancer: are they vulnerable for psychological distress?* Psychooncology, 2013: doi:10.1002/pon.3249.
8. Rueegg, C.S., et al., *Health-related quality of life in survivors of childhood cancer: the role of chronic health problems*. J Cancer Surviv, 2013.
9. Essig, S., et al., *Follow-up programs for childhood cancer survivors in europe: a questionnaire survey*. PLoS One, 2012. 7(12): p. e53201.
10. Michel, G., et al., *Psychische Belastung im Verlaufe der Zeit bei ehemaligen Kinderkrebspatienten*, präsentiert an der Schweizer Fachtagung *Psychoonkologie 2013*: St. Gallen, Schweiz.
11. Gianinazzi, M.E., et al., *Psychological care in adult survivors of childhood cancer and siblings: the Swiss Childhood Cancer Survivor Study*. Supportive Care in Cancer, accepted.

Korrespondenz:

Prof. Gisela Michel
 Department of Health Sciences and Health Policy
 Universität Luzern
 Frohburgstrasse 3, Postfach 4466
 CH-6002 Luzern
 gisela.michel@unilu.ch