

Sitzung 1: Nachbetreuung von Kinderkrebs-Patienten

Giuseppe Masera

Professor Masera, Sie sind ärztlicher Direktor an der Abteilung für pädiatrische Onkologie und Hämatologie an der Universitätsklinik Monza, Italien, und Leiter der italienischen Studiengruppe, die sich auf das Erforschen der akuten lymphatischen Leukämie (AML) im Kindes- und Jugendalter spezialisiert hat. Darüber hinaus setzen Sie sich sehr aktiv mit der Problemanalyse ehemaliger Kinderkrebspatienten auseinander...

Welche Aspekte sind im Begriff "Heilung" inkludiert?

Als Heilung betrachten wir, wenn Krebspatienten ihre Leukämie oder ihre jeweilige Krebserkrankung überwunden haben, ungeachtet der Spätfolgen. Dies ist also ein Aspekt, den wir im Laufe dieser Konferenz diskutieren. Und weit wichtiger, wenn wir das Ziel unserer Intervention betrachten, ist es, die vollständige Heilung und die allumfassende Betreuung anzustreben. Dies bezieht sich nicht nur auf die medizinische Heilung, sondern auch auf die Heilung im Bereich Bildung, Psyche und soziales Miteinander in Anbetracht dessen, dass es das Ziel der pädiatrischen Onkologie ist, diesen Kindern zu helfen, im weitesten Sinn tatsächlich geheilt zu werden und in der Lage zu sein, zu Erwachsenen heranzuwachsen, die aktiv am gesellschaftlichen Leben teilnehmen können.

Nach dem Sieg über die Krankheit, leben die jungen Patienten und ihre Angehörigen nach wie vor in der Angst, dass der Krebs erneut ausbrechen könnte. Was sagt man ihnen?

Wir gehen nach folgenden Richtlinien vor: Nach Beendigung der Therapie sprechen wir mit den Kindern und/oder den Eltern und teilen ihnen mit, dass zu diesem Zeitpunkt das Risiko eines Rückfalls äußerst gering ist, dass wir aber noch drei-fünf weitere Jahre brauchen, um sicherzustellen oder bestätigen zu können, dass das Kind als geheilt gilt. Das heißt nicht, dass das Risiko eines Rückfalls bei Null liegt – in der Medizin gibt es das nicht – aber das Risiko ist derart gering, dass wir es als sinnvoll betrachten, die Definition der Heilung zu verwenden, um diese Kinder oder Jugendliche in ihrem Selbstwertgefühl zu bestärken, und auch, um der Gesellschaft die Nachricht zu vermitteln, dass diese Kinder in jedem Fall als geheilt eingestuft werden können.

Was versteht man unter Resilience und posttraumatischer Entwicklung?

Das ist ein wichtiger Aspekt der Psychologie. Wir wissen, dass nach einer Krebserkrankung oder einer sehr schwierigen Erfahrung die Möglichkeit einer Entwicklung in zwei verschiedene Richtungen besteht. Die erste ist die sogenannte posttraumatische Belastungsstörung oder ein posttraumatischer Stress, das heißt man leidet, entwickelt eine Depression oder andere psychologische Auswirkungen. Was aber wirklich wichtig ist, ist die Erkenntnis, und das bestätigt die Forschung der letzten

Jahre, dass sich ungefähr 80 Prozent der Kinder, die vor allem an Leukämie erkrankt sind, durch eine posttraumatische Reifung auszeichnen. Aufgrund ihrer schwierigen

Erfahrung haben sie gelernt, mit Schwierigkeiten zurecht zu kommen. Sie sind stärker, und sie haben eine Lebensphilosophie entwickelt, die sie von Gleichaltrigen unterscheidet. Das ist in der Tat eine wichtige Botschaft, da diese Kinder oder jungen Erwachsenen wirklich in der Lage sind, ihr Leben besser zu meistern als der Großteil der Bevölkerung.

Ist es notwendig, dass das soziale System, die Gesellschaft selbst, ehemalige Kinderkrebs-Patienten unterstützt?

Es ist wichtig zu erkennen, dass diese geheilten Personen aufgrund ihrer Krankheitsgeschichte ein Recht auf uneingeschränkten und barrierefreien Zutritt in die Gesellschaft haben. Es besteht die Problematik der Arbeitssuche und der Versicherung, und wir müssen diese Einschränkungen, diese negativen Auswirkungen ihrer Vergangenheit beseitigen. Das ist ein Beitrag zu der sozialen Heilung. Dieses Thema sollte besser behandelt werden. Wir streben eine tatsächliche allumfassende Heilung an. Es ist wichtig, auch Einschränkungen auf dem Gebiet Versicherung, Job und anderen Aspekten des sozialen Lebens zu vermeiden.

Lassen sich durch die neuen Therapieansätze die Nebenwirkungen reduzieren?

Das Beobachten der Langzeitauswirkungen unserer Behandlungen ist wichtig, um daraus zu lernen, wie man potentielle Spätfolgen vermeiden kann. Ein Beispiel hierzu: In der Vergangenheit stellte man bei an Leukämie erkrankten Kindern, die in der Umgebung des Kopfes einer Strahlentherapie unterzogen wurden, nach fünf bis zehn Jahren Gehirntumoren fest. Bedingt durch diese Evaluierung wurde die Strahlentherapie abgeschafft, die sekundären Gehirntumoren verschwanden praktisch. Das Problem ist, dass in den vergangenen Jahren die Behandlung viel umfangreicher geworden ist und wir daher abwägen müssen, wie wir die passenden Therapien intensivieren können, aber die eventuellen Spätfolgen gleichzeitig reduzieren zu können. Auch aus epidemiologischer Sicht ist es wichtig, die Ereignisse zu beobachten und zu versuchen, die eventuellen Spätfolgen, die zwar selten sind, aber doch manchmal auftreten können, einzuschränken.