



Krebs bei Kindern – Was kommt nach der Heilung? Therapiefortschritte und Partizipation der Schule

Prof. Dr. med. Stefan Burdach

Direktor der Klinik und Chefarzt, Kinderklinik München Schwabing

Sehr geehrte Damen und Herren,
„Every society honors its living conformists
and its dead troublemakers“
Mignon McLaughlin (1913-1983)
Apropos troublemaker:

Die gute Nachricht lautet: wir können Kinder mit tödlichen Krankheiten heilen
Die schlechte Nachricht lautet: weil sie gesund werden, müssen wir uns um sie kümmern.



Das ist das Motto unserer Klinik.

Ich möchte zur Verdeutlichung zunächst einen Kontrapunkt setzen: Eine Gesellschaft, die sich von ihren Kindern verabschiedet, verabschiedet sich von ihrer Zukunft.

Heute geht es mir um drei Herausforderungen für die Schule für Kranke:

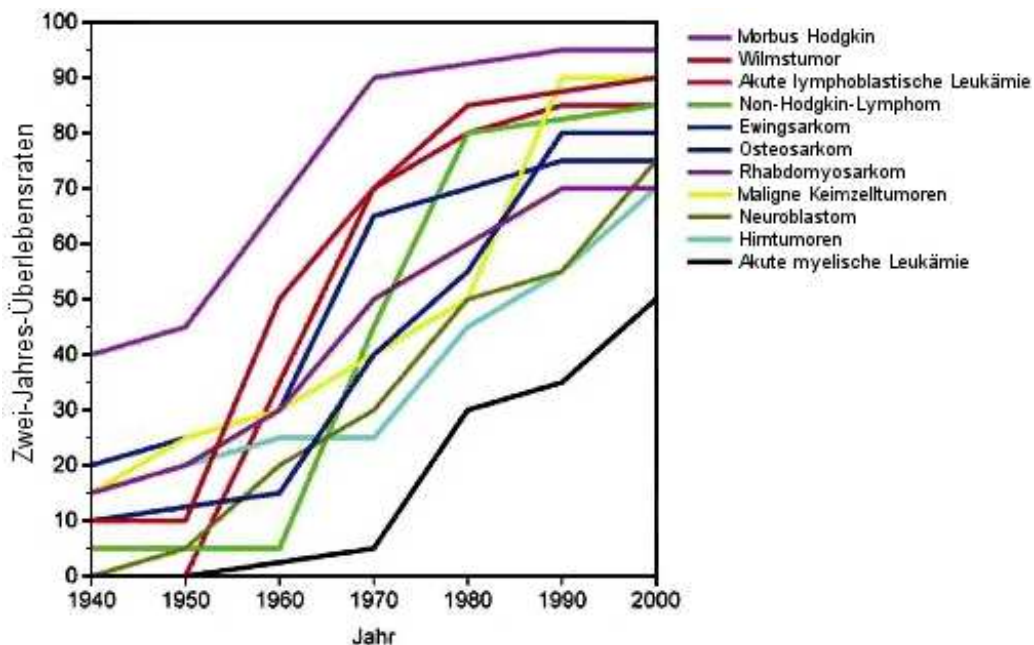
1. Medizinische
2. Psychologische
3. Soziale



Ich möchte beginnen mit zwei Thesen zum Unterschied zwischen Pädiatrie und Erwachsenenmedizin, um die medizinischen Rahmenbedingungen der Schule für Kranke abzustecken:

1. Die Pädiatrie ist ein kuratives Fach und
2. Im Unterschied zur Erwachsenenmedizin, die sich überwiegend mit der symptomatischen Behandlung von Alters- und Verschleißerkrankungen befassen muss - ein sehr wichtiges Thema in unserer Altersgesellschaft geht es in der Kinder- und Jugendmedizin überwiegend um Heilung oder zumindest um langfristiges Überleben mit chronischer Erkrankung.

Bei Krebs bei Kindern, geht es um Heilung. Es ist ja oft gefragt worden, was hat die Medizin eigentlich für Fortschritte gemacht? Sind es technische Fortschritte oder sind es Fortschritte, die wirklich zur Heilung von Krankheiten führen? Da lohnt sich ein Blick auf die Kinder- und Jugendmedizin. „Wird Krebs selten geheilt?“ Ein immer noch verbreitetes Vorurteil, eine verbreitete Auffassung: Es sei eine tödliche Diagnose. Hier die Ergebnisse der letzten 20 Jahre anhand von ca. 26.000 behandelten Kindern in Deutschland, die an Krebs erkrankt waren. Sie sehen, dass sie insgesamt vier von fünf Kindern mit Krebs heilen können. Am besten sind die Ergebnisse bei Leukämie und Lymphomen. Bei anderen Heilungsraten etwas niedriger. „Krebs bei Kindern wird meist geheilt!“ Die Antwort „selten geheilt“ wäre falsch. Für einzelne Erkrankungen sind die Behandlungserfolge besonders beeindruckend. Ich möchte hier eine Erkrankung herausgreifen, mit der wir uns besonders befassen, das Ewing Sarkom. Ein besonders bösartiger Knochentumor, 1940 die Heilungsrate noch unter 10 %, ist sie heute deutlich über 60 %.





Eine andere wichtige Erkrankung im Zusammenhang mit den Herausforderungen, die sich in der Schule stellen, sind die Hirntumore. Auch hier sind die Heilungsraten deutlich gestiegen. Krebs bei Kindern wird also meist geheilt. In diesem Jahr wird in Deutschland einer von 250 Erwachsenen zwischen 15 und 45 Jahren Überlebender einer Krebserkrankung im Kindesalter sein.

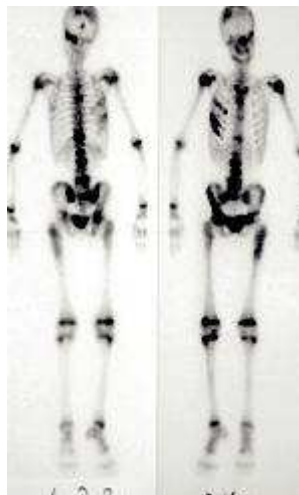
Nun gibt es Politiker -natürlich außerhalb von Bayern-, die sagen: „Darin könnte doch ein Beitrag zur Lösung des demographischen Problems liegen.“ Das ist keine neue Erfahrung, die wir als Kinderärzte machen, dass man sich besonders um unser Fach kümmert, wenn der Politik auffällt, dass uns zum Beispiel die Rentenzahler ausgehen oder andere Leistungsträger, die die Gesellschaft für unverzichtbar hält. Ich denke, diese Sicht der Zukunft löst nicht die Frage nach der Zukunftsfähigkeit unserer Gesellschaft. Nur, wenn wir uns um die Kinder um der Kinder willen kümmern, dann stellen wir die Zukunftsfähigkeit unserer Gesellschaft unter Beweis.

Ich möchte Ihnen kurz von Peter (Name geändert) erzählen. Peter war knapp 18 Jahre, als er im Februar 2009 zu uns kam. Er litt an einem Ewing Sarkom und hatte ca. 50 Knochenmetastasen. Vielleicht wissen Sie aus ihrer eigenen Erfahrung in Ihrer Familie von Brustkrebs oder von knochenmetastasierendem Prostatakrebs, dass Knochenmetastasen im Allgemeinen ein Todesurteil bedeuten. Metastasen (Streukrebs) sind schon schlimm, wenn ein Krebs in den Knochen metastasiert, dann ist das allgemein das Todesurteil.

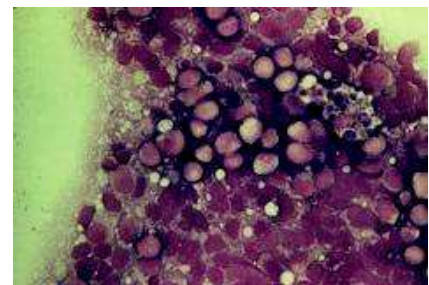
Multifocal Ewing Tumors (ET): Leukemia and Solid Tumor at once Primary multifocal bone metastatic disease in ET has two features:



(1) Local (multifocal) disease



(2) Systemic disease



Die Ärzte in der Kinderklinik München Schwabing, die auf diese Krankheit spezialisiert sind, haben versucht das Todesurteil zu revidieren, indem sie mit Peter eine sehr eingreifende Therapie durchgeführt haben, die auch fünf Stammzelltransplantationen einschloss. Peter hatte im Jahr vor der Diagnose seine Mutter verloren.



7TH HOPE CONGRESS MUNICH 2010

NOVEMBER 3 - 7, 2010

Bei der Geburt seiner kleinen Schwester starb seine Mutter. Einige Monate nach der Diagnose starb seine geliebte Oma, der wichtigste Bezugspunkt in der Familie. Peter ist danach bei seinen Tanten aufgewachsen, weil sowohl er als auch sein Vater, es für besser hielten, wenn Peter bei den Tanten aufwächst. Er hat in dieser Familie ein beeindruckendes und liebevolles Netzwerk gefunden. Davon konnten wir uns im Laufe der anstrengenden Behandlung sehr eindrücklich überzeugen. Er hat in diesem Jahr, in dem wir ihn behandelt haben, keinen einzigen Behandlungstermin versäumt, obwohl er aus Niederbayern kommt und jeden Tag über 100 km zur Klinik fahren musste. Man könnte meinen, bei solchen Schicksalsschlägen, hat man nun etwas anderes im Kopf als die Schule. Doch es war so, dass schon unmittelbar nach der Diagnose seine Lehrerin, Beate Winkler, Kontakt aufnahm zur Heimatschule, sich nach seinen Berufswünschen erkundigte. Er wollte Heizungsbauer werden. Sie hat dann mit der Schule gemeinsam einen Lernplan aufgestellt und mit ihm gearbeitet. Heute hat Peter diese Erkrankung überlebt und er will Elektronikkaufmann werden. Er holt jetzt gerade seinen qualifizierenden Hauptschulabschluss nach. Ich denke, das ist eine beeindruckende Geschichte, die viele Punkte illustriert, die ich nachfolgend mit Ihnen besprechen möchte.

Ein kleinerer Patient von uns hat aber diesen Zusammenhang einmal anders dargestellt. Und da ein Bild mehr sagen kann als 1000 Worte, möchte ich Ihnen dieses Bild, das Lisa Meixner-Mücke überlassen hat, zeigen. Es zeigt eine Brücke zwischen dem Krankenhaus und der Schule und das ist die Brücke zum Leben. So empfinden es die Kinder, ob sie klein oder groß sind, so wie dieser Künstler hier oder Peter.





Warum also Schule für Kranke? Kranke Kinder haben einen intellektuellen Anspruch, sie wollen ernst genommen werden und dies gilt vielleicht für kranke Kinder noch in stärkerem Maße als für gesunde Kinder. Die Schule für Kranke gibt Perspektive und Selbstvertrauen. Denn, wenn die Kinder auch mit einer Krebserkrankung hier im Krankenhaus zur Schule gehen, wird der Anschluss an das Leben nicht verloren. Die Schüler, Kinder, Patienten spüren sehr genau, dass sie auch als Patienten und als Kinder aufgegeben werden, wenn sie als Schüler aufgegeben werden.

Die Schule für Kranke hat aber eine besondere pädagogische Herausforderung. Auf diese pädagogische Herausforderung möchte ich eingehen. Es ist nicht einfach so, dass wir alle Kinder heilen und sie gehen dann wieder als gesunde Kinder bei Ihnen in die Schule. Es ist vielmehr so, dass die unerwünschten Langzeitfolgen der Krebstherapie ganz erheblich sind. Es gibt hier eine Arbeit von Oeffinger und Kollegen, die 2006 erschienen ist, über mehr als 10.000 erwachsene Überlebende von Krebserkrankungen im Kindesalter. Diese Arbeit zeigt, dass sogenannte „chronic health conditions“ (das ist ein amerikanischer Euphemismus, wir sagen eher „Spätfolgen“) späte Toxizität des Überlebens von Krebserkrankung erheblich sind; bis zu 40 % der Patienten haben nach 30 Jahren schwerwiegende Nebenwirkungen. Für Leukämien, die rote Kurve hier, das sind die schwerwiegenderen, das sind die allgemeinen Beeinträchtigungen. Sie sehen, dass die Mehrheit der Patienten Beeinträchtigungen leichter Art hat, aber ein erheblicher Prozentsatz schwere Beeinträchtigungen, die die Lebensqualität im Alltag beeinflussen. Das ist etwas niedriger bei den Leukämien und wie schon für die Heilungsraten zutreffend, etwas höher bei den soliden Tumoren, z. B. den Sarkomen und den Hirntumoren.

Natürlich arbeiten wir als Ärzte und Wissenschaftler daran, diese Giftigkeit der Therapie zu reduzieren. Wir arbeiten zum Beispiel daran, dass Eltern spezielle Zellen spenden, die die Krebserkrankung bei Kindern heilen. Wir können tatsächlich eine Perspektive eröffnen, wie wir Tumorstammzellen dazu bringen können, dass sie sich gutartig verhalten, dass sie ihre Bösartigkeit verlieren.

Das hat zwei interessante Implikationen, auch für Sie. Wir können es diesen Zellen beibringen, ohne dass wir ihre genetischen Eigenschaften verändern. Wir können die Tumorzellen, die Tumorstammzellen zu Gutartigkeit erziehen, indem wir ihre Umgebungsbedingungen entsprechend verändern.

Eine zweite wichtige Implikation, die wir aus dieser Forschung gelernt haben, ist dass dieses Streben nach ewiger Jugend, dieses „forever young“ seinen Preis hat, sein pay off und das kann die Bösartigkeit sein.

Diese Erkenntnisse haben dazu geführt, dass wir heuer die ersten Patienten tatsächlich mit Zellen ihrer Eltern behandeln können. Dabei können väterliche Zellen mütterliche Eigenschaften auf den Tumorzellen der Kinder erkennen und wir hoffen dadurch, einige der Langzeittoxizitäten zu reduzieren, aber das ist Zukunft.



In der Gegenwart allerdings müssen Sie sich noch immer in ihrer pädagogischen Arbeit auch mit Langzeitfolgen der Behandlung bei Heilung auseinandersetzen. Und das sind erhebliche, es können durch die Behandlung selbst Krebserkrankungen entstehen, es finden sich Spätfolgen am zentralen Nervensystem und es finden sich Hormonstörungen mit Beeinträchtigung der Pubertät. Dies alles wirkt sich auf die Lebensqualität der Schüler aus, aber, stellt auch an Sie als Pädagogen erhöhte Anforderungen.



Das waren die somatischen Probleme, mit denen Sie sich auseinandersetzen müssen. Hinzu kommen seelische Spätfolgen: Es gibt eine sehr gute Untersuchung von Lonnie Seltzer, letztes Jahr publiziert, über den psychologischen Zustand von Überlebenden einer Krebserkrankung im Kindesalter. In dieser Untersuchung wurde gefunden, dass –erwartungsgemäß– Überlebende von mehr Symptomen und Distress und schlechterem somatischen Befinden berichten, aber dass die emotionale Qualität des Lebens, also HRQUOL – steht für Health related quality of life, – ist die Lebensqualität. Emotional ist die Lebensqualität der Überlebenden von Krebserkrankten sehr gut. Sie haben sowohl eine hohe Zufriedenheit mit ihrem jetzigen Leben, als auch große Erwartungen an die Zukunft. Risikofaktoren für psychologischen Distress und schlechtere Lebensqualität sind, und da möchte ich jetzt einige herausgreifen, schlechte Schulbildung, lower educational attainment, niedriges Einkommen, also schlechte Erfolge im Beruf. Natürlich stellen Kinder mit Hirntumoren eine besondere Herausforderung dar, und diese psychologischen Distressfaktoren haben auch einen wichtigen Impact auf die weitere somatische Prognose. Sie führen dazu, dass es ungesunde Lebensweisen häufiger gibt. Psychologischer Distress führt auch dazu, dass die Compliance mit der Medizin geringer wird. Aber die bottom line ist, dass die meisten Überlebenden psychologisch gesund sind und über Zufriedenheit mit ihrem Leben berichten und es deshalb auch für die Pädagogik eine Herausforderung ist, diese Risikofaktoren anzugehen für psychologischen Distress und für diese Risikofaktoren Interventionen zu finden. Das bedeutet, vom ersten Tag an eine Schule und an den



Abschluss zu denken. Die Konsequenzen sind, dass die Überlebenden einer Krebserkrankung im Kindesalter eine besondere pädagogische Förderung brauchen und diese pädagogische Förderung ist etwas ganz anderes als die psychosoziale Betreuung. Diese pädagogische Förderung kann präventiv wirken im Bezug auf die Risikofaktoren für psychischen Distress und schlechte gesundheitsbezogene Lebensqualität. Und Kinder mit Hirntumoren stellen natürlich eine besondere Herausforderung an die Schule dar.

Konsequenzen für die Schule für Kranke:

- Die Überlebenden einer Krebserkrankung im Kindesalter brauchen besondere pädagogische Förderung
- Pädagogische Förderung ist zu unterscheiden von psychosozialer Betreuung
- Pädagogische Förderung kann präventiv in Bezug auf Risikofaktoren für psychischen Distress und schlechte gesundheitsbezogene Lebensqualität wirken
- Kinder mit Hirntumoren brauchen besondere Zuwendung

Ich möchte zum Schluss noch auf den sozialen Aspekt eingehen. Sie sehen hier vor unserer Klinik die Teilnehmer der „Tour der Hoffnung“. Die „Tour der Hoffnung“ ist eine Fahrradtour, die Überlebende einer Krebserkrankung im Kindesalter machen, bei der sie 600 km durch Deutschland fahren. Ich, der immer von mir gedacht habe, ich wäre sportlich interessiert, hatte sehr große Hochachtung vor diesen Kindern, als sie unsere Klinik besucht haben. Und sie besuchen die Kinderkrebsklinik, um den Patienten, die dort mit der Diagnose Krebs konfrontiert sind, Mut zu machen. Mut zu machen für das Leben, was nach der Diagnose kommt und Mut zu machen für die Schule, damit sie dieses Leben bestehen. Denn es ist umso wichtiger, dass vom ersten Tag an die Schule gedacht wird. Nur der Erfolg in der Schule ist eine geeignete Voraussetzung, um den Kampf gegen diese Vorurteile zu überwinden.

Ich möchte zu den Schlussfolgerungen kommen:

- Das Überleben von Kindern mit chronischen Krankheiten nimmt zu.
- Die Überlebenden benötigen längerfristig voll- und teilstationäre Behandlung.
- Damit steigt der Bedarf an Beschulung in der Klinik .
- Ohne Schulen für Kranke verlieren Kinder den Kampf um ihr Leben trotz Heilung

Ich möchte Sie aus meinem Vortrag entlassen mit drei Thesen:

- Die Identität einer Gesellschaft wird bestimmt vom Glauben an ihre Zukunft; diese Zukunft sind ihre Kinder.
- Wenn wir heute Kinder von vielen Erkrankungen heilen können, die gestern noch tödlich waren, dann können wir nicht wollen, dass diese Kinder zwar gesund werden, aber nach der Heilung im Leben scheitern und als soziale Versager der Gesellschaft zur Last fallen müssen..
- Wir müssen dafür sorgen, dass sie gesund werden und dabei den Anschluss in der Schule und an das Leben nicht verlieren.



7TH HOPE CONGRESS MUNICH 2010

NOVEMBER 3 - 7, 2010

Kinder – Gesundheit – Zukunft.

Unsere Zeit gehört den Kindern und Kinder, die dem Tod abgerungen wurden, können in der Schule nicht vernachlässigt werden, in einer Gesellschaft die an ihre Zukunft glaubt. Die Schule kommt nicht erst nach der Heilung. Es wäre dann zu spät.

Ich möchte allen, meinen Kollegen unter den Pädagogen, unter dem psychosozialen Team und auch unter den Ärzten danken für die Hilfe bei der Vorbereitung dieses Vortrages. Ihnen möchte ich danken für Ihre Aufmerksamkeit!

Dank an

Lisa Meixner-Mücke

Beate Winkler

Irmela Girster

PD Dr. Dr. Irene Teichert - von Lüttichau

Dr. Angela Wawer