

Reinhard J. Topf (Hg.)

*nap*  
new academic press

# Das krebskranke Kind und sein Umfeld

Psychosoziale Aspekte der Versorgung  
und Unterstützung



Reinhard J. Topf (Hg.)

**Das krebskranke Kind  
und sein Umfeld**

**Psychosoziale Aspekte der  
Versorgung und Unterstützung**

new academic press



**Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek**

Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über <http://dnb.d-nb.de> abrufbar.

Alle Rechte, insbesondere das Recht der Vervielfältigung und Verbreitung sowie der Übersetzung, vorbehalten. Kein Teil des Werkes darf in irgendeiner Form (durch Fotokopie, Mikrofilm oder ein anderes Verfahren) ohne schriftliche Genehmigung des Verlages oder der Autoren/Autorinnen reproduziert oder unter Verwendung elektronischer Systeme gespeichert, verarbeitet, vervielfältigt oder verbreitet werden.

© 2014 by new academic press, Wien  
[www.newacademicpress.at](http://www.newacademicpress.at)

ISBN 978-3-7003-1865-1

Umschlaggestaltung: [www.b3k-design.de](http://www.b3k-design.de)  
Satz: Peter Sachartschenko  
Druck: CPI buch bücher.de

## Inhalt

<b>Vorwort</b> . . . . .	7
<b>Vorwort der ärztlichen Leitung des St. Anna Kinderspitals</b> . . . . .	11
Reinhard J. Topf <b>Meilensteine in der Ideengeschichte des Kinderschutzes – Historische Anmerkungen zum Beitrag der Psychoanalyse und Pädagogik (2012)</b> . . . . .	17
Reinhard J. Topf, Josef M. Trimmel, Lea Vachalek, Christa Felsberger, Helmut Gadner <b>Das Psychosoziale Betreuungskonzept der pädiatrischen Onkologie des St. Anna Kinderspitals (1994, 1997, 1999)</b> . . . . .	58
Karl Steinberger <b>Aspekte liaisonpsychiatrischer Tätigkeit in einem Kinderkrankenhaus</b> . . . . .	81
Sarah Rinner <b>Psychologische Aspekte in der Betreuung von schwerkranken Kindern und Jugendlichen. Einblicke in die Praxis.</b> . . . . .	87
Brigitta Walzl <b>Soziale Arbeit. Die Methodenkompetenz bei komplexen Problemstellungen auf der pädiatrischen Onkologie.</b> . . . . .	104
Reinhard J. Topf <b>Medizinische Krebsaufklärung als psychosoziale Notwendigkeit. Tiefenpsychologische Aspekte in der medizinischen Behandlung krebskranker Kinder (1997).</b> . . . . .	116
Reinhard J. Topf <b>Die Mutter als „Leibärztin“: Das Kind, die Krankheit und der Tod (2009)</b> . . . . .	139
Reinhard J. Topf <b>Das schwerkranken fremdsprachige Kind und seine Familie – ein mehrfacher Übersetzungsprozess (2011, 2013)</b> . . . . .	162
Kathrin Mörtelmayr, Carmen Fuß, Alexandra Vitzthum <b>„Schere, Stein, Papier“ – mehr als „nur“ spielen. Ein Einblick in die Mehrdimensionalität der Arbeit von Kindergartenpädagoginnen auf der pädiatrischen Onkologie.</b> . . . . .	179
Reinhard J. Topf, Christine Höfer, Marina Rudy <b>Schule und Krebserkrankung – eine pädagogische Herausforderung (2011)</b> . . . . .	194

---

Maria Kletečka-Pulker <b>Medizinrechtliche Aspekte der medizinischen Behandlung krebskranker Kinder und Jugendlicher . . . . .</b>	204
Anna Rakoš <b>Kunsttherapie mit krebskranken Kindern (2006, 2007) . . . . .</b>	219
Doris Buchmayr <b>„Die alte Moorhexe hext im Krankenhaus herum ...“ Über die Bedeutung von Spiel und Kreativität in der Musiktherapie mit krebskranken Kindern und Jugendlichen . . . . .</b>	234
Pia Schildmair <b>Kinderkrankenhauseelsorge im multireligiösen und interkulturellen Kontext Seelsorgliche Begleitung zwischen Pastoral Care, Spiritual Care und Human Care . . . . .</b>	250
Reinhard J. Topf, Eva Bergsträßer <b>Palliative Betreuung und Behandlung (2006) . . . . .</b>	264
Rosemarie Felder-Puig, Reinhard J. Topf, Rainer Maderthaner, Helmut Gadner, Anton K. Formann <b>Konzept der „gesundheitsbezogenen Lebensqualität“ in der Pädiatrie Nutzen für die Gesundheitsfürsorge, -forschung und -planung? (2008) .</b>	287
Ulrike Leiss <b>Kinder und Jugendliche mit einem Hirntumor – spezielle Bedürfnisse und Herausforderungen in Hinblick auf mögliche Spätfolgen . . . . .</b>	300
Rosemarie Felder-Puig, Stephanie Häfele, Helmut Gadner, Reinhard J. Topf <b>Maligne Knochentumoren bei jungen Patienten Psychosoziale Probleme und Lebensqualität (2006) . . . . .</b>	315
Roland Dopfer, Rosemarie Felder-Puig <b>Rehabilitation und Lebensqualität (2006) . . . . .</b>	327
<b>Verzeichnis der Autorinnen und Autoren . . . . .</b>	343

## Vorwort

Die Idee zu diesem Buch entstand in einem Gespräch mit einer Bekannten, Frau Mag. Haunschmied-Donhauser, welche in ihrem Hauptberuf im Verlagswesen in leitender Position tätig ist. Sie meinte, ich sollte zentrale, bereits bestehende Artikel in einem Sammelband veröffentlichen und durch Originalarbeiten ergänzen. Der Verlag „New Academic Press“ fand sich und erklärte sich bereit.

Ich entschied mich zu einer teilweisen Wiederveröffentlichung meiner psychologischen und psychotherapeutischen Arbeiten zum Themenfeld klinischer Probleme der krebskranken Kinder und ihrer Angehörigen. Ergänzt sind diese Beiträge durch ausgewählte gemeinsame Arbeiten mit Kolleginnen und Kollegen zu speziellen Themenbereichen, welche mir für dieses Gebiet relevant erscheinen. Weiters gelang es mir, Kolleginnen und Kollegen meiner Abteilung sowie die konsiliarisch verbundenen Fachkollegen zu motivieren, Originalbeiträge zu psychologisch hochrelevanten Bereichen des gegenständlichen Themenbereiches zu schreiben. Dadurch konnte der fachlich breite und komplexe Betreuungsansatz krebskranker Kinder fast in seinem ganzen Umfang dargelegt und ein sehr umfassender Überblick gegeben werden. Ich möchte mich an dieser Stelle gleich bei diesen Autoren für ihr Engagement bedanken.

Was zeichnet dieses Buch nun besonders aus? Zunächst kann durch den Wiederabdruck älterer Arbeiten die Entwicklung eines fachlichen Gebietes der Medizin in den letzten drei Jahrzehnten aufgezeigt werden. Gerade die onkologische Pädiatrie ist wie wahrscheinlich kein anderes Fach in der Medizin im Kampf für das Überleben von Patienten erfolgreich gewesen – aus einer vor ca. 50 Jahren „tödlichen“ Krankheit ist eine inzwischen in vielen Fällen heilbare geworden. Diese verbesserte Überlebensprognose schlägt sich in den Originalarbeiten auch nieder – während zu Beginn der neunziger Jahre des vorigen Jahrhunderts von einer Überlebenswahrscheinlichkeit von ca. 66 Prozent gesprochen wird, besteht heutzutage für ein krebskrankes Kind Hoffnung auf ein 5-Jahres-Überleben von ungefähr 80 bis 90 Prozent.<sup>1</sup>

Es zeigt sich anhand dieser Arbeiten die schnelle Entwicklung der Pädiatrie durch die Integration und Aufnahme der Eltern des kranken Kindes in die Spitalsstruktur in den letzten Jahrzehnten. Althergebrachte Denkmuster mussten aufgegeben werden: Nicht das kranke Kinder alleine steht nunmehr im Mittel-

---

1 Gemma et al. Childhood cancer survival in Europe 1999–2007: results of Eurocare-5-a population-based study. *Lancet Oncol* 5,12, 2013.

punkt, sondern das Kind in seinem Kontext zu seiner Familie. Das St. Anna Kinderspital war ein Pionierkrankenhaus bei der Öffnung des Krankenhauses für die Eltern in Österreich, was es mit sich brachte, dass überkommene, über 150 Jahre gewachsene Strukturen neu überdacht werden mussten.

Die Zentrierung auf die gesamte Familie des schwerkranken Kindes brachte eine weitere neue Idee ins Spiel, nämlich die Idee des Patienten als Kunden des Krankenhauses. Als Vertreter dieser „Kunden“ sehen sich selbstverständlich die Eltern, die sich in der Folge in der „Elterninitiative für krebskranke Kinder des St. Anna Kinderspitals“ organisierten; sie begleiten seit damals das Spital als Unterstützer, aber auch als kritischer Interessensvertreter der Familie uns gegenüber und sichern damit als externe Institution eine Weiterentwicklung des Krankenhauses ab. Um ihr Anliegen auch finanziell unterstützen zu können, begannen sie sich deshalb in den achtziger Jahren des vorigen Jahrhunderts an die Öffentlichkeit zu wenden und um Unterstützung zu bitten. Diese Idee des Fundraisings war für die damalige Zeit neu. Es wurde damit ein Bündnis mit der österreichischen Bevölkerung eingegangen, indem ersucht wurde, finanziell die Entwicklung moderner Strukturen im Gesundheitswesen zu unterstützen und auch den Familien tatkräftig zu helfen. Nur mit der Unterstützung der Bevölkerung war es in der Folge möglich, das Forschungsinstitut für krebskranke Kinder (CCRI) in Wien zu gründen und eine unabhängige, auf die Bedürfnisse der klinischen Behandlung orientierte moderne medizinische Forschung zu etablieren. Ohne diese Verbindung von Krankenhaus und Forschung wären die Erfolge der letzten Jahre nicht möglich gewesen. Es ist erfreulich, dass diese Erfolge erst kürzlich durch eine unabhängige wissenschaftliche Studie über die Effizienz der europäischen Kinderonkologie in einer der weltweit wichtigsten Fachzeitschriften bestätigt werden konnten. Die Studie von Gemma et al. (2013) reiht die österreichische Kinderonkologie von allen europäischen Staaten bei den Überlebensraten nach fünf Jahren an die erste Stelle. Jedem einzelnen Spender sei an dieser Stelle für die jahrelange Unterstützung gedankt.

Die im Buch dargestellte Entwicklung einer modernen psychosozialen Abteilung wäre aber ohne die ständige finanzielle und ideelle Unterstützung durch die Mitglieder der „Elterninitiative für krebskranke Kinder des St. Anna Kinderspitals“ nicht möglich gewesen. Einzelne Stellen der psychosozialen Gruppe werden nach wie vor durch sie finanziert. Mein Dank gilt allen unermüdlich tätigen Helfern dieser Gruppe, insbesondere natürlich den Mitgliedern des Vorstandes.

Als Folge der Öffnung wurde das Krankenhaus in den achtziger Jahren auch baulich gänzlich verändert und für die Bedürfnisse einer modernen Pädiatrie adaptiert. Weiters wurden neue Organisationsstrukturen eingeführt, um die Integration und den Aufbau einer psychosozialen Betreuung zu gewährleisten. Auf den onkologischen Stationen wurde ein Drei-Säulenmodell der Betreuung unter dem Primat der organmedizinischen Behandlung aufgebaut. Und hier ist wahrscheinlich einer der entscheidenden Unterschiede zu anderen Spitälern im



deutschsprachigen Bereich zu suchen. Es war ein ernsthaftes Anliegen, der Idee einer einerseits hierarchisch klar strukturierten und andererseits für die menschlichen und psychosozialen Anliegen der Familien offenen und dynamischen Institution zum Durchbruch zu verhelfen. Beispielhaft sei dafür genannt, dass seit dem Ende der achtziger Jahren des vorigen Jahrhunderts auf allen onkologischen Einheiten des Spitals wöchentliche psychosoziale Fallkonferenzen mit dem jeweiligen Personal der Stationen stattfinden, in denen das Wohl der Kinder und Familien in den Mittelpunkt gerückt und eine medizinische, psychosoziale und kulturelle Gesamtsicht auf die betreuten Familien erarbeitet werden. Diese gesamte Auf- und Umbauarbeit wäre ohne die fortschrittliche Orientierung und den dezidierten Willen zur Veränderung der Leitung des Spitalsmanagements nicht möglich gewesen. An dieser Stelle sei insbesondere dem ärztlichen Direktor dieser Ära, Herrn Univ.-Prof. Dr. Helmut Gadner, und dem Verwaltungsdirektor des Spitals, Herrn Dr. Roland Lavaulx-Vrecourt, herzlichst gedankt. Sie erkannten in einer vorbildhaften Weise die Zeichen der Zeit und unterstützen mich immer tatkräftig.

Es freute mich deshalb besonders, als ich im Jahre 2009 zusammen mit dem damaligen ärztlichen Direktor des St. Anna Kinderspitals, Herrn Univ.-Prof. Dr. Helmut Gadner, sowie mit einer in unserem Krankenhaus wissenschaftlich tätigen Psychologin und Spezialistin für Lebensqualitätsforschung, Frau Mag. Dr. Rosemarie Felder-Puig, vom deutschen Wissenschaftsinstitut IQWiG (=Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen)<sup>2</sup> angefragt wurde, als externer Begutachter des staatlichen Überprüfungsprozesses der deutschen Kinderonkologie in Bezug auf die Erfüllung psychosozialer Standards tätig zu werden. Die Veröffentlichung über das „Psychosoziale Konzept des St. Anna Kinderspitals“ aus dem Jahre 1996 war einer der Gründe für die Bestellung als externe Gutachter gewesen.

Betrachtet man die gesamte Entwicklung dieser Jahre kritisch – ich blicke dabei auf einen Zeitraum von 25 Jahren zurück –, so werden Beschränkungen für mich deutlich. Trotz aller professionellen Hilfestellung ist das menschliche Leid der Kinder und Angehörigen nicht zu stillen. Eine kindliche Krebskrankheit bleibt ein grausamer Einschnitt in die Seelen des Kindes und der Angehörigen, den man lediglich mildern, aber nie entfernen und rückgängig machen kann. Gänzlich unfassbar wird das Leid im Falle des Ablebens eines Kindes für die Angehörigen. Wie internationale Studien<sup>3</sup> zeigen, bleibt hier eine Kerbe für das Leben.

- 
- 2 IQWiG (Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen) (Hrsg.) Qualität der pädiatrisch-hämatologisch-onkologischen Versorgung (2009) <http://www.iqwig.de>
  - 3 Jiong Li et al. Hospitalization for Mental Illness among Parents after the Death of a Child. *N Engl J Med* 2005, 352,1190–1196.

Zu hoffen ist, dass ein offener Bereich der Hilfestellung in diesem Jahr für Österreich geschlossen werden kann, nämlich die psychosoziale Nachsorge der betroffenen Familien in der noch zu schaffenden „Rehabilitationsklinik für familienorientierte Nachsorge“. Dort soll die gesamte Familie nach der akuten medizinischen Behandlung wieder zu sich finden können, indem sie die Folgen der Diagnosestellung sowie der Behandlung sowohl körperlich als seelisch aufarbeiten können. In Deutschland gibt es dazu die entsprechenden Vorbildkliniken bereits seit langem (vergleiche dazu im Buch dazu den Beitrag von Dopfer und Felder-Puig).

Ich hoffe am Ende meiner Ausführungen, dass wir als Mitarbeiter der Psychosozialen Abteilung den Kindern und den Angehörigen doch soweit helfen konnten, dass sie eine Milderung ihrer Leiden erfahren konnten. Weiters hoffe ich, dass wir den Kollegen der Ärzteschaft und der Pflege durch unsere Anstrengungen in ihrer menschlich herausfordernden täglichen Arbeit in der stationären Zusammenarbeit auch Entlastung bringen konnten.

Abschließend möchte ich Herrn DDDr. Gerhard Donhauser für die redaktionelle Beratung und Betreuung und meinem Verleger, Herrn Dr. Harald Knill, für seine Hilfestellungen danken. Weiters bedanke ich mich bei den Verlagen Springer, Klett-Cotta und Österreich für die unentgeltliche Freigabe zur Wiederveröffentlichung der bereits erschienenen Artikel.

Den Dank an die gesamte Geschäftsführung des Hauses, insbesondere auch an die Pflegedirektion, für die wertvolle Unterstützung über all die Jahre und auch bei diesem Buchprojekt möchte ich an dieser Stelle wiederholen.

Am Ende danke ich meiner Familie für ihre Unterstützung mir gegenüber. Im Besonderen möchte ich meiner Frau, Dr. Elisabeth Pracher, für die zahlreichen fachlichen Gespräche über all die Jahre danken. Sie ist auch im St. Anna Kinderhospital als Ärztin tätig ist und arbeitete jahrelang an der kideronkologischen Abteilung.

Wien, im Jänner 2014    Reinhard Topf

## **Vorwort der ärztlichen Leitung des St. Anna Kinderspitals**

Die Heilbarkeit von Krebserkrankungen im Kindesalter zählt zu den größten medizinischen Erfolgen der letzten Jahrzehnte. Mitte des vergangenen Jahrhunderts wurde auf diesem Gebiet der Medizin eine Entwicklung multimodaler Therapien eingeleitet, die – schrittweise fortgeführt – schließlich zur Anwendung von hoch komplexen Therapieschemata geführt hat, welche bei der überwiegenden Mehrzahl der Kinder heutzutage zur Heilung führen. Die Pioniere der pädiatrischen medikamentösen Krebstherapie waren ursprünglich damit konfrontiert, bei „totgeweihten“ Kindern eine belastende und gefährdende Behandlung zu versuchen, ohne positive Vorerfahrung zeigen zu können. Widerstände in der medizinischen und nicht-medizinischen Öffentlichkeit mussten daher überwunden werden. Allerdings war diese Ausgangssituation prägend für die weitere Entwicklung: Die relative Seltenheit der Erkrankung und die Gefährdung durch die Behandlung erforderten von Beginn an wissenschaftliche Planung, Dokumentation und Kooperation, um ein solches Vorgehen bei Kindern ohne – aus damaliger Sicht – realistische Überlebenschance zu rechtfertigen und die Wirksamkeit nachzuweisen.

Beispielhaft lässt sich die Entstehungsgeschichte anhand der Behandlung der akuten lymphoblastischen Leukämie (ALL), der häufigsten Krebserkrankung des Kindesalters, darstellen. Nachdem die Wirksamkeit von Einzelsubstanzen, die eine Verlängerung des Überlebens bewirkten, in den 1950er-Jahren erwiesen war, konnten durch Kombination mehrerer Substanzen in den folgenden beiden Jahrzehnten erste Heilerfolge erzielt werden. Die Entwicklung und Anwendung von einheitlichen Behandlungskonzepten wurde von Einzelzentren über nationale und internationale Zusammenschlüsse zum Teil auf weltweite Aktivität ausgedehnt. Traditionellerweise wurde damit die standardmäßige Versorgung von Kindern mit onkologischen Erkrankungen in prospektiv geplanten multizentrischen Behandlungsstudien vorgenommen. Durch eine kontinuierliche Anpassung der Behandlungsqualität und Intensität an biologische und Verlaufsparemeter mit prognostischer Bedeutung gelang es, die Heilungsrate innerhalb von 50 Jahren von 0 auf 90% zu steigern.

Betrachtet man die Beiträge in diesem Sammelband, so kann man diese positive Entwicklung an den wiederabgedruckten Originalarbeiten auch gut nachvollziehen. So sprachen die Autoren beispielsweise in der ältesten Arbeit

aus dem Jahr 1994 davon, dass bereits 2 von 3 Kindern geheilt werden konnten, eine Rate, welche bis heute weiter deutlich verbessert wurde.

Ausschlaggebend für die durchschlagenden Erfolge in der pädiatrischen Onkologie waren mehrere Faktoren: Zunächst unterscheidet sich das Spektrum der Krebsdiagnosen und damit das Ansprechen der Mehrzahl der Erkrankungen auf eine Therapie grundsätzlich von dem des Erwachsenenalters. Lymphome und Leukämien, welche heutzutage oft hervorragend behandelbar sind, umfassen fast die Hälfte der Erkrankungen, gefolgt von Tumoren mit im weitesten Sinn embryonaler Genese, während Karzinome, die häufigsten Krebserkrankungen des Erwachsenenalters, die umweltexponierte Oberflächengewebe wie Darm und Lunge oder Drüsengewebe wie Brust und Prostata betreffen, bei Kindern praktisch nicht vorkommen. Damit im Zusammenhang stellt sich die Frage nach den Ursachen des Auftretens von Krebs im Kindesalter. Die zeitliche Nähe zur Embryonalentwicklung birgt das Risiko, dass die in dieser Zeit erforderliche genetische Plastizität verbunden mit raschem Zellwachstum erste Mutationen begünstigt, die den Grundstein zur Entwicklung späterer Krebserkrankungen darstellen können. Die Anpassung des spezifischen Immunsystems an die Abwehrequerfordernisse erfordert ebenso, besonders in den Kindesjahren, genetische Variabilität und rasches Wachstumspotential und kann erklären, warum Leukämien und Lymphome zusammen in dieser Altersgruppe die häufigsten Diagnosen darstellen.

Nur ganz selten lässt sich eine Familiarität erkennen. Umweltrisikofaktoren sind in der pädiatrischen Onkologie umstritten und bis auf Extremexpositionen statistisch schwer nachzuweisen, wobei ein individueller Einfluss naturgemäß nie ausgeschlossen werden kann. Bei der häufigsten Erkrankung, der ALL, gibt es epidemiologische Hinweise auf ein erhöhtes Risiko für Migranten, ein Indiz dafür, dass einer geänderten infektiologischen Umwelt und damit Infektionen generell eine mögliche Bedeutung in der Krebsentstehung zukommen könnten. Oft wird nach seelischen Ursachen gefragt, eindeutige Zusammenhänge lassen sich jedoch diesbezüglich nicht erkennen. Für alle Krebserkrankungen des Kindesalters beträgt die Inzidenz in Ländern mit ausreichender statistischer Erhebung etwa 150 Neuerkrankungen/Million/Jahr.

Die damit absolut gesehen relative Seltenheit kindlicher Malignome machte es von Beginn an offensichtlich, dass nur eine über Behandlungszentren übergreifende statistische Erfassung von Erkrankung, Ansprechen auf Therapien und Prognose Chancen bot auf eine erfolgreiche medizinische Entwicklung. Ein weiterer möglicher Faktor, der für den Fortschritt hilfreich war, ist die traditionell große Kommunikations- und Kooperationsbereitschaft in der pädiatrischen Onkologie. Pädiater sind, da sie ja in der Regel sowohl mit den Kindern wie auch mit den Eltern der Patienten gewohnt sind zu kommunizieren, hohen Ansprüchen bezüglich empathischer Grundhaltung und kommunikativem Geschick ausgesetzt, um das Klima des wohlwollenden gemeinsamen Interesses

an der Gesundheit des Kindes zu unterstreichen. Darüber hinaus sind Kinderärzte medizinische Universalisten mit dem Anspruch auf ganzheitliche medizinische Betrachtung und Vorgehensweise. Ein starkes individuelles Engagement, Kindern eine optimale medizinische Versorgung zu bieten, stellt zusammen mit oben genannten Faktoren eine günstige Voraussetzung für die Entwicklung erfolgreicher kooperativer Konzepte in der pädiatrischen Hämatologie und Onkologie dar.

Stimulierend während der sich entwickelnden erfolgreichen klinischen Behandlungskonzepte waren enorme Fortschritte in der Laborforschung. Die enge Zusammenarbeit zwischen klinischer und Laborforschung hat zu gegenseitiger Befruchtung geführt, viele Erkenntnisse der Krebsforschung sind auf pädiatrisch onkologische Initiative zurückzuführen. Die zunehmende Erklärbarkeit der Mechanismen der Krebsentstehung hat weitgehend zu einer Entmystifizierung der Erkrankung geführt.

Um es dem Leser dieses Bandes zu erleichtern, sich die Auswirkung der Erkrankung und der damit verbundenen Therapie auf die Lebensumstände vorzustellen, der die Familien ab Diagnosezeitpunkt unterworfen sind, sei im Folgenden die Therapie einer ALL kurz skizziert.

Häufig erfolgt die Diagnosestellung der Erkrankung der Kinder für die Familien völlig unerwartet, die Vorstellung beim Arzt erfolgt oft wegen unspezifischer Symptome wie Fieber, Blässe, Hautausschlägen oder Müdigkeit. In der Regel kann die Diagnose anhand eines einfachen Blutbildes bereits vermutet werden; zur Diagnosestellung- und -sicherung folgt eine Blutgewinnung aus dem Knochenmarksraum. Innerhalb weniger Stunden herrscht meist Gewissheit über die Erkrankung, und die Behandlung kann unmittelbar beginnen. Diese ist über die ersten Tage typischerweise eine wenig eingreifende Behandlung mit einem Kortikosteroid, sodass bis zur Verabreichung der ersten systemischen Chemotherapie Zeit bleibt, Details zur geplanten Therapie und die generell ausgezeichneten Heilungsaussichten in mehreren Gesprächen der Familie zu erläutern. Diagnosestellung und Therapiebeginn markieren trotzdem eine dramatische Phase im Leben der Betroffenen, welche durch die unmittelbare Todesbedrohung alle Gewissheiten des bisherigen Lebens in Frage stellt und erst nach und nach übergeht in eine Phase der Akzeptanz und Adaptation an die neuen Gegebenheiten. Die erste Phase der systemischen Chemotherapie der Leukämie wird über einen Zeitraum von ca. 5 Wochen verabreicht, wobei das Kind mit Begleitperson stationär aufgenommen bleibt. Meist ist am Ende dieses ersten Zeitraumes das Knochenmark im Mikroskop bereits wieder frei von Leukämiezellen und daher erholungsfähig. Die weitere Behandlung erfolgt teils ambulant, teils stationär für insgesamt etwa 6 Monate. Während dieser Therapiephase ist ein Kindergarten- oder Schulbesuch nicht möglich, die nötigen stationären Aufenthalte und auch eng vorgeschriebenen ambulanten Kontrollen führen zu einer Neuordnung des Familienlebens, welches sich

der Notwendigkeit der Erkrankung und der Behandlung meist völlig unterordnet. Folgend auf diese intensive Therapiephase schließt sich eine eineinhalbjährige orale Erhaltungstherapie an, welche ambulant durchgeführt wird. Während dieser Zeit ist ein Kindergarten- oder Schulbesuch wieder möglich, in dieser Phase finden die Familien meist langsam wieder in ihr früheres normales Leben zurück.

Frühzeitig, d.h. meist innerhalb der ersten 5 Wochen, wird die Leukämie zurückgedrängt auf ein Niveau einer Resterkrankung, welche mikroskopisch im Blutbild und im Knochenmark nicht mehr sichtbar ist. Zu diesem Zeitpunkt lässt sich jedoch durch die hoch entwickelte molekulare Labordiagnostik oft schon mit hoher Sicherheit vorhersagen, wie hoch das Rückfallrisiko nach einer Standardbehandlung sein würde bzw. ob eine Therapieintensivierung notwendig wird, einschließlich einer möglichen Stammzelltransplantation, um auf Dauer geheilt zu bleiben.

Die praktische Durchführung der Behandlung und Betreuung krebskranker Kinder ist auf das Funktionieren eines hoch spezialisierten Teams angewiesen. Im Pflegeberuf besteht die Herausforderung neben der rein fachlichen Qualifikation und der Beherrschung des kompetenten Umgangs mit Kindern und Eltern in Extremsituationen auch darin, an der Schaffung eines Klimas des Vertrauens mitzuwirken, welches es den Eltern ermöglicht, die Kinder in optimaler Weise zu begleiten und zu unterstützen. Zusätzliche professionelle Mitarbeit durch ein speziell geschultes Team aus PsychologInnen und anderen psychosozialen MitarbeiterInnen ist heute ein absoluter Anspruch an ein pädiatrisch-onkologisches Zentrum. Da ein Großteil der intensiven Behandlungen stationär oder in enger Anbindung an das Krankenhaus für durchschnittlich ein halbes Jahr durchgeführt werden muss (s.o.), ist das Team neben rein medizinischen Belangen, die den Patienten betreffen, auch mit Problemen der familiären Umgebung konfrontiert, welche oft aus einem dramatisch veränderten Familienleben resultieren. Im St. Anna Kinderspital und in den meisten österreichischen Zentren kann man deshalb von einem 3-Säulen-Modell (medizinisch – pflegerisch – psychosozial) der Betreuung sprechen, bei dem natürlich das organmedizinische Primat gegeben ist. Die Arbeiten im Buch dokumentieren diesen Aufbau über die Jahrzehnte ausgezeichnet.

Eine wesentliche Gefährdung besteht bei den Patienten durch die während der Krebsbehandlung bestehende und durch sie verursachte Abwehrschwäche gegen Infektionen. Die zur Infektionsprophylaxe gehörende Isolation, die auch bei „Heimurlauben“ geboten ist, stellt für die Familien eine besondere Belastung dar. Eine vom onkologischen Team organisierte psychosoziale und pflegerische Unterstützung kann entlasten, indem so für die Familien aufwendige Krankenhausbesuche reduziert werden können oder, wenn eine Heilung trotz aller Therapieversuche doch nicht möglich ist, eine palliative Betreuung zu Hause ermöglicht wird. Eine enge Zusammenarbeit der Berufsgruppen des

Krankenhauses mit dem niedergelassenen Bereich soll bei den von ihrer Krebserkrankung geheilten Patienten im Rahmen der Nachsorge beitragen, bei den im Alltagsleben nunmehr unbeeinträchtigten ehemaligen Patienten allenfalls wesentliche, durch die Erkrankung oder deren Behandlung entstandene Risiken zu kennen.

Univ.-Doz. Dr. Georg Mann

Univ.-Prof. Dr. Wolfgang Holter

Schweren Krankheiten, die lebensbedrohliche Ausmaße annehmen oder die Lebensqualität erheblich mindern, wird eine rein medizinische Betrachtungsweise kaum gerecht. Dies gilt umso mehr, wenn Kinder von derartigen Krankheiten betroffen sind, beispielsweise an einer Krebserkrankung leiden.

„Das krebskranke Kind und sein Umfeld“ versucht sich dem Thema deshalb aus unterschiedlichen Perspektiven anzunähern. Das Spektrum reicht von einer medizinischen und einer historisch-kritischen Standortbestimmung über die medizinische und psychologische Aufklärung der Eltern oder anderer Erziehungsberechtigter bis hin zu konkreten Möglichkeiten und Facetten psychologisch-psychotherapeutischer Betreuung sowohl der PatientInnen als auch ihres Umfelds.

Dieses soziale Umfeld gerät in der Regel sehr leicht aus dem Blick, ist aber von der Krebserkrankung eines Kindes oft selbst massiv betroffen. Auch das schulische Umfeld spielt hier eine Rolle: Ein adäquates Umgehen mit einer Krebserkrankung erfordert vielfältige Rücksichtnahmen und ein hohes Maß an Sensibilität gerade auf Seiten von LehrerInnen aber auch von MitschülerInnen.

Dass Krebserkrankungen komplexe medizinische und psychosoziale Fragen aufwerfen, zeigt sich nicht zuletzt nach überstandener Krankheit: Das Leben hat sich oft grundlegend verändert, Betroffene brauchen Unterstützung, gerade dann, wenn es wieder „ganz normal“ weitergehen soll.

**Reinhard J. Topf**, geb. 1959, Dr. phil., klinischer Psychologe und Psychoanalytiker; Leiter der Psychosozialen Abteilung, leitender Psychologe und Psychotherapeut sowie Stabsstelle der kollegialen Führung am St. Anna-Kinderspital, Univ.-Klinik für Kinder- und Jugendheilkunde, Medizinische Universität Wien, St. Anna-Kinderspital; Mitautor und Autor zahlreicher Fachpublikationen.

