

A colorful child-like drawing of a landscape. The sky is blue with yellow and white brushstrokes representing the sun. There are two large green trees with brown trunks and red spots on their foliage. The ground is green with some red and blue spots. In the foreground, four children are standing with their arms raised. They are wearing blue, pink, yellow, and red clothing. The overall style is simple and expressive, typical of a child's artwork.

# Lebensqualität und Neuropsychologie bei Kraniopharyngeom

Gabriele Calaminus, Andreas Wiener  
Heinrich-Heine Universität Düsseldorf  
Klinik für Päd. Hämatologie, Onkologie und Immunologie

# Was ist Lebensqualität und wie soll sie erfasst werden?

- die individuelle Empfindung seiner Position in der Lebenswirklichkeit (Kultur und Wertsystem). Seine Ziele, Erwartungen, Möglichkeiten und Ängste müssen Berücksichtigung finden
- nicht limitiert auf, aber beinhaltet die soziale, emotionale und physische Funktionalität des Kindes und Jugendlichen, auch in der Familie
- aus der Perspektive des Kindes/Jugendlichen und der Familie zu erfassen und muss Entwicklungsveränderungen berücksichtigen

Bradlyn, 1995

# **Lebensqualität bei Kindern mit Kraniopharyngeom**

# PEDQOL<sup>©</sup> Calaminus

- krebsspezifisch,
- Selbstbewertung, (Elternform)
- 8 -18 Jahre
- Zeitfenster 1 Woche,
- 50 Items,
- Antwortauswahl: **nie, selten, häufig, immer**

## Domänen

- SE **Autonomie**
- E **emotionales Verhalten**
- K **körperliche Funktion**
- C **Cognition**
- KB **Körperbild**
- Fr **soziales Verhalten Freunde**
- Fam **soziales Verhalten Familie**

**Prospektive Evaluation (Kraniopharyngeoma 2000):  
41 Pat.**

**Retrospektive multizentrische Evaluation  
78 Pat.**

**PEDQ😊L<sup>©</sup> (Kinder 8-18, Elternbogen)**

# Retrospektives Studiendesign.....

## Patienten mit Kraniopharyngeom (KP)

- > 6 Jahre
- Pat. werden zwischen 1996 und 2000 befragt
- Pat./Eltern werden mindestens 2 Jahre nach Dx bewertet

# Patientenverteilung - retrospektiv -

**Geschlecht (w/m)                      40/38**

**Alter (Jahre)**

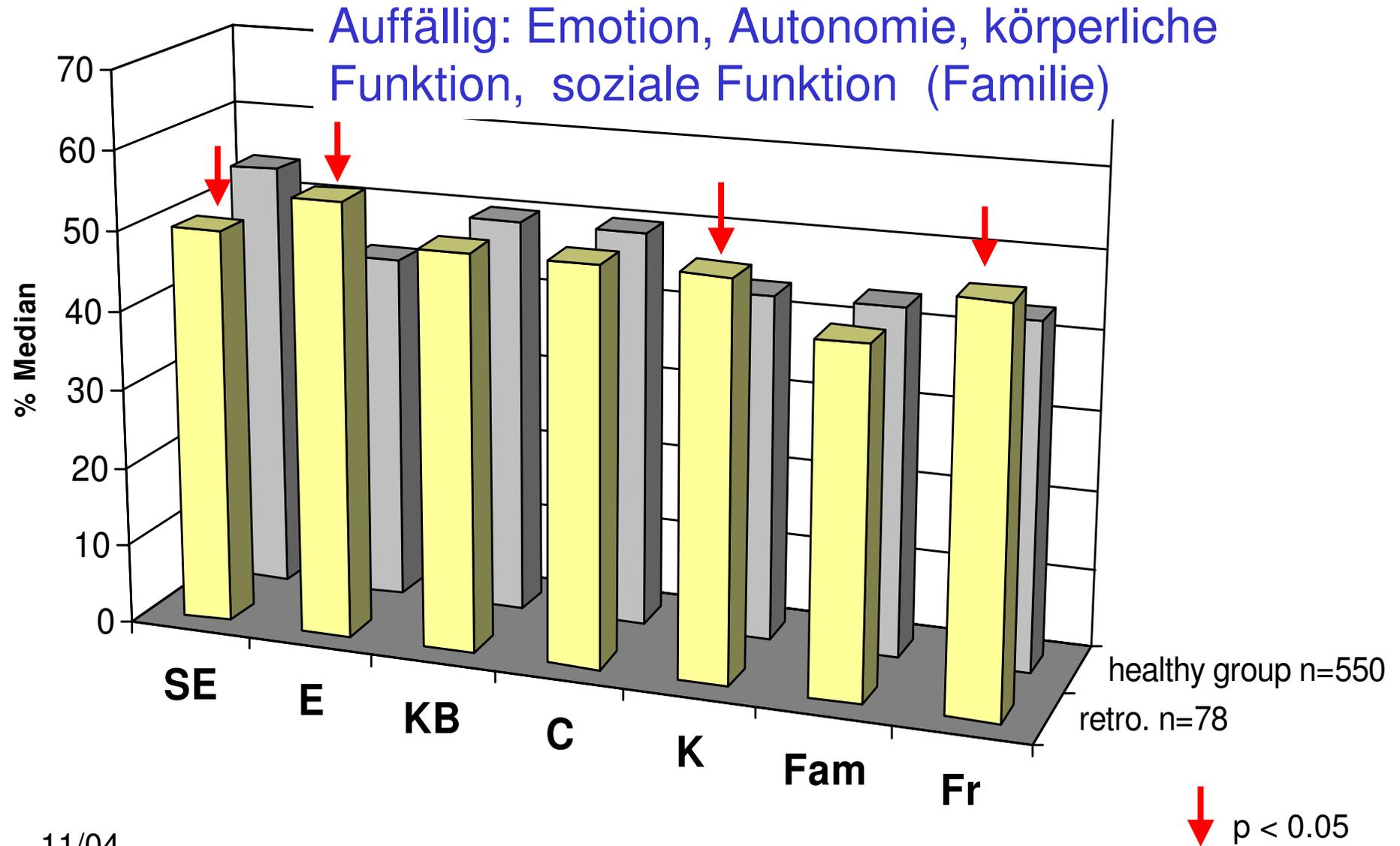
**< 10                                      19**

**11 – 14                                    24**

**15 – 18                                    24**

**> 18                                        12**

# Negative LQ (Median) für Patienten mit Kraniopharyngeom █ versus Vergleichsgruppe █



# Welche Faktoren beeinflussen die Lebensqualität?

- **Operation**
- **zusätzliche Bestrahlung**
- **Veränderungen des Körpergewichtes ( BMI)**
- **andere endokrinologische Störungen**
- **beeinträchtigte Regulation für Aktivität und Schlaf**

# **LQ: Was wissen wir?**

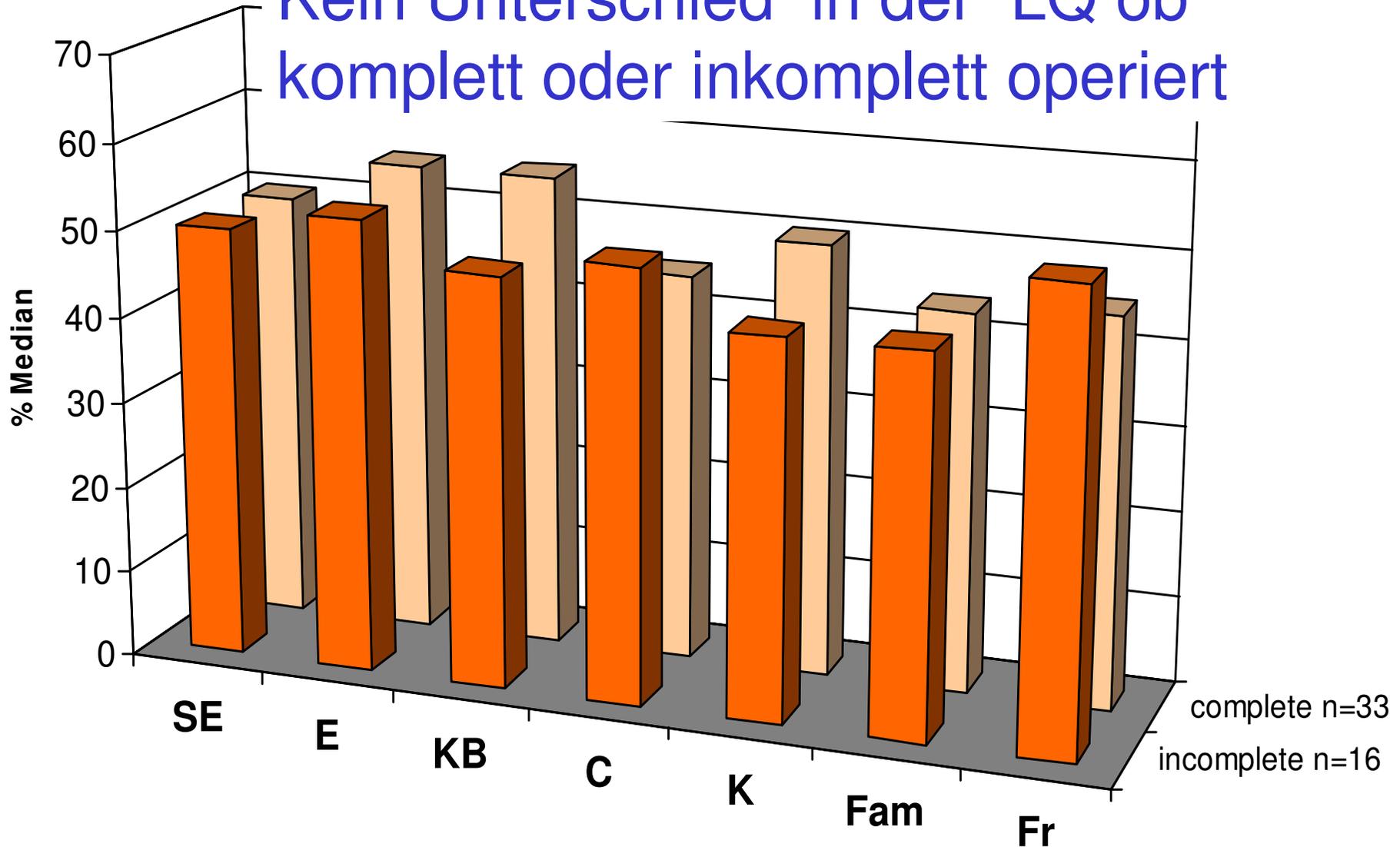
**Wie ist generell die LQ bei Kinder mit KP?**

- **nach Operation**
- **nach Bestrahlung**
- **in der Nachbeobachtung**

# Einfluss der Operation

# Negative LQ retrospektiv bewertet für Patienten ohne Bestrahlung und kompletter ■ oder inkompletter ■ Resektion

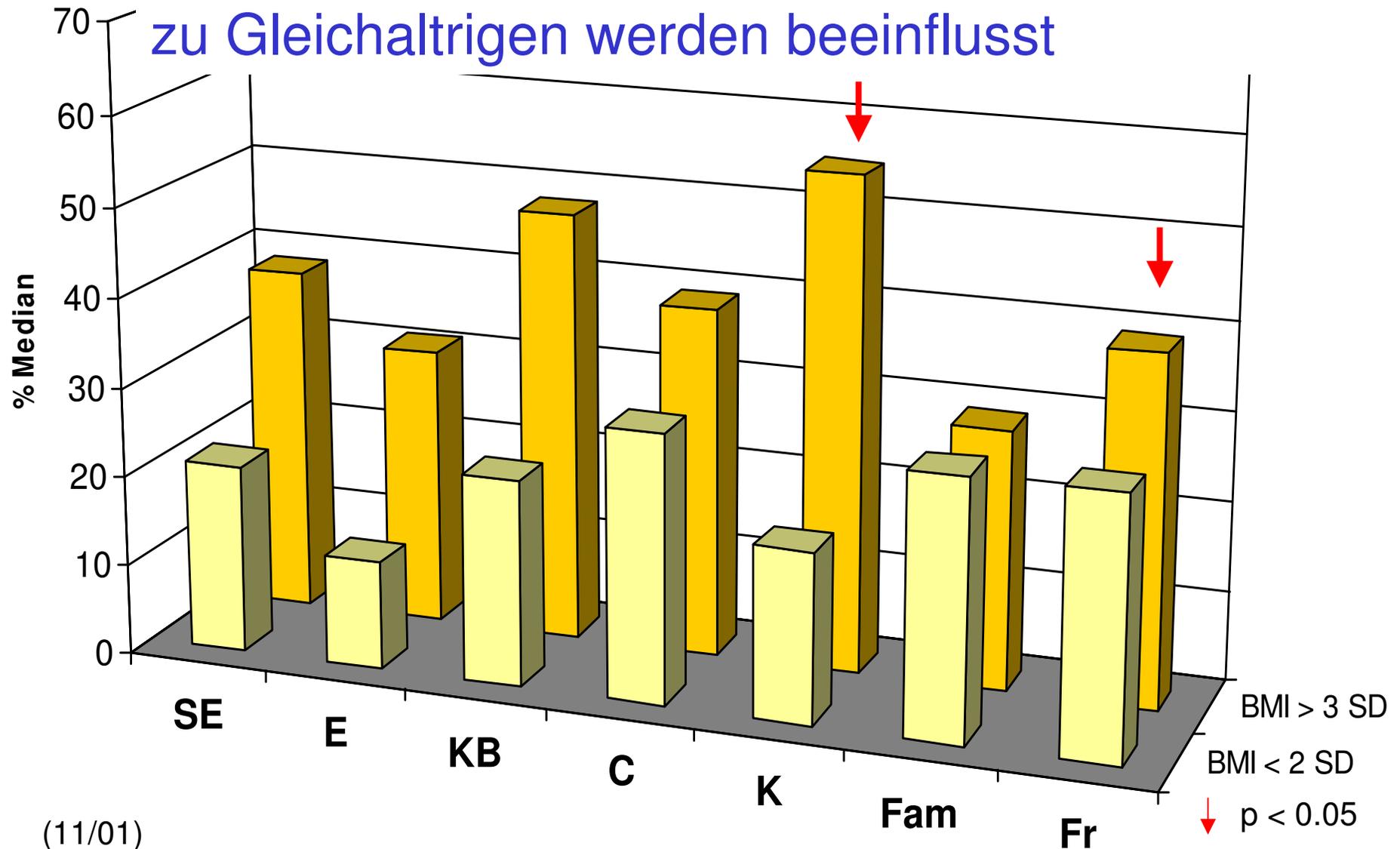
Kein Unterschied in der LQ ob komplett oder inkomplett operiert



# **Einfluss der Adipositas**

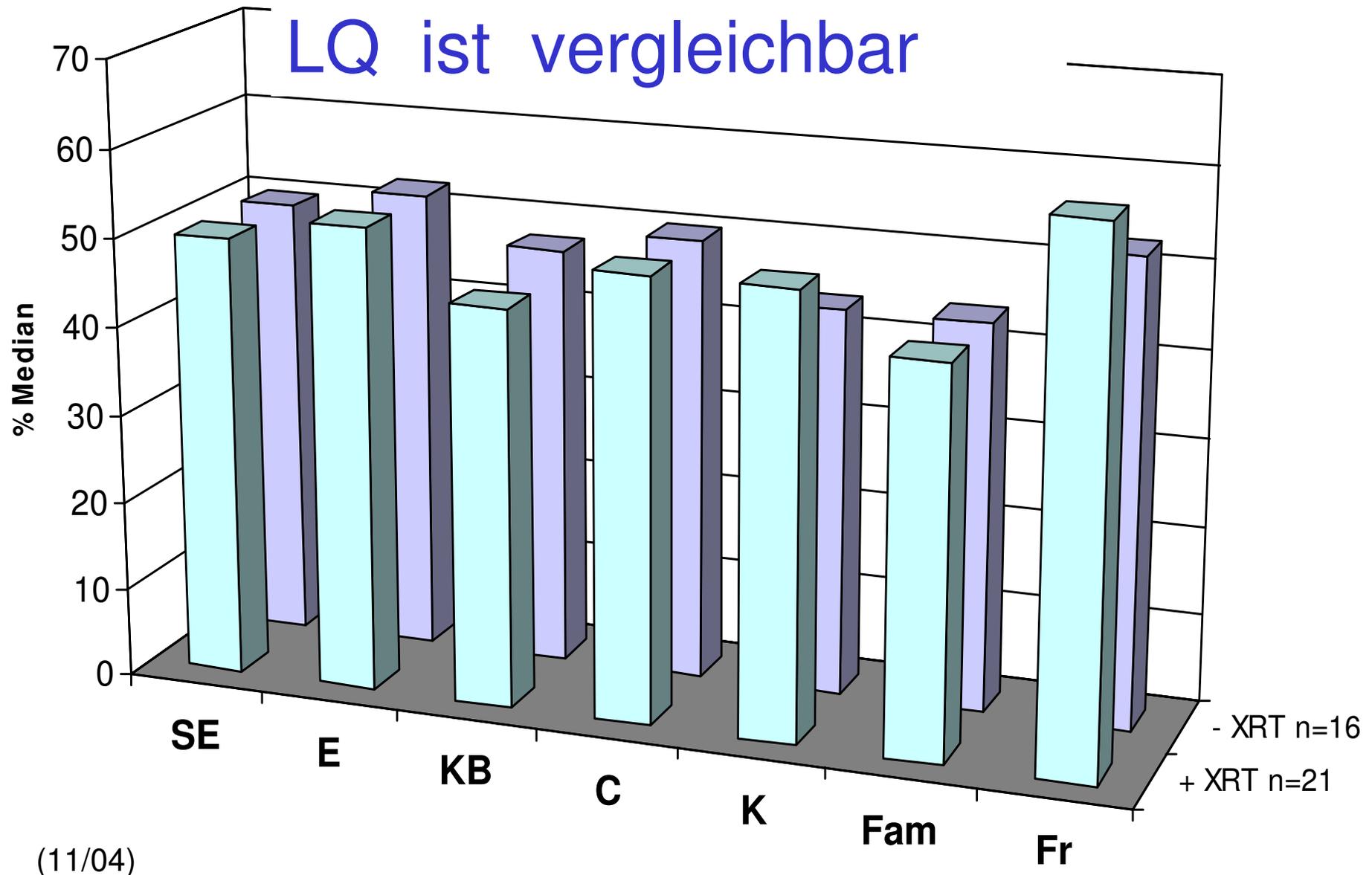
# Negative LQ bei adipösen ■ und nicht-adipösen ■ Patienten mit Kraniopharyngeom

Körperliche Aktivität und soziale Beziehung zu Gleichaltrigen werden beeinflusst



**Einfluss von Bestrahlung  
und  
inkompletter Resektion**

# Negative LQ bei Patienten mit inkompletter Resektion und Bestrahlung ■ oder ohne Bestrahlung ■

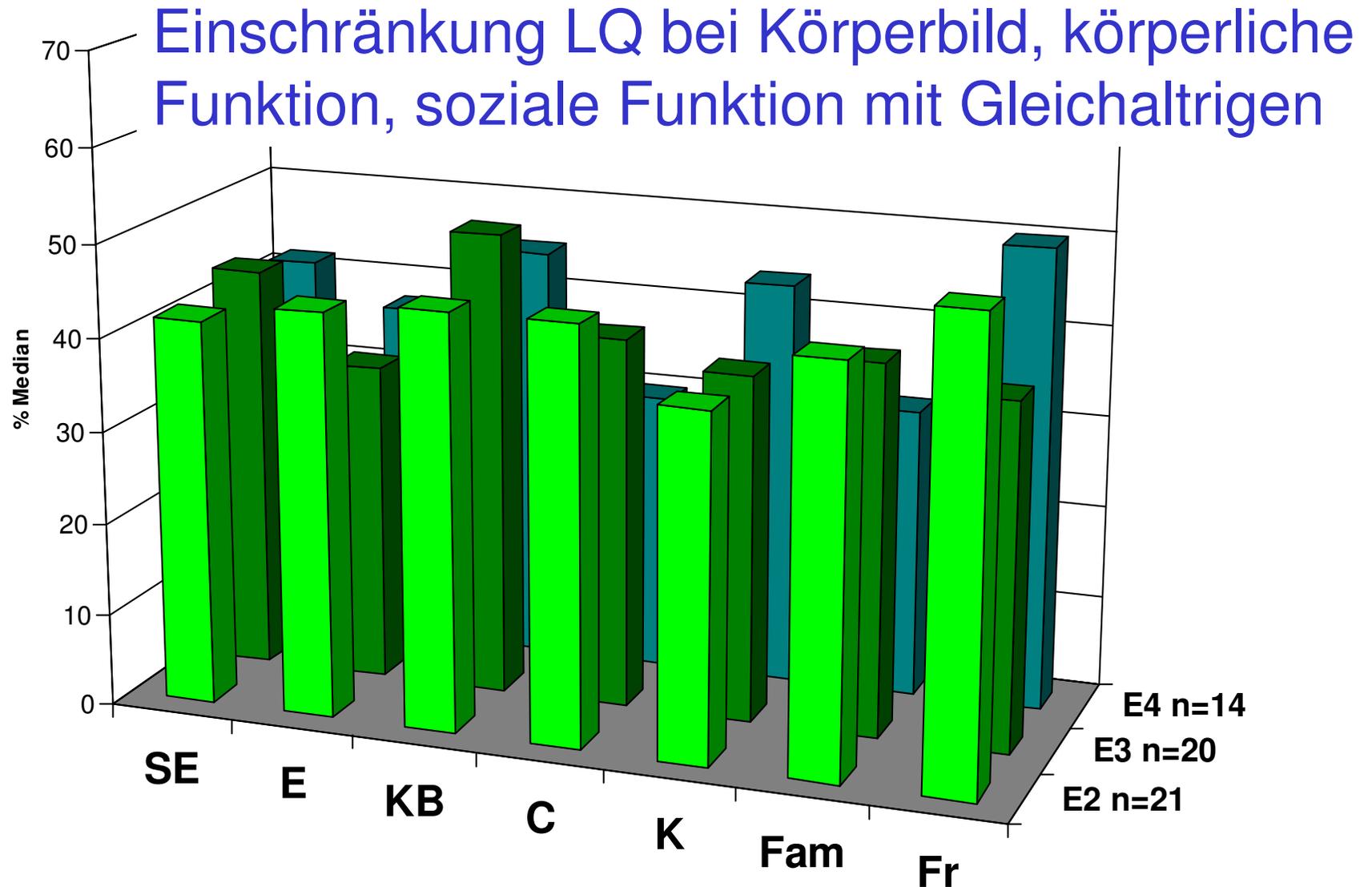


# Prospektives Studiendesign.....

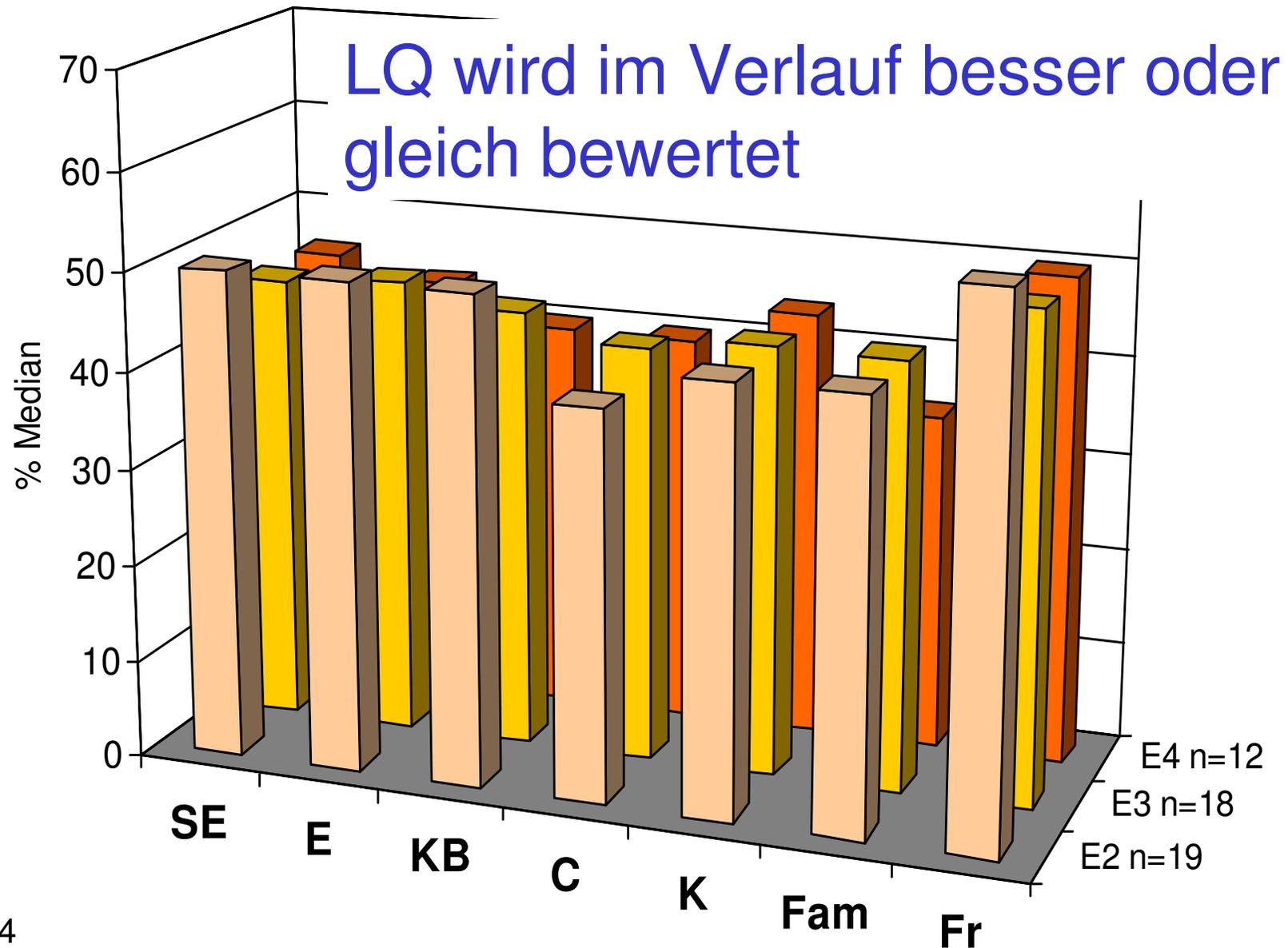
## Patienten (Pat.) mit Kraniopharyngeom (KP)

- 6 Jahre bis < 17,11 Jahre
- Behandlung: Kraniopharyngeom 2000
- LQ (PEDQOL) getestet zu 4 Zeitpunkten (E1-E4):
  - (E1 präoperativ)
  - E2 3 Monate nach Resektion
  - E3 1 Jahr nach Resektion
  - E4 2 Jahre nach Operation

# Negative LQ (Median) bei E2 ■ E3 ■ and E4 ■ bei Patienten mit CP im Kindesalter – prospektiv - Befragung der Kinder



# Negative LQ (Median) der Eltern (E2 ■, E3 ■, E4 ■) von Patienten mit Kraniopharyngeom – prospektiv – Befragung der Eltern



# **PEDQOL Kind versus Eltern**

## **Nach OP und 1 Jahr später**

- Verlauf der LQ bei Pat. und Eltern nach OP gleich.**
- die Beurteilungen der Eltern nach 1 Jahr positiver**
- Kinder zeigen einen Anstieg in der Domaine Körperbild (KB) während die allgemeine LQ positiver ist.**

# LQ PEDQOL Kind versus Eltern während der Nachsorge nach 1 Jahr und 2 Jahren

- Änderungen der LQ Beurteilung können nur für soziale Funktion (Freunde) dokumentiert werden (Fr) (Beurteilungen der Kinder).
- Unterschiedliche Beurteilungen bestehen weiterhin für das Körperbild (KB) und die emotionale Funktion (E).

# Warum LQ- und neuropsych. Erhebung (NP) bei Kraniopharyngeom (KP) ?

**gute Prognose, aber**

- **meist Operation notwendig**
- **Zerstörung von sensiblen endokrinologischen Strukturen durch die Erkrankung**
- **Störung neuropsychologischer Funktionen (z.B. Gedächtnis, Aufmerksamkeit)**
- **Störung der Regulationsfunktionen für Aktivität, Schlaf und Körpergewicht**

 **Negative Effekte für LQ und NP werden erwartet**

# Design

- Testung als Gruppentestung
- Kinder/Jugendliche/junge Erwachsene
- unterschiedliche Eingangskriterien
- gleiches, bzw.vergleichbares Testmaterial
- Erfassung des augenblicklichen Zustands nicht eines Verlaufes
- Möglichkeit des Vergleichs von Neuropsychologie und LQ

# 8. Familientreffen der Kraniopharyngeom-Gruppe - Gruppentestung -

Testdurchführung am: 17. Sep. 2005

Teilnehmer: 29

# Testgruppe: Alters- und Geschlechtsverteilung

	Anzahl (männlich/weiblich)	Minimum Jahr; Monat	Maximum Jahr; Monat	Mittelwert (SD) Jahr; Monat
Alter bei Diagnose	14 / 12	4;9	16;8	11;2 (3;11)
Alter bei Bestrahlung	4 / 7	6;11	21;11	13;9 (4;8)
Alter bei Testung	15 / 14 = 29 ges.	8	46	21;2 (8;3)
Zeit zwischen Diagnose und Testung	14 / 12	0;6	24;11	8;5 (5;11)
Zeit zwischen Bestrahlung und Testung	4 / 7	1;8	24;3	9;1 (7;10)

## Vorliegende Angaben zu: NP-Teste, Klinik, Therapie, LQ

	Personen Gesamt	PEDQOL (n=12)	EORTC (n=14)
d2	28	11	13
SPM	28	12	13
VMI	29	12	13
Tumorgröße	6	5	0
Beteiligung Hypothalamus	17	7	7
Einschränkung Visus	10	6	3
Resektionsgrad	19	7	8
Bestrahlung	11	2	6

# Ergebnisse LQ

# LQ Domainen (PEDQOL)

## physische Funktion **K**

- Aktivität, Energie, Schmerz

## Emotionale Funktion

- Emotionaler Zustand **E** , Autonomie **SE** ,
- Körperbild **KB**

## Soziale Funktion

- Freunde **Fr** , Familie **Fam**

## Kognition **C**

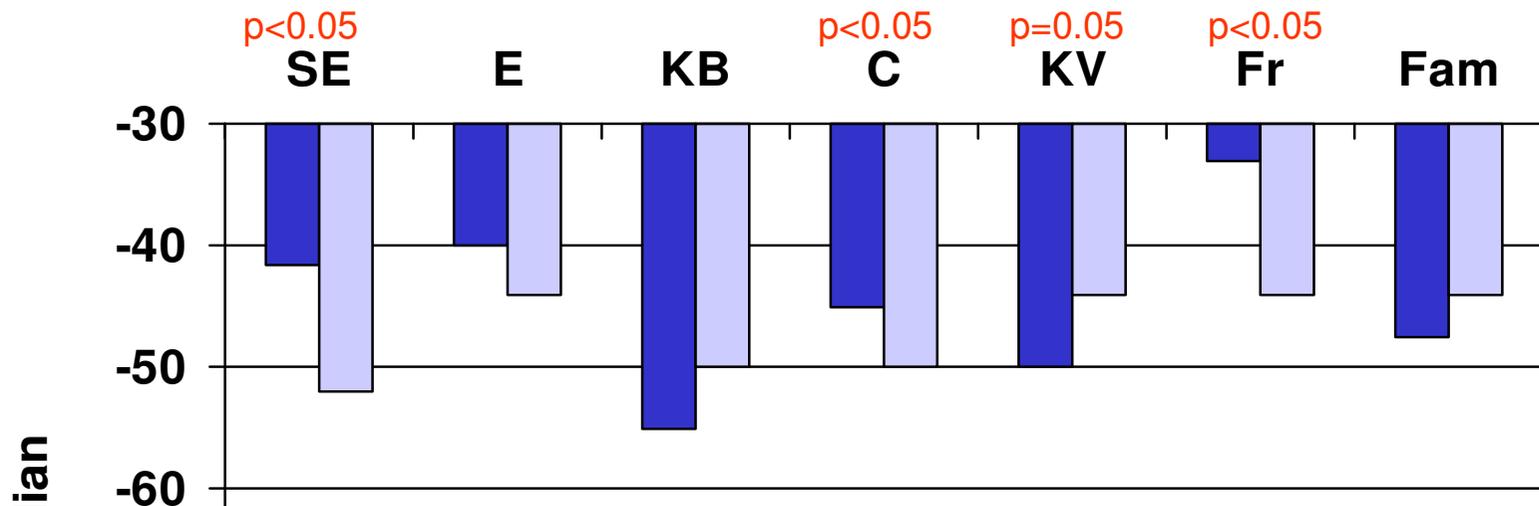
- Schule und Ausbildung



# EORTC Aronson et al., 1993

- krebsspezifisch,
- Selbstbewertung,
- 18 -99 Jahre
- Zeitfenster 1 Woche,
- 30 Items
- Antwortauswahl: **nicht, wenig, mäßig, sehr**

## Negative Bewertung der LQ mittels PEDQOL bei der Normalpopulation (n=552) und der Patientengruppe (n=12)



Einschränkungen bei Körperbild, körperlicher Funktion

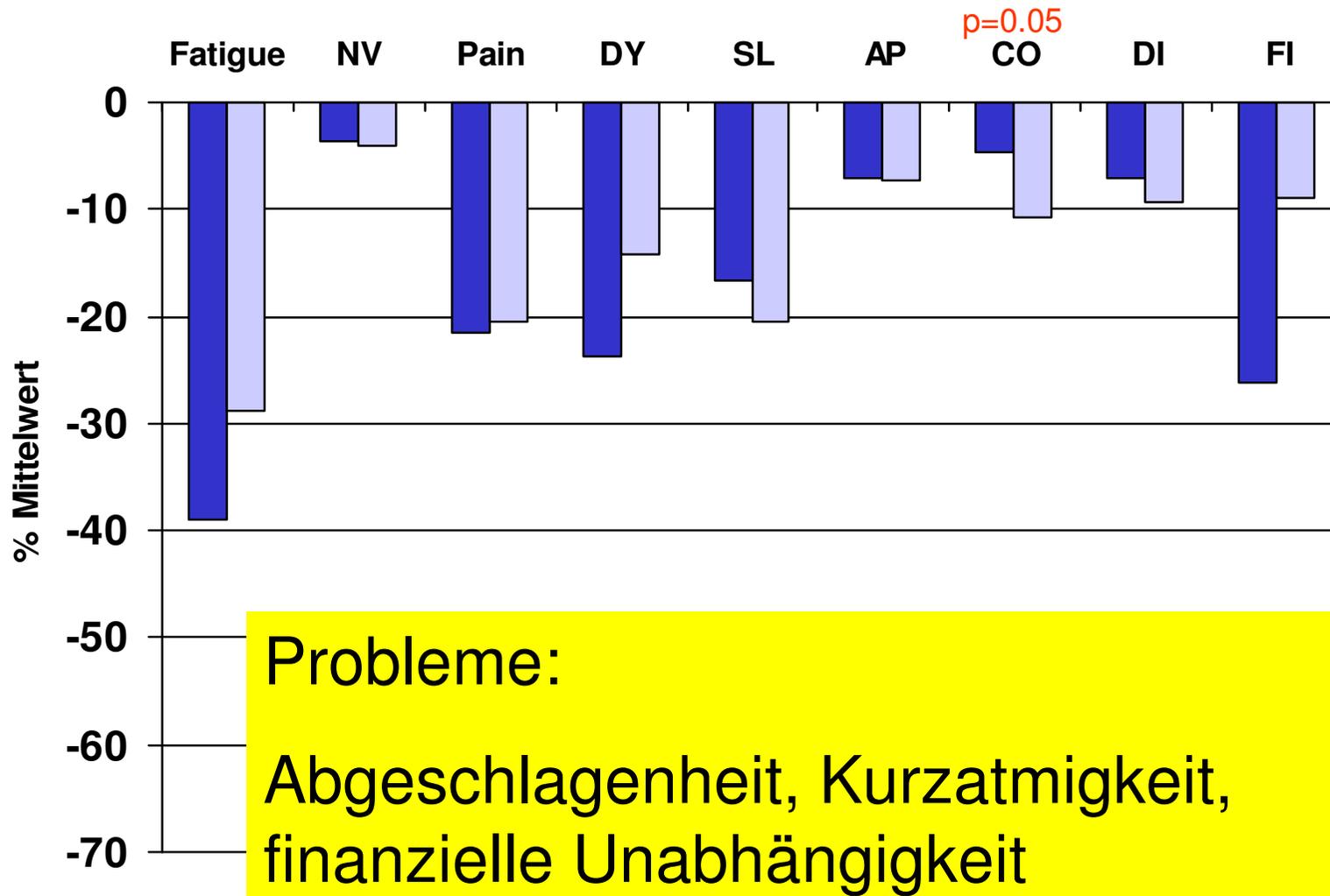
positive Einschätzung der Selbstständigkeit, der kognitiven Funktionen und der Beziehung zu Freunden

# EORTC Aronson et al., 1993

## Symptome

- **FA**      **Fatigue**
- **PA**      **Schmerz**
- **DY**      **Dyspnoe**
- **SL**      **Schlafstörungen**
- **AP**      **Appetitlosigkeit**
- **FI**      **Finanzielle Schwierigkeiten**

# Negative Bewertung von Problemen mittels EORTC bei der Normalpopulation (n=1965) und der Patientengruppe (n=14)



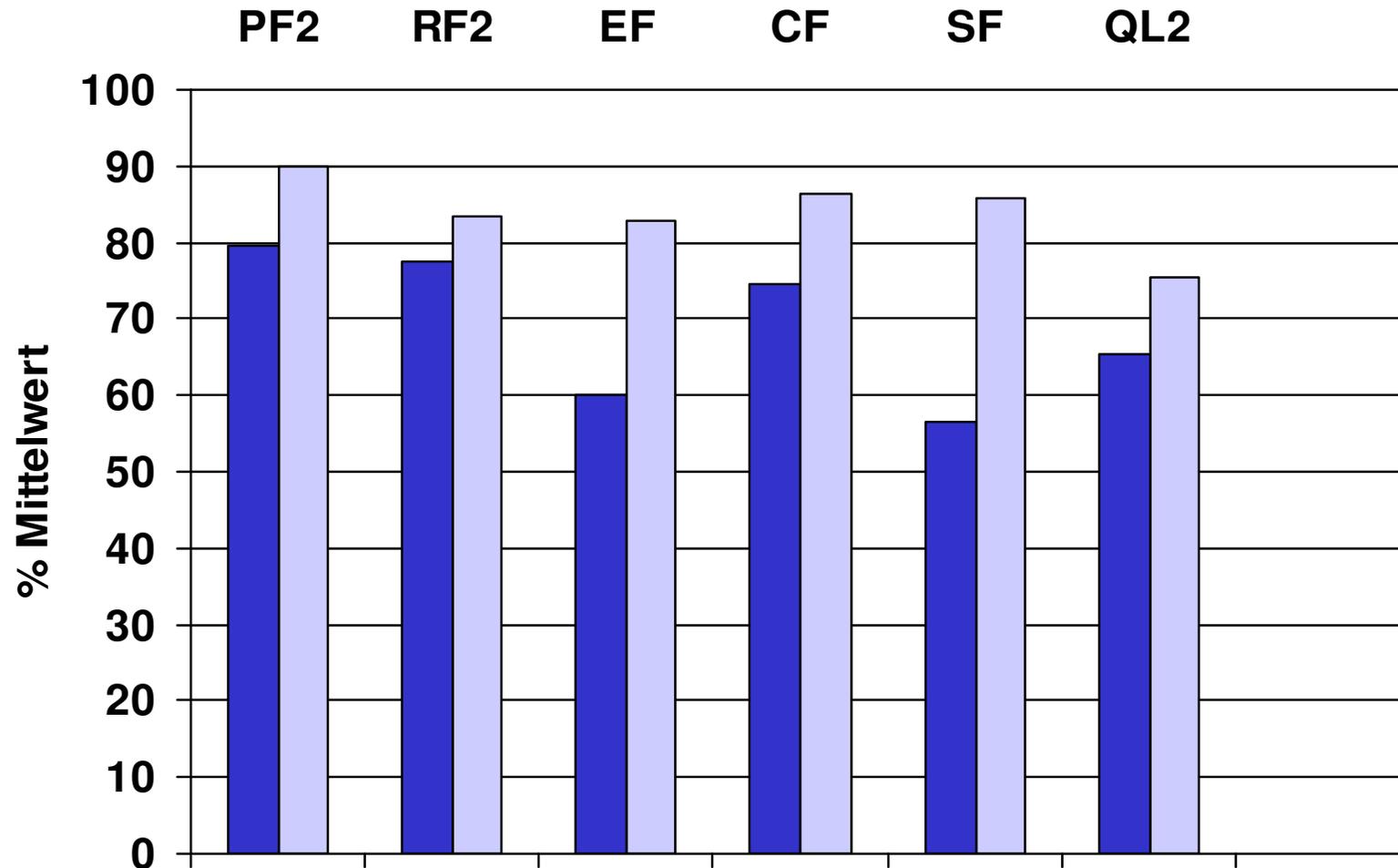
(Stand: 08/2006)

# EORTC Aronson et al., 1993

## Domänen

- **PF2**      **Körperliche Funktionen**
- **RF2**      **Rollenverhalten**
- **EF**        **Emotion**
- **CF**        **Kognition**
- **SF**        **Soziale Funktion**
- **QL2**      **Globale Gesundheit**

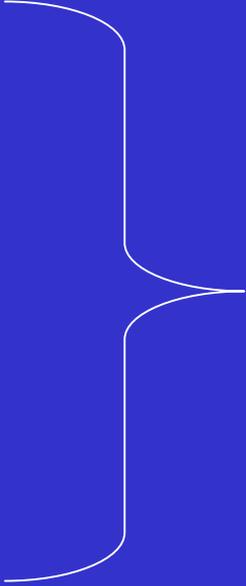
# Positive Bewertung der LQ mittels EORTC bei der Normalpopulation ■ (n=1965) und der Patientengruppe ■ (n=14)



(Stand: 08/2006)

# Domänen

- **Körperliche Funktionen**
- **Rollenverhalten**
- **Emotion**
- **Kognition**
- **Soziale Funktion**
- **Globale Gesundheit**



Leichte  
Einschränkung  
gegenüber  
Vergleichs-  
gruppe

# **Einflussgrößen**

**Hypothalamusbeteiligung**

**Operation**

**Bestrahlung**

## LQ-Bewertung mittels EORTC bei Patienten mit Hypothalamusbeteiligung

Domäne	Emotional function	cognitive function	Physical function	sozial function	role function	global health status
Lebensqualität besser empfunden	0	2	2	1	2	3
Lebensqualität schlechter empfunden	6	3	4	2	4	2

Kein Einfluss auf die LQ!!

## LQ-Bewertung mittels EORTC bei Patienten mit OP (subtotal und komplett)

Domäne	Emotional function	cognitive function	Physical function	sozial function	role function	global health status
Lebensqualität besser empfunden	0	2	2	2	2	3
Lebensqualität schlechter empfunden	4	2	2	1	2	0

# Emotion?

## LQ-Bewertung mittels EORTC bei Patienten mit Bestrahlung

Domäne	Emotional function	cognitive function	Physical function	sozial function	role function	global health status
Lebensqualität besser empfunden	1	2	2	1	2	3
Lebensqualität schlechter empfunden	5	3	4	3	4	2

Eher negativer Einfluss

## Problem-Bewertung mittels EORTC bei Patienten mit Hypothalamusbeteiligung

Domäne	Fatigue	Nausea & vomiting	Pain	Dyspnoe	Insomnia	Appetite loss	Constipation	Diarrhoe	financial difficulties
kein oder wenig Probleme	0	3	2	3	5	5	5	4	3
mehr Probleme	6	3	4	3	1	1	1	2	3

**Nicht mehr Probleme !!!**

Problem-Bewertung mittels EORTC bei Patienten mit  
**OP (subtotal und komplett)**

Domäne	Fatigue	Nausea & vomiting	Pain	Dyspnoe	Insomnia	Appetite loss	Constipation	Diarrhoe	financial difficulties
kein oder wenig Probleme	1	1	0	3	2	3	3	3	3
mehr Probleme	3	3	4	1	2	1	1	1	1

**Weniger Probleme**

## Problem-Bewertung mittels EORTC bei Patienten mit Bestrahlung

Domäne	Fatigue	Nausea & vomiting	Pain	Dyspnoe	Insomnia	Appetite loss	Constipation	Diarrhoe	financial difficulties
kein oder wenig Probleme	0	3	2	2	5	5	5	5	4
mehr Probleme	6	3	4	4	1	1	1	1	2

# Unterschiedlicher Einfluss

## **Fazit:**

**LQ insgesamt gut !!!!!**

**bei Kindern und Jugendlichen  
Einschränkungen eher im Körperbild,  
körperlicher Funktion  
positives Bild von kognitiven  
Fähigkeiten und sozialer Einbettung**

## **Fazit:**

**bei Erwachsenen**

**Einschränkungen in sozialer  
Einbettung und in emotionaler  
Funktion**

**aber keine signifikanten Unterschiede  
zur Vergleichsgruppe**

**bei Erwachsenen**

**führende Symptome sind Fatigue  
Einschränkung der körperlichen  
Belastung  
finanzielle Absicherung**

## **bei Erwachsenen**

- eine Hypothalamusbeteiligung wirkt sich auf diese Parameter nicht aus**
- eine OP hat eher einen positiven Einfluss**
- Einfluss der Bestrahlung unklar**

# Was ist Neuropsychologie?

- **Neuropsychologie (NP) ist ein Forschungsgebiet, das die Beziehungen zwischen Gehirnfunktionen und Verhalten untersucht.**
- **Es werden Untersuchungs- und Auswertungsmethoden der experimentellen Psychologie, Anatomie, Biologie, Physik etc. verwendet**

# **NP: Was wissen wir?**

**- Befunde zu Funktionsbereichen bei KP -**

- Aufmerksamkeit, Verarbeitungsgeschwindigkeit, Konzentrationsfähigkeit**
- Kurz- u. Langzeitgedächtnis (Lernen / Wissenserwerb)**
- visuelle (Raum)wahrnehmung**
- problemlösendes Denken, Intelligenz**
- Handlungsplanung, Handlungssteuerung**
- Antrieb, Motivation, Entscheidungs-/Entschlussfähigkeit**
- Selbstbeherrschung, Aggressionskontrolle**
- soziale und situative Anpassung des Verhaltens**

# Auswahl der neuropsych. Prüfverfahren

## Anforderungen:

- Aussagekräftig bei Abschätzung bes. von intellektueller Leistungsfähigkeit, Aufmerksamkeit und z.B. visuo-motorischer Integration
- Eignung für Gruppentestung
- Dauer der Gesamtdurchführung  $\leq 1$  Std.
- Verfügbarkeit
- Für den Einsatz bei HiTu geprüfte / empfohlene Verfahren →

# Auswahl der Prüfverfahren

Instrumentarien zur Untersuchung neuropsychologischer Funktionsbereiche in der Kraniopharyngeom 2000 Studie

<b>Einsatzbereich</b>	<b>Testverfahren</b>	<b>Altersbereich</b>
Intellektuelle Leistungsfähigkeit	Coloured Progressive Matrices (CPM)	4 - 11 Jahre
Visumotorische Leistungsfähigkeit	Developmental Test of Visual-Motor Integration (VMI)	ab 3 Jahre
Reaktionsvermögen	ReacT	ab 4 Jahre
Feinmotorik	Tapping	ab 4 Jahre
Aufmerksamkeit, Konzentration	Continuous Performance Test (CPT)	ab 6 Jahre

# Auswahl der Prüfverfahren



**Teilprojekt I Lebensqualität und Spätfolgen:** Entwicklung eines Screening-Instrumentariums zur Erfassung von Lebensqualität sowie neuropsychologischen und somatischen Spätfolgen für Kinder und Jugendliche mit Krebserkrankung

Alter	6,0-6,11	7,0-8,11	9,0-9,11	10,0-11,11	12,0-15,11	ab 16,0
K-ABC						
HAWK III						
VMI						
FBT						
Tapping						
DL-KE						
DL-KG						
Test d2						

 = durchführen  
 = nicht durchführen

# Untersuchung neuropsych. Funktionen

## Funktionen

- Allgemeine Intelligenz
- Visuo-motorische Integration (visuelle Raumwahrnehmung)
- Aufmerksamkeit, Konzentrationsfähigkeit

## Prüfverfahren

→ SPM

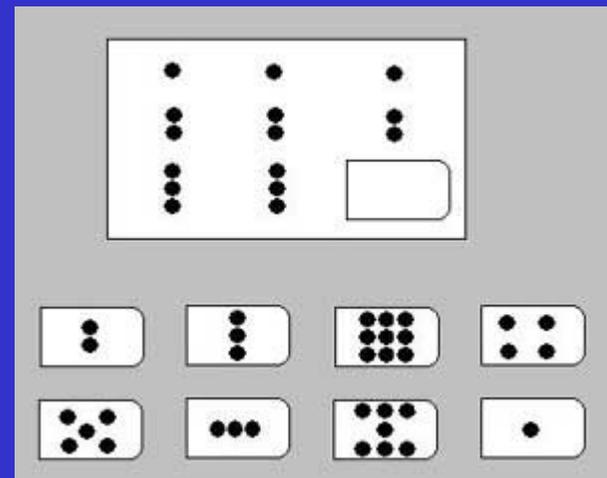
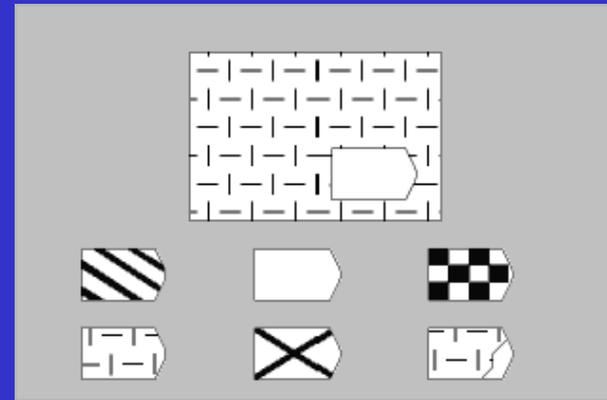
→ VMI

→ Test d2

# Standard Progressive Matrices (SPM)

Heller et al. (1998)

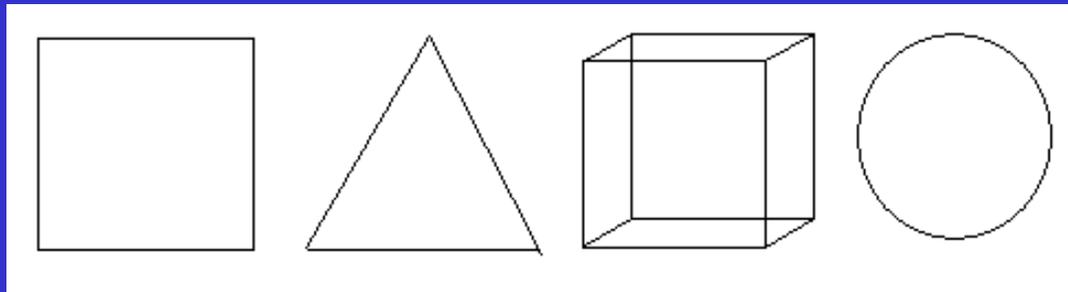
- Erfassung allgemeiner (fluiden) Intelligenz auf der Grundlage schlussfolgernden Denkens
- sprachfrei
- Testdauer ca. 45 Min. (ohne Zeitlimit)
- zwischen 10 - 65 Jahren



# Developmental Test of Visual-Motor Integration (VMI)

Beery (1997)

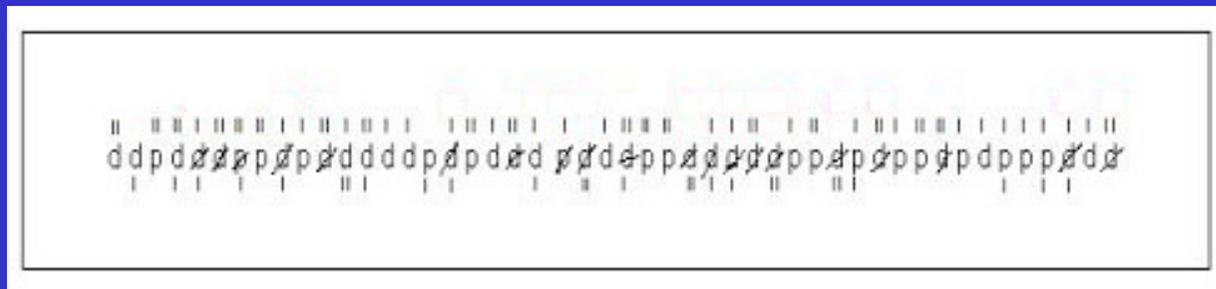
- Integration visueller Formunterscheidung und koordinierten motorischen Aktivitäten
- Testdauer ca. 10 Min. (ohne strenges Zeitlimit)
- zwischen 3 - 18(+) Jahren



# Test d2

Brickenkamp (1994)

- Erfassung von Tempo und Sorgfalt bei Unterscheidung ähnlicher visueller Reize



- Beurteilung von Aufmerksamkeits- und Konzentrationsleistung
- Testdauer ca. 45 Min.
- zwischen 9 - 60 Jahren

# NP-Ergebnisse I

	Mittelwert	SD	Minimum	Maximum	Median
<b>SPM</b>	<b>41,8 (87)</b>	<b>13,1</b>	<b>24</b>	<b>80</b>	<b>38,5</b>
<b>VMI</b>	<b>47,1</b>	<b>9,7</b>	<b>31</b>	<b>69</b>	<b>46</b>
<b>d2 Konzentration</b>	<b>58,8</b>	<b>13,3</b>	<b>33</b>	<b>80</b>	<b>59</b>
<b>d2 Tempo</b>	<b>61,5</b>	<b>11,9</b>	<b>37</b>	<b>80</b>	<b>63,5</b>
<b>d2 Sorgfalt</b>	<b>58,4</b>	<b>11,2</b>	<b>32</b>	<b>76</b>	<b>57,5</b>

Mittelwert, Standardabweichung, Minimum und Maximum der neuropsych. Tests

Darstellung als T-Werte (50 | 10)

(\* = IQ-Wert)

# NP-Ergebnisse II

## Assoziationen zw. klinischen und np. Daten

- Patienten, deren Rx zum Testzeitpunkt länger zurücklag und Pat. mit einer höheren Rx-Gesamtdosis zeigen tendenziell ein schlechteres Abschneiden beim VMI (n.s.), SPM (n.s.), d2-Tempo (n.s.)
- Je kompletter der Tumorresektionsgrad, desto besser sind Konzentrationsfähigkeit und Arbeitstempo (sig.)
- Patienten mit Tumoren ohne Hypothalamusbeteiligung zeigen eine stärkere Konzentrationsfähigkeit und ein höheres Arbeitstempo (sig.)
- Patienten ohne Visuseinschränkung zeigen tendenziell eine stärkere Konzentrationsfähigkeit (n.s.) und ein höheres Arbeitstempo (sig.)

# NP-Ergebnisse III

## Assoziationen zw. LQ und np. Daten

- Patienten, die ihre kognitiven Fähigkeiten (PEDQOL) als geringer bewerten, zeigen niedrigere VMI (sig.) und SPM (sig.),

# Schlussfolgerung

In der untersuchten Gruppe finden sich Zusammenhänge zwischen klinischen Befunden und den Ergebnissen von LQ und NP

deshalb ist es wichtig diese Informationen zu Klinik, NP und LQ standardmäßig und parallel zu erheben

# Schlussfolgerung

Diese Informationen sind wertvoll

individuell zur Gestaltung der neuropsychologischen Rehabilitation

für die Erfassung der langfristigen Belastungssituation

für die zukünftige Therapieentwicklung

# Arbeitsgruppe Lebensqualität (Düsseldorf)



**Dr. Gabriele Calaminus,**  
Kinderonkologin  
Leitung der Arbeitsgruppe



**Andreas Wiener**  
Dipl. Psychologe  
Studienassistent



**Carmen Teske**  
Med. Dokumentarin



**Wolfgang Biskup**  
Arzt  
Studienassistent

## Anschrift:

Dr. G. Calaminus  
Universitätskinderklinik Düsseldorf  
Klinik für Kinder-Onkologie,  
-Hämatologie und -Immunologie  
Arbeitsgruppe Lebensqualität  
Moorenstr. 5  
D-40225 Düsseldorf

Tel: +49 211 81-16567

Fax: +49 211 81-16038

e-mail: [calaminus@med.uni-duesseldorf.de](mailto:calaminus@med.uni-duesseldorf.de)

# Vergleich verschiedener Diagnosegruppen und gesunder Gleichaltriger

Bereiche der Lebensqualität		Norm	Medullo	Kranio	Bad Sassendorf	ZNS KZT
	<b>Alter MW</b>	<b>12,7 J</b>	<b>14,41 J</b>	<b>13,30 J</b>	<b>13,42 J</b>	<b>16,64 J</b>
<b>Autonomie</b>	Median	52,08	↑	↑	↑	↓
<b>Emotionales Verhalten</b>	Median	43,75	—	↓	↑	—
<b>Körperbild</b>	Median	50,00	—	↑	↓	↓
<b>Kognition</b>	Median	50,00	↓	—	↑	—
<b>Körperliche Funktionen</b>	Median	43,75	↓	↓	↓	↓
<b>Freunde</b>	Median	43,75	↓	↓	↑	↓
<b>Familie</b>	Median	43,75	—	—	↓	↑

Bewertung im Vergleich zur Normgruppe: ↑ = besser; — = gleich; ↓ = schlechter

## LQ-Bewertung mittels PEDQOL bei Patienten mit Hypothalamusbeteiligung

Domäne	Autonomie	Emotional	Körperbild	Cognition	körperliche Funktion	Freunde	Familie
Lebensqualität besser empfunden	3	4	2	2	2	3	4
Lebensqualität schlechter empfunden	1	0	2	0	2	1	0

## LQ-Bewertung mittels PEDQOL bei Patienten mit OP (subtotal und komplett)

Domäne	Autonomie	Emotional	Körperbild	Cognition	körperliche Funktion	Freunde	Familie
Lebensqualität besser empfunden	2	1	1	1	0	0	2
Lebensqualität schlechter empfunden	0	1	1	1	2	2	0

## LQ-Bewertung mittels PEDQOL bei Patienten mit Visuseinschränkung

Domäne	Autonomie	Emotional	Körperbild	Cognition	körperliche Funktion	Freunde	Familie
Lebensqualität besser empfunden	2	1	2	1	1	1	2
Lebensqualität schlechter empfunden	0	1	0	1	1	1	0

## LQ-Bewertung mittels PEDQOL bei Patienten mit Bestrahlung

Domäne	Autonomie	Emotional	Körperbild	Cognition	körperliche Funktion	Freunde	Familie
Lebensqualität besser empfunden	1	2	1	2	0	1	2
Lebensqualität schlechter empfunden	1	0	1	0	2	1	0