

Kinder und Jugendliche mit Krebs: Wie gut werden sie in Deutschland versorgt?



Im internationalen Vergleich haben Kinder und Jugendliche mit Krebserkrankungen in Deutschland sehr gute Überlebenschancen. Dies spricht für einen hohen Versorgungsstandard. Wie sich Krankheit und Therapie auf die Lebensqualität auswirken und ob es unerwünschte Langzeitfolgen gibt, ist bisher jedoch kaum bekannt.

Im internationalen Vergleich haben Kinder und Jugendliche mit Krebserkrankungen in Deutschland sehr gute Überlebenschancen. Dies spricht für einen hohen Versorgungsstandard. Wie sich Krankheit und Therapie auf die Lebensqualität auswirken und ob es unerwünschte Langzeitfolgen gibt, ist bisher jedoch kaum bekannt.

Wenn Kinder oder Jugendliche an Krebs erkranken, ist dies für sie selbst und ihre ganze Familie eine Katastrophe: Ein Kind oder Teenager muss dann früh im Leben lernen, mit einer schweren Krankheit, kräftezehrenden Behandlungen und einer ungewissen Zukunft umzugehen. Die Angehörigen fühlen sich oft hilflos, leiden mit ihrem Kind und haben große Angst, Sohn oder Tochter, Bruder oder Schwester zu verlieren.

In Deutschland erkranken jährlich rund 1800 Kinder und Jugendliche zwischen 0 und 14 Jahren an Krebs. Das sind ungefähr 15 von 100.000 Kindern in dieser Altersgruppe. Damit diese jungen Menschen bestmöglich versorgt werden, hat der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) 2007 eine Qualitätssicherungsvereinbarung Kinderonkologie (URL: <http://www.g-ba.de/informationen/beschluesse/290/>) beschlossen. Diese soll sicherstellen, dass Kinder und Jugendliche in spezialisierten Krankenhäusern nach verbindlichen Standards behandelt werden. Der G-BA ist das oberste Beschlussgremium der gemeinsamen Selbstverwaltung der Krankenkassen, Krankenhäuser, ambulanten Ärzte- und Zahnärzteschaft und Psychotherapie in Deutschland. Er kann unter anderem Maßnahmen der Qualitätssicherung für Krankenhäuser vorschreiben, in denen Menschen behandelt werden, die gesetzlich krankenversichert sind.

Bewertung der Versorgungsqualität

Das Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) – der Herausgeber dieser Website – wurde zeitgleich vom Gemeinsamen Bundesausschuss beauftragt, zu untersuchen, wie gut Kinder und Jugendliche mit Krebserkrankungen in Deutschland versorgt werden. Damit möchte der G-BA feststellen, ob die bereits bestehenden Qualitätsanforderungen erfüllt werden und ob sie ausreichend sind oder angepasst werden müssen.

Die IQWiG-Wissenschaftlerinnen und -Wissenschaftler haben sich bei ihrer Untersuchung auf die bei Kindern und Jugendlichen häufigsten Krebserkrankungen beschränkt: Blutkrebs (akute lymphatische und akute myeloische

Leukämie), Lymphknotenkrebs (maligne Lymphome) und Hirntumore. Diese machen zusammen rund zwei Drittel aller Tumorerkrankungen bei Kindern und Jugendlichen bis 14 Jahren aus. Die Forschergruppe beurteilte die Versorgungsqualität danach,

- wie lange die Kinder und Jugendlichen überleben,
- wie viele durch Nebenwirkungen der Therapie sterben,
- wie es um die Lebensqualität der Betroffenen bestellt ist,
- wie gut das Schmerzmanagement ist und
- welche Langzeitfolgen Erkrankung und Therapie haben.

Zudem beschrieb die Forschergruppe die Abläufe und Strukturen der Versorgung. Sie beschäftigte sich mit den Fragen: Gibt es definierte Versorgungsstandards? Wie sind die Kliniken personell und technisch ausgestattet? Welche Angebote der psychosozialen Unterstützung und Rehabilitation gibt es?

Überlebenswahrscheinlichkeit im internationalen Vergleich sehr hoch

In den letzten zwei bis drei Jahrzehnten haben sich die Chancen deutlich erhöht, dass Kinder mit Krebs überleben. Die Auswertung des Kinderkrebsregisters zeigt: 80 % der zwischen 2000 und 2004 an Krebs erkrankten Kinder überlebten mindestens 5 Jahre. Es zeigten sich aber Unterschiede zwischen den Erkrankungen: Kinder mit malignen Lymphomen und akuter lymphatischer Leukämie überlebten häufiger als Kinder mit Hirntumoren und akuter myeloischer Leukämie – für alle aber stiegen die Überlebenschancen in den letzten Jahrzehnten. Die Überlebensraten in Deutschland gehören im internationalen Vergleich zu den höchsten.

Weniger Informationen fanden sich zu der Frage, wie viele Kinder und Jugendliche durch die Therapie sterben – dies ist eine mögliche Folge der aggressiven Behandlung. Das klingt beängstigend, spricht aber trotzdem nicht gegen eine Therapie: Denn die meisten Heranwachsenden profitieren von einer Behandlung, während alle genannten Erkrankungen unbehandelt in der Regel rasch zum Tod führen. Daten zu Todesfällen durch die Behandlung fanden sich nur für akute Leukämien und Non-Hodgkin-Lymphome (Formen des Lymphknotenkrebses). Bei der akuten lymphatischen

Leukämie starben 2 von 100 Kindern durch Infektionen, die bei der Therapie auftraten. Bei der akuten myeloischen Leukämie sank die Zahl der Kinder, die durch die Therapie starben, über die Jahre auf deutlich unter 10 von 100. Es starben rund 2 von 100 Kindern mit Non-Hodgkin-Lymphomen aufgrund der Behandlung.

Über Lebensqualität, Schmerzen und Langzeitfolgen ist wenig bekannt

Eine Krebserkrankung und ihre Behandlung haben Folgen für das körperliche, psychische und soziale Wohlbefinden. Beide können beispielsweise Schmerzen und Erschöpfung verursachen. Leider finden sich zu diesen Aspekten kaum Studien, sodass sich wenig dazu sagen lässt, wie sich Krankheit und Behandlung auf die Lebensqualität und das Schmerzempfinden der Heranwachsenden auswirken.

Auch fehlen Studien zu den für Kinder und Jugendliche besonders wichtigen Langzeitfolgen von Krankheit und Therapie. Die wenigen Studien, die es gibt, sind nicht sehr aussagekräftig und untersuchen nur bestimmte Aspekte. So gibt es beispielsweise Hinweise auf folgende Zusammenhänge:

- Kinder mit Hirntumor könnten infolge einer Bestrahlung weniger wachsen und vermehrt an Gewicht zunehmen.
- Nach der Behandlung einer Leukämie treten häufiger Lern- und Konzentrationsstörungen auf.
- Bei Jungen kann die Behandlung eines Morbus Hodgkin möglicherweise dazu führen, dass sie später eingeschränkt fruchtbar sind.

Kinder und Jugendliche, die eine Krebserkrankung überstanden haben, haben ein deutlich erhöhtes Risiko, später erneut an Krebs zu erkranken. Sie entwickeln 10- bis 20-mal häufiger Tumore als die allgemeine Bevölkerung.

Basis für die Entwicklung weiterer Qualitätsanforderungen steht

Es gibt in Deutschland besondere Qualitätsanforderungen in der Kinderonkologie, unter anderem die Betreuung durch in der Krebsbehandlung speziell ausgebildete Ärztinnen und Ärzte sowie entsprechend erfahrene Pflegepersonal. Es müssen zudem ausreichende Möglichkeiten für eine intensivmedizinische Behandlung vorhanden sein. Studien liefern einzelne Hinweise darauf, welche weiteren Angebote für die Qualität der Versorgung

wichtig sind. Dazu gehören die Möglichkeit für Eltern, in der Klinik Tag und Nacht bei ihren Kindern zu sein, und zum Beispiel musiktherapeutische Angebote zur Krankheitsbewältigung. Darauf baut die Qualitätsvereinbarung Kinderonkologie auf.

Grundsätzlich können Kinder, Jugendliche und ihre Familien in deutschen Kliniken neben der medizinischen Behandlung verschiedene weitere Angebote in Anspruch nehmen: eine psychosoziale Betreuung, einschließlich Musik-, Kunst- und Sporttherapie, sowie eine familienorientierte Rehabilitation, an der etwa 70 % der Kinder teilnehmen. Darüber hinaus gibt es Selbsthilfegruppen, Angebote der psychoonkologischen Nachsorge für die Zeit nach dem Klinikaufenthalt und palliativmedizinische Angebote, sowohl in speziellen Einrichtungen für schwerstkranke und sterbende Kinder als auch für die Betreuung zu Hause. Wir wissen jedoch nicht, wie flächendeckend diese Angebote zur Verfügung stehen. Es gibt auch Bücher, Magazine und DVDs zum Thema Kinder und Krebs. Eine kleine Übersicht finden Sie bei der Deutschen Kinderkrebsstiftung (URL: <http://www.kinderkrebsstiftung.de/informationsmaterial/>) . Mehr über verschiedene Krebsbehandlungen erfahren Sie hier (URL: <http://www.gesundheitsinformation.de/krebsbehandlungen.708.5>) .

Das Kompetenznetzwerk pädiatrische Onkologie und Hämatologie hat knapp 50 größere Kliniken dazu befragt, wie ihr Personal ausgebildet ist: Demnach haben die meisten der ärztlichen Leiterinnen und Leiter langjährige Erfahrung in der Kinderkrebsmedizin. Rund zwei Drittel der Ärztinnen und Ärzte haben eine Facharztausbildung. Von den Pflegekräften sind 40 % onkologisch geschult, das heißt, sie sind für die Versorgung krebskranker Patientinnen und Patienten speziell ausgebildet. Abteilungen, in denen krebskranke Kinder und Jugendliche behandelt werden, verfügen in Deutschland in der Regel über psychosozial geschultes Personal.

Ein Großteil der in Deutschland erkrankten Kinder wird in sogenannten Therapieoptimierungsstudien behandelt – in solchen Studien erhalten sie eine fest definierte Behandlung, die kontinuierlich verbessert werden soll. Im internationalen Vergleich überleben in Deutschland sehr viele Kinder und Jugendliche eine Krebserkrankung. Auch das spricht für eine gute Versorgung.

Autor: Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG)

Hinweis

Die vorliegende Gesundheitsinformation gibt die Inhalte des wissenschaftlichen Gutachtens des IQWiG wieder und ist keine leistungsrechtliche Bewertung der Behandlungsmethode, aus der Rückschlüsse auf die Kostenerstattung durch die gesetzliche Krankenversicherung zulässig wären. Die Entscheidung über die Kostenübernahme diagnostischer und therapeutischer Verfahren ist per Gesetz dem Gemeinsamen Bundesausschuss vorbehalten. Der Gemeinsame Bundesausschuss bezieht die Gutachten des IQWiG in seine Beschlussfassung ein. Informationen zu den Entscheidungen des Gemeinsamen Bundesausschusses erhalten Sie auf dessen Website unter www.g-ba.de (URL: <http://www.g-ba.de/>).

Glossar

Hämatologie

Die Hämatologie (von griechisch „haem“: Blut) beschäftigt sich mit der Blutentstehung, dem Blut sowie den Erkrankungen des Blutes. Dazu gehören beispielsweise Störungen der Blutbildung im Knochenmark, Blutarmut, Gerinnungsstörungen sowie bösartige Erkrankungen des Blutes wie die Leukämie.

pädiatrische Onkologie

Die pädiatrische Onkologie (von griechisch „paed“: Kind und „onko“: Geschwulst) beschäftigt sich mit bösartigen Tumorerkrankungen im Kindes- und Jugendalter. Zu diesen Erkrankungen gehören beispielsweise Leukämien (Krebs der weißen Blutkörperchen), Lymphknotenkrebs sowie bösartige Geschwulste der Knochen, der Nieren und des Gehirns.

maligne Lymphome

Maligne Lymphome sind Krebserkrankungen des Lymphsystems. Sie können zu Lymphknotenschwellungen, Fieber, Nachtweiß, Leistungsminderung und Gewichtsverlust führen. Bei malignen Lymphomen kommt es zu einer unkontrollierten Vermehrung von bösartigen Lymphzellen, die sich im fortgeschrittenen Stadium auch auf andere Organe ausbreiten können. Je nachdem, ob die entarteten Zellen bestimmte Merkmale aufweisen oder nicht, spricht man auch von Hodgkin-Lymphomen oder Non-Hodgkin-Lymphomen.

Non-Hodgkin-Lymphom

Non-Hodgkin-Lymphome sind Krebserkrankungen des Lymphsystems. Es gibt langsam wachsende, weniger aggressive und schnell wachsende, aggressive Non-Hodgkin-Lymphome. Symptome der Erkrankung sind unter anderem Schwellungen der Lymphknoten, Leistungsminderung, Infekte und Blutungsneigung.

Hirntumor

Hirntumore bestehen aus wuchernden Zellen des Gehirns und können gutartig oder bösartig sein. Es gibt viele Symptome eines Hirntumors, beispielsweise Doppelbilder, Gesichtslähmungen, Gangunsicherheit, epileptische Anfälle, Persönlichkeitsveränderungen und ungewohnte Kopfschmerzen oder Übelkeit. Da der Schädel den Raum

für das Gehirn begrenzt, können auch gutartige Hirntumore durch den Druck, den sie verursachen, zu ernsthaften Beschwerden führen. Andererseits kann jemand auch trotz Hirntumor lange Zeit beschwerdefrei sein.

Therapie

Als Therapie (von „therapeia“, griechisch: Pflege, Heilung) wird in der Medizin die Behandlung von Krankheiten, einzelnen Beschwerden oder Verletzungen bezeichnet. Genauer sind damit die einzelnen Maßnahmen zur Behandlung einer Erkrankung gemeint. Diese Maßnahmen umfassen beispielsweise eine Änderung der Ernährungsweise, die Einnahme von Medikamenten, Operationen oder Krankengymnastik. Das Ziel einer Therapie ist Heilung oder zumindest eine Verbesserung der Beschwerden.

Quellen

Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG). *Qualität der pädiatrisch-hämatologisch-onkologischen Versorgung. Abschlussbericht V06-01. Version 1.0.* Köln: IQWiG. August 2009.

[Volltext (URL:

http://www.iqwig.de/download/V06-01_Abschlussbericht_Qualitaet_der_paediatriisch_haematologisch_onkologischen_Versorgung.h

]

Das Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG)

Dem Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) obliegt von Gesetzes wegen die wissenschaftliche Bewertung des Nutzens, der Qualität und der Wirtschaftlichkeit von medizinischen Leistungen. Dazu gehören auch die Nutzenbewertung von Arzneimitteln sowie die Herausgabe von Gesundheitsinformationen für Bürger und Patienten.

Wissenschaftliche Basis dieser Gesundheitsinformation

Unsere Informationen basieren primär auf so genannten systematischen Übersichten. Um ein objektives Bild über eine medizinische Maßnahme zu erhalten, ist eine systematische Übersicht notwendig. Hierzu werden zunächst die relevanten Fragestellungen formuliert. Zu diesen Fragen werden Forscher dann alle Studien zu diesem Thema suchen und auswerten.

Eine Liste der berücksichtigten wissenschaftlichen Literatur dieser Gesundheitsinformation finden Sie unter www.gesundheitsinformation.de.

Hinweis für die Nutzer:

Diese Gesundheitsinformationen wurden vom Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) erstellt und veröffentlicht. Sie basieren auf der Bewertung der zum Zeitpunkt der Erstellung verfügbaren wissenschaftlichen Literatur und anderer Informationsquellen.

Gesundheitsinformationen des IQWiG werden ausschließlich für Patienten in Deutschland zur Verfügung gestellt. Die Informationen sollten nicht für die Erstellung eigenständiger Diagnosen verwendet werden, da sie eine Beratung zwischen Ärztin/Arzt und Patientin/Patient nicht ersetzen können und nicht ersetzen sollen.