

## **Krebserkrankungen im Kindesalter**

Die Diagnose einer bösartigen Erkrankung im Kindesalter verändert schlagartig die gesamte Lebenssituation des betroffenen Kindes und seiner Familie. Ein unfassbar erschütterndes Ereignis ist Wirklichkeit geworden. Plötzlich steht man vor einem schier unüberwindbar erscheinenden Berg von Problemen und Sorgen, anfänglicher Ratlosigkeit, Angst und einer Flut von Informationen. Eine Situation, die man möglicherweise in den Medien, vielleicht noch im weiteren Umfeld wahrgenommen hat, mit der man aber bisher nie persönlich konfrontiert war.

Unter dem Begriff Krebs hat fast jeder mehr oder weniger bestimmte Vorstellungen. Oft sind sie nicht sehr konkret und beinhalten meist nur negative Informationen oder Erfahrungen. In einigen Fällen gibt es auch falsche Informationen, was z.B. Ursachenforschung (mit möglicherweise noch fälschlicher Schuldzuweisung) oder z.B. Ansteckungsgefahr betrifft (die bei Krebserkrankungen nicht gegeben ist). Dies führt häufig dazu, dass über dieses Thema mit Betroffenen und deren Familien lieber nicht gesprochen wird, zumal es ausgerechnet ein Kind getroffen hat.

Umso wichtiger ist es, Vorurteile und falsche Vorstellungen aus der Welt zu räumen, die Fortschritte gerade im Bereich der Kinderkrebsheilkunde aufzuzeigen, Betroffenen Mut zu machen, dass es Hoffnung gibt, dass sie nicht allein sind und dass der vor ihnen liegende Weg gemeinsam angegangen wird.

### **Fortschritte in der Kinderkrebsheilkunde**

In den letzten dreißig Jahren hat sich die Prognose von Krebserkrankungen im Kindesalter im Gegensatz zu der von Erwachsenen drastisch verbessert. Die Gesamtheilungsraten (bezogen auf alle bösartigen Erkrankungen im Kindesalter) sind inzwischen auf knapp 70 % angestiegen. Leukämiekranken Kinder (Blutkrebs), die 1965 noch Heilungschancen unter 10 % hatten, können je nach Art der Leukämie heute in bis zu 80 % der Fälle geheilt werden. Dies liegt nicht nur an der höheren Empfindlichkeit kindlicher Krebserkrankungen gegenüber Chemo- und Strahlentherapie, oder dem Rückgang tödlicher Komplikationen der z.T. sehr aggressiven Therapiemaßnahmen, sondern auch an der Art des Behandlungskonzeptes kindlicher Krebserkrankungen im Gegensatz zu Erwachsenen.

Seit 1980 werden fast alle in Deutschland aufgetretenen Fälle bösartiger Erkrankungen im Kindesalter im Mainzer Kinderkrebsregister gemeldet. Mehr als 95 % aller Fälle werden somit erfasst. Abhängig von der Art der Diagnose wird der Patient nach einem detaillierten Therapieschema

(Studienprotokoll) behandelt, was bundesweit für die gerade vorliegende Erkrankung gleich gestaltet ist. D.h., egal wo in Deutschland die Diagnose einer bösartigen Erkrankung gestellt wird, der jeweilige Therapieplan ist identisch.

Die o.g. Therapieschemata werden von sog. Studienleitungen erarbeitet, die bundesweit alle Fälle dieser speziellen Krebserkrankung mitbetreuen. Somit beruht die Behandlung der Patienten auf umfassenden medizinischen Erfahrungen, die über die Jahre an vielen anderen Kindern mit derselben Erkrankung gewonnen wurden. Diagnosestellung, Therapiegestaltung und Nachbetreuung werden in Rücksprache mit der jeweiligen Studienleitung gestaltet, die eigentliche Betreuung des Patienten erfolgt im Krankenhaus vor Ort, sofern es sich um ein Onkologisches Zentrum handelt (onkologisch = beschäftigt mit Krebserkrankungen). Hier sind speziell ausgebildete Ärzte und Schwestern beschäftigt, die mit onkologischen Krankheitsbildern, deren Therapien und möglichen Komplikationen bestens vertraut sind. Unter den onkologisch tätigen Ärzten herrscht eine enge Zusammenarbeit und ein reger Informationsaustausch. Durch diese zentral gestaltete Form der Betreuung ist es möglich eine Qualitätskontrolle und Anhebung des Therapiestandards zu erreichen, immer neue Forschungsergebnisse in die Therapie mit einfließen zu lassen und die vorliegenden Studienprotokolle immer noch weiter zu verbessern.

Aufgrund der oben beschriebenen Dokumentation im Mainzer Kinderkrebsregister kann man sehr genaue Aussagen über die Häufigkeit und die Verteilung von Krebserkrankungen im Kindesalter machen. In Deutschland treten pro Jahr etwa 1700 bösartige Neuerkrankungen bei Kindern unter 15 Jahren auf. Es bestehen deutliche Unterschiede zu Erwachsenen, was Art, Häufigkeit, Therapieplan und Prognose angeht. Im Vordergrund stehen bei Kindern Leukämien (Blutkrebs), die etwa 1/3 der Fälle ausmachen, gefolgt von Hirntumoren und anderen Tumoren in absteigender Reihenfolge. Eine Zunahme der kindlichen Krebserkrankungen in den letzten Jahren kann nicht verzeichnet werden.

## **Was ist Krebs?**

Unter dem Begriff Krebs versteht man eine Vielzahl verschiedenster bösartiger Erkrankungen, die sich unkontrolliert im menschlichen Körper ausbreiten. Die einzelnen Krebsformen haben ganz verschiedene Eigenarten, Behandlungsprinzipien und Heilungswahrscheinlichkeiten. Warum es zum Auftreten von Krebserkrankungen kommt, weiß man bis heute nicht genau.

Um Krebserkrankungen besser zu verstehen, muss man wissen, wie der Körper aufgebaut ist. Der menschliche Körper besteht aus einer Vielzahl von Zellen, das sind kleinste Bestandteile, welche die einzelnen Organe bilden, aber z.B. auch eine Großteil des Bluts ausmachen. So gibt es im Blut weiße Blutkörperchen (Blutzellen), die für die Infektabwehr verantwortlich sind, rote Blutkörperchen, die den Körper mit Sauerstoff versorgen und die rote Farbe des Bluts bedingen und Blutplättchen, die für die Blutgerinnung notwendig sind.

Im Falle einer Krebserkrankung kommt es nun zu einer unkontrollierten Vermehrung, einer einzelnen kranken Zellart. Dies hat zur Folge, dass sich entweder eine Gewebsneubildung, ein Tumor, möglicherweise nach außen sichtbar, oder im Körperinneren bildet. Da die kranken Zellen sehr schnell wachsen, nimmt der Tumor an Größe rasch zu. Dadurch werden gesunde Strukturen verdrängt. Falls nun der Tumor unglücklicherweise an einem Ort sitzt, wo sowieso wenig Platz ist, z.B. im Schädelinneren, wird das dort befindliche Gehirn eingeengt, so dass es zu Funktionsverlusten kommt

(im Bereich andere Organe kommt es zu anderen Funktionsausfällen).

Befindet sich die Krebserkrankung im Blut (Leukämie), so entarten die weißen Blutkörperchen und es kommt zu einer unkontrollierten Vermehrung dieses Blutbestandteils. Auch hier kommt es zu einer Verdrängung der sonst im Blut befindlichen Anteile. Der Abfall der roten Blutkörperchen führt zu einer Blutarmut, die Patienten sind blass und fühlen sich schlapp. Der Abfall der Blutplättchen führt zu einer vermehrten Neigung zu blauen Flecken oder sonstigen Blutungszeichen. Man könnte meinen, dass durch den nun bestehenden Überschuss an weißen Blutkörperchen die Infektabwehr besonders gut funktionieren würde, leider handelt es sich aber ausschließlich um krankhafte weiße Blutkörperchen, sodass genau das Gegenteil zutrifft: die Anfälligkeit gegenüber Infekten ist erhöht, es kann sogar schnell zu lebensbedrohlichen Infektionen kommen.

## **Wie werden Krebserkrankungen behandelt?**

Die Behandlung bösartiger Erkrankungen beruht auf drei Grundpfeilern: dem Einsatz von Medikamenten (Chemotherapie), der Verwendung von radioaktiven Strahlen (Strahlentherapie) und operativen Maßnahmen (Chirurgie).

Ziel aller Maßnahmen ist es, die krankhaften Zellen zu zerstören. Ohne entsprechende Therapien verlaufen bösartige Erkrankungen i.d.R. über kurz oder lang tödlich. Unbehandelt würde z.B. eine Leukämie innerhalb von wenigen Wochen zum Tode führen.

Der Einsatz von Chemotherapie und Bestrahlung weist allerdings folgende Probleme auf: nicht nur krankhafte Zellen werden von der Therapie erreicht, sondern auch gesunde Zellen, so dass es zu vorübergehenden unerwünschten Nebenwirkungen kommen kann. Die auffälligste Nebenwirkung ist wohl der zeitweilige Verlust der Haare. Weitere häufige Nebenwirkungen sind Übelkeit und Erbrechen sowie vermehrte Infektanfälligkeit gegenüber sonst harmlosen Krankheitserregern. Aus diesem Grund müssen onkologische Patienten in speziellen Situationen z. B. einen Mundschutz tragen und große Menschenansammlungen meiden, um sich nicht anzustecken, da Infektionskrankheiten bei Krebspatienten lebensbedrohlich verlaufen können. Um die z.T. sehr aggressive Therapie besser vertragen zu können, wurden in den letzten Jahren viele unterstützende Maßnahmen entwickelt, welche die zuvor hohe Komplikationsrate deutlich gesenkt hat.

Wichtig ist ebenfalls der Einsatz von ausreichend wirksamen Schmerzmitteln. Gerade im fortgeschrittenen Erkrankungsstadium bestehen häufig Schmerzen, oft Knochenschmerzen. Um Schmerzfreiheit zu erzielen, reichen die üblich verwendeten Schmerzmittel meist nicht aus, sodass auf Opiate, d.h. Morphin und verwandte Stoffe, zurückgegriffen werden muss. Bei Dauergabe und langsamen Absetzen dieser Präparate besteht keine Suchtgefahr, auch wenn dies eine weitverbreitete Meinung ist. Die Nebenwirkungen sind in der Regel gering, zeitweise treten Juckreiz oder Verstopfung auf, was jedoch oft leicht zu unterbinden ist.

## **Psychosoziale Situation**

Ein weiterer wichtiger Punkt bei der Betreuung krebskranker Kinder ist außerdem die Einbeziehung der gesamten Familie und ggf. noch des weiteren Umfeldes (Freunde, Schulkameraden...).

Nicht nur das Kind selber leidet unter der immensen Belastung der Erkrankung, auch gesunde Geschwisterkinder und Eltern sind mitbetroffen. Neben existenziellen Überlebensängsten, einer ungewissen Zukunft oder dem Verlust des Vertrauens in den eigenen Körper treten auch immer wieder Fragen nach Ursache und Schuld auf. Oft werden Beziehungen einer Zerreißprobe ausgesetzt.

Das wichtigste Fundament in dieser Situation ist eine gemeinsame Vertrauensbasis. Sowohl innerhalb der Familie, als auch gegenüber den betreuenden Schwestern, Ärzten und sonstigen Berufsgruppen, die in die Behandlung mit eingeschlossen sind. Vertrauen und Offenheit sollten Grundlage für den Umgang miteinander sein. Den Kindern sollte stets die Wahrheit gesagt werden, häufig spüren sie sowieso, wenn ihnen

etwas vorgemacht wird. Es ist wichtig, dass das Kind weiß, dass es krank ist und deswegen die Therapie über sich ergehen lassen muss. Die Art der Aufklärung muss selbstverständlich altersgerecht vermittelt sein. Professionelle Hilfe, dies im Alltag umzusetzen, kann natürlich in Anspruch genommen werden. Kinder beschäftigen sich oft sehr intensiv mit der Erkrankung, machen sich konkrete Gedanken in einer Offenheit und Natürlichkeit, die Erwachsenen häufig erst einmal fremd ist. Nur durch einen ehrlichen Umgang miteinander eröffnet man den Kindern und sich selbst die Chance, sich mit der Erkrankung und deren möglichen Folgen auseinanderzusetzen und Zukunftsperspektiven zu entwickeln.

### **Versorgungssituation in Wuppertal**

In den letzten Jahren ergaben sich in der Organisation innerhalb der Kinderonkologie in Deutschland strukturell grundlegende Änderungen. Früher konnten onkologische Kinder in allen Kinderkliniken versorgt werden. Die Abteilungen, die diese Kinder betreuten, waren alle über die Gesellschaft für pädiatrische Hämatologie und Onkologie miteinander verknüpft (was auch weiterhin noch der Fall ist).

Zu diesem Zeitpunkt wurden diese Kinder in ca. 90 Kinderkliniken deutschlandweit versorgt.

Seit 2005 gibt es eine spezielle Zusatzausbildung für Ärzte, die Kinder mit hämatologischen oder onkologischen Erkrankungen betreuen. Ohne entsprechend qualifizierte Ärzte dürfen diese Patienten in einer Kinderklinik im Rahmen der onkologischen Erkrankung nicht mehr betreut werden. Dies führt zu einer Qualitätsgarantie, was die Betreuung der Kinder angeht. Allerdings wird seit 2009 auch gefordert, dass an jeder betreuenden Kinderklinik drei Onkologen vollzeitlich beschäftigt sind. Dies hatte zur Folge, dass eine komplette onkologische Versorgung in vielen Kinderkliniken nicht mehr gewährleistet werden konnte. So wird sich in den folgenden Jahren die Zahl der onkologischen kinderklinischen Abteilungen von ca. 90 Kliniken auf 30 Kliniken reduzieren.

Um eine weitere optimale Versorgung, zumindest in der Phase der Diagnosestellung, der Dauertherapie und der Nachsorge in Wuppertal zu gewährleisten, arbeiten wir eng mit den umliegenden onkologischen Abteilungen zusammen. Auch weiterhin werden Kinder mit einer onkologischen Fragestellung in der Wuppertaler Kinderklinik von einem spezialisierten Kinderhämatoonkologen betreut. Falls sich der Verdacht auf eine onkologische Erkrankung bestätigt, wird die Betreuung im

Rahmen der Intensivtherapie dann in den umliegenden onkologischen Zentren fortgesetzt. Die Wahl des weiter betreuenden Krankenhauses wird zusammen mit den Eltern getroffen. Meist erfolgt dann eine Verlegung nach Düsseldorf, Dortmund oder Herdecke.

Zwischen allen Kliniken herrscht ein reger Austausch bezüglich der Patienten. Im Rahmen der Intensivtherapie, in der Chemotherapien verabreicht werden, kommt es häufiger vor, dass nur kleine Kontrolluntersuchungen, z.B. Bestimmung eines Blutbildes gemacht werden müssen. Durch die enge Zusammenarbeit, kann den Eltern für diese Maßnahmen der Weg in das betreuende kideronkologische Zentrum erspart bleiben, da diese Untersuchungen dann wohnortnah in der Wuppertaler Kinderklinik erfolgen können. Diese Kooperation erspart den Eltern teilweise Fahrstrecken von 60-90 km pro Vorstellung.

Die Wuppertaler Initiative für krebskranke Kinder e.V. ist ebenfalls an dieser Kooperation beteiligt. So wird allen Wuppertaler Kindern, bei denen eine onkologische Erkrankung festgestellt wird, eine Betreuung durch die Initiative angeboten. Die kleinen Wuppertaler Patienten werden ebenfalls durch Mitglieder der Initiative in den umliegenden Kliniken besucht und mit versorgt. Die Wuppertaler Kinderklinik bleibt somit für hämatologische und onkologische Fragestellung die richtige Adresse für Wuppertaler Kinder.

***Dr. Kumar Sinha***