

# Krebs im Überblick

*Klaus Schüle*

- 2.1 Epidemiologie – 8**
- 2.1.1 Einführung – 8
- 2.1.2 Häufigkeit (Inzidenz, Prävalenz, Mortalität) – 8
- 2.1.3 Internationaler Vergleich – 10
- 2.1.4 Kosten – 11
- 2.1.5 Risikofaktoren – 12
- 2.1.6 Therapieverlauf (oder Therapiesequenzen) – 14
- 2.1.7 Selbsthilfe – 14
- 2.1.8 Palliativmedizin – 15
- 2.1.9 Krebs bei Kindern – 15
  
- Literatur – 16**

## 2.1 Epidemiologie

### 2.1.1 Einführung

Epidemiologische Angaben zu Inzidenz und Verlauf von Krebserkrankungen beruhen noch bis vor wenigen Jahren in Westdeutschland weitgehend auf Schätzwerten und Hochrechnungen, die sich aus den beiden einzigen Landes-Krebsregistern Hamburg (gegründet 1926) und Saarland (gegründet 1967) speisten. Dagegen bestand in der ehemaligen DDR bereits seit 1953 ein »Nationales Krebsregister«, dessen Aufgabe in der lückenlosen Darstellung der Krebsinzidenz in den dann fünf »neuen« Bundesländern und Berlin bestand. Als letztes Werk entstand hieraus der »Atlas der Krebsinzidenz in der DDR 1961–1989« (gemeinsames Krebsregister der Länder Berlin, Brandenburg, Mecklenburg-Vorpommern, Sachsen-Anhalt und der Freistaaten Sachsen und Thüringen 1994).

Es sollte nach der Wiedervereinigung noch 20 Jahre dauern, bis am 18. August 2009 das »Bundeskrebsregisterdatengesetz« (BKRG) verabschiedet wurde, nachdem nun alle Daten der inzwischen teilweise neu gegründeten Landesregister in der »Dachdokumentation Krebs« am Robert Koch-Institut (RKI) zu einem neuen »Zentrum für Krebsregisterdaten« (ZfKD) gesammelt wurden. Hier fließen nach einheitlichen und weitgehend international abgestimmten Vorgaben inzwischen aus 13 Bundesländern und einem Regierungsbezirk (Münster, seit 1986) Daten von ca. 40 Millionen Einwohnern zusammen, also etwa der Hälfte der Bundesrepublik. Daten aus Baden-Württemberg und Hessen fehlen bisher noch. Da es einige Jahre dauern wird, bis ein größerer Datenpool etabliert sein wird, wird derzeit das Krebsregister des Saarlandes mit seiner über 40-jährigen Erfahrung als »Referenzregister« herangezogen und die Daten auf die Bundesrepublik hochgerechnet.

Die Aufgabe eines bevölkerungsbezogenen (epidemiologischen) Krebsregisters besteht in der »Erhebung, Speicherung, Verarbeitung, Analyse und Interpretation von Daten über das Auftreten und die Häufigkeit von Krebserkrankungen in definierten Erfassungsgebieten« (RKI 2010). Hierzu sind Rückkopplungen zu den unterschiedlichsten Datenerbringern vonnöten, sodass neben der me-

dizinischen Forschung zu Ursachen (Beispiel: Einfluss von Kernkraftwerken, Industrieanlagen etc.), Diagnostik, Evidenz therapeutischer Maßnahmen und Leitlinienerstellung auch die Versorgungsfor- schung und eine Kosten-Nutzen-Bewertung dieser kostenintensiven Maßnahmen möglich wird. Krebsregister stellen somit ein »multifunktionales Instrument« (Engel 2011) dar, in dem Informationen aus verschiedenen Quellen zu unterschiedlicher Verwendung zusammengeführt werden.

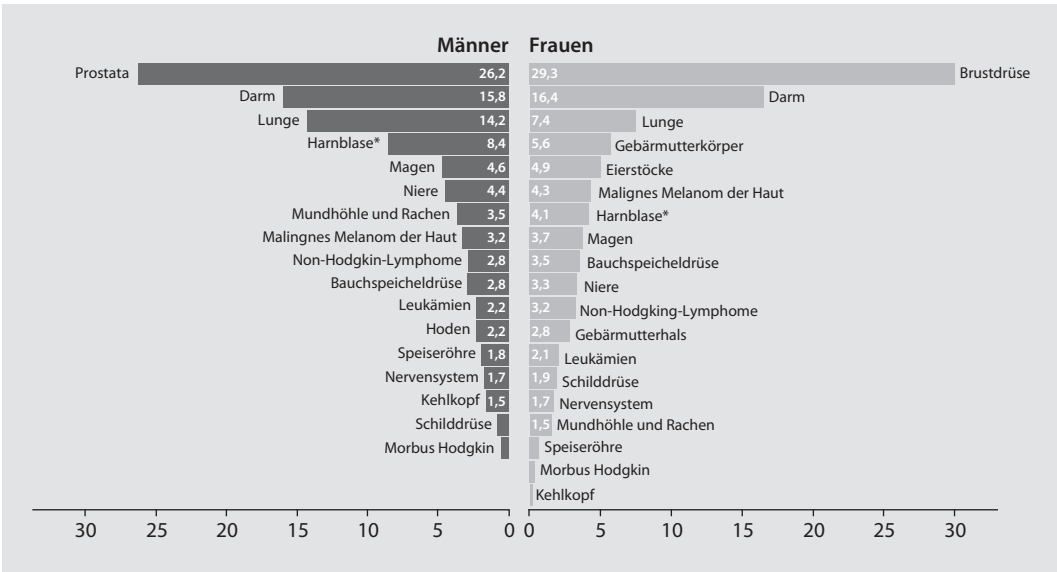
Einige ausgewählte Daten werden im Folgenden besprochen, wobei als Quelle die aktuelle 7. Ausgabe (2010) von »Krebs in Deutschland 2005/2006. Häufigkeiten und Trends« des RKI zugrunde gelegt wurde.

### 2.1.2 Häufigkeit (Inzidenz, Prävalenz, Mortalität)

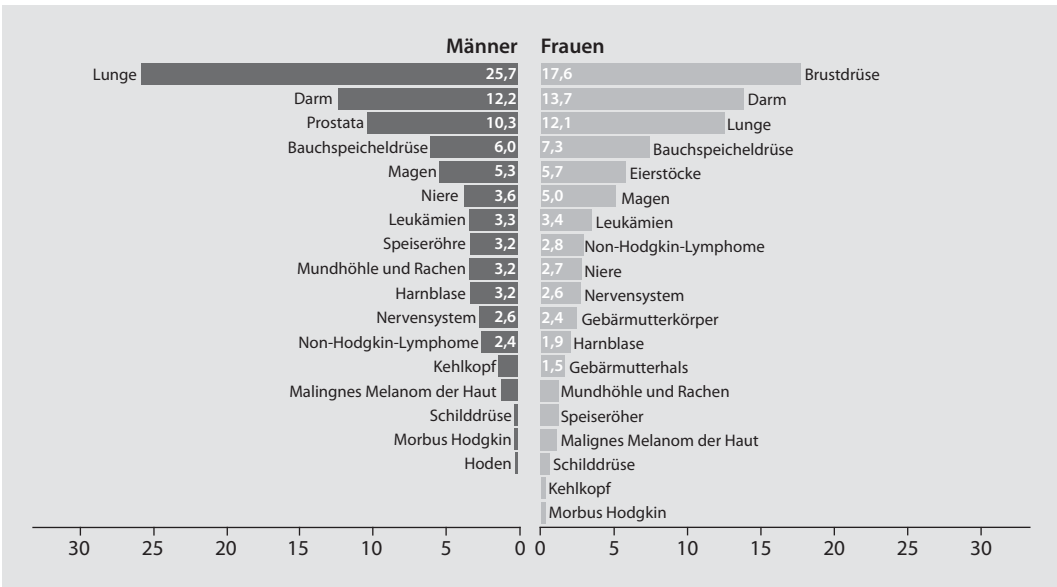
Während Angaben zur **Mortalität** dank des standesamtlichen Sterberegisters mit ihren Ursachenangaben am belastbarsten sind, beruhen die Angaben zur **Inzidenz** (hier meist die jährlichen Neuerkrankungsraten, bezogen auf 100.000 Einwohner einer bestimmten Region) noch weitgehend auf den zuvor genannten Hochrechnungen und damit Schätzwerten. Da in Deutschland jedoch immer weniger Obduktionen durchgeführt werden, sind auch die Mortalitätsursachen mit einer gewissen Unsicherheit behaftet. Doch verbesserte medizinische Möglichkeiten konnte in den letzten Jahren auch in diesem Kontext die Anzahl der Falschdiagnostiken verringern.

Für 2010 schätzt das RKI eine **Neuerkrankungsrate** für alle Krebsentitäten von 460.000 Fällen (246.000 Männer/204.000 Frauen). Genauere Werte liegen bisher für das Jahr 2006 vor (■ Abb. 2.1). Dem gegenüber stehen die **Mortalitätsraten** mit einer Gesamtzahl von 216.128 (116.700 Männer/99.417 Frauen). Eine Aufteilung nach Lokalisation für 2006 ist ■ Abb. 2.2 zu entnehmen.

Krebserkrankungen sind mit ca. 25% nach den Herz-Kreislauf-Erkrankungen (HKL) mit ca. 42% in Deutschland die Todesursache Nr. 2. Sowohl bei der Inzidenz als auch bei der Mortalität sind Männer – im Gegensatz zu den HKL-Erkrankun-



■ **Abb. 2.1** Prozentualer Anteil ausgewählter Tumorlokalisationen an allen Krebsneuerkrankungen ohne nicht-melanotischen Hautkrebs in Deutschland 2006. (Quelle: RKI 2010)



■ **Abb. 2.2** Prozentualer Anteil ausgewählter Tumorlokalisationen an allen Krebssterbefällen in Deutschland 2006. (Quelle: RKI 2010)

gen – häufiger betroffen. Das **durchschnittliche Sterbealter** an Krebs liegt bei beiden Geschlechtern fünf Jahre unter der durchschnittlichen Lebenserwartung, also bei 70 Jahren für Männer und

75 Jahren für Frauen. Das durchschnittliche Sterbealter bei KHK liegt dagegen fünf Jahre über der durchschnittlichen Lebenserwartung. Demzufolge ist das Kollektiv der Tumorpatienten, die an Bewe-

gungsprogrammen teilnehmen, in der Regel jünger (Durchschnittsalter ca. 57 Jahre; ► Kap. 22) als das der KHK-Patienten.

Wie groß die Gesamtzahl der an Krebs erkrankten Personen in Deutschland (**Prävalenz**) ist, kann zurzeit nur geschätzt werden. Genauer kennt man die **5-Jahre-Prävalenz**, d.h. die Anzahl der aktuell Neuerkrankten in den letzten fünf Jahren, die aktuell mit diagnostizierter Erkrankung leben. Diese wird für 2006 mit 1,4 Millionen (von 82 Mio. Einwohnern der BRD) und für die **10-Jahre-Prävalenz** mit 2,1 Millionen Einwohnern angegeben. Diese Werte bedeuten eine Steigerung seit 1990 um 90% bei Männern und 40% bei Frauen. »Hierzu trugen sowohl gestiegene Neuerkrankungsraten (bei einigen Lokalisationen), verbesserte Überlebenseinsichten (bei den meisten Krebsarten) und, vor allem bei Männern, demographische Veränderungen bei« (RKI 2010, S. 20).

Die **Überlebenszeiten** und **Überlebensraten**, die wohl wichtigsten Ziele aller therapeutischen Bemühungen, hängen hiermit zusammen. Obgleich sich die Gesamtüberlebensrate zahlreicher Krebserkrankungen in den vergangenen Jahrzehnten erhöht hat, bleibt die weitere Verbesserung der Behandlungsergebnisse eine Herausforderung. Hinzu kommt, dass die **Überlebenseinsicht** und die Ursachen der meisten Krebserkrankungen multifaktoriell bedingt sind. So hängen sie u.a. von Lokalisation, Tumorstadium bei Diagnose, Genetik, Therapie, Alter, Geschlecht und weiteren individuellen Faktoren ab.

Da die *reinen* Überlebenszeiten, bedingt durch eine bessere Diagnostik und Therapie, in den letzten Jahren bei vielen Tumorerkrankungen zugenommen haben, werden inzwischen mehr und mehr auch Fragen nach der **Lebensqualität** dieser gewonnenen Zeit aufgeworfen, sodass vermehrt Verfahren zur Ermittlung von »beschwerde- bzw. symptomfreien Überlebenszeiten« gefordert werden (**TwiST** = Time without Symptoms of disease, relapse or Treatment).

Insgesamt leben nach der Diagnose »Krebs« nach fünf Jahren noch ca. 50% aller Patienten. Die Bandbreite ist jedoch erheblich. So überleben derzeit ca. 70% der Brustkrebspatientinnen diesen Zeitpunkt, hingegen nur 15% aller Lungenkrebspatienten.

### 2.1.3 Internationaler Vergleich

Bei allen vorgenannten Daten ist es unabdingbar, die jeweiligen **Bezugsgrößen** mit anzugeben. Eine wichtige Größe spielt hierbei die **Altersstandardisierung**. In sie geht die durchschnittliche allgemeine Lebenserwartung der zu untersuchenden Altersabschnitte ein. Hierbei stehen im Allgemeinen zwei Referenzgrößen zur Verfügung: der **Europa-Standard**, dem auch ungefähr die Daten der deutschen Lebenserwartung entspricht, oder der **Welt-Standard**, der von einer wesentlich niedrigeren Lebenserwartung ausgeht. Da »Krebs«, mit Ausnahme der kindlichen Tumoren, eine typische Alterserkrankung ist, muss dieser Umstand mitberücksichtigt werden, wenn man internationale Vergleiche auch außerhalb Europas anstellen will. Würde man für Deutschland beispielsweise nach dem Welt-Standard vorgehen, so ergäben sich, im Vergleich zum Europa-Standard, wesentlich geringere Zahlen an altersstandardisierten Inzidenz- und Mortalitätsraten pro 100.000 Einwohner, was Therapieerfolge vortäuschen könnte.

In den Tabellen (■ Tab. 2.1, ■ Tab. 2.2, ■ Tab. 2.3) sind für den internationalen Vergleich der Inzidenz und Mortalität exemplarisch das Mamma- und Prostatakarzinom sowie die Gesamtzahl der Krebserkrankungen im Bezugsjahr 2006 aus den Angaben des RKI (2010) herausgezogen worden. In einer dritten Spalte haben wir einen »Überlebensquotienten« aus dem Verhältnis der beiden Werte gebildet, wohlwissend, dass in diesen Quotienten noch weit mehr Faktoren einfließen. Da jedoch derzeit keine vergleichbaren »Überlebensraten« existieren, können die angegebenen Werte lediglich als Anhalt dienen. Ein höherer Wert stellt nach dieser Berechnung auch eine höhere »Überlebensrate«, oder besser: »Überlebenschance«, dar. Wie belastbar damit letztlich auch Aussagen zu einer »besseren« Therapie und Nachsorge im entsprechenden Land sind, sei noch dahingestellt und kann hier nicht ausdiskutiert werden.

Abschließend sei nochmals ausdrücklich darauf hingewiesen, dass jeder internationale Vergleich auf enorme Probleme stößt, da die jeweiligen Bezugsgrößen häufig stark voneinander abweichen und sehr viele Daten nur auf Schätzwerten beruhen. Insofern können auch die Daten einzelner

■ **Tab. 2.1** Altersstandardisierte Neuerkrankungs- und Sterberaten in Deutschland im internationalen Vergleich 2006 (modifiziert nach RKI 2010) – ICD-10 C00-97 ohne C44 (*Krebs gesamt*)

Frauen				
Land	Inzidenz	Mortalität	ÜQ <sup>1</sup>	Rang
Dänemark <sup>2</sup>	433,7	183,0	2,4	8
USA	387,1	139,6	2,8	4
Norwegen <sup>2</sup>	381,1	139,4	2,7	7
Australien	371,2	123,4	3,0	1
Niederlande	366,8	154,7	2,4	8
Belgien***	366,7	131,0	2,8	4
England	350,7	151,1	2,3	13
Tschechien	436,6	162,1	2,1	15
Frankreich*	335,6	115,2	2,9	2
Schweden <sup>2</sup>	332,5	136,1	2,4	8
Finnland <sup>2</sup>	324,7	112,8	2,9	2
Schweiz**	323,8	117,3	2,8	4
<b>Deutschland</b>	<b>318,3</b>	<b>130,6</b>	<b>2,4</b>	<b>8</b>
Österreich	296,3	127,6	2,3	13
Hongkong	261,4	108,4	2,4	8
Polen	240,5	154,0	1,6	16

<sup>1</sup> ÜQ = »Überlebensquotient«: Inzidenz/Mortalität; <sup>2</sup> Inklusive gutartiger Tumoren des Gehirns, In-situ-Tumoren der Harnblase und Neubildungen unsicheren oder unbekanntem Verhalten der Harnblase und des Gehirns (D09.0 + D41.4 + D32-22 + D42-43); Fälle pro 100.000 (Europa-Standard); altersstandardisierte Raten (Europa-Standard) für 2006; Ausnahmen: \* 2005, \*\* 2003–2006, \*\*\* Mortalität 2004

Veröffentlichungen über dasselbe Land voneinander abweichen wie z.B. jene der GLOBOCAN Datenbank der IARC (<http://globocan.iarc.fr/>), die andere Zahlen für Deutschland angibt als das eigene RKI (Kraywinkel 2011). Zu ähnlicher Aussage kommt auch Wilkinson (2009).

#### 2.1.4 Kosten

Im Jahr 2006 entstanden in Deutschland insgesamt 236 Milliarden € **direkte Krankheitskosten**. Das sind jene Kosten, die unmittelbar mit der Diagnostik und Therapie der Erkrankung zu tun haben. Nicht einbezogen sind darin die **indirekten Kosten**, wie z.B. Produktionsausfall durch Arbeitsausfälle u.Ä.

Auf jeden Einwohner entfallen damit durchschnittlich ca. 2.870,- €, mit großer Schwankungsbreite. So betragen die Durchschnittskosten für unter 15-Jährige 1.260,- €, für über 85-Jährige 14.379,- €.

Festzuhalten ist, dass zum einen im Alter die Versorgungskosten erheblich ansteigen, zum anderen die Kosten für Frauen um insgesamt ein Drittel höher sind als für Männer (RKI 2009, 21).

Betrachtet man die Kosten nach Indikationen, so liegen die HKL bereits seit Jahren mit einem Anteil von 15% an erster Stelle. Es folgen mit 13,8% jene des Verdauungssystems, gefolgt von den psychischen Erkrankungen und Krankheiten des Muskel-Skelett-Systems mit jeweils 11,3%. An fünfter Stelle folgen dann mit 7,2% (17,1 Milliarden €) die gut- und bösartigen **Neubildungen**.

■ **Tab. 2.2** Altersstandardisierte Neuerkrankungs- und Sterberate in Deutschland im internationalen Vergleich 2006 (modifiziert nach RKI 2010) – ICD-10 C61 (*Prostata*)

Männer				
Land	Inzidenz	Mortalität	ÜQ <sup>1</sup>	Rang
Frankreich*	173,7	22,1	7,9	2
Australien	162,9	25,1	6,5	4
Schweden	155,9	34,4	4,5	9
USA	153,2	17,8	8,6	1
Belgien***	147,5	22,2	6,6	3
Finnland	147,5	26,5	5,6	5
Norwegen	146,9	34,0	4,3	10
Schweiz**	132,7	27,0	4,9	8
Österreich	111,4	22,4	5,0	7
<b>Deutschland</b>	<b>110,1</b>	<b>21,3</b>	<b>5,2</b>	<b>6</b>
Niederlande	104,3	26,6	3,9	11
Dänemark	99,9	34,4	2,9	15
England	98,1	25,0	3,9	11
Tschechien	88,8	26,4	3,4	14
Polen	41,8	22,1	1,89	16
Hongkong	30,1	8,0	3,8	13

<sup>1</sup> ÜQ = »Überlebensquotient«: Inzidenz/Mortalität; Fälle pro 100.000 (Europa-Standard); altersstandardisierte Raten (Europa-Standard) für 2006; Ausnahmen: \* 2005, \*\* 2003–2006, \*\*\* Mortalität 2004

Zur Kostenrechnung gehören immer auch noch die »**verlorenen Erwerbstätigkeitsjahre**«, die für alle Erkrankungen zusammen 4,0 Millionen Jahre ausmachen. Das sind jene Jahre, die durch Verletzungen, vorzeitige Mortalität oder durch Auswirkungen von besonders schweren Erkrankungen zum Verlust der Erwerbsfähigkeit führen. Hier sind die »bösartigen Neubildungen« mit 12,2 % von besonderer Bedeutung (RKI 2009). Sieht man sich lediglich die »**Ursachen der Frühberentung**« an, so stehen die »Neubildungen« bei den Frauen mit 16% an dritter Stelle (1. Psychische Erkrankungen mit 35,53%; 2. Skelett/Muskeln/Bindegewebe mit 19,25%) und bei den Männern mit 13,50% an vierter Stelle (1. Psychische Erkrankungen mit 24,47%; 2. Skelett/Muskeln/Bindegewebe mit 20,88%; 3. Kreislaufsystem mit 16,12%).

Auch die **direkten** Aufwendungen für die Therapie onkologischer Patienten sind – bedingt durch die hohen Kosten der onkologischen Therapeutika und der hohen Komorbidität – hoch. An der Diskussion dieses Themas sind zahlreiche Projekte beteiligt, z.B. jene der Versorgungsforschung (HWK-Psychoonkologie-Arbeitsgruppe der Kliniken Herford, Wiesbaden und Köln – Lebenswert e.V. in Zusammenarbeit mit dem Institut für Gesundheitsförderung und Versorgungsforschung der Universität Bochum).

### 2.1.5 Risikofaktoren

Krebserkrankungen umfassen mehr als 100 verschiedene Entitäten mit entitätsbezogenen vielfäl-

■ **Tab. 2.3** Altersstandardisierte Neuerkrankungs- und Sterberate in Deutschland im internationalen Vergleich 2006 (modifiziert nach RKI 2010) – ICD-10 C50 (*Brustdrüse der Frau*)

Frauen				
Land	Inzidenz	Mortalität	ÜQ	Rang
Belgien***	145,1	29,9	4,6	8
Frankreich*	134,5	24,7	5,4	3
Niederlande	126,7	29,9	4,2	11
England	121,4	27,7	4,4	10
USA	120,4	22,2	5,4	3
Dänemark	119,5	31,1	3,8	13
Finnland	113,6	20,7	5,5	1
Australien	112,4	20,8	5,4	3
Schweiz**	111,6	24,5	4,6	8
Schweden	109,1	21,1	5,2	6
<b>Deutschland</b>	<b>102,1</b>	<b>25,5</b>	<b>4,0</b>	<b>12</b>
Norwegen	100,0	20,7	4,8	7
Österreich	89,5	24,3	3,7	14
Tschechien	88,4	25,5	3,5	15
Hongkong	63,5	11,5	5,5	2
Polen	59,7	21,3	2,8	16

<sup>1</sup> ÜQ = »Überlebensquotient«: Inzidenz/Mortalität; Fälle pro 100.000 (Europa-Standard); altersstandardisierte Raten (Europa-Standard) für 2006; Ausnahmen: \* 2005, \*\* 2003–2006, \*\*\* Mortalität 2004

tigen Ursachen. Sie reichen von genetischen Faktoren (etwa BRCA-1 und BRCA-2 für familiären Brustkrebs) über Umwelteinflüsse und berufliche Expositionen (z.B. Asbest, Kohlestaub, Ruß, Fuchsin etc.) bis hin zum Lebensstil (z.B. Ernährung, Bewegung, Sonnenbaden etc.). Insofern lassen sich entsprechende Risiken grob in **vermeidbare** und **nicht-vermeidbare Risikofaktoren** einteilen, wobei eine eindeutige Trennung nicht immer möglich ist. So gilt das **Alter** als der wichtigste nicht-vermeidbare Risikofaktor.

Fest steht, dass bei den vermeidbaren Faktoren **Rauchen** für 25–30% aller Krebstodesfälle verantwortlich gemacht werden kann. Als mindestens ebenso bedeutsam werden mit 20–40% **Ernährungsgewohnheiten, Übergewicht und Bewegungsmangel** aufgeführt. Die genannten

Zahlen sind entitätsspezifisch überwiegend Schätzwerte. Nur zu wenigen Entitäten (Brustkrebs, Colon-CA, Prostata-CA, Lungen-CA) liegen evidenzbasierte Zahlen vor. Nähere Angaben sind in ► Kap. 5, ► Kap. 6 sowie bei den Kapiteln zu den jeweiligen Tumoren aufgeführt.

**Früherkennungsprogramme** (Mammographiescreening, Darmspiegelungen etc.) dienen letztlich auch zur Minderung von Risiken, wobei ihre Ergebnisse kritisch gesehen werden müssen, da sie häufig überbewertet werden, insbesondere wenn die »Erfolge« in Prozentwerten angegeben und damit die Vermeidung von hohen Todesraten vorgespiegelt wird (vgl. Gigerenzer et al. 2008; Wegwarth u. Gigerenzer 2011). Damit soll nicht gegen entsprechende Programme gesprochen, nur diese realistisch gesehen werden. Mit entsprechen-

den **Vorbeugemaßnahmen** (Impfungen etc.) verhält es sich ähnlich. Auch diese dienen zur Risikominderung.

### 2.1.6 Therapieverlauf (oder Therapiesequenzen)

Entitätsspezifisch wurden **therapeutische Grundprinzipien** formuliert, die sich auch in den entsprechenden »Leitlinien« niederschlagen. Demnach besteht die onkologische Therapie aus den drei Hauptblöcken der chirurgischen Therapie, der Strahlentherapie und der medikamentösen (systemischen) Therapie. Die Reihenfolge der therapeutischen Schritte hängt von der jeweiligen Entität, dem Stadium bzw. der Ausdehnung des Tumors ab. So wird nicht selten ein ausgedehnter Tumor zunächst mittels präoperativer Chemotherapie verkleinert, um ihn dann strahlentherapeutisch oder chirurgisch zu therapieren.

Inwieweit bereits während der akuten onkologischen Therapie auch eine bewegungstherapeutische Intervention angebracht und nützlich sein kann, wird in den spezifischen Kapiteln diskutiert. Erwähnt werden soll an dieser Stelle, dass sich die Haltung hierzu in den letzten 20–30 Jahren grundlegend geändert hat. Kardiologen sind bereits in den 70er Jahren von einer strikten Ruhigstellung etwa eines Herzinfarktpatienten abgewichen und erkannten die Notwendigkeit einer Frühmobilisation als optimale Intervention hinsichtlich physiologischer, aber auch psychosozialer Parameter. In zunehmendem Maße werden Bewegungsprogramme auch in der Onkologie implementiert.

Da in anderen Ländern das klinische Rehabilitationswesen kaum existiert, sind diesbezügliche Vergleiche für Krebserkrankungen und Sport nur bedingt möglich. Auch **Nachsorge-Sportgruppen**, wie sie in Deutschland von den Kostenträgern mitfinanziert werden, sind in anderen Ländern, bis auf die »Herzgruppen«, weitestgehend unbekannt. Insofern kann ein internationaler Vergleich mit der Effektivität der klassischen deutschen Rehabilitationskette Akutklinik–Nachsorgeklinik oder Akutklinik–Rehabilitationsklinik–Nachsorge nicht gezogen werden (► Kap. 4).

### 2.1.7 Selbsthilfe

Der Informationsbedarf zu Krankheitsbild, Therapie und Prognose ist bei Krebspatienten besonders hoch. Wegen der häufig unsicheren Prognose sind die psychosozialen Auswirkungen der Erkrankung häufig gravierend und beeinflussen das gesamte Lebensumfeld der Betroffenen mit. Hierauf wiederum sind Ärzte nur bedingt vorbereitet. Selbsthilfe-Gruppen (SH-Gruppen) spielen deshalb für den Informationsaustausch eine wichtige Rolle. Derzeit gibt es nach Schätzungen von Borgetto (2002) ca. 70–100.000 **gesundheitsbezogene SH-Gruppen** mit ca. 2–3 Millionen Mitgliedern, d.h., ca. 6–9% aller Betroffenen wären demnach in SH-Gruppen lose organisiert. Vor mehr als 25 Jahren wurde hierzu die »Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen« (NAKOS) gegründet, die Informationen und Adressen anderer Gruppen vermittelt, aufgliedert nach GRÜNEN ADRESSEN (Bundesweite Organisationen), ROTEN ADRESSEN (Lokale Selbsthilfekontaktstellen) und BLAUEN ADRESSEN (Seltene Erkrankungen) (NAKOS 2011).

Positive Erfahrungen von SH-Gruppen lagen schon seit den 30er Jahren aus den USA und seit 1953 auch in Deutschland von den »Anonymen Alkoholikern« (AA) vor. 1975 kam es dann zur Gründung der wohl bedeutendsten onkologischen Gruppe, der »Frauenselbsthilfe nach Krebs«, die heute ca. 400 Gruppen mit mehr als 50.000 Mitgliedern (auch Männer!) zählt. Darüber hinaus ist der »Bundesverband Prostatakrebs Selbsthilfe e.V.« (BPS) zu nennen, der vor zehn Jahren gegründet wurde. Wesentlich länger existieren bereits die »Deutsche Ileostomie-Colostomie-Urostomie Vereinigung« (ILCO) und die »Deutsche Leukämie & Lymphom-Hilfe« (DLH).

Die Gründe für das nach wie vor starke Anwachsen gerade der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe-Gruppen (SH) lässt sich aus der »Über- und Unterversorgungsthese« (Schüle 1987, S. 47f) unseres Gesundheitswesens ableiten. Gemeint ist ein Zuviel an Medikamenten (»Medikalisierung«) und Apparaten (»Apparatemedizin«) und ein Zuwenig an psychosozialer Zuwendung. Die gesundheitsbezogenen SH-Gruppen versuchen diese Mängel,



Defizite und Lücken im Interesse einer »**menschlichen Patientenversorgung**« zu schließen.

Während das Medizinsystem noch vor 30 Jahren solchen »Laienzusammenschlüssen« äußerst skeptisch gegenüberstand, sind die Selbsthilfe-Organisationen heute bei vielen Kliniken gern gesehene Partner und Informanten für ihre Patienten oder Rehabilitanden, die ihnen bei der Patientenaufklärung und -schulung kompetent zur Seite stehen. Ähnliche Erfahrungen hat auch der organisierte Sport gemacht. Hier lag die Skepsis allerdings zunächst bei den SH-Gruppen, welche einen Mitglieder- und Einflussverlust befürchteten. Auch hier hat sich ein positives **Netzwerkdanken** erst nach Jahren eingestellt.

Seit 2006 hat sich nun auch die Gesetzliche Krankenversicherung (GKV) durch Einführung des § 20c SGB V (Förderung der Selbsthilfe) der SH-Bewegung geöffnet, indem pro Versichertem 0,55 € bereitgestellt werden. Eine solche Förderung entspricht jedoch nicht mehr dem ursprünglichen Gedanken der SH, bei dem Betroffenheit, Neutralität, Ehrenamt und Gleichberechtigung (also keine Hierarchie) im Vordergrund standen.

Mit den zuvor genannten Mängeln unseres Gesundheitssystems bezüglich des Umgangs und der Behandlung psychosozialer Auswirkungen chronischer und schwerer Erkrankungen beschäftigt sich seit vielen Jahren auch die **Psychoonkologie**, deren Bestreben die Etablierung dieses Fachs in die Approbationsordnung der Ärzteausbildung und damit auch Schaffung entsprechender Professuren bis heute nur zögerlich gefolgt wird.

## 2.1.8 Palliativmedizin

Neben Kuration und Rehabilitation stellt die **Palliation**, die symptomatische, lindernde Therapie in der Onkologie eine wichtige Behandlungssäule dar. Die **Palliativmedizin** befasst sich nach der Definition der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin von 1994 mit der »Behandlung von Patienten mit einer nicht mehr heilbaren, progredienten und weit fortgeschrittenen Erkrankung mit begrenzter Lebenserwartung, für die das Hauptziel der Begleitung die Lebensqualität ist« (Husebø u. Klaschick 1998). Die nachfolgenden Ausführungen beziehen

sich auf Patienten einer Palliativstation oder eines **Hospizes**.

Wenn Heilung also nicht mehr möglich ist, besteht das Ziel der Behandlung im Erhalt einer größtmöglichen Lebensqualität, wohlwissend, dass der Patient nur noch eine begrenzte Lebenserwartung hat. Hier steht die **Symptomkontrolle** im Vordergrund, wobei die Beherrschung von Schmerzen, Übelkeit und Verdauungsstörungen durch medikamentöse, mitunter auch strahlentherapeutische Interventionen überwiegen. Begleitend kommen passive physiotherapeutische Anwendungen aus der physikalischen Therapie (z.B. Eis- und Wärmeanwendungen) sowie Entspannungsübungen mit detonisierender Wirkung zur Anwendung.

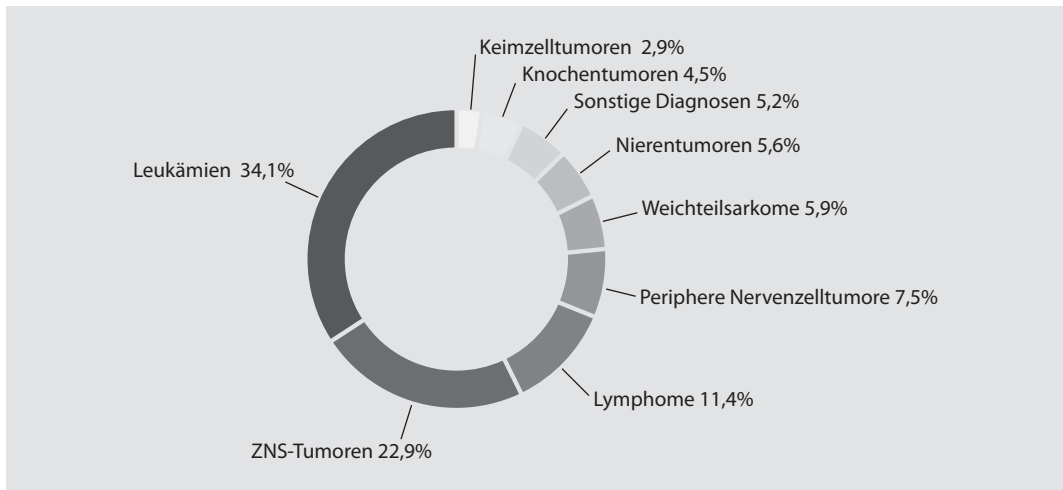
Da ein Drittel bis zur Hälfte aller Patienten einer Palliativstation, nach entsprechender medikamentöser Einstellung, wieder entlassen werden, können mit diesen Patienten durchaus auch aktive Bewegungsformen im Sinne eines ADL-Trainings zur Vorbereitung auf zu Hause eingeübt werden. Auch Patienten im Präfinalstadium profitieren im Hinblick auf ihre Lebensqualität von bewegungstherapeutischen Interventionen. Auch hier gilt, dass ein Erhalt an Mobilität und damit auch einer möglichst langen Selbstständigkeit ein Zeichen für »Noch-Leben« bedeutet. Mobilität stellt damit den Schlüssel zur physischen und psychischen Identität und Unabhängigkeit dar (Schüle u. Nieland 2000).

Die Bedeutung der Palliativmedizin hat sich in den letzten Jahren deutlich gesteigert. Nachdem seit dem 1. August 2009 gemäß § 27 der Ärztlichen Approbationsordnung die Palliativmedizin als »Querschnittsbereich 13« (QB 13) zum Pflicht- und Prüfungsfach gehört, muss jeder Medizinstudent bis zum Beginn des Praktischen Jahrs einen Leistungsnachweis in Palliativmedizin erbracht haben (Hildebrand u. Schiessel 2011).

Inzwischen existieren in Deutschland sechs Lehrstühle für Palliativmedizin, von denen ein Lehrstuhl für Pädiatrische Palliativmedizin eingerichtet wurde.

## 2.1.9 Krebs bei Kindern

Im Vergleich zu Erwachsenen sind die **Inzidenzraten** kindlicher Tumoren mit jährlich ca. 1.800



■ **Abb. 2.3** Krebs bei Kindern in Deutschland, ermittelt in den Jahren 1999–2008. (Quelle: RKI 2010)

Neuerkrankungen in Deutschland geringer und über längere Zeiträume stabil. Sie machen damit lediglich 1% aller Krebserkrankungen aus und sind bei Kindern, nach Unfällen, doch die zweithäufigste Todesursache. Man rechnet, dass von 500 Kindern bis zum Erreichen des 15. Lebensjahres eines an einer bösartigen Neubildung erkrankt. Das sind rund 14 von 100.000 Kindern (RKI 2010, S. 108).

Mit 34% liegen die Leukämien an erster Stelle, gefolgt von den ZNS-Tumoren mit ca. 23% und den Lymphomen mit ca. 11%. Alle weiteren Entitäten liegen jeweils unter 10% (■ Abb. 2.3, RKI 2010, S. 108).

Die **Überlebensraten** nach fünf Jahren haben sich in den letzten 30 Jahren dank konsequenter, jedoch freiwilliger Registrierung im Deutschen Kinderkrebsregister (DKKR) in Mainz (geschätzter Erfassungsgrad von 95%) und strikter Einhaltung multimodaler Therapieregime und -kontrollen von 67% auf über 83% erhöht. Mit ca. 80% kann heute, dank laufender **Therapieoptimierungsstudien** (TOS) der »Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie« (GPOH), die Überlebenswahrscheinlichkeit noch nach 10–15 Jahren angegeben werden. Inwieweit diese den Überlebensraten in der »Normalbevölkerung« entsprechen, wird derzeit diskutiert. Spätfolgen (z.B. Herzstörungen, Wachstumsstörungen, kognitive Störungen, Zweitumoren u.a.) im fortgeschrittenen Alter werden erwartet. Erschwert werden solche Langzeitstu-

dien nicht zuletzt durch das momentane Ende der Registrierung im DKKR mit Vollendung des 15. Lebensjahres (seit 2010 Erweiterung bis zum 18. Geburtstag). Aus diesem Grund hat sich für die deutschsprachigen Länder (Deutschland, Österreich, Schweiz) eine Arbeitsgruppe »Spätfolgen« (Synonym: »Late Effects Surveillance System«, LESS) zur besseren Koordination von prospektiven Nachsorgestudien und Erfassung von Spätfolgen gegründet (Langer et al. 2011).

## Literatur

- Borgetto B (2002) Gesundheitsbezogene Selbsthilfe in Deutschland. Stand der Forschung. Schriftenreihe des Bundesministeriums für Gesundheit und Soziale Sicherung. Bd 147. Nomos Verlagsgesellschaft, Baden-Baden
- Baumann FT, Schüle K (Hrsg) (2008) Bewegungstherapie und Sport bei Krebs. Leitfaden für die Praxis. Deutscher Ärzte-Verlag, Köln
- Engel J (2011) Krebsregister. Der lange Weg von der Erkenntnis zur Umsetzung. Der Onkologe 17:94–96
- Gemeinsames Krebsregister der Länder Berlin, Brandenburg, Mecklenburg-Vorpommern, Sachsen-Anhalt und der Freistaaten Sachsen und Thüringen (Hrsg) (1994) Atlas der Krebsinzidenz in der DDR 1961–1989. Ullstein Mosby, Berlin Wiesbaden
- Gigerenzer G, Gassmaier W, Kurz-Milcke E, Schwartz LM, Woloshin S (2008) Helping Doctors and Patients Make Sense of Health Statistics. Psychological science in the public interest 8(2):53–96

## Literatur

- Hildebrand C, Schiessl C (2011) Querschnittsfach 13 Palliativmedizin: Pflichtlehre im Medizinstudium. *Z Palliativmed* 12: 139
- Husebø S, Klaschick E (1998) *Palliativmedizin*. Springer, Berlin Heidelberg
- Krauth KA (2006) Bewegung, Spiel und Sport in der familienorientierten Rehabilitation krebskranker Kinder und Jugendlicher. *Bewegungstherapie und Gesundheitssport* 22:188–191
- Kraywinkel K (2011) Persönliche Mitteilung
- Langer T, Meiert J, Dörr H-G, Beck J-D, Paulides M (2011) Langzeitfolgen von onkologischen Erkrankungen bei Kindern. Erkennen, Vermeiden und Behandeln von Spätfolgen. *Im Focus Onkologie* 7–8:39–43
- NAKOS (2011) Homepage der Nationalen Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen. [www.nakos.de/site/](http://www.nakos.de/site/) (15.07.2011)
- Robert Koch-Institut und die Gesellschaft der epidemiologischen Krebsregister in Deutschland e.V. (Hrsg) (2010) *Krebs in Deutschland 2005/2006. Häufigkeit und Trends*, 7. Ausg. Berlin
- Robert Koch-Institut (Hrsg) (2009) *Krankheitskosten. Gesundheitsberichterstattung des Bundes 48*, Berlin
- Schüle K (1987) *Effektivität und Effizienz in der Rehabilitation. Zum Stellenwert von Bewegungstherapie und Sport*. Hans Richarz, Sankt Augustin
- Schüle K, Nieland P (2000) *Physiotherapie und Bewegungstherapie in der Palliativmedizin – Funktionelle und sozialemotionale Aspekte der Bewegungstherapie*. In: Aulbert E, Klaschick E, Pichelmaier H (Hrsg) (2000) *Beiträge zur Palliativmedizin – Verpflichtung zur Interdisziplinarität*. Schattauer, Stuttgart:335–340
- Wegwarth O, Gigerenzer G (2011) *Risikokommunikation: unnötige Ängste vermeiden*. *Deutsches Ärzteblatt* 108(17):A-943
- Wilkinson E (2009) Questions remain over validity of EURO-CARE data. *Lancet* 19; 374(9694):964–965



<http://www.springer.com/978-3-642-25065-1>

Sport und körperliche Aktivität in der Onkologie

Baumann, F.; Bloch, W.; Jäger, E. (Hrsg.)

2012, XIX, 265 S., Softcover

ISBN: 978-3-642-25065-1