

„Das langfristige Ziel der Behandlung und Betreuung von Kindern und Jugendlichen mit einer Krebserkrankung ist, dass ein stabiler, gänzlich funktionsfähiger, autonomer Erwachsener heranwächst, welcher eine optimale gesundheitsbezogene Lebensqualität hat und in der Gesellschaft genauso akzeptiert wird wie Gleichaltrige.“



Medizinischer Fortschritt in der Kinder- und Jugendonkologie

Während vor über 40 Jahren Krebs im Kindes- und Jugendalter noch als unheilbar galt, liegen heute die 15 Jahres-Überlebensraten bei über 80%. Neben dem Langzeitüberleben und der Behandlung akuter Nebenwirkungen der Krebstherapie, rücken zunehmend auch die Reduktion der Langzeitfolgen und die Verbesserung der Lebensqualität im Erwachsenenalter in den Fokus einer erfolgreichen Therapie.

Therapeuten, Überlebende und deren Angehörige aus beinahe allen europäischen Staaten haben sich im Pan-Europäischen Spätfolgenetzwerk PanCare zusammengeschlossen, um unter anderem Langzeitfolgen zu reduzieren und die Lebensqualität der Betroffenen in allen Ländern zu verbessern.

Kinderwunsch und Kinderlosigkeit nach Krebstherapie

Für die meisten Menschen ist die Gründung einer eigenen Familie fundamentaler Bestandteil einer hohen Lebensqualität, auch für ehemalige kideronkologische Patienten. Ehemalige Patienten verbinden mit einer Elternschaft das Gefühl von Normalität, Dankbarkeit und Glück.

„Im Erstgespräch bei einer Krebserkrankung kann das Thema Elternschaft den Wunsch nach Heilung weiter stärken. Die Patienten und ihre Eltern fühlen sich als ganze Menschen ernst genommen und können daraus Hoffnung für die Zukunft schöpfen, Janßen Klin Paediatr 2000“.

Neun von zehn ehemaligen Patienten wünschen sich ein eigenes Kind. Leider lässt sich für einige eine Elternschaft nicht realisieren, denn eine Störung der Fruchtbarkeit kann Langzeitfolge der Behandlung sein. Die Rate einer späteren Beeinträchtigung der Fruchtbarkeit beträgt bei ehemaligen kideronkologischen Patienten etwa ein Drittel und nach einer Stammzelltransplantation sogar über zwei Drittel. Entsprechend ist es nicht verwunderlich, dass die Rate an Schwangerschaftsabbrüchen bei ehemaligen Patienten mit Krebs im Kindes- und Jugendalter signifikant niedriger ist als in der Allgemeinbevölkerung.

Beratung von Patienten und Angehörigen

Für viele ehemalige kideronkologische Patienten kommt die Nachricht der Unfruchtbarkeit jedoch überraschend: Etwa die Hälfte der befragten ehemaligen kideronkologischen Patienten in Deutschland erinnerten sich nicht über mögliche Auswirkungen einer Chemo- und/oder Strahlentherapie auf die Fruchtbarkeit aufgeklärt worden zu sein. Dabei kann eine ungewollte Kinderlosigkeit für betroffene ehemalige Patienten erhebliche psychische Folgen mit sich bringen.

„So bedeutet Unfruchtbarkeit für einige den gänzlichen Verlust ihrer Weiblich- bzw. Männlichkeit. Sie fühlen sich in ihrem Alltag beeinträchtigt und äußern unter anderem Perspektivlosigkeit, Unzufriedenheit mit ihrem Leben und Probleme in der Partnerschaft, Schover Cancer 1999“.

Vor dem Hintergrund der drastischen Auswirkungen einer Unfruchtbarkeit auf das spätere Leben eines Krebspatienten erhält eine ausführliche, verständliche und auf das individuelle Risiko abgestimmte Aufklärung von jungen Patienten und deren Angehörigen zu Prophylaxe- und Behandlungsmöglichkeiten einer Fruchtbarkeitsstörung eine hohe Bedeutung. Ziel der Aufklärung

sollte hierbei die selbstbestimmte Entscheidung von Patienten und deren Sorgeberechtigten bezogen auf die Familienplanung, gegebenenfalls unter Einsatz fruchtbarkeitserhaltender Maßnahmen, sein.

Ungleiche Voraussetzungen

Es stehen etablierte fruchtbarkeitserhaltende Maßnahmen zur Verfügung. Diese werden jedoch nicht allen ehemaligen Patienten angeboten. Die Kosten müssen die Betroffenen und deren Angehörige zum Großteil selber tragen. Innerhalb Europas ist die Finanzierung von fruchtbarkeitserhaltenden Maßnahmen bei kinderonkologischen Patienten ungleich. Während z.B. in Frankreich die Kryokonservierung der Spermien, Eizellen und des Keimzellgewebes, deren Lagerung und die spätere künstliche Befruchtung für alle Patienten von der gesetzlichen Krankenversicherung bezahlt werden, wird in Deutschland lediglich die Hälfte der Kosten der künstlichen Befruchtung und das nur bei verheirateten Paaren von den Krankenkassen übernommen.

Während fast alle Ärzte in einer Umfrage angaben, eine Aufklärung über mögliche Risiken der Krebstherapie als äußerst wichtig zu erachten, gab etwa nur die Hälfte relevante Informationen über Risiken für eine Störung der Fruchtbarkeit an die Betroffenen weiter. Unter anderem berichteten Ärzte von Hemmungen, ärmere Patienten über relativ kostspielige fruchtbarkeitserhaltende Maßnahmen aufzuklären, die diese sich nicht leisten können oder ihnen außerordentlichen Verzicht abverlangen. Durch die dadurch entstehende Nicht-Aufklärung entsteht eine folgenschwere Ungleichbehandlung:

Ehemalige Patienten gaben reduzierte finanzielle Möglichkeiten als Grund für ihre Kinderlosigkeit nach Krebserkrankung an, FeCt, bundesweite Umfrage 2008.

Fazit

Um dem medizinischen Fortschritt in der Behandlung von Patienten mit Krebs im Kindes- und Jugendalter gerecht zu werden, bedarf es der Ermöglichung einer selbstbestimmten, optimierten Familienplanung der Betroffenen. Diese fängt mit einer adäquaten Aufklärung aller Betroffenen an, scheitert aber bisweilen an den finanziellen Möglichkeiten bereits belasteter Patienten und Angehörigen. Die durch die Behandlung verursachte Unfruchtbarkeit ist eine folgenschwere unerwünschte Nebenwirkung der Therapie. Diese rechtzeitig vorzubeugen und zu behandeln, sollte den betreuenden Ärzten möglich sein – dies ist ein Teil unserer ganzheitlichen Aufgabe.



Frau Prof. Dr. med. Anja Borgmann-Staudt steht Ihnen als Ansprechpartnerin für weitere Fragen gerne zur Verfügung

Prof. Dr. med. Anja Borgmann-Staudt
Charité - Universitätsmedizin Berlin
Klinik für Pädiatrie m. S. Onkologie, Hämatologie und Stammzelltransplantation
Augustenburger Platz 1; 13353 Berlin
Telefon + 49 (0)30 450 666204
Telefax + 49 (0)30 450 7566132
Email: anja.borgmann@charite.de