

«Jede Zahl wird genutzt»

Das Schweizer Kinderkrebsregister (SKKR) ist eine Erfolgsgeschichte. Mit dem 2020 in Kraft tretenden Krebsregistrierungsgesetz wird sich einiges ändern, sagen die beiden Co-Leiterinnen Claudia Kühni und Verena Pfeiffer.

Interview: Peter Ackermann

Wie häufig sind Krebserkrankungen bei Kindern bis 14-jährig in der Schweiz?



Claudia Kühni: Krebserkrankungen sind bei Kindern von null bis 14 Jahren nach Unfällen die zweithäufigste Todesursache. Jährlich erkranken zirka 300 neu. Am häufigsten sind Leukämien, die etwa ein Drittel der kindlichen Tumoren ausmachen, gefolgt von Hirntumoren mit etwa 20 Prozent und Lymphdrüsenkrebs mit zwölf Prozent. Kinder erkranken aber auch an verschiedenen seltenen Tumoren aus unreifem embryonalem Gewebe, die bei Erwachsenen nicht vorkommen, wie Retinoblastome, Nephroblastome, Neuroblastome oder Hepatoblastome. Die bei Erwachsenen dominierenden Karzinome wie Dickdarmkrebs, Lungenkrebs oder Brustkrebs kommen bei Kindern praktisch nicht vor. Die Chancen auf eine erfolgreiche Behandlung bei Kindern haben sich in den letzten 60 Jahren rasant verbessert. Heute können über 85 Prozent aller Kinder sogenannten geheilt werden.



Warum ist Leukämie bei Kindern unter fünf Jahren die häufigste Krebsart?

Verena Pfeiffer: Bei ein- bis vierjährigen Kindern ist Leukämie tatsächlich mit 45 Prozent die weitaus häufigste Krebserkrankung. Warum das so ist? Die Warum-Frage ist schwierig zu beantworten. Man geht davon aus, dass für die Entstehung von Leukämien vorgeburtliche oder frühkindliche Umwelteinflüsse eine wichtige Rolle spielen.

Woran erkranken Jugendliche vor allem?

Claudia Kühni: Das Spektrum der Krebserkrankungen ändert sich rasch mit dem Alter der Kinder. Teenager können zwar immer noch an Leukämien und Hirntumoren erkranken, in diesem Alter kommen aber auch Lymphome, Knochentumore und Weichteilsarkome häufig vor.

In den 50er-Jahren sind noch fast alle Kinder mit Krebserkrankungen verstorben, heute liegt die Quote der erfolgreich behandelten Kinder bei über 85 Prozent. Worauf ist der Erfolg zurückzuführen?

Verena Pfeiffer: Vor allem auf die klinische Forschung, durch die die Behandlungen verbessert wurden. Das Schweizer Kinderkrebsregister ermöglicht es, durch die darin erfassten Daten die über Jahrzehnte verbesserte Überlebensrate zu beobachten.

Claudia Kühni: Das Kinderkrebsregister ist tatsächlich ein wichtiges Instrument, um die Heilungserfolge in der Schweiz zu beobachten und zu verbessern. Ein Grund, dass das Register so gut funktioniert, liegt darin, dass es durch die behandelnden Ärzte selber gegründet und geführt wurde und immer der Nutzen der gesammelten Daten im Vordergrund stand. In einer Pioniertat haben sich 1976 sämtliche Kinder-Onkologinnen und Onkologen der Schweiz als Schweizerische Pädiatrische Onkologie Gruppe (SPOG) zusammengeschlossen, um pädiatrische klinische Studien durchzuführen und gleichzeitig die Studienerfolge mit Hilfe eines nationalen Registers auszuwerten. Das war die Geburtsstunde des Schweizer Kinderkrebsregisters. Die SPOG ist bestrebt, alle Kinder in Behandlungsstudien einzuschliessen. Das garantiert standardisierte Therapien auf dem aktuellen Forschungsstand. Ergebnisse können zeitnah ausgewertet und verglichen werden. Das ermöglicht, die Tumoren besser zu verstehen, die Behandlungen zu verbessern und Nebenwirkungen und Spätfolgen zu senken. Heute dokumentiert das Kinderkrebsregister die Daten zu Tumoren, Behandlungen und Langzeitverlauf. Das erlaubt eine ständige Qualitätskontrolle und rasche Rückmeldungen an Ärzte und Forscher.

Worauf ist das aussergewöhnliche Engagement zurückzuführen?

Verena Pfeiffer: Auf die motivierten Onkologinnen und Onkologen und auf die Einsicht, dass man vernetzt vorgehen muss: Krebserkrankungen sind ja bei Kindern viel seltener als bei Erwachsenen. Deshalb müssen Ärzte und Wissenschaftler die Daten national und international auswerten und auf grosse Datensätze zurückgreifen, um neues Wissen zu erlangen.

Gibt es Therapien, die für Kinder besser geeignet sind für Erwachsene?

Claudia Kühni: Generell werden viele Krebserkrankungen bei Kindern erfolgreich mit einer geschickten Kombination von lange bekannten Therapien behandelt. Oftmals ertragen Kinder, mit ihrem jungen Körper auch höhere Dosen Chemotherapie als Erwachsene und können deshalb noch gezielter behandelt werden. Dafür sind sie empfindlicher gegenüber Strahlentherapie. Die neuen Therapieprotokolle versuchen deswegen, Bestrahlungen zu reduzieren, oder mit neuen Dosierungsschemata und Anwendungen nebenwirkungsärmer durchzuführen.

Gibt es Behandlungsarten, von denen man weggekommen ist?

Claudia Kühni: Man versucht ständig, den Mix an Therapien zu verbessern, um eine möglichst gute Wirkung auf den Tumor mit möglichst wenigen Nebenwirkungen auf das gesunde Gewebe zu erreichen. Ein Tumor, bei dem riesige Fortschritte erzielt wurden ist das Retinoblastom, ein seltener Tumor in der Netzhaut, der fast nur bei Kindern vorkommt. Früher musste meist das erkrankte Auge herausoperiert und durch ein Glasauge ersetzt werden. Heute erlaubt die Früherkennung bei kinderärztlichen Vorsorgeuntersuchungen und eine hochspezialisierte Lasertherapie im Lausanner Jules-Gonin Hospital kombiniert mit Chemotherapie fast immer eine konservative Behandlung, wodurch das Auge erhalten werden kann.

Endlich krebsfrei – und dann?

Verena Pfeiffer: Viele Cancer Survivors haben 60, 70 Lebensjahre vor sich. Die heutige Forschung zielt deswegen nicht nur auf Heilung, sondern auch daraufhin, dass die jungen Menschen diese Jahre in guter Gesundheit und mit optimaler Lebensqualität verbringen können.

Mit welchen Spätfolgen haben erfolgreich behandelte Kinder zu rechnen?

Claudia Kühni: Einige Kinder werden nie Spätfolgen entwickeln, andere haben nur wenige Probleme, die ihr Leben nicht einschränken. Es gibt aber auch Spätfolgen, die zum Tod führen, und andere, die die Gesundheit und Lebensqualität der Überlebenden stark reduzieren.

Welche Folgen sind tödlich?

Claudia Kühni: Beispielsweise Zweitumore. Ein Kind kann fünf Jahre nach einer erfolgreichen Behandlung eines Neuroblastoms an einer Leukämie erkranken, oder zehn Jahre später an einem Knochensarkom. Eine Jugendliche, deren Lymphom im Brustkorb erfolgreich bestrahlt wurde, kann Brustkrebs entwickeln. Solche Zweitumore können durch die Behandlung des Ersttumors verursacht werden, entstehen manchmal aber auch therapieunabhängig im Rahmen einer genetischen Prädisposition. Solche Zweitumore können zwar auch wieder behandelt werden, aber die Heilungschancen sind generell tiefer.

Ist der Preis des Überlebens zwangsläufig gebunden an eine Vielzahl von Nebenwirkungen?

Claudia Kühni: Nein, nicht alle Cancer Survivors müssen mit Spätfolgen rechnen. Wenn der Tumor allein durch eine Operation vollständig entfernt werden konnte, sind wenig Spätfolgen zu erwarten. Kinder, die mit Chemotherapie und Bestrahlung behandelt wurden, können aber eine Reihe von Gesundheitsproblemen entwickeln. Etwa Hormonstörungen wie Wachstumshormonmangel oder Veränderung der Schilddrüsenfunktion. Bestrahlung im Bereich von Eierstöcken und Hoden kann die Fruchtbarkeit einschränken. Gewisse Chemotherapien und Bestrahlung im Brustbereich können zu Herzschädigungen und Lungenproblemen führen.

Gibt es nur physische Spätfolgen, oder auch psychische?

Claudia Kühni: Zuerst halte ich gerne fest, dass der Grossteil der Überlebenden ihre Lebensqualität und psychische Gesundheit als sehr gut beschreibt – sogar besser als die Durchschnittsbevölkerung! Es gibt aber auch Survivors, deren psychische und physische Entwicklung, schulische Leistungen und Berufsbildung durch die Krebs-Erkrankung beeinträchtigt wurde, oder welche, die Depressionen haben. Auch Eltern oder Geschwister können psychische Spätfolgen entwickeln. Durch die schwere Erkrankung des Kindes kann sich die Familienstruktur ändern.

Lassen sich die psychischen Schwierigkeiten in der Nachsorge einfacher begleiten als die körperlichen?

Verena Pfeiffer: Ich würde da gar nicht differenzieren zwischen einfacher und nicht einfacher. Wie mit den Folgen einer Krebserkrankung umgegangen werden kann, ist sehr persönlich und hängt auch vom Umfeld ab.

Kämpfen junge Cancer Survivors auch mit Fatigue und anderen, schwierig zu benennenden, weil diffusen Folgen?

Verena Pfeiffer: Ja, gewisse Kinder haben beispielsweise häufiger einen «sturmen Kopf», leiden an Konzentrationsschwierigkeiten, oder sie sind langsamer und oft müde.

Die Folgen erschweren es bestimmt, dem Schulunterricht zu folgen: Beeinträchtigt Krebs die Chancengleichheit in der Ausbildung?

Claudia Kühni: Während der Therapie sind die Kinder in ihren schulischen Fortschritten oft beeinträchtigt. Unsere Daten der langzeitigen Verläufe zeigen aber erfreulicherweise, dass die meisten Kinder einen vergleichbaren Schulabschluss und Berufsbildung erreichen wie Kinder und Jugendliche ohne Krebs – aber manchmal um zwei oder drei Jahre verzögert.

Trifft das auch auf Patienten mit einem Hirntumor zu?

Claudia Kühni: Kinder mit Hirntumoren leiden generell am meisten unter Spätfolgen. Das gilt insbesondere für die schulische und berufliche Entwicklung, das Finden eines Partners und das Gründen einer Familie. Zudem treten psychische Probleme auf. Nur wenige dieser Cancer Survivors gehen an die Universität oder in die Sekundarschule. Bei diesen Patienten sollten die Förderungsmöglichkeiten möglichst früh intensiv ausgeschöpft werden.

Verena Pfeiffer: Dank des Schweizer Kinderkrebsregisters können die Langzeitfolgen und Auswirkungen auf die Lebensqualität untersucht werden. Kinder, die an Krebs erkranken, haben ja im Gegensatz zu einem krebskranken alten Menschen noch das ganz Leben vor sich. Sie wollen sich verlieben, Kinder zeugen, streben eine berufliche Erfüllung an.

Inwiefern führt das Kinderkrebsregister zu einer besseren Betreuung nach der Therapie und zur Nachsorge?

Verena Pfeiffer: Wir sammeln Daten zu den Resultaten der Behandlung und zu Spätfolgen und stellen diese Daten den Ärzten und Forschenden für eine Verbesserung der Nachsorge zur Verfügung. Es ist wichtig, dass solche Daten nicht nur für Kinder gesammelt werden, die in klinischen Studien sind, sondern für alle. Und nicht nur fünf bis zehn Jahre nach der Diagnose, sondern lebenslang.

Welche Aussagen kann das Kinderkrebsregister noch treffen?

Claudia Kühni: Der Elternurlaub bei kranken Kindern beträgt gesetzlich vorgeschrieben drei Tage pro Jahr. Das ist deutlich weniger, als die Eltern tatsächlich benötigen. Das Bundesamt für Gesundheit (BAG) hat uns angefragt, wie viel Zeit Eltern durchschnittlich aufbringen müssen für die Begleitung ihrer Kinder in Therapie und Nachsorge. Innert zweier Monate konnten wir Ergebnisse liefern, weil die Daten bereits vorhanden waren und wir sie nur noch auswerten mussten. Durchschnittlich 155 Arbeitstage verbringt ein Elternteil mit dem krebskranken Kind im Spital. Diese Daten haben dem Bundesrat geholfen, einen Aktionsplan zu verabschieden für Unterstützung von Angehörigen schwerkranker Kinder.

Am 1. Januar 2020 tritt das Krebsregistrierungsgesetz in Kraft. Das Kinderkrebsregister hat zusammen mit der Schweizerischen Pädiatrischen Onkologie Gruppe (SPOG) diese Bundesaufgabe übertragen bekommen. Was ändert sich dadurch für das Kinderkrebsregister?

Claudia Kühni: Seit 1976 finanzierte sich das SKKR selbst: durch Beiträge der SPOG, der Uni Bern, der Elternvereinigungen, und via Forschungsprojekte und Spenden. In den letzten Jahren wurde das Register auch durch die Kantone, die Krebsliga Schweiz und das Bundesamt für Gesundheit (BAG) unterstützt. Ab 2020 sollen die Betriebskosten des Registers durch das BAG

gedeckt werden. Das ist eine Erleichterung für uns, weil wir weniger Zeit für die Suche nach Sponsoren verschwenden müssen.

Was finanziert der Bund, was nicht?

Verena Pfeiffer: Der Bund finanziert die reine Registrierung der Krebserkrankungen bei Kindern und Jugendlichen bis zu 19 Jahren. Und damit auch das Monitoring und die Gesundheitsberichterstattung. Was der Bund nicht übernimmt, ist die Forschung zu Krebs bei Kindern und Jugendlichen, beispielsweise zu Risikofaktoren, Behandlungserfolgen und Spätfolgen. Da sind wir weiterhin auf Drittmittelfinanzierung angewiesen.

Claudia Kühni: Forschungsprojekte zu Ursachen, Therapieverbesserung und Spätfolge sind vollständig auf Drittmittelfinanzierung angewiesen. Das stellt uns immer noch vor grosse Herausforderungen.

Führen die Forderungen des Bundes zu inhaltlichen Umstrukturierungen des Kinderkrebsregisters?

Claudia Kühni: Ja. Der Bund ist nicht an allen Daten interessiert, die wir seit Jahrzehnten sammeln, da er diese als Forschungsdaten definiert. Zudem registrieren wir bis jetzt nicht nur Schweizer Kinder, sondern auch Kinder, die für Behandlungen aus dem Ausland in die Schweiz kommen. Auch bei diesen Kindern ist uns eine Registrierung und Kontrolle der Behandlungsqualität wichtig. Diese Daten fallen ab 2020 nicht unter das Krebsregistrierungsgesetz, drohen wegzufallen.

Verena Pfeiffer: Die Folge: Wir dürfen sie nicht in der gleichen, schon gebauten, Bundesdatenbank registrieren, sondern müssen für diese wenigen Kinder eine separate Datenbank erstellen.

Was hat die Einführung eines Schattenregisters zur Folge?

Verena Pfeiffer: Dieses muss privat finanziert werden. Die durch das Krebsregistrierungsgesetz ab 2020 erfassten Daten dürfen zu Forschungszwecken nur in aggregierter Form zur Verfügung gestellt werden. Das heisst: Es werden Angaben von mindestens 20 Personen zusammengefasst. Mit aggregierten Daten können wir beispielsweise keine Fragebogen mehr an Familien senden, um die Lebensqualität und Langzeitfolgen von Krebs bei Kindern zu untersuchen. Auch zur Untersuchung von Risikofaktoren braucht es individuelle Daten, da man ja beispielsweise das Erkrankungsrisiko aufgrund des exakten Wohnortes untersuchen möchte. Dabei kommt es drauf an, ob man 20 Meter von einer Autobahn weg wohnt oder 500 Meter. Mit aggregierten Daten kann eine solche Forschung nicht mehr betrieben werden. Wir werden also weiterhin parallel zur Registrierung im Bundeskrebsregister bei Kindern und Eltern das Einverständnis für Forschung einholen müssen.

Machen die Kinder-Onkologinnen und Onkologen mit?

Claudia Kühni: Ja. Die Unterstützung ist riesig. Alle machen mit.

Weitere Herausforderungen?

Verena Pfeiffer: Die Finanzierung der Langzeitfolgenstudie ist momentan nicht mehr gewährleistet. Jedes Jahr kommen neue Survivors dazu. Wir möchten aber auch ältere Überlebende erneut befragen, um Spätfolgen zu erkennen, die sich erst später im Leben zeigen. Das ist an sich nicht extrem teuer, aber es benötigt eine stabile Infrastruktur mit einer wissenschaftlich arbeitenden Person, jemanden der die Fragebogen verschickt und eingibt, und Nachfragen der Familien beantwortet und etwas IT und Statistik. Doch dieses Geld fehlt. Wir mussten deshalb die Fragebogenstudie aufs Eis legen. Wir hoffen aber, zukünftig dafür wieder

Geld einwerben zu können, um diese essenzielle Forschung zum Langzeitverlauf weiterführen zu können.

Weitere Anliegen?

Claudia Kühni: Das administrative darf nicht überhandnehmen. Bislang führten wir mit wenig Geld ein recht effizientes Register. Doch jetzt steigt der administrative Aufwand massiv. Früher verifizierten wir die Adressen und Daten direkt, jetzt läuft alles über die kantonalen Register. Früher managten wir das selber, nun sind wir abhängig.

Wenn Ihnen eine Fee einen Wunsch erfüllen würde: Wie hiesse dieser?

Verena Pfeiffer: Dass wir all die Daten, die wir mit viel Aufwand sammeln, optimal für Forschungszwecke nutzen können. Die Forschung bringt uns im Kampf gegen Krebs weiter. Über sie findet Innovation statt, die auch ökonomisch für die Schweiz von Bedeutung ist.

Claudia Kühni: bisher konnte praktisch jede im Kinderkrebsregister gesammelte Information in der Forschung genutzt werden. Das war ein grosser Erfolg. Wir versuchen sicherzustellen, dass dies weiterhin möglich ist. Mein Wunsch an die Fee wäre deshalb: Alle gesammelten Daten sollen genutzt werden können, um die Ursachen von Krebserkrankungen bei Kindern zu erforschen, die Therapien schonend und effektiv zu verbessern, und die Spätfolgen zu reduzieren.

Wer ist die Fee?

Verena Pfeiffer: (Lacht.) Das fragen wir uns manchmal auch.

Claudia Kühni: Der Gesetzgeber – und als ausführende Gewalt der Bundesrat.