

24. Juni 2013

Das Schwäbische Kinderkrebszentrum am Klinikum Augsburg

Im Gegensatz zu den Krebserkrankungen Erwachsener ist das Auftreten eines Malignoms im Kindesalter ein seltenes Ereignis. Ca. 400.000 Erkrankungen bei Erwachsenen stehen in Deutschland ca. 2.000 bei Kindern und Jugendlichen gegenüber. Während im Erwachsenenalter die soliden Tumoren die größte Diagnosegruppe ausmachen, erkranken etwa 50% der betroffenen Kinder an einer Leukämie oder einem Lymphom. Den Hauptanteil der soliden Tumoren bilden embryonale Tumoren des ZNS, der Nieren, des sympathischen Nervensystems oder der Leber. Innerhalb der letzten 30-40 Jahre konnten in der Kinder- und Jugendonkologie für diese Patienten einzigartige Erfolge erzielt werden. Während in den 60er und 70er Jahren Krebserkrankungen von Kindern und Jugendlichen nur in Ausnahmefällen überlebt wurden, sind Heilungsraten von 80% heute mehr Regel als Ausnahme. Ein entscheidender Faktor für diese positive Entwicklung ist die Zentrierung der Behandlung von Kindern und Jugendlichen in spezialisierten Kliniken, die nach einheitlichen Therapieprotokollen über 95% aller betroffenen Kinder und Jugendlichen behandeln. Ein solches Zentrum ist das Schwäbische Kinderkrebszentrum der I. Kinderklinik am Klinikum Augsburg.

Therapieoptimierungsstudien als Standard der Behandlung

In der Erwachsenenonkologie wird ein Großteil der klinischen Studien zur Behandlung von Patienten mit Krebserkrankungen von der Pharmaindustrie initiiert und konsekutiv finanziert und erreicht meist nur kleine Patientengruppen. Hingegen sind die Therapieoptimierungsstudien der Kinder- und Jugendhämatologie und -onkologie flächendeckend und erfolgen in der Regel auf Initiative einzelner Kompetenzzentren (sog. IIT=investigator initiated trials). In diesen klassischen Phase-III-Studien werden Zytostatika in einer Kombination angewandt, die vormals die Entwicklung über Phase-I- und -II-Studien bei Erwachsenen durchlaufen haben und nicht speziell für Kinder entwickelt wurden. V.a. durch die Aufklärung molekularer Signalwege konnten in neuester Zeit Zielstrukturen identifiziert werden, die z.T. spezifisch in der Entstehung und Ausbreitung von klassischen Malignomen des Kindes- und Jugendalters eine Rolle spielen (z.B. SHH-Signalweg). Die Therapieoptimierungsstudie ist der Standard in der Behandlung von Kindern und Jugendlichen mit onkologischen Erkrankungen.

Koordination als Hauptaufgabe

Zu den zentralen Aufgaben der pädiatrischen Hämatologen und Onkologen des schwäbischen Kinderkrebszentrums gehört es, den schrittweisen Prozess der Diagnostik inkl. konventioneller radiologischer sowie innovativer nuklearmedizinischer Methoden (z.B. Fusions-PET-MRT) über die chirurgische Primärintervention (z.B. Biopsie) durch Fachkollegen der Kinderchirurgie, Tumororthopädie, Neurochirurgie usw.

bis zur konsolidierenden Strahlentherapie zu koordinieren. Alle chemotherapeutischen Behandlungselemente werden im Kinderkrebszentrum durchgeführt. Entscheidend ist es, die Expertise der einzelnen Fachdisziplinen aufeinander abzustimmen, um gemeinsam auf der Basis der Therapieoptimierungsstudien eine Strategie zu entwickeln, die den Besonderheiten des Patienten, insbesondere seinem Alter und Entwicklungsstand, Rechnung trägt.

Analog zur Ordnung der Diagnostik und Therapie kommt den Kinder- und Jugendhämatologen und -onkologen eine zentrale Rolle in der Organisation der Nachsorge zu, zum einen zur Aufdeckung von tumor- und therapieinduzierten Spätschäden, zum anderen zur frühen Entdeckung von Rezidiven.

Fachliche Vernetzung Schwäbischen Kinderkrebszentrum

Image not found or type unknown

Abb. 1: Fachliche Vernetzung am Schwäbischen Kinderkrebszentrum.

Spezialisierte Pflege

Der Beruf und die Berufung zur Kinder- und Jugendgesundheitspflegerin ist allein aufgrund der differenzierten Altersstruktur von Kindern und Jugendlichen eine große Herausforderung. Tägliche Realität des schwäbischen Kinderkrebszentrums ist die zeitgleiche Betreuung von u.U. Neugeborenen und Säuglingen über die Gruppe der Klein- und Schulkinder zu den Jugendlichen und jungen Erwachsenen. Aufgrund der hochspezialisierten therapeutischen Interventionen sowohl bei der direkten zytostatischen Therapie als auch im Rahmen der supportiven Therapie verschwimmen die Berufsgrenzen zwischen ärztlichem und Pflegepersonal. Im Rahmen der gelebten Qualitätssicherung erfolgt die Anordnung von zytostatischen Therapien im Vier- bis Sechs-Augen-Prinzip in enger Zusammenarbeit zwischen Apotheke und ärztlichem Personal. Die Applikation der Zytostatika erfolgt erneut im mindestens Vier-Augen-Prinzip zwischen Pflege und ärztlichem Personal. Aufgrund der multiplen engen Kontaktzeiten ist das Pflegepersonal aber nicht nur wichtiges Bindeglied zwischen Arzt und Patient, sondern auch zwischen psychosozialen Team (Psychologen, Sozialarbeiter, Seelsorge usw.) und betroffenen Kindern und Jugendlichen.

Die Familie im Mittelpunkt

Die Auswirkungen der Krebserkrankung eines Kindes oder Jugendlichen gehen über den unmittelbar betroffenen Patienten hinaus und belasten die Familienstruktur schwerwiegend und z.T. dauerhaft, ebenso wie die psychische und körperliche Gesundheit der Verwandten und Freunde des Kindes. Eine Entlastung der Familien von konkreten Einschränkungen durch Gefährdung oder Verlust des Arbeitsplatzes eines der Elternteile oder psychischen Auffälligkeiten bei Geschwistern der betroffenen Kinder ist selbstverständlicher Bestandteil des Therapiekonzeptes. Folgerichtig beheimatet das schwäbische Kinderkrebszentrum die Fachdisziplinen Psychoonkologie, besonders geschulte Erzieherinnen, Physio- und Ergotherapie, Logopädie (insbesondere bei Patienten mit ZNS-Tumoren), Musiktherapie und Kunsttherapie.

GBA-Vereinbarung zur stationären Versorgung

Seit 2006 sind die Anforderungen zur stationären Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit Krebserkrankungen in einer Vereinbarung des gemeinsamen Bundesausschusses (GBA) geregelt. In jährlichen Abständen sind die Zentren für pädiatrische Hämatologie und Onkologie angehalten, ihre Qualifikation hinsichtlich interdisziplinärer Zusammenarbeit sowie personeller Ausstattung zu bestätigen und in die Verhandlungen mit den Krankenkassen einfließen zu lassen. Seit einiger Zeit besteht für pädiatrisch hämatologisch onkologische Zentren die Möglichkeit, einen Zentrumszuschlag für die besonderen Bedürfnisse von Kindern und Jugendlichen mit Krebserkrankungen zu verhandeln.

Tumorkonferenz

Image not found or type unknown

Abb. 2: Tumorkonferenz der beteiligten Fachdisziplinen erfolgen gemäß Empfehlungen des GBA 1x wöchentlich.

Leistungszahlen

Das Schwäbische Kinderkrebszentrum ist ein mittelgroßes Zentrum für die Betreuung von Kindern und Jugendlichen mit Krebserkrankungen sowie Knochenmarkversagenerkrankungen und Blutgerinnungsstörungen im süddeutschen Raum. Jährlich werden 50-60 Kinder und Jugendliche mit Neuerkrankungen aus dem Bereich der Hämatologie und Onkologie von hier an das Deutsche Kinderkrebsregister gemeldet. An unserem Zentrum besteht Erfahrung mit Therapieoptimierungsstudien aller Phasen (Phase I bis IV). Die Behandlung betroffener Kinder und Jugendlicher erfolgt im Rahmen von Therapieoptimierungsstudien der Fachgesellschaft GPOH (Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie), die auch den Großteil der hier durchgeführten Studien ausmachen. Darüber hinaus erfolgt die experimentelle Behandlung von Patienten mit rezidierten Tumoren im Rahmen von Phase-I- und -II-Prüfungen. Das Schwäbische Kinderkrebszentrum erfüllt die strengen Auflagen des GBA-Beschlusses zur stationären Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit Krebserkrankungen. Eine spezielle Zertifizierung für kideronkologische Zentren existiert aufgrund der strengen Kriterien des GBA bislang nicht und wird größtenteils auch nicht als sinnvoll erachtet.

Alltagsleben Schwäbischen Kinderkrebszentrum

Image not found or type unknown

Abb. 3: Alltagsleben im Schwäbischen Kinderkrebszentrum: a) Kochen und Backen in der Chemotherapiepause, 3 Jahre altes Mädchen, b) die tägliche ärztliche Untersuchung ist Routine, auch bei unserem 15 Jahre alten jugendlichen Patienten.

Personelle Ausstattung

Neben dem Chefarzt und 2 Oberärztinnen besitzt eine weitere Ärztin für Palliativmedizin den Schwerpunkt für pädiatrische Hämatologie und Onkologie. Bis zu 3 Assistenten/innen befinden sich in der Weiterbildung zum Schwerpunkt. 3 Pfleger/innen haben die Fachweiterbildung für onkologische Pflege. Eine Pflegekraft hat eine Palliative-Care-Ausbildung und 2 weitere sind ständige Mitglieder der German Pediatric Oncology Nurses Group, einer Arbeitsgruppe, die durch nationale und internationale Vernetzung Pflegestandards der Kinderhämatologie- und -onkologie erarbeitet. Das psychosoziale Team setzt sich aus Psychologin, Neuropsychologin, Erzieherin, Sozialarbeiterin mit Ausbildung in Psychoonkologie und einem Seelsorger zusammen. Enge Zusammenarbeit erfolgt mit einer Lehrerin sowie Mitarbeitern der Physio-, Ergo-, Musik- und Kunsttherapie. Das Team arbeitet im Liaisondienst und bietet von Beginn an eine individuelle sowie umfassende Beratung und Unterstützung der Kinder und ihrer Familien im Umgang mit der Erkrankung und deren Behandlung an. Die Schwerpunkte der Begleitung sind u.a. Familien-, Paar- oder Einzelgespräche, Kriseninterventionen, Spiel- und Gestaltungspädagogik, sozialrechtliche Beratung und supportive Therapie zur Förderung der emotionalen Verarbeitung des Patienten sowie die schulische Reintegration in Zusammenarbeit mit der Klinikschule. Da die Erkrankung eine lang anhaltende Belastung für das gesamte Familiensystem darstellt, ist es ein wichtiges Ziel, präventiv psychische Beeinträchtigungen zu vermeiden. Sowohl der Leiter des Zentrums als auch eine Oberärztin sind zusätzlich speziell in pädiatrischer Palliativmedizin ausgebildet. In Zusammenarbeit mit dem Nachsorgezentrum Bunter Kreis e.V. wurde ein multidisziplinäres Team auch für die ambulante Versorgung (SAPPV - spezialisierte ambulante pädiatrische Palliativ-Versorgung) von Kindern und Jugendlichen in lebensbegrenzenden Situationen in ganz Schwaben aufgebaut.

Forschungsschwerpunkte

Neben der qualitätsgesicherten Behandlung von Kindern und Jugendlichen aus dem Einzugsgebiet des Schwäbischen Kinderkrebszentrums (annähernd 1,2 Mio. Menschen), ist es auch Standort zweier Studien für die Behandlung von krebskranken Kindern. Die SIOP-LGG-Studie ist seit Jahrzehnten Kompetenzzentrum für die multidisziplinäre und multimodale Behandlung von Kindern und Jugendlichen mit niedriggradigen Gliomen. Oberärztin Dr. Astrid Gnekow ist es in den letzten Jahrzehnten gelungen, national und international anerkannte Therapiestrategien für betroffene Patienten zu entwickeln. Darüber hinaus ist es gelungen, den vormals großen Sammeltopf der niedriggradigen Gliome sowohl durch akribische Befunddokumentationen, diversifizierte bildgebende Diagnostik sowie molekulare Analytik in weitere Teilgruppen zu unterteilen. Spiegel der hochrangigen wissenschaftlichen Tätigkeit der Arbeitsgruppe unter der Führung von Dr. Gnekow ist eine Reihe hochrangiger, herausragender Publikationen in anerkannten Fachzeitschriften.

Der Leiter des Schwäbischen Kinderkrebszentrums, Prof. Michael Frühwald, ist zudem Leiter des Europäischen Rhabdoidregisters. Rhabdoide Tumoren sind eine seltene Gruppe hochmaligner, embryonaler Neoplasien, die in sämtlichen Körperregionen auftreten können. In bis zu 30% liegt ein sog. Rhabdoidtumor-Prädispositionssyndrom vor. Hierbei kommt es zum synchronen Befall mehrerer Organe (z.B. ZNS und Niere). Grundlage dieses Syndroms ist eine Keimbahnmutation im SMARCB1-Gen auf Chromosom 22q11.2. Das Europäische Rhabdoidregister (EU-RHAB) hat es sich zum Ziel gesetzt, auf der Basismolekularer Analytik neue Wege für die Therapie zu identifizieren und in einem schrittweisen Prozess in Phase-I/II-Prüfungen an betroffenen Patienten zu prüfen. Bis zu diesem Zeitpunkt gibt EU-RHAB eine Therapieempfehlung, die auf internationalen Erfahrungen sowie den vorhandenen Publikationen basiert. Alleine durch die erstmalige qualitätsgesicherte Erfassung sowie Betreuung von sämtlichen Patienten mit rhabdoiden Tumoren im europäischen Raum ist es gelungen, die bis dato desolaten

Heilungschancen von unter 20% in einen Größenbereich von 50% anzuheben. Nächstes Ziel von EU-RHAB ist eine Phase-I/II-Prüfung zu kleinmolekularen Substanzen.

Medizin und mehr

Das schwäbische Kinderkrebszentrum umfasst eine Station mit 22 Betten, eine Tagesklinik und eine ambulante Einheit. Den Räumlichkeiten wurde durch eine durchdachte Innenarchitektur eine warme und angenehme Atmosphäre gegeben, weit ab vom typischen "Krankenhaus-Flair". Die Patientenzimmer sind großzügig gestaltet und bieten auch die Möglichkeit der Mitaufnahme von Begleitpersonen. Der "Marktplatz" ist ein zentraler Ort, an dem die unterschiedlichsten Beschäftigungen in den Klinikalltag hineingeholt werden, gemeinsames Kochen, Basteln und Spielen, Kicker-Wettbewerbe und Veranstaltungen von verschiedenen Schauspielern, Musikern und Künstlern bis hin zu einem Besuch der Augsburger Puppenkiste. 1x pro Woche lassen unsere beiden Klinikclowns Dr. Lilo Musi und Dr. Bonzo Schlaubi ordentlich den Bär steppen und sorgen für einen direkten Angriff auf die Lachmuskeln. In Situationen, in denen man nicht immer Fröhlichkeit verspürt, leisten diese beiden "Mediziner" eine ganz andere, aber nicht mehr wegzudenkende Art der Therapie. 1x wöchentlich laden ehemals betroffene Eltern bei Kaffee und Kuchen zu einem Austausch und Gespräch in die Elternküche der Station ein. Durch die Kombination aus Therapie, kompetenter Pflege, psychosozialer Betreuung und viel Abwechslung versucht das Team des schwäbischen Kinderkrebszentrums, den Klinikaufenthalt so alltagsnah wie möglich zu gestalten.

Prof. Dr. Dr. med. Michael Frühwald

Image not found or type unknown

Prof. Dr. Dr. med. Michael Frühwald

Schwäbisches Kinderkrebszentrum
Kinderklinik Augsburg
Stenglinstraße 2
86156 Augsburg

Tel.: 0821/4003405

Fax: 0821/4003642

E-Mail: michael.fruehwald@klinikum-augsburg.de