

#### SPEZIELLE BEDARFE

Eine Krebserkrankung kann jeden treffen. Doch die Anforderungen in der Versorgung sind je nach Altersgruppe unterschiedlich. Seite V2

#### NEUE OPTIONEN

Technischer Fortschritt und Digitalisierung verändern die Arbeitsfelder der Medizin. Für Medizinstudenten ergeben sich vielfältige Möglichkeiten. Seite V4

#### VERNACHLÄSSIGTE PRÄVENTION

Vor HPV-bedingten Krebserkrankungen schützt eine Impfung, die alle Jugendlichen erhalten sollten. Ein Interview mit Klaus Cichutek und Harald zur Hausen. Seite V6



# Krebskongress 2020: „Optimale Versorgung für alle“

Alle zwei Jahre treffen sich führende Experten der Krebsmedizin in Berlin. Dieses Jahr diskutieren sie, wie alle Patienten von den medizinischen Fortschritten profitieren können.

FOTO SAVELOV MAKSIM/ADOBE STOCK

## Bürgerforschung für mehr Gesundheit

Vorbei ist die Zeit, in der Wissenschaftler unter Ausschluss der Öffentlichkeit vor sich hin experimentierten – heutzutage möchten sich immer mehr Bürger an der Forschung beteiligen. Aus diesen „Citizen Science“-Projekten fallen zahlreiche Daten an, die dem Gesundheitssystem zugutekommen. *Von Eva Winkler*



**EDITORIAL**  
Von Anna Seidinger

**A**ktiv mit Messinstrument und App aufbrechen und Themen beforschen, die man selbst für relevant hält – das motiviert zunehmend mehr Bürger in Deutschland, sich an der Forschung zu beteiligen. Laut der repräsentativen Umfrage des Wissenschaftsbarometers 2019 möchten beinahe zwei Drittel der Deutschen gerne mit Wissenschaftlern darüber diskutieren, was sich zu erforschen lohnt. Jeder Zweite wünscht sich, an einem wissenschaftlichen Projekt mitzuforschen. „Bürgerforschung“ oder „Citizen Science“ wird dieses Engagement genannt.

Die Formen dieser Beteiligung sind vielseitig: Bürger können Studien finanziell unterstützen, aber auch Forschungsdaten sammeln, selbst generieren, analysieren oder interpretieren – bis hin zur Umsetzung und Aufklärung über wissenschaftliche Ergebnisse in der Praxis.

Beispielsweise basieren große amerikanische und britische Mikrobiom-Projekte vollständig auf den Beiträgen der Studienteilnehmer. Diese kaufen das Analyse-Set für umgerechnet 90 Euro und senden es mit Stuhl- und Speichelprobe sowie ihren strukturierten Gesundheitsdaten an die Studienzentrale in San Diego. Im Gegenzug erhalten die Teilnehmer die Analyseergebnisse ihres Mikrobioms. Allein in Großbritannien wurden in den letzten fünf Jahren so umgerechnet eine Million Euro Förderung und 7000 Proben gesammelt. Mit den Daten und Probenanalysen wollen Forscher besser verstehen, wie Darmbesiedlung und Gesundheit zusammenhängen.

#### Neue und bessere Daten durch Erfahrungsaustausch

Andere Projekte profitieren vor allem von den Daten und Erfahrungen der Teilnehmer – zum Beispiel das Kopfschmerzradar der Universität Freiburg. Hier geben Migränepatienten per App detaillierte Auskunft über ihre Symptome und können Hypothesen aufstellen zu den Faktoren, die bei ihnen Migräne auslösen. Dieses Projekt ist eines von 13 „Citizen Science“-Projekten, die das Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) seit 2016 in Deutschland fördert. Dazu gehört auch die Internetplattform für Bürgerforschung [www.buergerschaffenwissen.de](http://www.buergerschaffenwissen.de).

Während die Teilnehmer dieser Projekte wissen, wer ihre Gesundheitsinformationen mit welchem Ergebnis ausgewertet, sind die Daten aus sozialen Gesundheitsplattformen wie PatientsLikeMe ein Nebenprodukt. Ihr eigentliches Ziel ist es, Patienten mit anderen Betroffenen, die unter derselben Erkrankung oder ähnlichen Symptomen leiden, zu vernetzen. Über 600 000 Patienten tauschen sich dort zu 2800 verschiedenen Erkrankungen aus. Dabei fallen große Mengen strukturierter und unstrukturierter Daten an – beispielsweise zu Krankheitsverläufen unter verschiedenen Therapien, deren Verträglichkeit sowie zu Wechsel- und Nebenwirkungen.

#### Einbeziehung der Patientensicht deckt Engpässe auf

Die Plattform finanziert sich durch den Verkauf dieser Daten an Hersteller von Medizinprodukten oder die pharmazeutische Industrie. Sie unterstützt aber auch Projekte in Kooperation mit universitären Forschern. In den mehr als 100 wissenschaftlichen Publikationen, die laut eigenem Register in Kooperation mit der Plattform zustande kamen, finden sich Messinstrumente zur Lebensqualität und erkrankungsbezogene, validierte Fragebögen zu patientenbezogenen Endpunkten. Damit werden Angaben zum Nutzen eines neuen Arzneimittels aus Sicht der betroffenen Patienten gesammelt, die mittlerweile auch in die Nutzenbewertung bei der Zulassung eingehen.

Die Beispiele zeigen, wie groß das Potential der Bürgerforschung ist. Informationen zusammenzutragen, die das Gesundheitswissen verbessern. Die systematische Einbeziehung der Patientensicht und -erfahrung kann zudem dabei helfen, Versorgungslücken oder intersektorale Engpässe zu identifizieren.

Die gesammelten Daten fließen zusätzlich in Informations- und Aufklärungsmaterialien mit ein. Am Nationalen Tumorzentrum in Heidelberg (NCT) wurden beispielsweise die Patienteninformationen zu komplexen Themen wie der Genomsequenzierung gemeinsam mit Patienten entwickelt.

Während die meisten genannten Projekte unter universitärer Führung stehen, gibt es auch solche, in denen Laien eine sehr viel aktivere Rolle spielen. Sie definieren das Problem, das sie lösen wollen, beschaffen die

Finanzierung, stellen ein Forschungsteam zusammen, entwerfen die Studie, rekrutieren Patienten und sammeln Daten. So gründete Sharon Terry eine gemeinnützige Organisation, als ihre beiden Töchter 1994 mit der seltenen genetischen Erkrankung Pseudoxanthoma Elasticum diagnostiziert wurden. Sie warb das Geld für die Forschung ein, rekrutierte betroffene Familien, stellte ein Forscherteam zusammen und patentierte einen genetischen Test.

Eine Bürgerforschung wirft eine Reihe ethischer Fragen auf, gerade wenn sie nicht an einer universitären Einrichtung angesiedelt ist. Wer hat die Aufsicht über den Versuchsablauf? Wer achtet darauf, dass das Studiendesign der Fragestellung angemessen ist und dass die Teilnehmer nur vertretbaren Risiken ausgesetzt und über diese vorab aufgeklärt werden? Forschungsprojekte am Menschen müssen aus gutem Grund zunächst vor einer Ethikkommission bestehen. Die freie Bürgerforschung sollte dieselben ethischen Standards einhalten.

#### Ethische Fallstricke bei der Laienforschung beachten

Mit Blick auf die ethischen Standards diskutiert wurde eine Studie, die ein Patient mit amyotropher Lateralsklerose 2008 über die Plattform PatientsLikeMe initiierte. Er hatte einen Bericht italienischer Forscher über Lithium gelesen. Dieses könne verhindern, dass die unheilbare degenerative Muskelerkrankung voranschreitet. Innerhalb von sechs Monaten hatte der Betroffene 160 Patienten rekrutiert, die das Medikament außerhalb seiner eigentlichen Zulassung einnahmen. Die so entstandenen Daten zeigten keine positive Auswirkung von Lithium auf den Erkrankungsverlauf. Kritiker merkten zu Recht an, dass es kein klassisches Protokoll mit Statistikplan gab und dass die Studie unverblindet durchgeführt wurde. Außerdem war nicht klar, ob die Teilnehmer über die Risiken der Lithiumeinnahme aufgeklärt waren und wer sie dabei ärztlich überwacht hatte.

Solange es für institutionsunabhängige Bürgerforschungsprojekte keine Möglichkeit der Prüfung und Aufsicht durch eine Ethikkommission gibt, haben es patientengeleitete Forschungsprojekte leichter, wenn sie mit universitären Partnern zusammen-

arbeiten und sowohl auf die wissenschaftliche Expertise als auch auf die der Ethikkommissionen zurückgreifen können.

#### Partizipative Medizin eröffnet große Chancen

Die größte Bedeutung für den Wissenszuwachs in der Forschung haben Projekte, bei denen Bürger und Patienten ihre Gesundheitsdaten und Biomaterialien zur Verfügung stellen. Biobanken, Krebsregister oder aktuell die Medizininformatikinitiative unterstützen dabei. Dieses vom BMBF geförderte Projekt zielt darauf ab, die Gesundheitsdaten aus der medizinischen Primärversorgung deutschlandweit für eine sekundäre Auswertung im Rahmen von Forschungsprojekten verfügbar zu machen.

Dazu gehört auf technischer Seite eine Infrastruktur, die Daten aus verschiedenen Dokumentationssystemen interoperabel macht. Es bedarf aber auch der Zustimmung jedes Einzelnen, dass seine pseudonymisierten Gesundheitsdaten der Wissenschaft zur Verfügung gestellt werden. Gerade für die Forschung zur personalisierten Medizin ist es entscheidend, molekulare Analysedaten aus Biomaterialien mit den klinischen Daten zu verknüpfen. Nur so lassen sich unterschiedliche Krankheitsverläufe und die dafür verantwortlichen biologischen Ursachen verstehen.

Entsprechend steht ein P der 4P-Medizin für „partizipativ“ – neben präventiv, personalisiert und präzise –, denn die Teilnahme der Betroffenen, die Informationen über ihre Krankheitsgeschichte zur Verfügung stellen, ist essentiell. Hierin liegt eine große Chance, das Gesundheitswissen zu verbessern – diese Projekte eines lernenden Gesundheitswesens als Bürgerforschung zu begreifen, den Partizipationsgedanken ernst zu nehmen und Initiativen engagierter Patientengruppen in die Wissensgenerierung einzubeziehen.

*Professor Dr. med. Dr. phil. Eva Winkler ist Heisenbergprofessorin für Translationale Medizinische Ethik und Oberärztin am Nationalen Centrum für Tumorerkrankungen in Heidelberg und leitet das NCT-Schwerpunktprogramm „Ethik und Patientenorientierung in der Onkologie“.*

Die größte Bedeutung für den Wissenszuwachs in der Forschung haben Projekte, bei denen Bürger und Patienten ihre Gesundheitsdaten und Biomaterialien zur Verfügung stellen.

Es liegt in der menschlichen Natur, Zusammenhänge zu verstehen, Bestehendes weiterzuentwickeln und zu verbessern. Diese Talente haben den Aufstieg der Krebsmedizin begründet und brachten bahnbrechende Fortschritte, um den Kampf gegen Krebserkrankungen zu gewinnen. Kein Wunder also, dass die Ansprüche im Kreis der Onkologen sehr hoch sind. Das Motto des Krebskongresses „Optimale Versorgung für alle“ unterstreicht diese Ambitionen.

Doch was ist die optimale Versorgung für einen krebserkrankten Menschen? Stellt man diese Frage verschiedenen Krebspatienten, wird man sehr wahrscheinlich einen bunten Strauß an Antworten erhalten. Die optimale Versorgung kann für die einen die bestmögliche erfolgreiche Therapie bedeuten. Für andere steht mehr die individuelle Lebensqualität, weniger der unmittelbare Therapieerfolg im Vordergrund. Und dann gibt es auch Menschen, die sich gar nicht in die medizinische Maschinerie begeben, sondern einfach die verbleibende Zeit erleben wollen. Diese Vielfalt der Interpretationen und Herausforderungen zeigen: Es kommt auf den einzelnen Patienten an, wie er optimal versorgt werden möchte. Ein gutes Gesundheitssystem sollte dafür Lösungen bieten.

#### IMPRESSUM

Krebskongress 2020:  
Verlagsspezial der  
Frankfurter Allgemeine Zeitung GmbH

Verantwortlich für den redaktionellen Inhalt:  
Anna Seidinger, Diplom-Biologin/MBA  
Anna Seidinger Consulting,  
Medien-Marketing  
Margit-Schramm-Straße 6, 80639 München  
[info@munich-health-institute.com](mailto:info@munich-health-institute.com)

Im Auftrag von:  
FAZIT Communication GmbH  
Frankenallee 71–81, 60327 Frankfurt am Main

Layout: F.A.Z. Creative Solutions, Stephan Hauptvogel

Autoren und Interviewpartner: Traudl Baumgartner, Klaus Cichutek, Anja Coym, Angelika Eggert, Lars Galonska, Harald zur Hausen, Cornelia Hlawatsch, Andreas Hochhaus, Wolfgang Hoffmann, Claus Köster, Cornelia Link-Rachner, Ute Mons, Gerd Nettekoven, Karin Oechle, Olaf Ortman, Anneke Ullrich, Sievert Weiss, Eva Winkler,  
Verantwortlich für Anzeigen: Ingo Müller, [www.faz.media](http://www.faz.media)  
Weitere Angaben siehe Impressum auf Seite 4.

# Herausforderung Krebstherapie im Alter

Die Häufigkeit von Krebserkrankungen nimmt mit steigendem Alter zu. Dank besserer Früherkennung und Behandlungsoptionen leben Patienten mit Krebs heute länger und besser. Nicht selten leiden ältere Menschen an Begleiterkrankungen, aus denen sich wiederum Besonderheiten bei der Krebstherapie ergeben. **Von Wolfgang Hoffmann**

Bereits heute wird statistisch jeder Dritte, zukünftig jeder Zweite, im Laufe seines Lebens an Krebs erkranken. Ein Tumor kann in jedem Alter auftreten, am häufigsten sind aber ältere Menschen betroffen. Der demographische Wandel ist in Deutschland besonders ausgeprägt. Sowohl die absolute Zahl der Älteren als auch deren Anteil an der Gesamtbevölkerung werden hierzulande in den nächsten zwei bis drei Jahrzehnten weiter steigen. Erst danach wird sich das Verhältnis zwischen Älteren und Jüngeren wieder angleichen.

Bis dahin aber steigt mit der Zahl der Älteren auch die Anzahl der Krebspatienten im höheren Lebensalter. Eine aktuelle Analyse im Auftrag der Deutschen Gesellschaft für Hämatologie und Onkologie hat ergeben, dass im Jahr 2025 etwa 523 000 Menschen neu an Krebs erkranken werden. Das sind 52 000 Fälle mehr als noch in 2014. Bei den Männern betrifft das vor allem den Prostata-, Dickdarm- und Lungenkrebs. Bei den Frauen ist die größte Fallzahlzunahme bei Brust-, Darm- und Lungentumoren zu erwarten.

Durch frühere Erkennung und bessere Therapien leben immer mehr Menschen länger mit ihrer Erkrankung. Auch dadurch steigt die Zahl der älteren Patienten mit Krebs. Im Jahr 2025 werden in Deutschland voraussichtlich mehr als 2,9 Millionen Menschen mit einer Tumorerkrankung leben – das wären über 240 000 Betroffene mehr als in 2014.

## Komorbiditäten sind bei Älteren keine Seltenheit

Mit dem Alter nehmen viele andere Krankheitsrisiken zu. Etwa ein Drittel aller über 70-Jährigen leidet unter Nierenfunktionsstörungen, 34 Prozent der Frauen und 23 Prozent der Männer über 85 Jahre sind adipös,



Krebs kann jeden treffen. Doch ältere Patienten haben einen anderen Versorgungsbedarf als jüngere.

FOTO: IVEGVN CHABANOV/ADOBE STOCK

ein Fünftel der über 65-Jährigen hat einen Diabetes mellitus, jeder Zehnte ein chronisches Lungenleiden. Mit höherem Alter nehmen besonders kognitive Einschränkungen und Demenz zu. Ab einem Alter von 85 ist davon fast jeder Dritte betroffen.

Folglich leiden immer mehr Tumorpatienten gleichzeitig unter einer oder mehreren zusätzlichen chronischen Krankheiten –

Ärzte bezeichnen das als Multimorbidität. Diese Begleiterkrankungen müssen bei der Krebsbehandlung sorgfältig und umfassend berücksichtigt werden. So müssen Therapieschemata Einschränkungen der Organfunktion beachten. Nicht immer kann die Standardbehandlung erfolgen, wenn diese ein anderes Organ mit bereits eingeschränkter Funktion weiter schädigen würde.

Auch wenn ein Krebsmedikament sorgfältig ausgesucht wurde und gut verträglich ist, sollten Ärzte bei der Dosierung individuell darauf achten, wie Stoffwechsel und Ausscheidung der Patienten damit fertigwerden. Manche Komorbiditäten verstärken die Symptome der Tumorerkrankung, bei manchen stört die Behandlung die Wirkung der Krebsmedikamente.

Vorbei ist also die Zeit, in der sich die onkologische Forschung auf „ansonsten gesunde Krebspatienten“ fokussieren konnte und multimorbide Ältere einfach aus den Therapiestudien ausgeschlossen wurden. Schon heute, aber noch viel mehr in der Zukunft, wird die Ausnahme die Regel sein, und wir werden dringend die Informationen und Erfahrungen aus genau diesen Patientengruppen brauchen.

## Wenn Krebs zu einer Begleiterscheinung wird

Die Konzepte der Geriatrie nehmen in der Krebsmedizin einen immer breiteren Raum ein. Wie stark schränkt die Multimorbidität die Mobilität und Autonomie eines Patienten ein? Wie gut kann er sich mit oder ohne Hilfe selbstständig zu Hause versorgen? Wie sehr nimmt ein Patient am Leben teil, wie gut funktioniert sein soziales Netz? Ein geriatrisches Assessment gibt Aufschluss über Mobilität, Kompetenzen und Ressourcen – und identifiziert einen Unterstützungs- und Pflegebedarf rechtzeitig, bevor zu Hause nichts mehr geht.

In diesen zunehmend komplexeren Krankheits- und Gesundheitssituationen ist im Einzelfall gar nicht immer ausgemacht, welche Diagnose die Lebensqualität am meisten beeinträchtigt – bei einigen Patienten steht ihre chronische Grunderkrankung ganz im Vordergrund und bedingt eine intensive Behandlung. Dann kann der Krebs zu einer Begleiterkrankung werden.

Der demographische Wandel und die Veränderung der Morbidität der Patienten fordert die Onkologie schon heute heraus. Eine konsequente und umfassende Diagnostik, eine genaue Erfassung der gesundheitlichen, familiären und sozialen Situation sowie die Identifikation von Ressourcen und Gefährdungen sind Basis für eine maximal wirksame, aber gleichzeitig möglichst schonende Behandlung. Das Ziel ist es, die Therapie an jeden ein-

zelnen Patienten individuell anzupassen. Das erfordert eine Koordination über die Sektoren des Gesundheitssystems und auch über professionelle Grenzen hinweg.

Die Onkologie ist Vorreiter in der Bildung von hochprofessionellen, zertifizierten Zentren. Denn neben die klassischen Behandlungsoptionen Operation, Chemotherapie, Bestrahlung und Stammzelltransplantation treten neue Prinzipien wie monoklonale Antikörper, kleine Moleküle, die ganz gezielt in Signalkaskaden eingreifen, Immuntherapie und erste Versuche mit gentechnisch veränderten körpereigenen Zellen. Dafür werden hochspezialisierte Onkologen gebraucht, wie sie nur an wenigen Orten in Deutschland arbeiten.

## Die Versorgung darf nicht in der Klinik enden

Die Patienten sollten so rasch wie möglich in ihr eigenes Lebensumfeld zurückkehren. Dort sind die onkologische Praxis, Hausarzt, Physiotherapie und Pflegedienst zuständig. An der Therapie sind also außer spezialisierten Ärzten auch onkologische Pflegekräfte und eine Vielzahl weiterer Gesundheitsberufe, beispielsweise Physiotherapie und Psychoonkologie, beteiligt.

Die Herausforderungen einer individuellen, am Patienten orientierten onkologischen Versorgung erfordert eine umfassende Ausbildung der onkologisch tätigen Ärzte und Pflegekräfte, die aktive Einbeziehung anderer Spezialisten, der Selbsthilfe – und besonders auch die der unterstützenden und pflegenden Angehörigen, denen in diesem komplizierten, vernetzten, für viele Patienten auch verwirrenden System immer häufiger eine ganz zentrale Aufgabe zukommt.

*Professor Dr. med. Wolfgang Hoffmann ist Leiter der Abteilung Versorgungsepidemiologie und Community Health an der Universitätsmedizin Greifswald.*

## Besondere Bedarfe junger Krebspatienten

Jugendliche und heranwachsende Menschen mit Krebs fallen aufgrund ihrer speziellen Bedürfnisse hinsichtlich Therapie und psychosozialer Aspekte in eine Versorgungslücke. An die Altersgruppe angepasste Versorgungsstrukturen können dazu beitragen, diese zu schließen.

VON ANGELIKA EGGERT

Deutschlandweit erkranken jährlich etwa 15 000 Menschen zwischen 15 und 39 Jahren neu an Krebs. Diese Patientengruppe wird unter dem Begriff „Adolescents and Young Adults with cancer“ (AYA) zusammengefasst. Die Jugendlichen und Heranwachsenden haben andere biologische und psychosoziale Merkmale als Kinder und ältere Menschen mit

einer Tumorerkrankung – dementsprechend benötigen sie eine auf sie angepasste medizinische und psychosoziale Versorgung.

Die Heilungsraten unterscheiden sich deutlich zwischen den verschiedenen Altersgruppen, mit den geringsten Fortschritten bei AYA-Patienten. Bereits 1996 beobachtete der amerikanische Kinderarzt Archie Bleyer, dass Jugendliche im Alter von 15 bis 19 Jahren bezüglich ihrer Heilungsrate weniger von den medizinischen Fortschritten der Krebsbehandlung profitieren als Kinder zwischen 0 und 14 Jahren. In den vergangenen 20 Jahren bestätigten zahlreiche Studien diese Beobachtung und belegen, dass sie auch auf die Altersgruppe der 19- bis 39-Jährigen zutrifft.

## Eingeschränkter Zugang zu neuen Therapien

Da sie oft nicht in erfahrenen und für diese Altersgruppe speziell ausgewiesenen Zentren behandelt werden, nehmen jugendliche und heranwachsende Krebspatienten nur selten an akademisch geführten klinischen Studien teil – ein Hauptgrund für die unzureichend steigenden Heilungsraten. Denn so erhalten die Patienten häufig nicht die neuesten Medikamente, die Gegenstand von kli-

nischen Studien sind. Ihr Tumor wird zudem seltener molekular untersucht, was personalisierte Therapieansätze verhindert.

Die Biologie der jeweiligen Erkrankung und der Organe sowie die Behandlungsansätze unterscheiden sich deutlich zwischen Pädiatrie und Erwachsenenmedizin. Dies trägt ebenfalls dazu bei, dass sich die Heilungsraten nicht verbessern. Hinzu kommt, dass junge Patienten die Vorgaben der Therapie oft nicht befolgen.

Da Betroffene, aufgrund ihres Alters, kaum an Vorsorgeuntersuchungen teilnehmen oder sich vor einem Arztbesuch schämen, verzögert sich häufig die Diagnose. Bei Brust- und Darmkrebs stellen sich die Patienten oft mit weit fortgeschrittenen Erkrankungsstadien vor, da sie nicht vom Screening und den resultierenden Frühdiagnosen älterer Menschen profitieren.

## Psychosoziale Themen kommen häufig zu kurz

Zudem gibt es zahlreiche psychosoziale Faktoren, die bei der besonderen Patientengruppe berücksichtigt werden müssen und denen sich ein für diese Altersgruppe speziell ausgebildetes Team widmen sollte. Hier geht es vor allem um Themen rund um

Partnerschaft, Sexualität und Familienplanung in der akuten Therapie, aber auch im Hinblick auf mögliche Spätfolgen – zum Beispiel die Frage, wie die Fruchtbarkeit erhalten werden kann. Weitere essentielle Themen drehen sich um Schule und Ausbildung, berufliche Zukunft, Arbeitsleben und Krankenversicherung.

Betroffene können häufig ihrem Beruf für eine gewisse Zeit nicht mehr nachgehen und haben dadurch weniger bis gar kein Einkommen. Zum Teil sind sie lebenslang in ihrer Erwerbsfähigkeit eingeschränkt. Für junge Berufstätige und ihre Familien sind daher finanzielle Aspekte, unter anderem die Kosten der Erkrankung, besonders wichtig. Erst seit kurzem übernehmen beispielsweise die Krankenkassen die Ausgaben für den Fruchtbarkeitserhalt.

Jugendliche möchten selbständig und zunehmend unabhängig von den Eltern sein. Durch die Krebserkrankung verändert sich häufig die nach der Pubertät gerade neu gefundene Rolle und Akzeptanz im Freundeskreis. Daher gilt es, Familie und Freunde für die spezifischen Bedürfnisse der Patienten zu sensibilisieren. Bei jungen Eltern mit Krebs kommen drängende Versorgungsfragen ihrer Kinder und deren altersgerechte psychosoziale Betreuung hinzu. Im Ver-

gleich zu älteren Betroffenen wünschen sich jugendliche und heranwachsende Krebspatienten mehr Informationen, die sie sich zum Teil aus dem Internet beschaffen.

## Versorgung muss an das Alter angepasst werden

Abgesehen von der Versorgungslücke der strukturierten Nachsorgesprechstunden bei Erwachsenen und der entsprechenden Transition in diese fallen jüngere Patienten auch während der akuten Therapie in eine Kompetenzlücke zwischen Kinder- und Erwachsenenonkologie. Ihre altersspezifischen Bedürfnisse kommen häufig in der stationären und ambulanten Versorgung zu kurz. So empfindet ein 16-jähriger Patient weder einen 3-Jährigen noch einen 80-Jährigen als optimalen Bettnachbarn in seinem Krankenzimmer. Dennoch gibt es bislang in deutschen Krankenhäusern – anders als in Ländern wie den Vereinigten Staaten, Großbritannien oder den Niederlanden – nur wenig Strukturen, die speziell auf jugendliche und heranwachsende Krebspatienten ausgerichtet sind. Diese Lücke muss in den nächsten Jahren gefüllt werden.

Sich mit anderen Disziplinen bei der Betreuung jugendlicher Patienten mit

Krebserkrankungen, die typischerweise ältere Menschen betreffen, zu vernetzen, stellt für Kinderärzte eine Herausforderung dar. Ebenso schwierig ist es, Pädiater in die Versorgung junger Erwachsene mit pädiatrischen Krebserkrankungen einzubinden. Diesen Themenfeldern widmen sich multiprofessionelle Arbeitsgruppen der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH) und der Deutschen Gesellschaft für Hämatologie und Medizinische Onkologie (DGHO). Sie haben sich zum Ziel gesetzt, die Strukturen für AYA-Patienten weiterzuentwickeln, die Pädiatrie mit der Erwachsenen- und Organmedizin zu vernetzen und Betroffene einzubinden. Zudem stellen sich mehrere Stiftungen wie die „Alina-Reimer-Stiftung“ und die „Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs“ der Herausforderung, die Versorgungsbedingungen für jugendliche und heranwachsende Krebspatienten zu verbessern und ihre Wiedereingliederung in ein normales Leben zu unterstützen.

*Professor Dr. med. Angelika Eggert ist Direktorin der Klinik für Pädiatrie mit Schwerpunkt Onkologie & Hämatologie an der Charité Universitätsmedizin in Berlin.*

## Palliativmedizin: Angehörige benötigen Unterstützung

Die Palliativmedizin verfolgt das Ziel, die Lebensqualität von Menschen mit einer unheilbaren lebensbedrohenden Erkrankung zu verbessern. Dabei sollten Angehörige miteinbezogen werden, denn auch sie leiden unter Sorgen und Ängsten. Professionelle Unterstützungsprogramme geben ihnen Halt.

VON ANNEKE ULLRICH, ANJA COYM, CORNELIA HLAWATSCH UND KARIN OECHSLE

Erkrankt ein Mensch unheilbar an Krebs, betrifft dies nicht nur ihn selbst, sondern auch sein soziales Umfeld. Angehörige, das heißt Familie und Freunde, haben oft eine Doppelrolle inne: Sie sind die wichtigsten Ansprech-

partner für den Erkrankten, werden zu Ratgebern, Unterstützern und Versorgern. Für die Behandlungsteams sind sie wichtige Kontaktpersonen und Informationsquellen: Angehörige nehmen an Konsultationen teil, sind in viele Entscheidungen involviert oder treffen gemeinsam mit den Behandlungsteams lebenswichtige Entscheidungen, wenn sich der Patient selbst nicht mehr äußern kann. Gleichzeitig sind sie auch Betroffene und haben eigene Belastungen, Ängste und Sorgen. Viele Angehörige stoßen in der Begleitung, Unterstützung oder Pflege des Erkrankten körperlich und seelisch an Grenzen. Im Vergleich zu den Patienten erhalten sie jedoch eine geringere soziale Unterstützung, bewerten eigene Sorgen oft als Banalitäten und überschätzen ihre Belastbarkeit.

Neben einem hohen subjektiven Verantwortungsgefühl gegenüber dem erkrankten Menschen sind auch die gesellschaftlichen Erwartungen an die Angehörigen hoch. Meist sind sie aber nicht auf diese Rolle vorbereitet. Dabei ist der Einschnitt in das eigene Leben groß und verbunden mit tiefen, gegebenenfalls wechselnden Gefühlen wie Trauer, Hilflosigkeit, Angst und auch Wut. Die Ungewissheit über den weiteren Krankheitsverlauf, die Sorge, dass der Erkrankte

leiden muss, Unsicherheiten im Umgang mit dem Erkrankten oder innerhalb der Familie und aufkommende Gedanken zur eigenen Sterblichkeit sind belastend. Einige berichten auch von inneren Zweifeln und Schuldgefühlen.

## Die Seele leistet Schwerarbeit

Wissenschaftliche Untersuchungen haben gezeigt, dass etwa jeder zweite Angehörige eines unheilbar an Krebs erkrankten Menschen Anzeichen psychischer Belastung zeigt, die abgeklärt werden sollten. Gesundheitsprobleme, Erschöpfung, Schlafstörungen und eine durch Stress verursachte Anfälligkeit des Immunsystems sind ebenfalls verbreitet. Wie stark die Belastung ist, hängt häufig auch mit dem Wohlbefinden des Erkrankten zusammen: Je höher dessen körperliches und seelisches Leiden eingeschätzt wird und je geringer die Zufriedenheit mit seiner Versorgung ist, desto stärker das Belastungsempfinden im Umfeld.

Da Lebensveränderungen und Belastungen der Angehörigen für die Behandlungsteams oft nicht unmittelbar sichtbar sind, wäre es wichtig, diese systematisch über den gesamten Krankheitsverlauf mit zu erfassen. So kann zielgerichtet über pro-

fessionelle Unterstützungsangebote informiert und konkrete Hilfe angeboten werden. Manchem Angehörigen fehlt auch Kenntnis darüber, welchen Mehrwert professionelle psychosoziale Unterstützung – über die Unterstützung durch Familie und Freunde hinaus – haben kann.

Angehörige haben vielfältige Bedürfnisse, die sich im Verlauf der Krebserkrankung verändern können. Viele betreffen das Wohlergehen des Erkrankten, aber auch den Informationserhalt, die praktische Hilfe im Alltag und eine emotionale Unterstützung. Bleibt all dies unerfüllt, erhöht sich das Belastungs- und Angstniveau. Manche Bedürfnisse von Angehörigen kann die beste Versorgung nur teilweise erfüllen. Zum Beispiel, wenn es um Informationen über die Prognose oder über zu erwartende Symptome und deren Schwere geht; hier bestehen medizinische Grenzen der Voraussagbarkeit.

## Ehrlich und offen kommunizieren

Ein Bedürfnis, das viele Angehörige teilen, ist das Spüren von Hoffnung – auch dann, wenn die Krebserkrankung fortschreitet oder die letzten Lebenstage bevorstehen. Das Ziel kann sich im Laufe der Zeit verändern. Sind eine Gesundung oder eine längere

Lebenszeit nicht mehr möglich, können andere Hoffnungen gepflegt werden: eine gute Versorgung des Erkrankten, Lebensqualität bis zuletzt, Mut und Versöhnung sind nur einige Beispiele. Manchmal sorgen sich die Behandlungsteams, dass sie Hoffnung nehmen, wenn sie bei unheilbaren Erkrankungen realistische Therapieziele formulieren, die nicht das Überleben, sondern die Lebensqualität im Blick haben. Viele Patienten und ihre Familienmitglieder empfinden es aber als hilfreich, wenn ehrlich mit ihnen gesprochen wird. So kann in alle Richtungen gedacht werden und es können neue Quellen von Hoffnung entstehen.

## Positive Erfahrungen stärken

Bei zunehmendem Hilfebedarf des Erkrankten finden Angehörige oft kaum mehr Zeit für Hobbys oder sich selbst. Dies ist aber nicht nur eine Zeitfrage: Manchmal können Menschen eigene Bedürfnisse kaum mehr spüren, weil sie die Verantwortung für den Betroffenen so stark als Lebenswirklichkeit verinnerlicht haben, dass sie sie nicht mehr hinterfragen. Auch Schuldgefühle spielen häufig eine Rolle, wenn es um selbstfürsorgliches Verhalten geht: Leichtigkeit, Genuss und angenehme

Aktivitäten werden als egoistisch und unfair gegenüber dem Patienten erlebt.

Familie, Freunde und Behandlungsteams können Angehörige bestärken, den eigenen Bedürfnissen nachzugehen. Oft sind schon kleine Ruhepausen hilfreich. Gleichzeitig kann das Zurückstellen eigener Bedürfnisse wichtig sein, um beispielsweise zu spüren, das Bestmögliche getan zu haben und ohne Bedauern auf die Zeit als Angehöriger zurückblicken zu können.

Trotz aller Belastungsmomente kann das Begleiten des Erkrankten zu einem Sinnerleben, persönlichen Wachstum und einem tieferen Erleben des Miteinanders führen und positive Spuren hinterlassen. Um solche Erfahrungen zu stärken, ist es sinnvoll, dass professionelle Unterstützungsangebote diese Seite der Angehörigenrolle berücksichtigen.

*Dipl.-Soz. Anneke Ullrich, Dr. med. Anja Coym und Cornelia Hlawatsch arbeiten in der palliativmedizinischen Abteilung der II. Medizinischen Klinik und Poliklinik, Zentrum für Onkologie am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf; Professor Dr. med. Karin Oechsle leitet diese Abteilung und ist Inhaberin der Stiftungsprofessur für Palliativmedizin mit Schwerpunkt Angehörigenforschung.*

# „Innovative Therapien erfordern ein hohes Spezialwissen“

Krebspatienten profitieren immer stärker von den medizinischen Fortschritten und innovativen Therapien. Gerd Nettekoven, Vorstandsvorsitzender der Deutschen Krebshilfe, und Olaf Ortmann, Präsident der Deutschen Krebsgesellschaft, können dennoch Defizite benennen. *Das Interview führte Anna Seidinger.*

Herr Professor Ortmann, das deutsche Gesundheitssystem wird vielfach als eines der besten der Welt wahrgenommen. Wie beurteilen Sie diese Aussage?

**Olaf Ortmann:** Glücklicherweise ist unser Gesundheitssystem von der Idee getragen, alle Bürger am medizinischen Fortschritt teilhaben zu lassen. Doch das medizinische Wissen wächst rasch, und wir müssen darauf achten, dass die neuen Erkenntnisse auch bei denen ankommen, die sie dringend brauchen. Hier ist translationale Forschung gefragt. Außerdem endet die Erforschung eines Wirkstoffs leider meist mit der Zulassung – deshalb fehlen uns in vielen Fällen Daten darüber, wie sich eine medizinische Innovation im Versorgungsalltag bewährt. Wir sollten das Sammeln solcher Anwendungsdaten nicht allein den Herstellern überlassen. Auch dürfen Anwendungsdaten nicht nur für bestimmte Medikamente gesammelt und ausgewertet werden, sondern indikationsbezogen. Behandlungsergebnisse müssen im Licht des gesamten Behandlungsverlaufs gesehen werden, nur dann sind wir in der Lage, die richtigen Schlussfolgerungen zu ziehen – damit Forschung auch wirklich den Betroffenen nutzt.

Herr Nettekoven, wo sehen Sie Verbesserungspotential auf dem Weg zu einer optimalen Versorgung?

**Gerd Nettekoven:** Neben diesen wichtigen Punkten sehe ich auch in anderen Bereichen noch Defizite. Verbesserungspotential sehe ich vor allem in der Vernetzung der unterschiedlichen Zentrumsstrukturen, aber auch in der Vernetzung der Zentren mit dem ambulanten Sektor. Ausschließlich klinische Krebszentren müssen von den mit der Erarbeitung von Innovationen und der translationalen Forschung befassten Comprehensive Cancer Centers unmittelbar profitieren können, ebenso umgekehrt. Handlungsbedarf sehe ich nach wie vor aber auch auf wichtigen Gebieten wie der Palliativmedizin und Psychoonkologie. Die gegenwärtigen Struk-



FOTO MANFRED WISGER

turen gewährleisten noch keine optimale Patientenversorgung vor allem in der Fläche. Und was uns fast täglich gespiegelt wird, sind nach wie vor erhebliche Defizite in der Arzt-Patienten-Kommunikation, die ganz offensichtlich oft nicht adäquat stattfindet und die wir im Sinne einer guten Patientenversorgung für zwingend halten. Hier brauchen wir dringend Veränderungen, ebenso die rasche politische Umsetzung von bereits vorhandenen wissenschaftlichen Erkenntnissen auf diesem Gebiet.

Sie erwähnten es gerade: Das medizinische Wissen, vor allem in der Onkologie, wächst rasant. Damit wächst auch der Kostendruck im System?

**Olaf Ortmann:** So ist es. Sehr deutlich zeigt sich diese Entwicklung zum Beispiel bei der erst kürzlich zugelassenen CAR-T-Zelltherapie: Für austherapierte Patienten mit bestimmten Leukämien und Lymphomen bedeutet sie neue Hoffnung, aber eine einzige Behandlung kostet etwa 320 000 Euro. Die Behandlung erfordert ein hohes Spezialwissen und kann mit starken Nebenwirkungen verbunden sein. Nicht jedes Krankenhaus kann eine solche innovative Therapie qualitativ gesichert durchführen. Deshalb die Überlegung, die Innovation nur an bestimm-

ten Innovationszentren anzubieten – sie verfügen über das entsprechende Knowhow und verpflichten sich zum Sammeln und Evaluieren aller Behandlungsdaten. Ein entsprechender Forderungskatalog wurde kürzlich von einem Bündnis aus Ersatzkassen und der Deutschen Hochschulmedizin präsentiert und wird von den onkologischen Fachgesellschaften unterstützt. Die Vorteile eines solchen Vorgehens liegen auf der Hand: Patientinnen und Patienten erhalten Zugang zu medizinischen Innovationen unter qualitätsgesicherten Bedingungen. Und für Innovationen an der Schwelle zur Regelversorgung stünden nach der Evaluation bessere Argumente für oder gegen ihre Aufnahme in den Leistungskatalog der Gesetzlichen Krankenversicherung (GKV) zu Verfügung.

An den von der Deutschen Krebshilfe geförderten Onkologischen Spitzenzentren wird seit Jahren sehr erfolgreich die von Herrn Ortmann geforderte translationale Krebsforschung durchgeführt. Wie kommt ein Patient, der nicht an einem der 13 Standorte versorgt wird, in den Genuss der an den Spitzenzentren erarbeiteten Erkenntnisse?

**Gerd Nettekoven:** Um alle Krebspatienten in Deutschland bestmöglich versorgen zu können, bedarf es unbedingt gut funktionierender Versorgungsstrukturen, die insbesondere vernetzt und abgestimmt agieren müssen. In den letzten zwölf Jahren haben die Deutsche Krebshilfe und die Deutsche Krebsgesellschaft mit den Comprehensive Cancer Centers und der Zertifizierung von klinischen Onkologischen Zentren hierfür grundsätzlich die Voraussetzungen geschaffen. Für die Forschung, Erarbeitung und den Transfer von Innovationen sowie für Behandlung sind die CCCs optimale Kernstrukturen, die wir für die Steuerung der Komplexität und rasanten Entwicklung in der Onkologie für die Patientenversorgung in der Fläche nutzen müssen – ambulante Versorgungsstrukturen eingeschlossen. Wenn

uns das gelingt – und da bin ich durchaus zuversichtlich –, werden wir in der Zukunft alle Patienten in unserem Land bestmöglich auf dem aktuellen Stand des Wissens versorgen können. Diese Situation haben wir derzeit allerdings noch nicht.

BMBF und BMG haben zu Beginn des Jahres 2019 die Nationale Dekade gegen Krebs ausgerufen. Was versprechen Sie sich davon?

**Olaf Ortmann:** Wir brauchen eine bessere Vernetzung von Forschung und Versorgung – im Rahmen der Dekade gegen Krebs befasst sich eine Arbeitsgruppe intensiv mit den Themen und Strukturen, die dafür etabliert werden müssen. Ein breites Spektrum von Organisationen, darunter das Deutsche Krebsforschungszentrum, die Deutsche Krebshilfe und die Deutsche Krebsgesellschaft, sind in der Dekade vertreten. Bei der Schaffung der politischen Rahmenbedingungen für die Umsetzung der Ideen, die dort entstehen, setze ich sehr auf die Zusammenarbeit der beiden Bundesministerien.

Ersetzt diese Initiative aus Ihrer Sicht den Nationalen Krebsplan?

**Gerd Nettekoven:** Ganz und gar nicht. Vielmehr ist die Nationale Dekade gegen Krebs als wirklich sehr gute Ergänzung des Nationalen Krebsplans zu verstehen. Der Krebsplan wurde seinerzeit initiiert, um insbesondere die Versorgung von Krebspatienten zu verbessern, während sich die Dekade das Ziel gesetzt hat, die onkologische Forschung zu stärken und voranzubringen. Im Fokus stehen hier vor allem die Entwicklung neuer Therapiestrategien, die translationale Forschung, die Stärkung und Förderung des wissenschaftlichen Nachwuchses und auch die Präventionsforschung.

Klinische Forschung und ebenso die Grundlagenforschung müssen aber ja im internationalen Kontext gesehen werden?



FOTO DEUTSCHE KREBSHILFE

Richtig, bei fast allen Krebserkrankungen gibt es internationale Studiengruppen, in denen deutsche Forscher vertreten sind. Und auch in der Versorgungsforschung existieren Beispiele für eine hervorragende internationale Zusammenarbeit, wie die PCO-Studie: Gefördert von der kanadischen Movember-Foundation schließt sie weltweit 30 000 Prostatakrebs-Patienten ein, darunter 12 000 aus DKG-zertifizierten Zentren in Deutschland. Untersucht wird die klinische und patientenberichtete Qualität des Behandlungsergebnisses. Studien zeigen nämlich, dass Behandler Symptome ihrer Patienten oft unterschätzen. Das Ergebnis soll genutzt werden, um Verbesserungsmöglichkeiten entwickeln. Global messen und lokal handeln – das ist sicher eine gute Strategie.

Wie bereits erwähnt, soll im Rahmen der Nationalen Dekade gegen Krebs auch die Präventionsforschung stärker gefördert werden. Hat Deutschland bislang zu wenig für die Prävention getan?

**Gerd Nettekoven:** Ja, und zwar in jeder Hinsicht. Die Krebsprävention birgt ein derart großes Potential, das wir bisher ungenutzt lassen. Schätzungsweise

200 000 Menschen könnte durch einen gesünderen Lebensstil und bestimmte Impfungen jedes Jahr die Diagnose Krebs erspart bleiben. Dieses Potential gilt es auszuschöpfen. Wir müssen zum einen die Bevölkerung zielorientiert auf die Bedeutung des Themas Krebsprävention sensibilisieren – die erste „Nationale Krebspräventionswoche“ im September des vergangenen Jahres war hierfür ein erster Schritt. Aber wir brauchen zwingend auch verstärkte Krebs-Präventionsforschung, die in Deutschland bisher völlig unterrepräsentiert ist. Mit der gemeinsamen Errichtung eines Nationalen Krebsforschungszentrums haben das Deutsche Krebsforschungszentrum und die Deutsche Krebshilfe hierfür die Voraussetzungen geschaffen.

Prävention scheitert aber häufig auch an einem Mangel an Gesundheitskompetenz.

**Gerd Nettekoven:** Das ist richtig. Leider ist die Krebsprävention in unserer Gesellschaft noch zu wenig angekommen. Hier agiert auch die Gesundheitspolitik bisher viel zu passiv. Wir haben zwar ein Präventionsgesetz, aber es fehlt mir oft der politische Wille, die Prävention zu einem starken Thema zu machen mit klaren Kommunikationsstrategien und resoluten Entscheidungen pro Gesundheitsschutz. Hier brauchen wir zwingend ein Umdenken in Politik und Gesellschaft. Prävention kann nur gelingen, wenn sie alle gesellschaftlichen Bereiche und Lebenswelten durchdringt und Menschen für dieses wichtige Thema sensibilisiert werden.

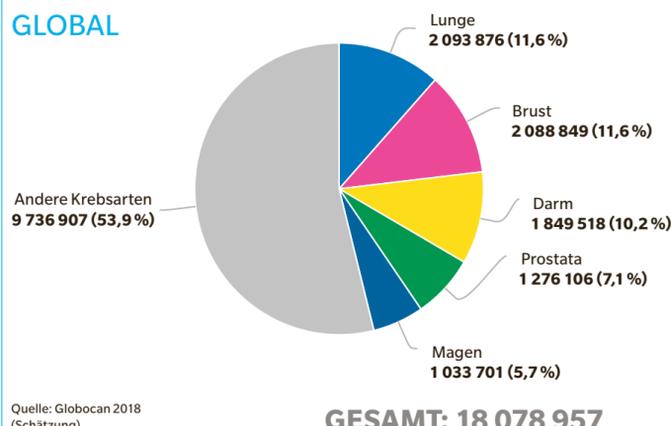
Befürworten Sie diese Stärkung der Prävention?

**Olaf Ortmann:** Unbedingt. Wir werden nur erfolgreich sein mit klaren Präventionszielen, einer soliden wissenschaftlichen Basis, einer ausgewogenen Kommunikation, die die Menschen erreicht, und ausreichenden Ressourcen für die Umsetzung.

## Krebserkrankungen in Zahlen

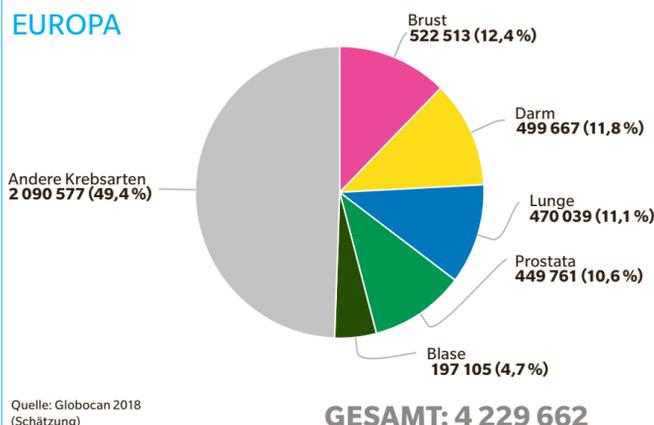
### DIE FÜNF HÄUFIGSTEN KREBSNEUERKRANKUNGEN IN 2018

#### GLOBAL



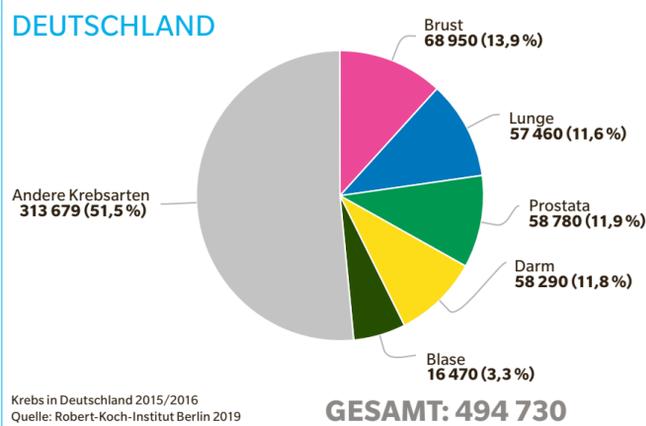
Zahlen auf einen Blick	
Gesamtbevölkerung	7 632 819 272
Zahl der Neuerkrankungen	18 078 957
Zahl der krebsbedingten Todesfälle	9 555 027
5-Jahres-Prävalenz (Zahl derer, die in den vorangegangenen 5 Jahren neu an Krebs erkrankten.)	43 841 302

#### EUROPA



Zahlen auf einen Blick	
Gesamtbevölkerung	743 837 100
Zahl der Neuerkrankungen	4 229 662
Zahl der krebsbedingten Todesfälle	1 943 478
5-Jahres-Prävalenz (Zahl derer, die in den vorangegangenen 5 Jahren neu an Krebs erkrankten.)	12 132 287

#### DEUTSCHLAND



Zahlen auf einen Blick	
Zahl der Neuerkrankungen	494 730
Zahl der krebsbedingten Todesfälle	225 523
5-Jahres-Prävalenz (Zahl derer, die in den vorangegangenen 5 Jahren neu an Krebs erkrankten.)	1 665 000

Krebs in Deutschland 2015/2016  
Quelle: Robert-Koch-Institut Berlin 2019

## 34. DEUTSCHER KREBSKONGRESS

informativ.  
innovativ.  
integrativ.

OPTIMALE VERSORGUNG FÜR ALLE

CITYCUBE BERLIN  
19. - 22. FEBRUAR 2020

AKTUELLE BERICHTE

DKK2020.DE

#DKK2020



# Onkologie – Fach mit Zukunft

Kaum eine medizinische Disziplin entwickelt sich so rasant wie die Onkologie. Dieser Wissenszuwachs führt zu gezielteren Therapien, die für immer kleinere Patientengruppen verfügbar sind. Um Schritt halten zu können, muss der wissenschaftliche Nachwuchs eine gute Ausbildung erhalten und für das Fach motiviert werden. *Von Andreas Hochhaus*

Mehr als drei Millionen Menschen in Deutschland sind oder waren schon einmal von einer Krebserkrankung betroffen. Gleichzeitig stellt die Onkologie einen der innovationsstärksten Bereiche in der Grundlagenforschung sowie in der klinischen Forschung dar. Alleine in den vergangenen fünf Jahren kamen international über 60 neue Krebstherapeutika auf den Markt, neue Behandlungskombinationen miteingeschlossen. Molekular definierte, gezielte und zunehmend individualisierte Therapiekonzepte sowie eine Revolution in der Immuntherapie lassen erwarten, dass sich dieser Trend künftig weiter fortsetzt.

Hinzu kommt, dass die entsprechende molekulare Tumordiagnostik immer stärker bestimmt, welche Therapie eingesetzt wird. Diese Vielfalt ist faszinierend, gleichzeitig aber auch herausfordernd: Auf der einen Seite müssen sich Krebsmediziner mit den modernsten molekularen und biologischen Entwicklungen auseinandersetzen, um sie nutzen zu können. Auf der anderen Seite sollen Onkologen ihre Patienten, die sie oft über einen längeren Zeitraum begleiten, empathisch und umfassend betreuen.

## Hoher Bedarf an translationalem Knowhow

Besonders an der Schnittstelle von Grundlagenforschung und Versorgung entstehen derzeit neue Tätigkeitsfelder: Der Begriff Clinician Scientists bezeichnet Ärzte, die teils im Labor und teils auf Station arbeiten. Die sogenannten Medical Scientists wiederum sind Mediziner, die in Kliniklabors im engen Kontakt mit ärztlichen Kollegen arbeiten und forschen. Der Bedarf an beiden Berufsbildern ist derzeit nicht annähernd gedeckt.

Die Gründe dafür sind vielfältig: Während des Medizinstudiums kommen Studierende nicht zwangsläufig mit der Forschung in Berührung. Wer sich während und nach der Facharztweiterbildung dazu entschließt, zu forschen, muss sich die Zeit dafür bei seiner Klinikleitung oft hart erkämpfen. An manchen Universitätsstandorten werden Ärzte, die nicht klinisch arbeiten, schlechter bezahlt als ihre klinisch tätigen Kollegen. Und nicht immer sind die Karriereperspektiven für Clinician Scientists und Medical Scientists klar definiert. Sowohl die Deutsche For-



Die Krebsmedizin stellt sich dem Wettbewerb um die besten Köpfe und bietet zahlreiche Förderprogramme für den Nachwuchs.

FOTO KONSTANTIN POSTUMITENKO/ADOBE STOCK

schungsgemeinschaft (DFG) wie auch der Wissenschaftsrat mit seiner Empfehlung zur Entwicklung der Hochschulmedizin von 2017 haben deshalb nachdrücklich Verbesserungen gefordert. Der Medizinische Fakultätentag bemüht sich darum, optimale Bedingungen für Clinician Scientist-Programme an den Fakultäten in der Einheit von Forschung, Lehre und Krankenversorgung zu schaffen.

## Nachwuchsprogramme fördern angehende Onkologen

Im Rahmen der Nationalen Dekade gegen Krebs will das Bundesministerium für Bildung und Forschung die onkologische Nachwuchsförderung stärken: mit standortübergreifenden Trainings- und Ausbildungsprogrammen über Disziplinen und

## DAS „CAREER DEVELOPMENT PROGRAMM“ DER DEUTSCHEN KREBSHILFE

Im Rahmen des Career Development Program der Deutschen Krebshilfe unterstützen fünf Förderprogramme junge Forscher in jeweils entscheidenden Phasen ihrer wissenschaftlichen Laufbahn:

### • Short Term Fellowships

Junge Naturwissenschaftler und Mediziner erhalten die Möglichkeit, kurze Forschungsaufenthalte an Institutionen im In- und Ausland durchzuführen. Ebenfalls können sie die Unterstützung einer Teilnahme an Workshops, Summer Schools und wissenschaftlichen Kursen beantragen.

### • Mildred-Scheel-Doktorandenprogramm

Für Studierende der Medizin, die sich für eine Karriere als Clinician Scientist interessieren, vergibt die Deutsche Krebshilfe Stipendien zur Durchführung einer experimentellen Doktorarbeit in einem ausgewiesenen Forschungslabor in Deutschland.

### • Mildred-Scheel-Postdoktorandenprogramm

Nach der Promotion haben junge Naturwissenschaftler und Mediziner die Möglichkeit, Projekte an renommierten Institutionen im Ausland durchzuführen.

### • Max-Eder-Nachwuchsgruppenprogramm

Mit diesem Programm unterstützt die Deutsche Krebshilfe hochqualifizierte junge Naturwissenschaftler und Mediziner beim Aufbau einer wissenschaftlichen Arbeitsgruppe in Deutschland.

Berufsgruppen hinweg sowie Maßnahmen zur generellen Nachwuchsförderung. Auch die Deutsche Krebshilfe unterstützt im Rahmen ihres „Career Development Program“ seit vielen Jahren medizinische und naturwissenschaftliche Nachwuchstalente in der Onkologie. Einige Landesärztekammern, beispielsweise die Thüringer Kammer, erkennen die wissenschaftliche Arbeit an translationalen Projekten im Rahmen von Pilotprogrammen als Weiterbildungszeit an.

## Wichtiger Pfeiler: Die Versorgungsforschung

Ein erhöhter Bedarf besteht aber nicht nur an der Schnittstelle von Grundlagenforschung zur Versorgung. Ob sich eine neue Therapie oder eine hohe Qualität in der

medizinischen Routineversorgung durchsetzt, hängt von vielen Faktoren ab: von Versorgungsstrukturen, den Kosten, der Zusammenarbeit der verschiedenen Leistungserbringer im Gesundheitswesen und nicht zuletzt von der Lebenswelt der Patienten. Das alles sind Themen der Versorgungsforschung im Grenzbereich von klinischer Forschung, Public Health-Forschung und Gesundheitsökonomie. Sie werden benötigt, um Versorgungsdefizite zu identifizieren und Veränderungen vornehmen zu können, welche die medizinische Versorgung der Patienten verbessern.

Die Versorgungsforschung erhielt deutlichen Auftrieb durch den Innovationsfonds, in dessen Rahmen Forschungsgelder bereitgestellt wurden. Der Deutsche Bundestag hat im November 2019 das Digitale Versorgungs-Gesetz beschlossen. Es beinhaltet die Fortführung des Innovationsfonds vom Jahr 2020 bis 2024 mit einer jährlichen Fördersumme von 200 Millionen Euro.

## Karriere muss Familienplanung berücksichtigen

Geschätzte Forschungszeiten oder ein flexibler gestalteter, vertraglich festgelegter Forschungsanteil, wie er zum Beispiel in einem DFG-geförderten Nachwuchsprogramm an der Universitätsklinik Jena angeboten wird, gehören sicher zu den wichtigen Voraussetzungen, um mehr Ärzte für Forschung zu begeistern. Aber noch etwas anderes kristallisiert sich heraus: Für junge Mediziner und Wissenschaftler ist es wichtig, dass Karriere- und Lebensplanung zusammenpassen.

Gerade wer am Anfang seiner Laufbahn steht, ist besonders darauf angewiesen, dass die Rahmenbedingungen stimmen. Dazu gehört zum Beispiel eine gute Kinderkrippe in Kliniknähe oder Zulagen zur Kinderbetreuung sowie flexiblere Arbeitszeitmodelle. Besonders für Frauen, die eine wissenschaftliche Karriere anstreben, sind die Barrieren leider immer noch groß. Generell besteht hier Nachholbedarf – und das nicht nur in der Onkologie.

*Professor Dr. med. Andreas Hochhaus ist Direktor der Abteilung für Hämatologie und Internistische Onkologie der Klinik für Innere Medizin II am Universitätsklinikum Jena.*

## Fortschritt eröffnet neue Berufsbilder für Mediziner

Die Medizin und insbesondere die Krebsmedizin gehören zu den innovativen Segmenten. Großer Fortschritt bedeutet immer Wandel – auch für die Berufswelt. Daraus entstehen spannende neue Optionen für Medizinstudenten und ihren Berufsweg: Mediziner arbeiten heute Hand in Hand in multiprofessionellen Teams, können sowohl forschende als auch klinische Bereiche verbinden. Oder sie entscheiden sich für eine unternehmerische Tätigkeit. Das sind nur einige Beispiele.

*Die Gespräche führte Anna Seidinger.*



Dr. Sievert Weiss

FOTO AMIR GOLJANI

### Herr Weiss, warum haben Sie sich für ein Medizinstudium entschieden?

Mich hat gereizt, dass ich als Arzt sowohl analytisch als auch praktisch sozial arbeiten würde. An der Uni hat mich dann zwar fasziniert zu lernen, wie der menschliche Körper funktioniert – und was passiert, wenn er nicht funktioniert. Aber zugleich enttäuschte mich das Studium sehr: Die Lehre basierte größtenteils auf Auswendiglernen und vermittelte uns nur sehr wenige praktische Fertigkeiten. Ich begann, mich für Public Health zu interessieren, und ging nach Indien, um in der Entwicklungshilfe zu arbeiten. Das Projekt, an dem ich mitwirken durfte, versuchte – neben der Akutversorgung – auch die Ursachen von Krankheit und Armut zu bekämpfen. Das hat mich beeindruckt.

### Wann entschieden Sie sich für eine unternehmerische Laufbahn und wie arbeiten Sie heute?

Zwei Jahre nach diesem Auslandsaufenthalt lernte ich mit zwei Freunden, Kenan und Madjid, fürs Staatsexamen. Das Selbststudium war zu dieser Zeit extrem

mühselig. Die damalige Software war langsam und entbehrte jeder didaktischen Grundlage; die Inhalte waren unvollständig, widersprüchlich oder veraltet. Nächste unterhielten wir uns darüber, wie eine perfekte Wissensplattform aussehen müsste. Als uns die Idee auch nach der Approbation nicht losließ, beschlossen wir, es zu versuchen. Die allererste Version von AMBOSS war ein sofortiger Erfolg, und seitdem haben wir unsere Inhalte und Funktionen immer weiter ausbauen können. Inzwischen nutzen unsere Plattform Ärztinnen und Ärzte aller Altersgruppen – in über 180 Ländern. Und für mich steht fest: Von hier aus kann ich am meisten dazu beitragen, die Gesundheitsversorgung weltweit zu verbessern.

### Was möchten Sie mit Ihrem Unternehmen erreichen?

Wir wollen genau das Wissen bereithalten, das Ärzte brauchen, sei es für Facharztprüfung, Nachtdienst, Notaufnahme oder Niederlassung. Inhaltlich kooperieren wir dafür mit einer Reihe von Fachgesellschaften und Berufsverbänden. Und uns ist wichtig, dass weltweit möglichst viele Patientinnen und Patienten davon profitieren. Während ein Jahreszugang in den Vereinigten Staaten beispielsweise 365 Dollar kostet, zahlt ein Mediziner in Malawi dafür nur einen Dollar. Aus dem gleichen Grund unterstützen wir auch humanitäre NGOs – unter anderem das Projekt in Westbengalen, in dem ich damals als Freiwilliger gearbeitet habe.

*Dr. med. Sievert Weiss hat in Göttingen, Lissabon, Zürich und São Paulo Medizin studiert und auf dem Gebiet der experimentellen Molekularbiologie promoviert. 2012 gründete er gemeinsam mit Freunden das Unternehmen AmboSS.*



Dr. med. Cornelia Link-Rachner

FOTO T.W. KLEIN PHOTOGRAPHY

### Frau Link-Rachner was hat Sie motiviert, als Medizinerin nicht das klassische Berufsbild des Arztes zu wählen?

Für mich gehören Patientenversorgung, Forschung und Lehre klar zum Arztbild an einem Universitätsklinikum. In der Hämatologie/Onkologie bewege ich mich in einem sehr forschungsnahen Fach, das macht es vielseitig und für mich spannend. Meine aktuelle wissenschaftliche Arbeit wäre ohne einen engen Kontakt zur Klinik nicht möglich. Das Berufsbild in dieser dualen Karriere wird nun häufig als „Clinician Scientist“ beschrieben.

### Wie arbeiten Sie heute? Haben sich Ihre Vorstellungen erfüllt?

Ich erhalte Förderung durch das Mildred-Scheel-Nachwuchszentrum (MSNZ). Das MSNZ wird durch die Deutsche Krebshilfe gefördert und ist auf wissenschaftlich ambitionierte Ärztinnen und Ärzte mit ihren speziellen Anforderungen zugeschnitten. Hierdurch werden mir in Dresden exzellente Bedingungen geboten, meinen Beruf mit allen Facetten ausüben zu können.

Derzeit verbringe ich die Hälfte meiner Arbeitszeit mit der Betreuung hämatologischer Patienten in unserer Hochschulambulanz, in der anderen Hälfte der Zeit kann ich mich als Gruppenleiterin am Forschungsinstitut CRTD der Forschung widmen. Klinisch befinde ich mich in der Weiterbildung zur Hämatologin/Onkologin – dafür werde ich etwas länger brauchen als rein klinisch tätige Kollegen, was ich persönlich aber nicht als Nachteil ansehe. Sowohl in der Klinik als auch in der Forschung beschäftige ich mich vor allem mit Patienten, die eine allogene Stammzelltransplantation erhalten. Die direkte Vernetzung aus Patientenkontakt und Forschung ist für mich etwas Besonderes. Die Entwicklungen in der Hämatologie/Onkologie sind rasant, am Puls der Zeit zu sein ist großartig.

### Was empfehlen Sie anderen Medizinerinnen, die am Anfang ihres Berufsweges stehen?

Ich kann dazu ermutigen, dass es machbar ist, klinische Arbeit, ärztliche Weiterbildung und Forschungstätigkeit miteinander zu kombinieren. Heutzutage gibt es zunehmend Fördermöglichkeiten und Programme, die Forschungsfreiräume schaffen. Dadurch lässt sich auch eine gute Vereinbarkeit mit Familie und Privatleben ermöglichen. Man muss diese Möglichkeiten nur nutzen.

*Dr. med. Cornelia Link-Rachner arbeitet als Fachärztin für Innere Medizin an der Medizinischen Klinik und Poliklinik I – Hämatologie/Onkologie des Universitätsklinikums Carl Gustav Carus, ist Gruppenleiterin am Mildred-Scheel-Nachwuchszentrum (MSNZ) in der Arbeitsgruppe von Professor Bonifacio am Zentrum für Regenerative Therapien Dresden (CRTD) der Technischen Universität Dresden.*



Lars Galonska

FOTO TERNUS

### Herr Galonska was hat Sie motiviert, Medizin und insbesondere Krebsmedizin zu studieren?

Die Motivation, Medizin zu studieren, entstammte der altruistischen Idee des Helfens. Die echte Begeisterung und Leidenschaft entstand aber erst durch die Wahrnehmung, dass Innovationen und Erkenntnisse mit hoher Triebkraft in die Praxis übersetzt und zu einem Beitrag für die verbesserte Patientenversorgung werden. Diese für mich wichtigen Punkte haben mich auf die Onkologie und Hämatologie aufmerksam gemacht. Nicht zuletzt wurde ich durch tolle und engagierte Lehrer und Kollegen in meiner beruflichen Laufbahn in dieser Entscheidung bestätigt.

### Wie arbeiten Sie heute? Was ist das Besondere an Ihrer Arbeit im MVZ? Haben sich Ihre Vorstellungen erfüllt?

Heute arbeite ich als Sektionsleiter an einem Krankenhaus und in einem ärztegeführten MVZ für Onkologie und Hämatologie am gleichen Standort. Durch die Doppelanstellung gelingt es, stationäre Versorgung mit ambu-

lanter Therapie zu verknüpfen und die Patienten über die starren Sektorengrenzen hinweg zu betreuen. Das ambulante Arbeiten in einem MVZ ist nach der Facharztausbildung an der Universitätsklinik erst mal gewöhnungsbedürftig, da es auf viele Formalien im Bereich Verwaltung und Buchführung, Abrechnung und Mitarbeiterführung ankommt. Dennoch gestaltet man seine Arbeitsumgebung viel wesentlicher selbst und kann dadurch auch die Akzente setzen, die einem selbst wichtig sind. Die von der Uniklinik gewohnte und aus meiner Sicht enge und wichtige Vernetzung mit Kollegen gelingt im Praxissumfeld durch ein nationales Qualitätsnetzwerk, welches vom MVZ mitbegründet wurde, das Deutsche Onkologie Netzwerk. Hier entsteht ein spannender und hilfreicher Austausch mit ärztlichen Kollegen bezüglich administrativer Aufgaben, medizinischer und organisatorischer Themen. Meine Vorstellungen von der Arbeit haben sich daher an vielen Stellen erfüllt. Die Freiheitsgrade, mit denen man arbeiten kann, und das Lenken von Versorgungsprozessen der Patienten sind sehr befriedigend. Die Regulierungen im Rahmen der KV-Versorgung sind dagegen etwas mühsam zu erlernen.

### Was wünschen Sie sich von Ihrem Arbeitgeber?

Ich wünsche mir im Wesentlichen die Aufrechterhaltung eines guten Arbeitsklimas. Dies gelingt durch Offenheit gegenüber Neuerungen, respektvollem Umgang und natürlich auch mal einem netten Gespräch. Zum Glück habe ich diese Dinge schon vorgefunden.

*Lars Galonska ist Sektionsleiter und Oberarzt Hämatologie/Onkologie am Tumorzentrum Rhein-Kreis Neuss/Johanna Etienne Krankenhaus.*

# Plädoyer für einen Paradigmenwechsel in der Politik

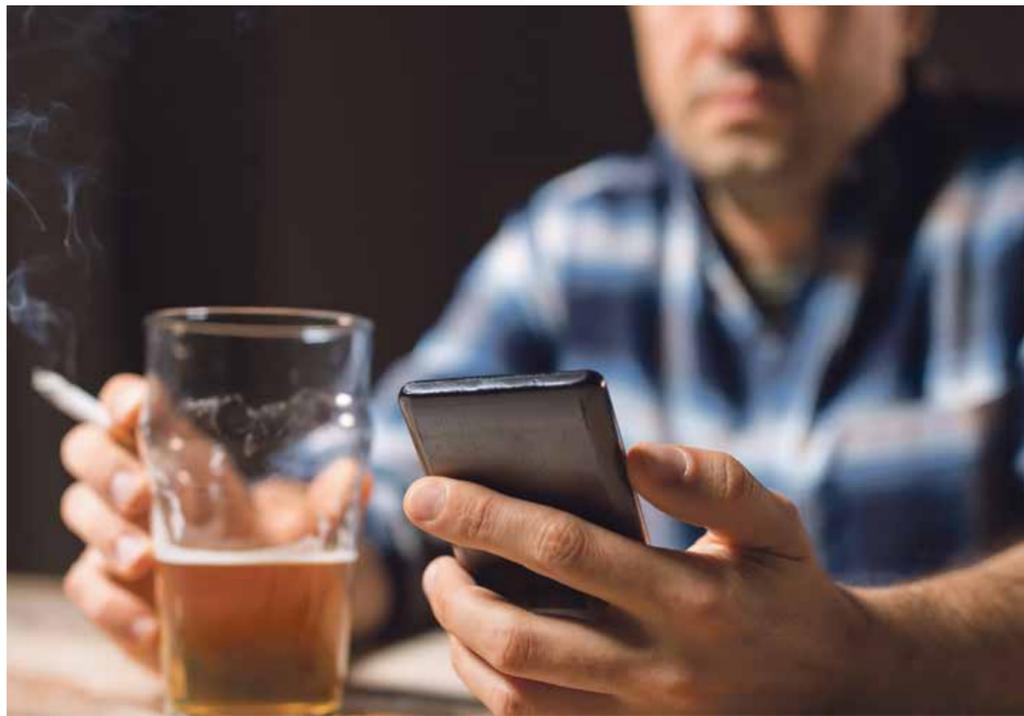
Die Zahl der an Krebs erkrankten Menschen wird künftig weiter steigen. Durch eine Vermeidung von Risikofaktoren könnte sich die Häufigkeit der neu diagnostizierten Tumoren verringern. Erreicht werden kann dies durch eine nationale Krebspräventionsstrategie. *Von Ute Mons*

**R**und 492.000 Menschen erkranken im Jahr 2016 neu an Krebs – und es ist damit zu rechnen, dass diese Zahl weiter steigen wird. Denn das Risiko nimmt mit fortschreitendem Alter zu. Aufgrund des demographischen Wandels könnte, Prognosen zufolge, die Zahl der Krebsneuerkrankungen bis zum Jahr 2030 auf rund 600.000 steigen.

Eine konsequente Primärprävention kann viele dieser Krebsfälle verhindern. Rund 40 Prozent aller in Deutschland neu diagnostizierten Tumoren sind auf einige wenige, aber weit verbreitete Krebsrisikofaktoren zurückzuführen: Tabakrauchen, ungesunde Ernährung, Übergewicht, Bewegungsmangel, hoher Alkoholkonsum sowie eine Reihe von Infektionen und Umweltfaktoren. Deren Verbreitung in der Bevölkerung zu reduzieren würde in hohem Maße dazu beitragen, Krebs zu vermeiden. Gerade angesichts der zunehmenden Krebslast wäre es sinnvoll, dieses Präventionspotential auszuschöpfen.

## Die Umgebung prägt maßgeblich den Lebensstil

Doch wo kann man ansetzen, um die Entstehung von Krebserkrankungen durch Prävention zu vermeiden? Für viele Gesundheitspolitiker scheint die Antwort klar: Die Bevölkerung muss sich gesünder verhalten. Um das zu erreichen, setzt die Politik in erster Linie auf Informations- und Aufklärungsarbeit. Doch Appelle an das individuelle Gesundheitsverhalten sind kaum wirksam. Eine Breitenwirkung lässt sich allenfalls mit immensem Aufwand erreichen, und in der Regel werden mit solchen Angeboten vorwiegend diejenigen erreicht, die ohnehin bereits gesundheitsbewusst leben. Menschen mit geringerem Gesundheitsbewusstsein hingegen, die durch ihren Lebensstil das höchste Krebsrisiko haben, werden weiter abgehängt. Da Gesundheitsbewusstsein und Lebensstil in hohem Maße mit der sozialen Lage zusammenhängen, vergrößern sich die sozialen Unterschiede in Bezug auf die Gesund-



Tabak- und hoher Alkoholkonsum können Krebserkrankungen begünstigen. Doch der Zugang zu diesen Genuss- und Suchtmitteln ist wenig reguliert.

FOTO LEV DOLGACHOV/ADOBE STOCK

heit. Dabei hat es die Gesundheitspolitik in der Hand, bei den Ursachen für ungesunde Lebensweisen anzusetzen und strukturelle Maßnahmen zu ergreifen, die allen Menschen ein gesundheitsbewusstes Verhalten erleichtern. Denn gesundheitsförderliches Handeln ist nicht allein eine Frage des Wissens und der Willenskraft – vielmehr beeinflussen die vielen verschiedenen Lebenswelten und Kontexte, in denen wir arbeiten, wohnen, konsumieren und leben, unser aller Verhalten.

So ist es in Stadtteilen mit vielen Bioläden und Bauernmärkten leichter, sich gesund zu

ernähren, als dort, wo Fastfood-Ketten das Stadtbild prägen. In Wohngebieten begünstigt der Zugang zu Grünflächen und Parks eine aktive Lebensgestaltung – Betonwüsten verhindern sie. In Dänemark und den Niederlanden nutzen große Bevölkerungsteile ganz selbstverständlich das Fahrrad, weil es gut ausgebaut und sichere Radwege gibt, während in so mancher deutschen Stadt Radfahren nicht ohne erhöhtes Unfallrisiko möglich ist – dies erschwert die Entscheidung für das bewegungsfördernde Transportmittel.

## Gesundes Verhalten durch angepasste Preispolitik fördern

Das wirksamste Instrument zur Reduktion von Krebsrisikofaktoren ist eine gesundheitsförderliche Preis- und Verbrauchssteuerepolitik. Keine andere Maßnahme beeinflusst das Gesundheitsverhalten direkter als die Preisgestaltung von Produkten. So verringert eine Erhöhung der Zigarettenpreise um zehn Prozent den Tabakkonsum um rund fünf Prozent. Ähnliche Resultate wären bei alkoholischen Getränken zu

erwarten: Höhere Steuern sowie eine Staffellung nach Alkoholgehalt würden den Konsum reduzieren. Zudem gäbe es Anreize, niedrigprozentige Getränke zu wählen. Eine Umstrukturierung der Lebensmittelbesteuerung, die übergewichtsfördernde und hoch verarbeitete Nahrungsmittel wie zuckerhaltige Softdrinks verteuert und gleichzeitig gesunde Lebensmittel, zum Beispiel Gemüse und Obst, durch niedrigere Mehrwertsteuersätze günstiger macht, würde eine gesündere Ernährungsweise fördern. Und doch nutzt die deutsche Gesundheitspolitik das immense Potential der Preispolitik zur Gesundheitsförderung bislang kaum.

## Zugang zu ungesunden und schädlichen Produkten erschweren

Als Gegenargument zu solch strukturellen politischen Maßnahmen wird häufig vorgebracht, dass sie Eigenverantwortung und mündiges Verbraucherverhalten einschränken würden. Doch das ist keineswegs der Fall – vielmehr begünstigen solche Maßnahmen freie und informierte Entscheidungen. So würde eine Pflicht zur verbraucherfreundlichen Nährwertkennzeichnung es den Konsumenten wesentlich erleichtern, ungesunde Lebensmittel zu erkennen und informierte Kaufentscheidungen zu treffen. Auch ist es die allgegenwärtige Werbung für Zigaretten, Alkohol und andere ungesunde Produkte, die deren Konsum mit erstrebenswerten Attributen verknüpft und somit manipulierend wirkt. Beschränkungen des Marketings für solche Produkte, insbesondere für an Kinder gerichtete Werbung, ermöglichen den Menschen erst die freie Entscheidung, welche Konsumgüter sie wirklich brauchen.

Allein die bereits seit mehreren Jahren andauernde Debatte um ein Verbot der Tabakaußenwerbung zeigt, wie traurig es hierzulande um die Gesundheitspolitik bestellt ist. Es fehlt der politische Wille, effektive Maßnahmen zur Reduktion zentraler Risikofaktoren umzusetzen und damit auf lange Sicht Krebs und weitere Volkskrankheiten zu vermeiden.

Andere europäische Länder sind Deutschland weit voraus. England hat es mit einer konsequenten langfristigen Tabakkontrollstrategie geschafft, die Raucherquote auf unter 15 Prozent zu senken – hierzulande rauchen hingegen noch immer rund 25 Prozent der Bevölkerung. In Deutschland haben es Raucher, die aufhören wollen, tatsächlich äußerst schwer: Tabakwerbung auf Plakate, Wänden und an Verkaufsorten sowie die allgegenwärtige Verfügbarkeit von Tabakprodukten an bundesweit mehr als 100.000 Verkaufsstellen und rund 300.000 Zigarettenautomaten bedeuten ein ständiges Triggern des Impulses, Zigaretten zu konsumieren. Ganz anders in England: Dort dürfen Tabakprodukte nicht mehr beworben werden, und sogar das Ausstellen der Tabakwaren am Verkaufsort ist verboten – all das erleichtert ein rauchfreies Leben.

## Nationale Krebspräventionsstrategie gefordert

In Deutschland erlaubt es die Politik der Genussmittelindustrie, Profite auf Kosten der Gesundheit zu machen. So floriert die Tabakindustrie weiter, während Gesellschaft und Gesundheitswesen die immensen Kosten für die jährlich rund 85.000 Krebsfälle tragen, die auf das Rauchen zurückzuführen sind. Der erwartete Anstieg der Krebsneuerkrankungen wird die Krankheitskosten weiter in die Höhe treiben. Konsequente Maßnahmen zur Krebsprävention, die auf eine stärkere Regulierung der Unternehmen hinauslaufen, würden die Verursacher indirekt an den Kosten beteiligen. Auch ökonomisch würde sich ein Paradigmenwechsel hin zu mehr struktureller Prävention in der Gesundheitspolitik auszahlen. Es ist an der Zeit, dass die deutsche Gesundheitspolitik den Mut für nachhaltig wirksame Primärprävention aufbringt und eine nationale Krebspräventionsstrategie auf den Weg bringt.

*Dr. Ute Mons ist Leiterin der Stabsstelle Krebsprävention am Deutschen Krebsforschungszentrum in Heidelberg.*

## Hintergrund: Nationale Dekade gegen Krebs

Vor einem Jahr ist auf Initiative des Bundesministeriums für Bildung und Forschung die Nationale Dekade gegen Krebs gestartet, mit dem Ziel, Kräfte im Kampf gegen Tumorerkrankungen zu bündeln. Für das zweite Jahr haben die Akteure bereits große Pläne.

**D**ie Nationale Dekade gegen Krebs vereint erstmals die zentralen Akteure der deutschen Krebsforschungslandschaft in einem Bündnis. Dazu zählen – neben dem Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF), dem dem Bundesgesundheitsministerium (BMG) und allen relevanten Einrichtungen in der Krebsforschung und -versorgung – auch zwei Organisationen der Patientenvertretung. Gemeinsam mit weiteren Akteuren bilden sie den Strategiekreis, der insgesamt 17 Partnerorganisationen umfasst und als Impulsgeber fungiert. Die drei Arbeitsgruppen der Nationalen Dekade gegen Krebs sollen zentrale Forschungsaufgaben definieren und Lösungsstrategien entwickeln. Gleichzeitig sind alle gesellschaftlichen Gruppen in Deutschland dazu aufgerufen, sich der Nationalen Dekade gegen Krebs anzuschließen und mit eigenen Aktivitäten mitzuwirken.

„Die Nationale Dekade gegen Krebs wird ein Jahr alt und ist bereits jetzt ein großer Erfolg“, sagt Bundesforschungsministerin Anja Karli-

czek. Insbesondere die zentrale Einbindung von Patienten zeichne die Nationale Dekade gegen Krebs aus. Schon in den ersten zwölf Monaten sei es gelungen, wichtige Maßnahmen auf den Weg zu bringen. Das BMBF fördert mit bis zu 62 Millionen Euro Studien, die die Praxis in der Prävention, Diagnose und Therapie von Krebserkrankungen verbessern sollen. Ein weiteres Ziel ist es, die Strukturen für die Krebsforschung auszubauen. Das Nationale Centrum für Tumorerkrankungen (NCT) wird dazu um bis zu vier Standorte erweitert. Im zweiten Jahr wollen die Akteure ihre Anstrengungen intensivieren. Dazu werden neue Fördermaßnahmen gestartet und die Aktivitäten auf die europäische Ebene ausgeweitet.

### Ein Fokus liegt auf der Krebsprävention

Prof. Dr. Michael Baumann, Vorstandsvorsitzender und Wissenschaftlicher Vorstand des DKFZ und Ko-Vorsitzender des Strategiekreises der Nationalen Dekade gegen Krebs: „Die

geplanten neuen NCT-Standorte werden uns nachhaltig ermöglichen, deutlich mehr Ergebnisse aus der Krebsforschung schnell und sicher in die klinische Entwicklung zu bringen. Darüber hinaus bekommt die Krebsprävention endlich den Stellenwert in der Forschung, der notwendig ist, um langfristig die Zahl an Neuerkrankungen zu senken.“

### Früherkennungs- und Vorsorgeprogramme werden zu wenig genutzt

Dass die Krebsprävention Früchte trägt, zeigt der Erfolg des Darmkrebs-Screenings. Allein in den ersten zehn Jahren konnten dadurch 180.000 Krebsfälle verhindert werden. Zudem wurden rund 40.000 Krebsfälle früher entdeckt und waren dadurch besser behandelbar. Dennoch nehmen nur etwa 67 Prozent der Frauen und 40 Prozent der Männer Krebsfrüherkennungsuntersuchungen in Anspruch – obwohl 80 Prozent die Angebote der Krankenkassen zur Krebsfrüherkennung kennen.

## Das gesetzliche Krebsfrüherkennungsprogramm

<p><b>ab 45</b> einmal jährlich</p> <p>ABTASTEN DER PROSTATA</p> <p>Untersuchung der Geschlechtsorgane und Lymphknoten in der Leiste</p>	<p><b>50–69</b> alle 2 Jahre</p> <p>MAMMOGRAFIE-SCREENING</p>	<p><b>ab 50</b> einmal jährlich</p> <p>TEST AUF OKKULTES BLUT IM STUHL</p>
<p>Gebärmutterhalskrebs-Früherkennung</p> <p><b>ab 20–34</b> einmal jährlich</p> <p>PAP-TEST</p>	<p><b>ab 35</b> alle 2 Jahre</p> <p>HAUTKREBSSCREENING INSPEKTION DES GESAMTEN KÖRPERS</p>	<p><b>ab 30</b> einmal jährlich</p> <p>ABTASTEN DER BRÜSTE UND ACHSELHÖHLEN</p>
<p><b>ab 35</b> alle 3 Jahre</p> <p>KOMBINATIONSTEST (HPV- UND PAP-TEST)</p> <p><b>für alle</b> jährlich</p> <p>UNTERSUCHUNG DER ÄUSSEREN UND INNEREN GESCHLECHTSORGANE</p>	<p><b>ab 50</b></p> <p>WIEDERHOLUNG NACH 10 JAHREN DARMSPIEGELUNG</p>	<p><b>ab 55</b></p>

Angebote zur Krebsfrüherkennung für Männer und Frauen in Deutschland © Krebsinformationsdienst, Deutsches Krebsforschungszentrum  
Quelle: Gebärmutterhalskrebs-Früherkennung  
Angebot der gesetzlichen Krankenversicherung, Gemeinsamer Bundesausschuss

www.infonetz-krebs.de

# INFONETZ KREBS

WISSEN SCHAFFT MUT

Ihre persönliche Beratung | **0800 80708877**  
Mo bis Fr 8–17 Uhr | kostenfrei

Deutsche Krebshilfe HELFEN. FORSCHEN. INFORMIEREN. | DKG KREBSGESELLSCHAFT

# „Das Nutzen-Risiko-Verhältnis bei der HPV-Impfung ist positiv“

Mit einer Immunisierung gegen (HPV) können junge Menschen vor Krebserkrankungen geschützt werden. Klaus Cichutek, Präsident des Paul-Ehrlich-Instituts, Langen, und Nobelpreisträger Harald zur Hausen sprechen über Wirksamkeit, Impfquoten und notwendigen Aufklärungsbedarf. *Das Interview führte Anna Seidinger.*

**Es war eine bahnbrechende Erkenntnis, dass Viren Krebs auslösen können. Wie funktioniert das genau?**

**Harald zur Hausen:** Dass Viren Krebs auslösen können, ist bereits seit dem Jahr 1908 bekannt. Der auslösende Mechanismus, durch den der Tumor entsteht, ist allerdings erst in den letzten Jahrzehnten weitgehend aufgeklärt worden. Die meisten der bisher bekannten Viren agieren als direkte Karzinogene, das heißt, dass sie ihr Erbgut oder Teile davon in der Zelle hinterlassen. Diese Erbinformation wiederum kodiert für ganz spezifische Funktionen, von denen die Transformation der Zelle in eine Tumorzelle abhängt.

**Wann entdeckten Sie den Zusammenhang von Gebärmutterhalskrebs und humanen Papillomviren (HPV), und wie lange dauerte es, bis die Impfung entwickelt wurde?**

**Harald zur Hausen:** Gebärmutterhalskrebs stand bereits lange als infektionsbedingter Krebs in Verdacht. Im Jahr 1979 gelang es uns schließlich, HPV-6 aus einer Genitalwarze zu charakterisieren. Anschließend konnten wir HPV-11 erstmals in einem Gebärmutterhalskrebs nachweisen. Dies führte uns schließlich zu HPV-16 und HPV-18. In über 70 Prozent der Gebärmutterhalskrebsarten ist eines dieser Viren-Genome enthalten. Diese Entdeckung war ein echter Durchbruch. Mit den Ergebnissen war eine gute Basis für Präventionsmaßnahmen geschaffen. Dennoch bedurfte es jahrelanger Bemühungen, bis sich zwei amerikanische Pharmaunternehmen dafür einsetzten, einen Impfstoff zu entwickeln. Es dauerte ein weiteres Jahrzehnt, bis 2006 die ersten beiden Impfstoffe zugelassen wurden.

**Impfungen gelten als bester Schutz vor Infektionen. Wie sicher und wirksam ist eine HPV-Impfung?**



FOTO T. JANSSEN/PAUL-EHRlich-INSTITUT

**Klaus Cichutek:** Die wissenschaftliche Datenlage zeigt, dass der Nutzen der HPV-Impfung gegenüber den Risiken weit überwiegt. In den zehn Jahren nach Einführung der Vakzine in den Vereinigten Staaten stieg die Impfquote von null Prozent auf 84,3 Prozent. Eine Studie zeigte, dass 2016 und 2017 nur noch 6,7 Prozent der geimpften jungen Frauen positiv auf die HPV-Typen getestet wurden, die der tetravalente Impfstoff abdeckt. 2006 und 2007 waren das noch 35 Prozent, was einem Rückgang von 80,9 Prozent entspricht.

Es gibt immer wieder die Diskussion darum, ob eine HPV-Impfung bestimmte seltene immunvermittelte Erkrankungen, zum Beispiel Autoimmunerkrankungen, auslösen kann. Dazu wurden große Beobachtungsstudien mit negativem Ergebnis durchgeführt. Zusammenfassend weist der aktuelle Forschungsstand darauf hin, dass das Nutzen-Risiko-Verhältnis der Impfung generell positiv ist.

In Japan und in Dänemark wurde im Zusammenhang mit der HPV-Impfung in den Medien von Fällen des komplexen regionalen Schmerzsyndroms und des posturalen Tachykardiesyndroms berichtet. Letzteres ist eine Form der Kreislauf-Fehlregulation, die besonders bei jüngeren Frauen auftritt. Echte Signale, dass beide Syndrome nach der HPV-Impfung vorkommen – das bedeutet, dass es statistisch mehr Fälle gibt, als in der betreffenden Altersgruppe auch ohne Impfung zu erwarten wären –, gab es weder in Deutschland noch in einem anderen Land.

**Wann und für wen ist die Impfung besonders wirksam?**

**Klaus Cichutek:** In einer Übersichtsarbeit aus dem Jahr 2019 wird deutlich, dass die HPV-Impfung zu mehr als 90 Prozent effektiv sein kann, wenn geimpfte Frauen zuvor nicht mit HP-Viren in Kontakt gekommen sind. Das bestätigt den Hintergrundgedanken der Ständigen Impfkommission, kurz STIKO, am Robert Koch-Institut. Die STIKO empfiehlt eine Impfung für alle Kinder und Jugendlichen im Alter von 9 bis 14 Jahren. Spätestens bis zum Alter von 17 Jahren sollen versäumte Impfungen gegen HPV nachgeholt werden und die vollständige Impfschritte vor dem ersten Sexualkontakt abgeschlossen sein.

In der Übersichtsarbeit wurde gezeigt, dass die Impfung sogar bei Frauen bis zu einem Alter von 26 Jahren effektiv ist. Die Empfehlung für junge Männer, sich impfen

zu lassen, ist noch zu neu, um bereits entsprechende Daten präsentieren zu können.

**Dennoch sind die Impfquoten niedrig. Die HPV-Impfung kennen laut einer Studie der Krankenkasse BKK aus 2018 zwei Drittel aller Deutschen gar nicht. Welche Maßnahmen können helfen, eine bessere Durchdringung zu erreichen?**

**Harald zur Hausen:** Bisher wissen immer noch zu wenige Menschen, dass die Impfung vor den Vorstufen des Gebärmutterhalskrebses schützen kann. Aufklärung ist sicher wichtig, um die Impfung bekannter zu machen und auch deren besondere Wirksamkeit herauszustellen. Ärzte, Gesundheitsbehörden, Lehrer, Familien, Kinder und Jugendliche müssen umfassend über die Möglichkeit einer Impfung und deren Wirkung informiert werden. Ich halte Schulprogramme für die beste Methode, um Kindern aufzuzeigen, welche Vorteile ihnen eine Impfung bringt. Auch bei Ärzten muss man ansetzen, denn einige wissen nicht, dass die HPV-Impfung Frauen nachweislich vor den Krebsvorstufen schützt, die durch sogenannte Konisationen entfernt werden müssen. Diese Eingriffe können sich auf nachfolgende Schwangerschaften auswirken und zu Fehlgeburten, Frühgeburten oder Komplikationen nach der Geburt führen.

**Klaus Cichutek:** Es muss uns gelingen, korrekte Informationen wieder bekannter zu machen und damit den durch unsachliche Kritik und Falschmeldungen verursachten Vertrauensverlust auszugleichen. Wir brauchen eine sachliche Aufklärung und Informationen von allen beteiligten Institutionen und auf allen verfügbaren Kanälen – und zwar sowohl auf solchen, mit denen wir die jungen Menschen erreichen können, als auch diejenigen mit der Zielgruppe Eltern. Nur so können wir die obengenannten Falschmeldungen mit wissenschaftlichen



FOTO TOBIAS SCHNEIDER/DKZ

Daten widerlegen und Argumente gegen unsachliche Kritik liefern.

**Noch weniger bekannt ist, dass sich auch Jungen impfen lassen sollen. Sie können schließlich als Überträger der Viren agieren. Welche Folgen sehen Sie, wenn sich hier der Erfolg nicht absehbar einstellt?**

**Harald zur Hausen:** Jungen sind in der Tat die Hauptüberträger der Papillomvirusinfektionen – denn in den meisten Ländern der Welt haben Männer im Alter zwischen 15 und 40 Jahren mehr Sexualpartner als Frauen der gleichen Altersgruppe. Persön-

lich bin ich aus diesem Grund davon überzeugt, dass sogar die ausschließliche Impfung von Jungen einen besseren Einfluss auf die Rate der Gebärmutterhalskrebsereignisse haben würde. Intensive Aufklärung – vor allem in Schulen – ist hier sicher ein besonders gutes Mittel, um die Impfquote zu steigern.

**Bundesgesundheitsminister Spahn ist auf dem Gebiet der Masernimpfung konsequent vorgegangen: Jetzt gibt es eine Impfpflicht für die besonders exponierten und gefährdeten Personengruppen. Wie beurteilen Sie diesen Schritt? Sollte die Impfpflicht auf weitere Bereiche ausgedehnt werden?**

**Klaus Cichutek:** Das Masernschutzgesetz ist beschlossen, und das Paul-Ehrlich-Institut wird die Umsetzung mit den ihm zur Verfügung stehenden Mitteln unterstützen und insbesondere dazu beitragen, die – unbegründeten – Ängste vor Impfungen zu beseitigen. Masernviren nehmen im Vergleich zu den HP-Viren eine Sonderstellung ein. Sie sind leicht durch Tröpfcheninfektion übertragbar. Erschwerend kommt hinzu, dass es Menschen gibt, die nicht gegen Masern geimpft werden können, weil sie ein geschwächtes Immunsystem haben. Um diese Menschen zu schützen, ist es notwendig, auch unkonventionelle Maßnahmen zu ergreifen. Außerdem plant die Weltgesundheitsorganisation, weltweit Masern zu eliminieren.

**Harald zur Hausen:** Ausdrücklich begrüße ich die Maßnahme von Herrn Spahn, Masernimpfungen verpflichtend für die Aufnahme in Kindergärten und Schulen vorzunehmen. Wir können sowohl in Deutschland als auch in ganz Europa eine große Zahl von Maserninfektionen und damit mögliche Todesfälle, die durch diese Erkrankung immer wieder zu einem kleinen Anteil verursacht werden, verhindern.

## Prävention für Jugendliche: Bildung als Erfolgsfaktor

Seit mehr als zehn Jahren gibt es die Impfung gegen Humane Papillomviren, die vor zahlreichen Krebsarten schützen kann. Die Impfquoten sind immer noch gering – gerade bei den männlichen Jugendlichen. Schulinitiativen und Aufklärungsarbeit können die Situation in Zukunft verbessern.

VON CLAUD KÖSTER

Die aktuell zu niedrige Impfquote gegen Humane Papillomviren (HPV) zeigt, dass gesicherte wissenschaftliche Erkenntnisse nicht genügen, um Jugendlichen Präventionsmaßnahmen nahebringen. Obwohl die Impfung seit mehr als 13 Jahren öffentlich empfohlen wird, unterschätzt die Bevöl-

kerung deren Wichtigkeit. Im Jahr 2017 waren in Deutschland nur etwa 10 Prozent der 13-jährigen Mädchen und rund 45 Prozent der 17-jährigen Frauen vollständig geimpft.

**Zielgruppe für Impfung wird nur selten erreicht**

Gynäkologen empfehlen die Impfung als Vorbeugung gegen Gebärmutterhalskrebs, an dem hierzulande etwa 1500 Frauen pro Jahr sterben. Daneben können HP-Viren zu weiteren bösartigen Tumoren, beispielsweise im Mund, im Rachen, am Penis und im Analbereich, führen. Auch Männer erkranken an diesen Krebsarten, so dass in Zukunft Tausende unnötigerweise daran versterben werden. Neben Krebs lösen HP-Viren, mit einer großen Dunkelziffer behaftet, hunderttausendfach schwierig zu behandelnde Feigwarzen aus. Der einzige sichere Schutz ist die Impfung, mit der jährlich Tausende Menschen gerettet und Hunderttausende Operationen verhindert werden können.

Neben dem Risiko, selbst zu erkranken, können Jungen Viren auf Mädchen übertragen. Daher empfiehlt die Ständige Impfkommission am Robert Koch-Institut die

Impfung schon ab einem Alter von neun Jahren. Mittlerweile erstatten die Krankenkassen die Impfkosten für beide Geschlechter. Leider gibt es für Jungen kein Pendant zum Frauenarzt, und die Vorsorgeuntersuchungen für Jugendliche werden noch immer zu wenig genutzt. Die Altersgruppe der 9- bis 17-Jährigen in Deutschland umfasst mehr als sechs Millionen Kinder und Jugendliche, von denen die meisten ungeimpft sind. Das Problem ist dringend, da die meisten Kassen die Kosten nur bis zur Volljährigkeit übernehmen.

Chancen werden vertan, weil das Gesundheitswesen nicht darauf ausgerichtet ist, die Gesundheit zu fördern. Nur 0,25 Prozent der Versichertenbeiträge wurden 2018 für entsprechende Maßnahmen verwendet. Der Anteil von 7,49 Euro je Versicherten und Jahr ist zu gering, um die Jugend zu erreichen. Besonders deutlich wird dieses Dilemma beim Impfen nach dem Kleinkindalter. Dies betrifft neben der Masernauffrischimpfung noch viel mehr die HPV-Impfung.

Als Land der Erfinder und Entdecker landet Deutschland sogar im europäischen Vergleich im hinteren Drittel. 15 Länder weisen deutlich höhere Impfquoten auf. Weltweit ist Australien Vorreiter. Die Impfquote liegt hier

bei etwa 80 Prozent. Dadurch sind Krebsvorstufen zurückgegangen, Genitalwarzen wurden eliminiert. Deutschland hat sich ähnlich hohe Ziele gesteckt: Eine Expertenkommission erachtete im Jahr 2019 eine Impfquote von 70 Prozent für machbar und definierte diese Quote als gemeinsames Ziel.

**Krebsvorsorge schon früh in den Unterricht integrieren**

Warum ist die Situation in Deutschland so katastrophal? Zum einen sind die niedrigen Impfquoten eine Folge vielfältiger nationaler und föderaler Zuständigkeiten bei fehlender Gesamtverantwortung. Zum anderen können sich die Krankenkassen, aufgrund der gesetzlichen und ökonomischen Rahmenbedingungen, kaum mit vorbeugenden Maßnahmen beschäftigen, die sich erst in 10 bis 50 Jahren auszahlen. Hinzu kommt, dass zeitgerechte mediale Kommunikationsstrategien fehlen.

Die Lösung des Problems liegt auf der Hand: Das Projekt Freiwillige HPV-Schulimpfung zeigt einen sehr effektiven niederschweligen Zugangsweg, der sofort die Impfquoten steigert und zeitnah umsetzbar wäre. Aufklärungselternabend, freiwillige Schulimpfungen und zielgruppenspezifischer

Unterricht führen zu einer ausreichend hohen Impfbereitschaft.

Gesundheit gehört in den Lehrplan, damit die Schüler die Gesundheitskompetenz verstehen und leben. Dafür reicht es nicht, ein Schulbuchkapitel zu schreiben und dies in einer Klassenarbeit abzufragen. Die Kompetenz entwickelt sich in einem Bildungsprozess und mündet in vorausschauendem Denken und Handeln. Initiativen wie „Klasse 2000“, „Ich bin wIChtig“, „Jugend gegen Aids“, „Ja-ich-auch“, Schulzahnarztbesuche und Verkehrserziehung durch die Polizei realisieren funktionierende Präventionsschulprogramme. Diese leisten einen großen Beitrag zum Schutz der Kinder. Sie bleiben jedoch Strohhalm, wenn sie nicht dauerhaft verankert werden.

**Neue Medien können Aufklärung erleichtern**

Im Zeitalter von Smartphones nutzen Jugendliche Social Media-Apps. Influencer erklären den Kindern die Welt, so dass politische Parteien durch Youtube vor den Europawahlen ins Schwitzen kamen. Was die Industrie zur Vermarktung ihrer Produkte schon lange kann, muss unser Sozialstaat auch für die Jugend gewährleisten.

Das vorgeschobene Argument der Impfmüdigkeit bestätigt sich beim genaueren Betrachten nicht. Die Natur hat in uns die Angst vor Tod und Schmerz als überlebenswichtigen präventiven Mechanismus genetisch verankert. Schmerz und Tod durch vorausschauendes Handeln zu vermeiden, ist kein Automatismus. Die Sozialisation zu präventivem Handeln gehört daher in die Schule. Das müssen wir als Gesellschaft verstehen und ernst nehmen. Greta Thunberg und die Bewegung Fridays for Future zeigen, dass sich Jugendliche für präventive Themen interessieren und sich politisch damit auseinandersetzen können.

Wir haben keine Zeit mehr, denn Tausende Kinder werden unnötig leiden und sterben. Dies ist realistische und brutale Mathematik. Mit einfachen Mitteln kann der Systemfehler behoben werden, so dass Eltern, Kinder und Jugendliche in der Lage sind, sich für die Impfung zu entscheiden. Die Schule ist der richtige Ort, nach dem Motto: „Bildung ist das, was übrig bleibt, wenn wir vergessen, was wir gelernt haben.“

*Dr. Claus Köster ist Vereinspräsident des Gesundheitsnetzes Rhein-Neckar e.V. und Geschäftsführer der Preventa Stiftung.*

## Im Fokus: Patienten mit erblich bedingtem Krebs

Für Menschen mit genetischer Krebsdisposition verändert sich die gesamte Lebenssituation. Sie benötigen eine umfassende Betreuung, die sowohl körperliche und psychische als auch finanzielle und berufliche Aspekte umfasst. Die Versorgung beginnt daher nicht erst mit der Therapie.

VON TRAUDL BAUMGARTNER

Die Behandlung von Krebs hat sich in den vergangenen Jahren deutlich verbessert. Doch gelingt es, die neuen Erkenntnisse schnell und ausreichend den Patienten zugutekommen zu lassen? Schließlich geht es um Leben und Tod, ums Überleben und nicht zuletzt um Lebensqualität.

Aus Sicht eines Menschen mit erblicher Veranlagung für ein erhöhtes Krebsrisiko beginnt eine gute Versorgung idealerweise vor einer Erkrankung. Bereits beim Arztbesuch wird erfragt, ob Krebserkrankungen in der Familie häufiger vorkommen und/oder ob die Erkrankung in jungen Jahren aufgetreten ist. Trifft einer dieser Faktoren zu, so sollte auf die Möglichkeit einer genetischen Beratung hingewiesen werden. Ist das eigene Risiko frühzeitig geklärt, so eröffnen sich Chancen, Krebs früh zu erkennen oder sogar zu verhindern, einen eigenen Weg zu finden und gut damit zurechtzukommen.

**Umfassende Betreuung in spezialisierten Zentren**

Um gut aufzuklären und zu beraten, sollten Ärzte den jeweiligen Forschungsstand kennen, sie sollten Wissen angemessen vermitteln und nicht zuletzt auf Fragen von Betroffenen eingehen. Diese Qualität ist am ehesten in spezialisierten Versorgungszentren zu finden, die über ausreichend geschultes Personal verfügen und interdisziplinär arbeiten. Nicht jede Mutation ist gefährlich – die Einschätzung, welche Mutation welches Risiko bedeutet, kann am besten von Fachleuten getroffen werden, die in die Forschung eingebunden sind.

Da manche Fragen erst im Lauf der Zeit auftauchen, sollten zeitnah Gespräche erfolgen. Auch die Nähe zum Wohnort beziehungsweise eine gute Erreichbarkeit der Spezialisten sind von Vorteil. Zentren für familiäre Krebserkrankungen und parallel dazu aufgebaute Kooperationen mit qualifizierten Partnern vor Ort haben sich für betroffene Familien bewährt.

Das Vorgehen bei erhöhtem Risiko für eine Krebserkrankung und die Behandlung sind komplex. Betroffene fragen sich unter anderem: Was muss ich jetzt tun? Welche Möglichkeiten habe ich? Welche Entscheidungen sind in naher Zukunft zu treffen? Bei familiären Krebserkrankungen sind diese Fragen sowohl für bereits erkrankte, im Besonderen aber für bisher gesunde Anlageträger zu beantworten. Es werden Personen benötigt, die über die einzelnen Schritte aufklären, die Ratsuchende und Patienten begleiten und Angehörige unterstützen.

**Patienten benötigen umfassende Unterstützungsangebote**

Mit dem Risiko umzugehen und eine Behandlung durchzustehen heißt, sich mit unangenehmen Fragen zu befassen. Ansprechpartner und Lotsen erfüllen eine

sehr wichtige Funktion der Hilfestellung, vor allem dann, wenn die einzelnen notwendigen Untersuchungen und Behandlungsschritte koordiniert und der Zugang zu den unterschiedlichen Unterstützungssystemen vermittelt werden.

**Psychischer Beistand durch Selbsthilfegruppen**

Ein erhöhtes Risiko oder die Krebserkrankung sind nicht ausschließlich eine körperliche Herausforderung. Patienten fürchten sich vor der Erkrankung, davor, körperlich eingeschränkt zu sein nicht zuletzt vor dem Tod. Sie sorgen sich um ihre Angehörigen – das alles bedingt eine enorme psychische Belastung. In dieser Situation brauchen viele Menschen seelischen Beistand. Dabei kommt der Krebs-Selbsthilfe eine große Bedeutung zu. In den Selbsthilfegruppen ist der Umgang mit Krankheit und Angst ganz „normal“. Patienten erleben, welche Möglichkeiten es gibt und wie sie die Freude am Leben bewahren oder wiedergewinnen können.

Menschen mit einem erblich bedingt erhöhten Krebsrisiko erkranken häufig in einem jungen Alter. Durch die Therapien laufen sie Gefahr, unfruchtbar zu werden. Gesunde Mutationsträger müssen oftmals

beim Wunsch nach Kindern ihre Lebensplanung dem Risiko anpassen. Darüber und über die Möglichkeiten, die Fertilität zu erhalten, muss rechtzeitig aufgeklärt werden, damit die notwendigen Schritte erfolgen können. Demnächst übernehmen die Krankenkassen die Kosten für entsprechende Maßnahmen – eine wichtige Neuerung für junge Menschen.

Eine Krebserkrankung oder die prophylaktische Entfernung von Organen bedingen einen zeitweisen Ausfall aus dem Alltag. Das hat häufig beruflich negative Folgen; Karrieren werden abgebrochen oder gar nicht erst angestrebt. Untersuchungen haben ergeben, dass Krebserkrankungen ein Armutsrisiko darstellen. Jede längere Erkrankung bedeutet finanzielle Einbußen. Auch Angehörige können zeitweise nicht wie gewohnt versorgt werden. Das fällt besonders bei Familien mit kleinen Kindern oder zu pflegenden Angehörigen ins Gewicht.

**Ein Tumor stellt das gesamte Leben auf den Kopf**

Viele an Krebs erkrankte Menschen, ebenso wie gesunde Anlageträger, erleben Phasen der Antriebslosigkeit bis hin zur Depression und sehen sich nicht in der Lage, den alltäglichen

Anforderungen gerecht zu werden. In diesen Lebenslagen braucht es nicht nur finanzielle Unterstützung, sondern auch Anlaufstellen, die durch den Dschungel der Versicherungs- oder sozialstaatlichen Leistungen den Weg bahnen und die beim beruflichen Wiedereinstieg unterstützen. Krebsberatungsstellen leisten dazu, auch nach Abschluss der Behandlung, einen wichtigen Beitrag.

Eine erfreuliche Neuerung, insbesondere für Frauen mit genetischer Disposition für Brust- und Eierstockkrebs: Sie haben, nachdem ihnen die Brust oder die Eierstöcke prophylaktisch entfernt wurden, Anspruch auf eine Anschlussheilbehandlung. Dies sollte bei der vorbeugenden Entfernung anderer Organe analog gehandhabt werden.

Für eine gute und angemessene Versorgung ist nicht nur die Krankheit oder die drohende Erkrankung Gegenstand der Betrachtung. Vielmehr verändert sich die gesamte Lebenssituation. Eine optimale Versorgung gelingt nur dann, wenn all diese Aspekte berücksichtigt werden und Patienten in den verschiedenen Bereichen frühzeitig und langfristig unterstützt werden.

*Traudl Baumgartner ist Vorstandsvorsitzende des BRCA-Netzwerk e.V. – Hilfe bei familiären Krebserkrankungen in München*