



*Deutsches
Kinderkrebsregister*

Komplementäre und alternative Behandlungsmethoden in der pädiatrischen Onkologie – Ergebnisse einer Elternbefragung in Zusammenarbeit mit dem Deutschen Kinderkrebsregister

Claudia Spix (Deutsches Kinderkrebsregister)

Alfred Längler (Gemeinschaftskrankenhaus Herdecke)

Peter Kaatsch (Deutsches Kinderkrebsregister)



- Komplementäre und alternative Behandlungsmethoden (CAM) werden in der Kinderonkologie oft ohne Wissen der behandelnden Ärzte und außerhalb von Studien angewandt
- Valide Daten zur Häufigkeit der Anwendung in Deutschland existieren nicht
- Bestehende Unklarheit über Art, Umfang, Wirkungen und Nebenwirkungen der angewandten Behandlungsmethoden



- **Wie häufig** werden alternative und komplementäre Behandlungsmethoden bei krebskranken Kindern in Deutschland eingesetzt?
- **Welche** alternativen und komplementären Behandlungsmethoden werden bei krebskranken Kindern in Deutschland eingesetzt?
- Was sind die **Rahmenbedingungen** des Einsatzes?



■ **Einschlusskriterien:**

- Diagnose 1.1.-31.12.2001
- Erfassung im DKKR (< 15 Jahre)

■ **Ausschlusskriterien:**

- Zweittumore
- Tod innerhalb der ersten 8 Wochen nach Diagnosestellung
- Bekannter Wunsch der Eltern, nicht vom Kinderkrebsregister angeschrieben zu werden
- *Sekundär:*
 - Ausschluss einzelner Patienten durch die ehemals behandelnde Klinik

■ **Befragung: 1.1.-15.9.2004**



Erkrankungsjahrgang 2001
1766 Pat.

Nicht-Teilnahme einer Klinik
85 Pat.

Indiv. Ausschluss durch Klinik
79 Pat.

verbleiben
1602 Pat.

Erfolgl. Adressrecherche
7 Pat.

Fragebögen zugeschickt
1595



Fragebogen zugeschickt
1595 Familien

Teilnahme abgelehnt
77 (5%)

Fehlende Einwilligung
zur Verwendung der Daten
10 (<1%)

Keine Reaktion
trotz einmaliger Erinnerung
436 (27%)

Nicht auswertbar
7

Studienbed. nicht erfüllt
2

Teilnehmer
(mit ausw. Bögen)
1063 (66,6%)



- **Kein Unterschied** zwischen Teilnehmern und Nicht-Teilnehmern bezüglich:
 - Diagnosespektrum
 - Alter
 - Geschlecht
 - (Überleben)
 - Nord/Süd oder Ost/West
- **Bestehender Unterschied:**
 - Auftreten eines events (erhöht die Wahrscheinlichkeit der Teilnahme)



- **Wie häufig** werden alternative und komplementäre Behandlungsmethoden bei krebskranken Kindern in Deutschland eingesetzt?
(n=1063 Teilnehmer)

- 367 Familien = **34,5 %**



Ergebnis Rahmenbedingungen für die Anwendung

- Eine wesentliche Rolle spielen:
 - Vorerfahrung mit CAM (sehr viel häufiger)
 - Diagnose mit schlechter Prognose (häufiger)
 - Kind verstorben vor Befragung (häufiger)
 - Höherer Sozialstatus (häufiger)



Ergebnis Rahmenbedingungen für die Anwendung

- Keine Rolle spielen:
 - Alter des Kindes
 - Geschlecht
 - Diagnose
 - Events

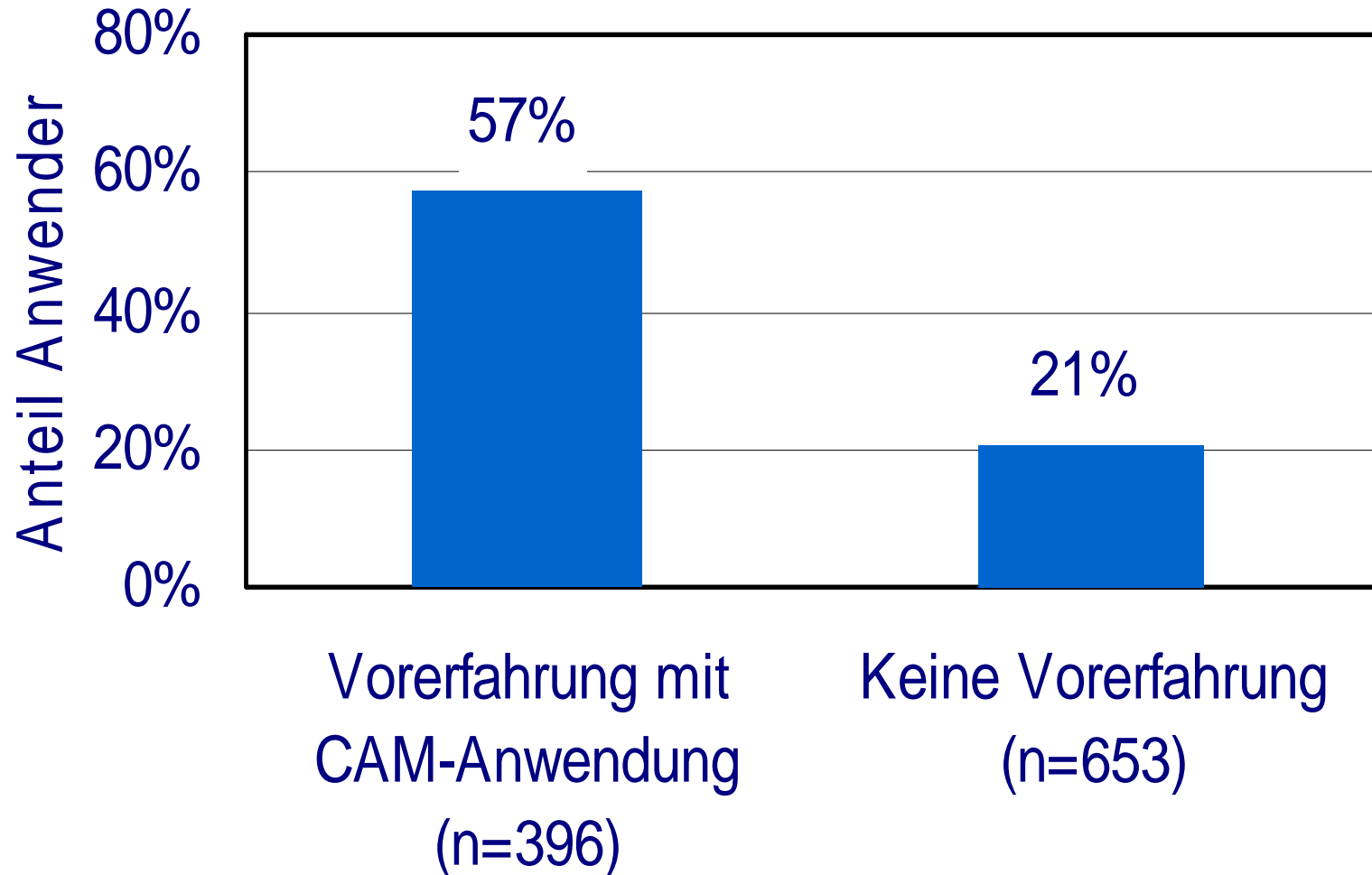
 - Religion
 - Nationalität
 - Versicherungsstatus

 - Nord/Süd oder Ost/West



CAM-Anwendung in Abhängigkeit von Vorerfahrungen mit CAM

(n=363 Anwender/1049 Teilnehmer)





- **71 verschiedene Therapieverfahren wurden genannt**
 - 69 Vorgaben
 - Klartext zu weiteren 9 Kategorien zusammengefasst
- **Nur 7 verschiedene Therapieverfahren wurden in mehr als 10% der Fälle genannt**
- **Im Median wurden 3 CAM-Methoden/Kind angewandt (Maximum 15)**



1. Homöopathie	45,2%	6. Handauflegen	10,1%
2. Nahrungsergänzung (inc. Vitamine, Spurenelemente etc.)	35,4%	7. Reiki	10,1%
3. Anthroposophische Medizin (inc. Mistel)	26,7%	8. Phytotherapie	9,3%
4. Ernährungsumstellung	12,3 %	9. Hochdosierte Vitamine	9,0%
5. Bachblüten	10,1%	10. Massage	8,7%



Ergebnis

Die 10 häufigsten Verfahren

(n=367 Anwender; Mehrfachnennungen möglich)

1. Homöopathie	45,2%	6. Handauflegen	10,1%
2. Nahrungsergänzung (inc. Vitamine, Spurenelemente etc.)	35,4%	7. Reiki	10,1%
3. Anthroposophische Medizin (inc. Mistel)	26,7%	8. Phytotherapie	9,3%
4. Ernährungsumstellung	12,3 %	9. Hochdosierte Vitamine	9,0%
5. Bachblüten	10,1%	10. Massage	8,7%



■ 3 Kinder im Alter von 3, 10 und 14

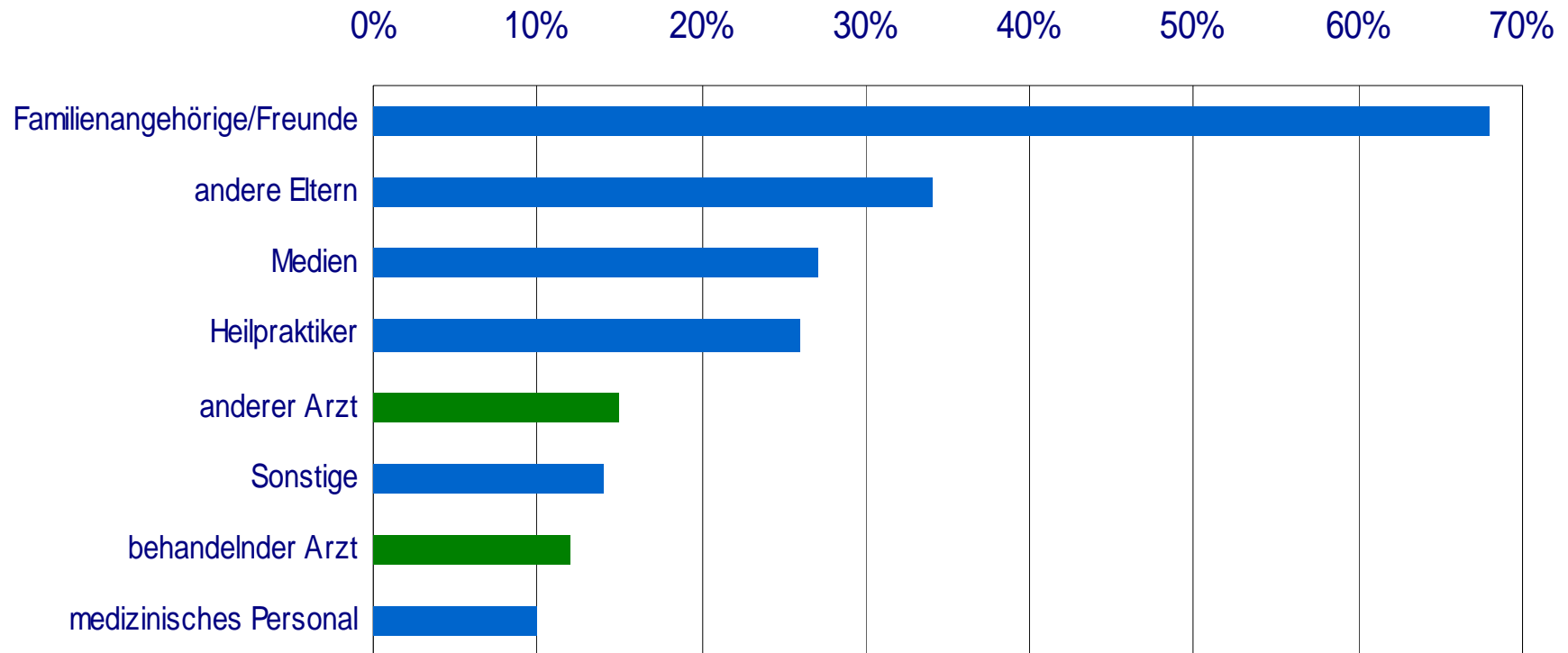
- 41 dqwkursrvrsklvfkh Phg1/ Edfkeoáwhq/ Fklq1
Nuxxwhu.Whh/ Hq}|pwkhudslh/ Krp³/₄rsdwklh/ /
Plvwho/ Vhohq/ Wudg1Fklq1Phg1/ Ylw F/ Ylw H
Dnxsxqnwxu/ Fklq1 Huqxkuxqjvohkuh/
Huqxkuxqjvxpvwhooxqj/ Kdggdxiohjhg/ Nlqhvlrorjllh
- 51 Edfkeoáwhq/ Hq}|pwkhudslh/ Krp³/₄rsdwklh/ Vhohq/
Dnxsxqnwxu/ Huqxkuxqjvxpvwhooxqj/ Dxud0Vrpd0Åoh/
-qghuxqj ghu Ohehqvjhzrkqkhlwhq/ Pxvlnwkhudslh/
Uhioh{ }rqhgqpdvvdjh/ Uhlwhq2Klssrwkhudslh/ Uhlnl/
Jhlvwkhlouh/ Nlqhvlrorjllh/ Edxjhrorjh e}z1
Záqvfkhouxwhqj×qjhu/ Dqvfkdiixqj hlqhv Kxqghv
- 61 Edfkeoáwhq/ Vfkávvohu/ Krp³/₄rsdwklh/
Qdkuxqjvhuj×q}xqjvwriih/ Qrvrghqwkudslh/
Rphjd060Ihwwv×xuhq/ ruwkrprohnxoduh Phg1}lq/
Sk|wrwkhudslh/ Vhohq/ Ylw F/ Ylw H/ Ylwdplqh
krfkgrvlhuw/ Hqhujlhduehlw/ Nlqhvlrorjllh/
Idplolhqvwhoohq qdfk E1 Khoollqjhu



Deutsches

Kinderkrebsregister (n=367 Anwender; Mehrfachnennungen möglich)

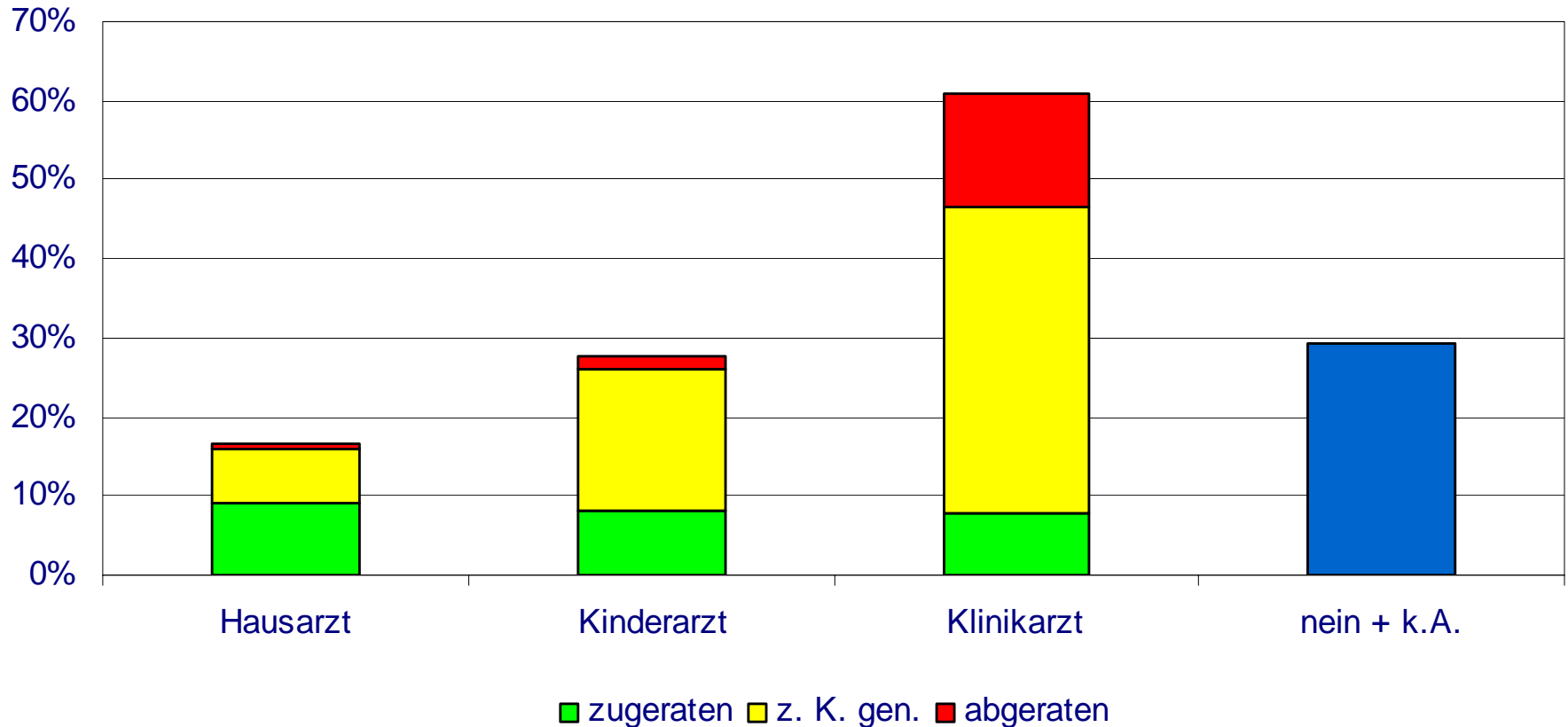
Wodurch haben Sie von der Möglichkeit CAM anzuwenden erfahren?





Haben Sie mit einem Arzt über den Einsatz von CAM gesprochen? Reaktion der Ärzte

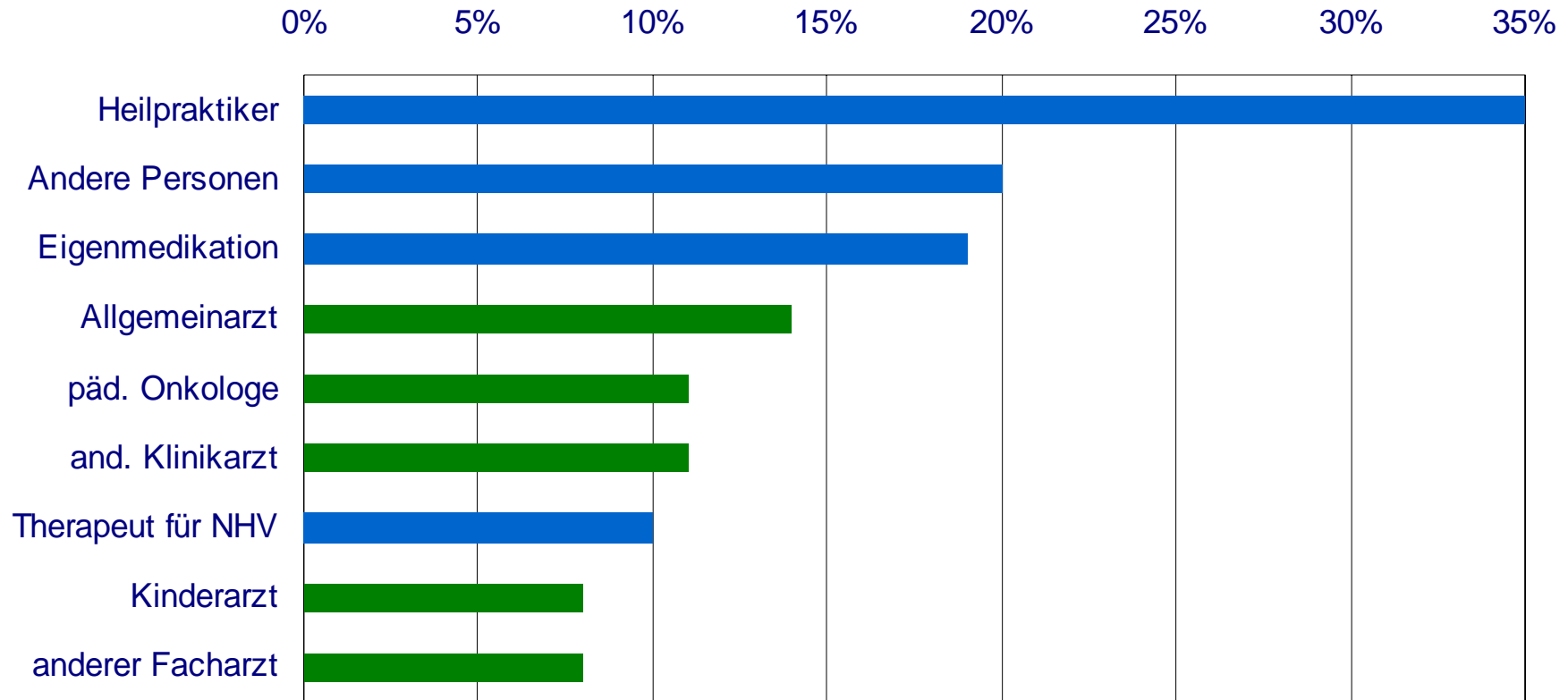
(n=367 Anwender; Mehrfachnennungen möglich)





Durch wen wurde CAM verordnet/beraten?

(n=367 Anwender; Mehrfachnennungen möglich)



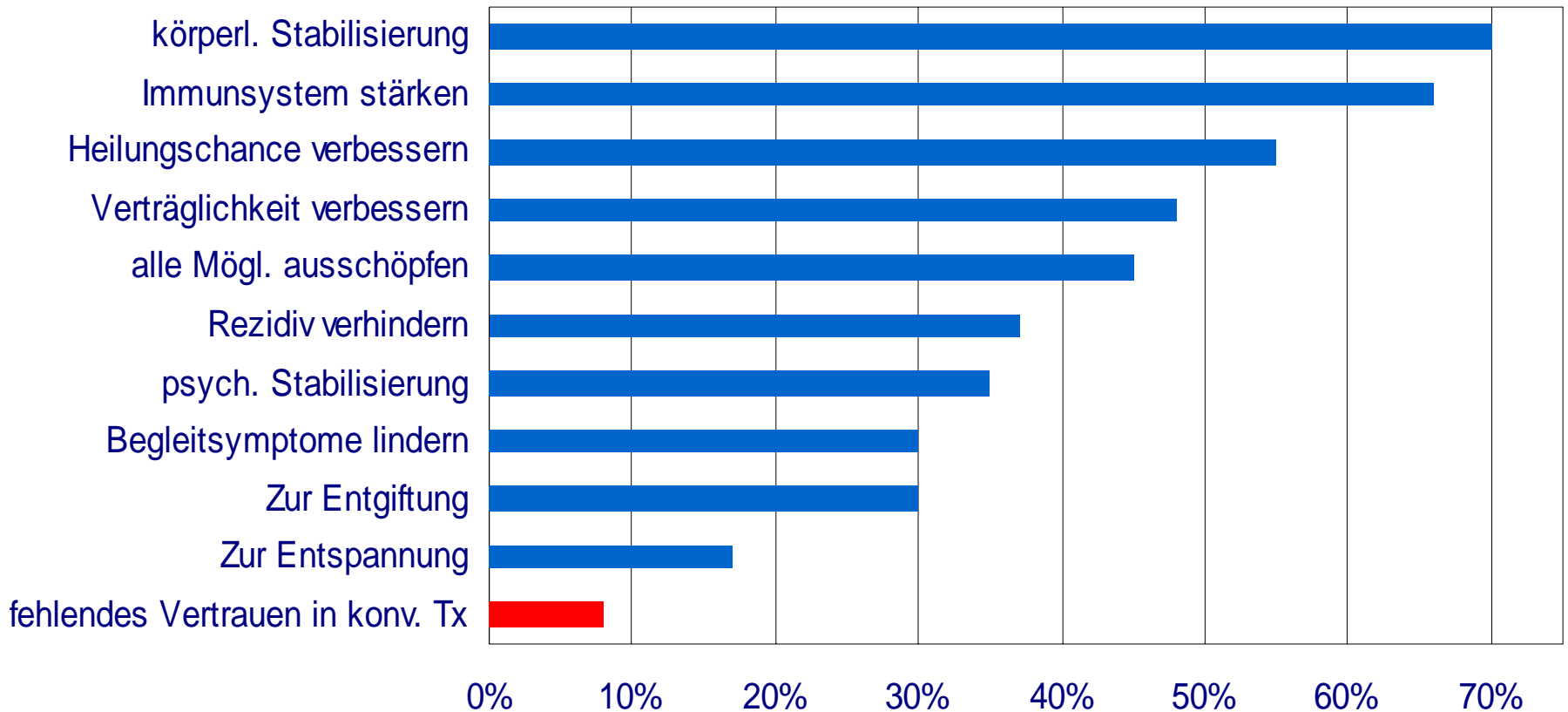


Deutsches

Kinderkrebsregister

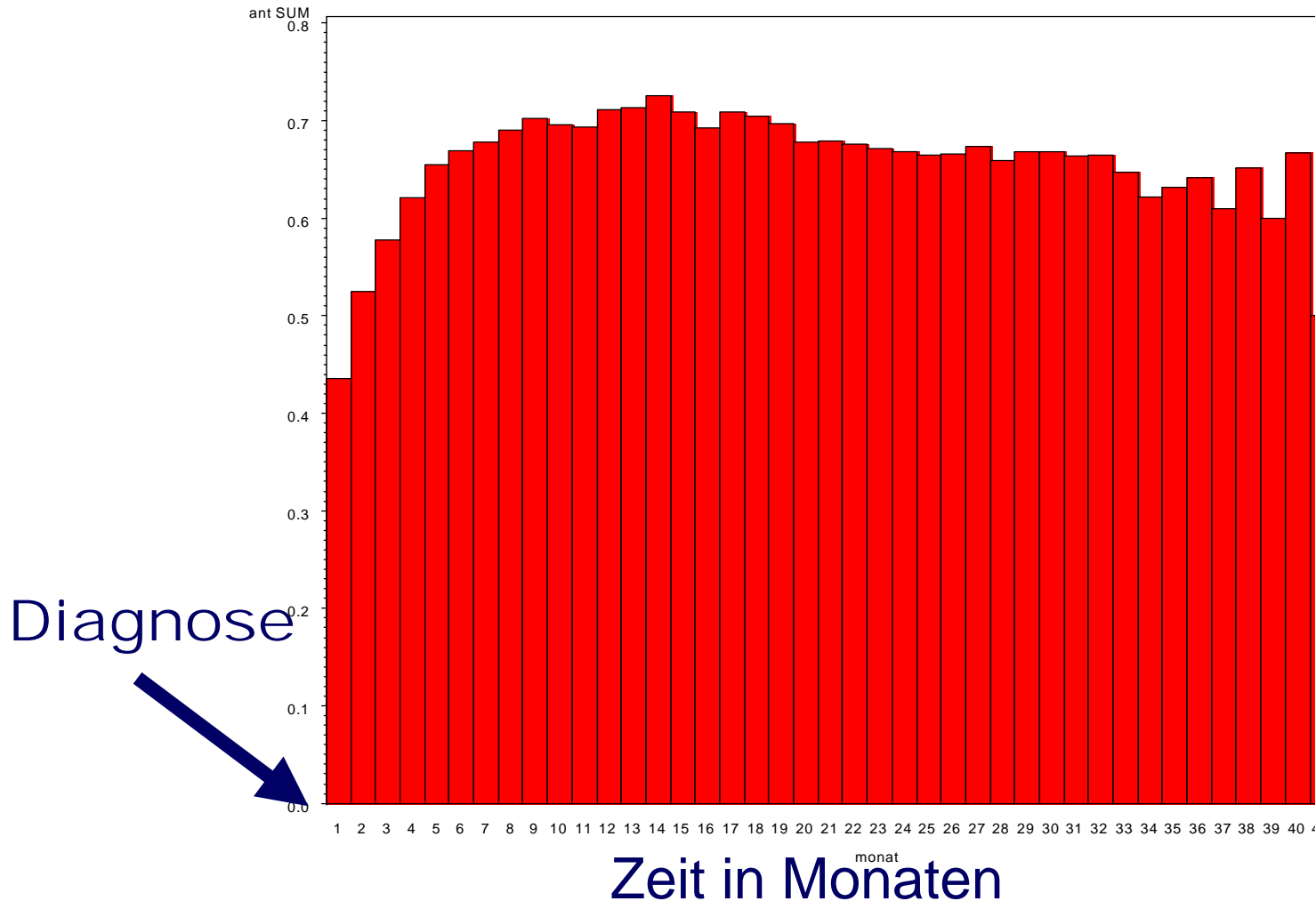
Warum haben Sie CAM angewandt?

(n=367 Anwender; Mehrfachnennungen möglich)





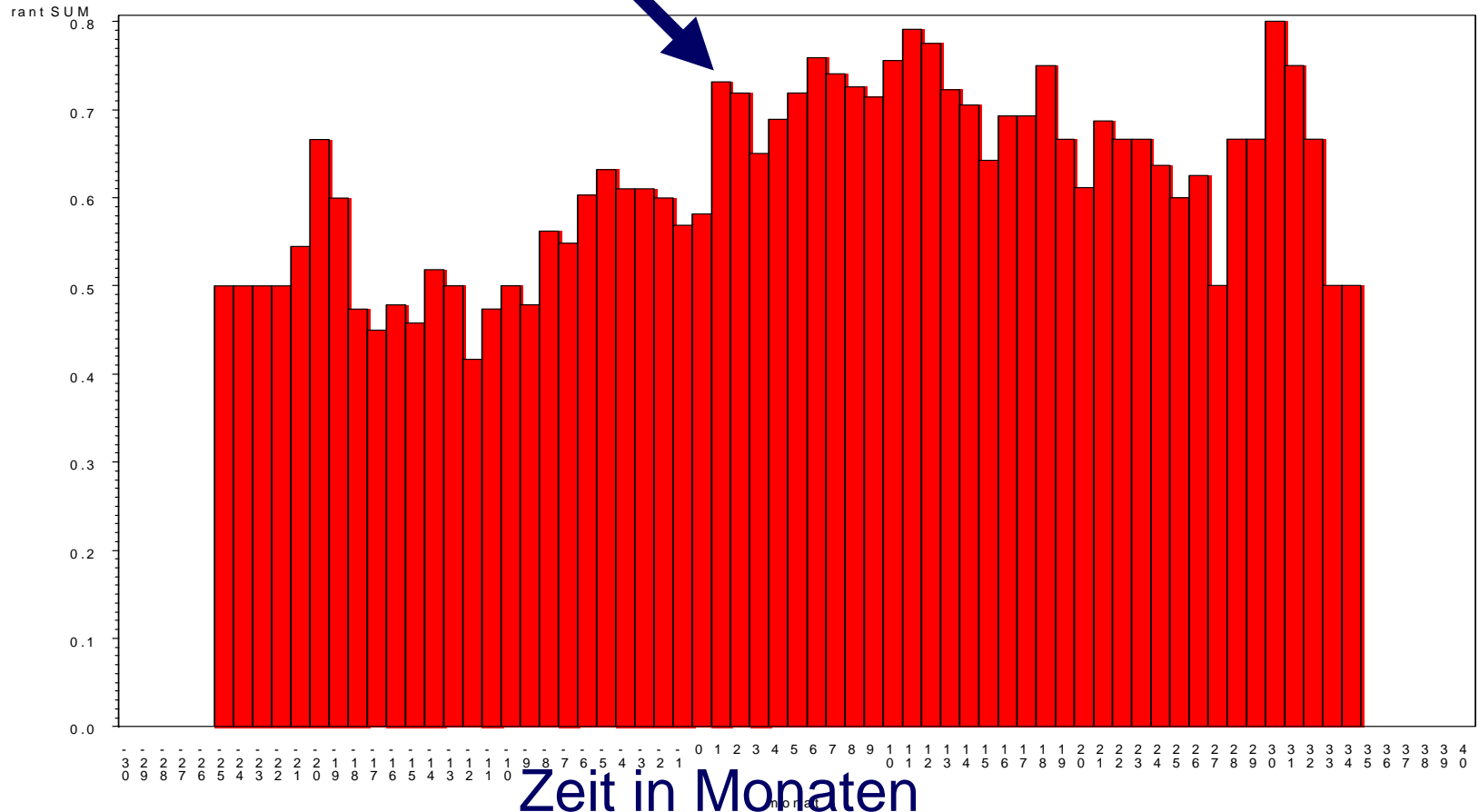
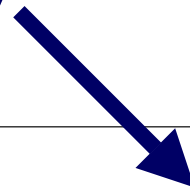
Angaben zum Zeitraum der Anwendung (zusammengefasst)





Angaben zum Zeitraum der Anwendung (zusammengefasst)

Rezidiv





Einzelheiten an einem besonderen Beispiel



- 59 Familien
(6% von allen, 16% der Anwender)
- 59% hatten Vorerfahrung, davon 3 mit Mistel
(Vgl. alle Anwender: 38%, davon 4 mit Mistel)
- Die Information über CAM kam von
 - 41% (46%) ausschließlich Familie, Freunde, Medien...
 - 31% (20%) nicht dem beh. Klinikarzt, aber anderen Ärzten
 - 17% (12%) behandelndem Klinikarzt (und anderen)
 - 12% (19%) v.a. Heilpraktiker u.ä.
- Grund für die Anwendung von CAM:
14% (8%) fehlendes Vertrauen in Schulmedizin



- 80% (61%) haben mit ihrem Klinikarzt über CAM gesprochen
 - 17% (14%) hat der Klinikarzt von CAM abgeraten
- Die Verordnung von/Beratung zu CAM erfolgte dann von
 - 19% (11%) dem behandelnden Klinikarzt (und anderen)
 - 39% (11%) einem anderen Klinikarzt

 - 32% (24%) keinem Klinikarzt, aber einem anderen Arzt
 - 27% (49%) keinem Klinikarzt, sondern einem Heilpraktiker o.ä.



- Die Anwendung der Misteltherapie erfolgte überwiegend zeitgleich mit der konventionellen Behandlung und ging über Monate/Jahre
- Wirkung der Misteltherapie laut Eltern:
 - 49% ???
 - 45% besser
 - 7% nicht besser
- Wirkung der Misteltherapie laut Klinikarzt:
 - 57% ???
 - 32% besser
 - 8% nicht besser
 - 2% schlechter



- Sehr hohe Teilnahmebereitschaft der Befragten (67%)
- Weltweit größte zu CAM bei kindlichen Krebserkrankungen befragte Population (1063)
- Einzige Populations-basierte Studie bei Kindern
- **35%** aller pädiatrisch-onkologischen Patienten in der Bundesrepublik erhalten komplementäre/alternative Therapien



■ International wenige größere Studien zum Thema

		<u>CAM Anwender</u>
■ Fernandez (1998)	Kanada	42%
■ Martel (2005)	Kanada	48%
■ Grootenhuis (1998)	Niederlande	31%
■ Molassiotis (2004)	Großbritannien	33%
■ Möttönen (1997)	Finnland	40%



- Erste Informationsquelle nur in weniger als der Hälfte der Fälle Ärzte
- CAM werden in ca. 50% durch approbierte Ärzte verordnet
- 40% der Anwender haben nicht mit ihrem Klinikarzt darüber gesprochen
- 29% haben mit überhaupt keinem Arzt darüber gesprochen



- Selten fehlendes Vertrauen in die Schulmedizin (<10%)
- Einsatz ist Grundüberzeugung, nur wenig von Krankheit oder Zustand abhängig
- 89% der Anwender würden anderen Eltern zur Anwendung von CAM raten



- Wirkungen?
- Nebenwirkungen??
- Wechselwirkungen???

- Es wäre schön, wenn
 - diese Studie Forschungsansätze liefern würde
 - Aktuell: Ausschreibung durch die Kinderkrebsstiftung
 - Eltern und Klinikärzte offener über das Thema sprechen würden



- Studienleitung: Dr. med. Längler,
Gemeinschaftskrankenhaus, Herdecke
- Datenhaltung, Auswertung: Frau Jung
Deutsches Kinderkrebsregister
- Dateneingabe: Frau B. Pfrengle-Längler
- Beratung: Dr. Kaatsch, Dr. Spix
Deutsches Kinderkrebsregister
- Unterstützung: beteiligte Kliniken, GPOH-
Vorstand
- Dank an die Eltern!

