

Überleben nach Krebs oder: Die Geister, die wir riefen...

Krebs! Das ist für die meisten Betroffenen, ihre Angehörigen und auch viele Mediziner eine Diagnose mit einem geradezu vernichtenden Nachhall. Mit der Nachricht „Du hast Krebs“ verbinden viele Menschen auch heute noch die Vorstellung von verstümmelnden Operationen, Bestrahlung, nebenwirkungsreichen medikamentösen Therapien und schlussendlich Siechtum und verfrühtem, oftmals qualvollem Tod. Überraschend ist das nicht, lässt sich dieses Sujet vom verzweifelten aber letztlich vergeblichen Kampf doch so wunderbar medial ausschlichten. Kein Wunder, dass sich auch Hollywood bereits Ende der 1960er Jahre dieses Themas angenommen hat. Viele von uns erinnern sich noch gut an Ali McGraw und Ryan O’Neal in „Love Story“ und die meisten von uns haben, obwohl der Film an Kitsch und Klischees kaum zu überbieten war, am Ende Rotz und Wasser geheult (obwohl es viele anschließend nicht mehr zugeben wollten). Und „Love Story“ ist nur eines von vielen Beispielen in der neueren Literatur und Filmgeschichte. Ständig sterben meist junge Menschen trotz verzweifelten Auflehns letztlich doch viel zu früh an bösartigen Krankheiten, können Aufgaben nicht mehr zu Ende bringen und hinterlassen kleine Kinder oder einen haltlosen Lebenspartner. Dass dieses Thema im Buch und auf der Kinoleinwand auch im 21. Jahrhundert nichts von seiner Anziehungskraft verloren hat, zeigt unter anderem der fulminante Erfolg des Jugendromans „Fault in Our Stars“ („Das Schicksal ist ein mieser Verräter“) von John Greene. Kaum veröffentlicht, war er auch schon verfilmt und 2014 ein Riesenerfolg an den Kinokassen.

334

Manchmal spielen sich diese Geschichten nicht nur im Film, sondern auch im wahren Leben ab. Der am Ende erfolgreiche Kampf von Guido Westerwelle gegen die Leukämie ist nur das letzte von zahlreichen Beispielen einer unzähligen Reihe prominenter Persönlichkeiten, die trotz großer Hoffnungen und großen persönlichen Einsatzes am Ende ihrem Tumorleiden erlegen sind. John Wayne, Mildred Scheel, Luciano Pavarotti, Evelyn Hamann, Patrick Swayze, George Harrison, Joe Cocker, David Bowie oder Johan Cruyff sind nur einige einer ganzen Reihe von prominenten Krebsopfern der letzten Jahrzehnte. Herbert Grönemeyer wurde durch den Brustkrebstod seiner ersten Ehefrau vor einigen Jahren sogar zu einem großartigen Album, möglicherweise einem seiner besten, inspiriert. Etliche dieser Lieder, nicht nur „Mensch“, werden uns noch viele Jahre lang begleiten, manche sogar für immer. Alle diese prominenten Beispiele werden von den Medien natürlich nach Kräften verwertet. Krebs, das bedeutet dadurch auch heute noch in der öffentlichen Wahrnehmung eine zumeist intensive, belastende Therapie gefolgt von

kurzzeitiger Genesung, Hoffnung, aber am Ende doch Tod, oft viel zu früh, oft bevor wichtige Dinge gesagt oder geregelt sind.

Die Wirklichkeit sieht demgegenüber zumeist ganz anders aus, meist viel besser als uns von der Tagespresse und vor allem von den visuellen Medien wie Fernsehen oder Internet suggeriert wird. Nach Angaben der Welt-Gesundheitsorganisation (WHO) wies die Hälfte der weltweit neu diagnostizierten Krebspatienten im Jahr 2014 eine Überlebenszeit von mehr als 5 Jahren auf. Viele von ihnen konnten geheilt werden und zwar nicht nur in hoch entwickelten Regionen der Welt, sondern auch in Schwellen- und Entwicklungsländern. Heutzutage werden in West- und Mitteleuropa ca. 85% aller Patientinnen mit Mammakarzinom definitiv geheilt. Prominente Persönlichkeiten wie Königin Margarete von Dänemark, Sylvie van der Vaart, Kylie Minogue oder Anastacia haben ihre Brustkrebserkrankung mittlerweile seit Jahren überstanden, aber darüber berichtet heute kaum noch jemand.

Schlechte Nachrichten können in unserer medial dominierten Welt einfach deutlich besser verkauft werden als gute!

In unserer Zeit, in der die meisten Krebspatienten im Erwachsenenalter ihrer Krankheit zumindest kurzfristig nicht mehr erliegen und auch metastasierte Tumorerkrankungen wie Brust-, Ovarial-, Hoden-, Nieren- oder auch Prostatakarzinom, ähnlich zahlreicher benignen, aber letztlich unheilbarer Leiden wie Diabetes, Bluthochdruck, Hypercholesterinämie, Polyarthrit, Polyarthrose oder Osteoporose den Charakter einer chronischen Erkrankung einnehmen, müssen wir uns verstärkt den gesundheitlichen aber auch psychologischen und sozialen Problemen von Krebs-Überlebenden annehmen. Es ist ja durchaus bezeichnend, dass Ende Januar dieses Jahres in San Francisco der weltweit erste Kongress für Überlebende nach Krebs stattgefunden hat (ein weiterer in Europa folgte im Frühjahr), obwohl seit dem zweiten Weltkrieg onkologische Systemtherapien mit wachsendem Erfolg durchgeführt werden.

Viele Krebstherapien können medizinische Spät- und Langzeitfolgen verursachen. Gut bekannt sind Spätleukämien nach Anwendung von Topoisomerase-II-Inhibitoren (Anthrazykline, Anthracendione, Podophyllotoxine), insbesondere bei Kombination mit Alkylantien wie Cyclophosphamid, die zwar selten, aber zumeist therapierefraktär sind. Kardiomyopathien durch Anwendung von Anthrazyklinen aber auch anti-HER2-Wirkstoffen wie Trastuzumab gehören ebenfalls zu den bekannten, aber glücklicherweise insgesamt seltenen Spätfolgen einer antineoplastischen Behandlung. Obwohl... wie selten diese Nebenwirkungen tatsächlich sind, ist bislang noch völlig unbekannt, da die Nachbeobachtungszeiten der meisten prospektiven Studien für die Erfassung dieser späten Nebenwirkungen zumeist völlig unzureichend sind. Auf der letzten San Antonio Breast Cancer Conference (SABCS) Ende 2015 wurden erstmals Daten zur kardialen Spättoxizität von Trastuzumab präsentiert. Ohne hier Panik schüren zu wollen, kann man dennoch konstatieren, dass dieses Problem mit großer zeitlicher Latenz doch häufiger auftritt, als bislang vermutet werden konnte. Aufgrund der neuesten Studienergebnisse ist insgesamt anzunehmen, dass kardiale Spättoxizitäten durch Anthrazykline oder Anti-HER2-Wirkstoffe deutlich häufiger auftreten, als in den entsprechenden Studien berichtet wurde. Ein besonderes Problem bei der Erfassung und kausalen Zuordnung dieser späten kardialen Nebenwirkungen ist aber die Tatsache, dass sie halt spät auftreten und die vormals exponierten Patienten natürlich auch älter werden. Wenn eine Patientin, die mit 60 Jahren eine Chemotherapie mit Doxorubicin, Paclitaxel und Trastuzumab erhalten hat, im Alter von 75 Jahren an Herzversagen stirbt, kann man kaum noch mit letzter Gewissheit sagen, ob dies auf die vorangegangene Tumorthherapie zurückzuführen ist oder doch einfach nur die Folge des zunehmenden Alters darstellt.

Abgesehen von den Gonaden, ist die chronische Tumorthherapie-bedingte Schädigung endokriner Organe wie Hypophyse, Schilddrüse oder Nebennierenrinde demgegenüber ein Problem, das im Bewusstsein vieler onkologisch tätiger Ärzte auch heute überhaupt noch nicht

angekommen ist, obwohl zahlreiche Krebspatienten diese Nebenwirkungen tatsächlich auch erleben. Nicht wenige Patienten entwickeln nach Chemotherapie eine Hypothyreose. Bislang hat das aber kaum jemanden interessiert. Moderne onkologische Therapien werden dieses Problem in Zukunft sicher noch verstärken. Gerade die zunehmende Anwendung von Immuntherapeutika wie die PD-1/PD-L1-Inhibitoren Pembrolizumab, Nivolumab, Avelumab oder Atezolizumab, lässt trotz ihrer erheblichen momentanen Attraktivität eine Steigerung der Inzidenz auto-immunologischer Phänomene, wie z.B. Thyreoididen, Nephropathien und Dermatosen erwarten. Im Bereich der gynäkologischen Onkologie werden diese Wirkstoffe kurzfristig vor allem bei triple-negativen Mammakarzinomen und niedrig differenzierten serösen Ovarialkarzinomen zum Einsatz kommen. Funktionsstörungen der endokrinen Systeme dürften künftig auch in der gynäkologischen Onkologie ein zunehmend häufiges Problem darstellen.

Ein besonderes Thema ist die Osteoporose. Mittlerweile ist unstrittig, dass zahlreiche onkologische Behandlungen einen negativen Effekt auf den Knochenstoffwechsel ausüben. Der Knochenverlust unter antitumoraler Behandlung ähnelt sehr demjenigen, der auch bei der Entwicklung einer postmenopausalen Osteoporose beobachtet werden kann, läuft aber in einer zeitlich deutlich gerafften Weise ab. Für die WHO war dies Grund genug, im Jahr 2011 den Tumorthherapie-bedingten Knochenverlust (cancer therapy-induced bone loss, CTIBL) als eigenständiges Krankheitsbild anzuerkennen. Heutzutage wird diese Osteoporose-fördernde Wirkung vor allem im Zusammenhang mit der Anwendung von Aromatase-Inhibitoren in der adjuvanten Systemtherapie des Brustkrebses bei postmenopausalen Patientinnen gesehen. Bereits seit Mitte der 1990er Jahre wurde jedoch in verschiedenen Publikationen darauf hingewiesen, dass Frauen, die sich zuvor wegen eines Mammakarzinoms oder auch eines malignen Lymphoms einer Alkylanzienhaltigen Chemotherapie, z.B. nach dem CMF-Schema, unterziehen mussten,

ein hohes Risiko einer frühzeitig auftretenden Osteoporose aufweisen. Da die bisherigen Daten praktisch ausnahmslos bei prämenopausalen Patientinnen erhoben wurden, ist es kaum verwunderlich, dass Osteoporose nach Chemotherapie gegenwärtig fast ausschließlich als Folge einer sekundären Ovarialinsuffizienz interpretiert wird. Dies ist sicherlich nicht unberechtigt, erklärt das Problem aber nur teilweise. Dass eine Chemotherapie und auch andere antineoplastische systemische Behandlungen nicht nur bei prä- sondern auch bei postmenopausalen Brustkrebs-Patientinnen einen direkten negativen Effekt auf den Knochenstoffwechsel ausüben können,

„Die Mortalität der Osteoporose ist höher als bei Brustkrebs!“

findet im klinischen Alltag bislang noch kaum Beachtung. Erschwerend kommt hinzu, dass aussagefähige Daten zu unseren modernen Chemotherapie-Protokollen fast vollständig fehlen. Wir monitorieren seit 2006 alle unsere Chemotherapie-Patientinnen osteologisch und konnten im Rahmen einer Präsentation auf dem letztjährigen SABCS für Patientinnen mit primärem Mammakarzinom nachweisen, dass eine adjuvante oder neoadjuvante Chemotherapie mit Anthrazyklinen und/oder Taxanen unabhängig vom Menopausenstatus von einer signifikanten und raschen Inhibition der Osteoblastentätigkeit gefolgt ist. Zu ähnlichen Ergebnissen kam auch eine jüngst publizierte chinesische Studie, die Veränderungen der Knochenstoffwechsellparameter unter neoadjuvanter Chemotherapie untersuchte. Bei anderen gynäkologischen Malignomen, wie Tuboovarial-, Endometrium- oder Zervixkarzinomen oder auch gynäkologischen Weichteilsarkomen fehlen derartige Untersuchungen bislang leider vollständig.

Die Bedeutung der Osteoporose, sei es Tumortherie-, sei es altersbedingt wird nicht nur unter Laien, sondern auch in Medizinerkreisen erheblich unterschätzt: „Osteoporose, na das bekommt man halt mit zunehmendem Alter, da kann man eh nichts machen!“ Gegenwärtig werden in Deutschland pro Jahr ca. 120.000-125.000 Menschen mit

einer Osteoporose neu diagnostiziert, ca. 20% dieser Individuen, d.h. 20.000-25.000, sterben jedes Jahr an den Folgen der Osteoporose. Nur zur Erinnerung: die jährliche Neuerkrankungsrate bei Brustkrebs beträgt hierzulande ca. 60.000, wovon ca. 13-14% also knapp 8.000 Menschen pro Jahr auch daran versterben. Aus diesen Zahlen ergibt sich zweifelsfrei, dass Osteoporose nicht nur absolut, sondern auch relativ gesehen eine weitaus tödlichere Erkrankung ist als beispielsweise Brustkrebs. Über Brustkrebs spricht aber die ganze Welt, und es werden nicht nur seitens der klinischen und pharmakologischen Forschung, sondern auch von staatlichen Institutionen und nicht zuletzt auch den Kostenträgern unglaubliche Anstrengungen unternommen, die Sterblichkeit dieser wichtigen onkologischen Erkrankung immer weiter zu reduzieren, zu welchem Preis auch immer. Über Osteoporose spricht aber trotz der oben genannten Zahlen demgegenüber kaum jemand. Viele Brustkrebs-Therapien verursachen Osteoporose mit allen ihren Sekundäreffekten und wir müssen uns immer wieder kritisch fragen lassen, ob hier zu erwartende Wirkungen und mögliche Risiken im individuellen Fall noch in einem ausgewogenen Verhältnis zueinander stehen. Es stellt sich hier zunehmend die Frage, ob sich der Preis, den wir künftig für wenige Prozent verminderten Mortalitäts-Risikos an Brustkrebs oder anderen gynäkologischen Malignomen bereit sind zu zahlen, angesichts zahlreicher Therapie-assoziiertes, oftmals mindestens genauso gravierender und nicht selten ebenfalls lebensverkürzender Sekundärfolgen und -erkrankungen überhaupt noch rechnet.

Psychische Alterationen sind weitere häufige und oft auch langwierige Folgen einer Krebserkrankung. Diese Beeinträchtigungen können durch den psychischen Insult durch die eigentliche Krebsdiagnose, aber auch durch die unzureichende Krankheitsbewältigung, Partnerschaftsprobleme infolge der Krebsdiagnose und/oder -therapie, Verlust sozialer Bindungen, Schwierigkeiten bei der beruflichen und auch gesellschaftlichen Wiedereingliederung aber auch durch die oft schwerwiegenden körperlichen Behandlungsfolgen bedingt sein. Zumeist findet sich wohl

eine Mixtur zahlreicher dieser Faktoren. Diese psychischen Probleme sind oft langdauernd und werden nicht selten durch zusätzliche Erschwernisse in der Alltagsbewältigung verstärkt. Im wissenschaftlichen psychoonkologischen Schrifttum finden diese oft über Jahre hinweg chronifizierten seelischen Probleme von Tumorpatienten bislang kaum einen nennenswerten Niederschlag. In einer auf dem Deutschen Krebskongress 2016 präsentierten Studie konnten wir zeigen, dass von ca. 50% der anfänglich psychisch belasteten Brustkrebspatientinnen nach einer medianen Nachbeobachtungszeit von ca. 2,5 Jahren mehr als zwei Drittel immer noch belastet waren. Es stellt sich hier natürlich die berechnete Frage, was bei diesen Patientinnen in der Zwischenzeit falsch gelaufen ist. Sind sie der Empfehlung zur psychoonkologischen Betreuung überhaupt gefolgt und wenn ja, war diese suffizient oder lang genug? Im Einzelfall ist dies kaum zu klären. Letztlich bleibt aber zu konstatieren, dass zahlreiche ehemalige Krebspatientinnen über Jahre hinweg psychische Beeinträchtigungen aufweisen. Wenn diese chronifizieren, werden sie irgendwann nicht mehr mit der Krebserkrankung in Verbindung gebracht, was bedeutet, dass ihre sozialmedizinische aber auch volkswirtschaftliche Bedeutung auch heute noch erheblich unterschätzt wird. Viele dieser Patientinnen werden aber langfristig arbeitsunfähig, müssen nicht selten umschulen oder werden sogar frühberentet. Die Bearbeitung der psychischen Alterationen einer Krebsdiagnose- und -therapie sollte daher mehr als bisher im gesamtgesellschaftlichen Fokus stehen.

Ein weiteres, bislang von der Deutschen Rechtsprechung überhaupt noch nicht adressiertes Problem ist die latente Diskriminierung von Tumorpatienten. Wenn man eine Tumorerkrankung um mehr als 5 Jahre Rezidiv-frei überstanden hat, ist das medizinisch gesehen zunächst einmal toll. Nach SGB V tritt dann aber die sog. Heilungsbewährung ein, was bedeutet, dass der initial zugesprochene Grad der Behinderung (GdB) drastisch abgestuft wird. Dies bedingt für zahlreiche Betroffene erhebliche Nachteile. Zusätzliche Urlaubstage werden ebenso gestrichen wie etwaige Steuervorteile. Viel schwerer wiegt bei

der Mehrzahl der Betroffenen jedoch die Rücknahme des erweiterten Kündigungsschutzes. Was ist aber demgegenüber, wenn ein ehemaliger Krebspatient nach 15-jähriger Krankheitsfreiheit (und damit verbundener vermutlicher Heilung) eine Berufsunfähigkeitsversicherung abschließen will oder den Kredit für sein Einfamilien-Reihenhaus durch eine Risiko-Lebensversicherung absichern möchte? Es dürfte kaum ein Versicherungsunternehmen geben, welches dies so ohne Weiteres, wenn überhaupt, akzeptiert. Diese Diskrepanz, die für viele Krebs-Überlebende mit erheblichen und vor allem unverschuldeten langzeitigen Benachteiligungen verbunden ist, kann man nur als latente Diskriminierung bezeichnen. Es wäre die Aufgabe des Gesetzgebers, hier Abhilfe zu schaffen, aber darauf kann man in absehbarer Zeit wohl nicht hoffen.

Osteoporose, Kardiomyopathien und vor allem psychische und soziale Spätfolgen einer Tumorthherapie werden auch weiterhin Probleme der Fachverbände bleiben, da sich der Gesetzgeber auch – wie so oft – seiner Verantwortung zu entziehen droht.

Die Geister, die wir riefen... wir werden sie auf absehbare Zeit nicht los, wenn wir nicht konzentriert Druck auf Kostenträger und gesundheitspolitische Entscheidungsträger ausüben. Hier kommt dem BNGO in Kooperation mit anderen Fachverbänden wie dem BNHO und dem IQUO eine zentrale Aufgabe zu.

PD Dr. C. M. Kurbacher, Bonn

Kontakt

BNGO e.V.

Geschäftsstelle
Friedenstraße 58
15366 Neuenhagen
Tel.: (03342) 42 68 9 – 70
Fax: (03342) 42 68 9 – 80
E-Mail: info@bngo.de
Internet: www.bngo.de

Ansprechpartner für Öffentlichkeitsarbeit:
Dr. rer. nat. Petra Ortner
Tel.: (089) 45 45 66 25

