

Pilotstudie zur Häufigkeit der Anwendung alternativer und komplementärer Behandlungsmethodenⁱ in der pädiatrischen Onkologie in Deutschland

Abschlussbericht

Alfred Längler¹, Peter Kaatsch², Claudia Spix², Irene Jung²

¹ Gemeinschaftskrankenhaus Herdecke, Abteilung Pädiatrie

² Deutsches Kinderkrebsregister am Institut für Biometrie, Epidemiologie und Informatik der Universität Mainz

Hintergrund

Ungeachtet der enormen Erfolge der pädiatrisch-onkologischen Therapien in den vergangenen 20 Jahren, sowohl in der Bundesrepublik als auch weltweit, nehmen Eltern erkrankter Kinder in einem nicht näher bekannten Ausmaß sogenannte „alternative“ und/oder „komplementäre“ [CAMⁱⁱ] Behandlungsmethoden im Rahmen der Krebserkrankung ihres Kindes in Anspruch. Für die Bundesrepublik Deutschland gibt es bislang keine systematischen Untersuchungen über die Häufigkeit der Anwendung von CAM bei pädiatrisch-onkologischen Erkrankungen.

Eine Arbeitsgruppe aus Mitarbeitern des Gemeinschaftskrankenhaus Herdecke sowie des Deutschen Kinderkrebsregisters erarbeitete einen Projektplan (Pilotphase) für eine bundesweite Eltern-Befragung zu diesem Thema. Nach Beratung in den entsprechenden Gremien der Gesellschaft für pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH) wurde ein Antrag zur Förderung der Pilotphase von der deutschen Kinderkrebsstiftung positiv beschieden.

Fragestellung

Die Pilotphase hatte das Ziel, die entwickelten Instrumente (Fragebogen, Anschreiben an ehemals behandelnde Kliniken und Eltern) in ihrer Verständlichkeit und Aussagekraft an einem kleineren Befragungskollektiv zu testen. Zusätzlich sollte die Bereitschaft zur Unterstützung der Befragung durch die ehemals behandelnden Kliniken und der angeschriebenen Eltern untersucht werden.

Hauptfragestellung war: „Welche alternativen und komplementären Behandlungsmethoden werden von Eltern krebskranker Kinder in der Bundesrepublik Deutschland mit welcher Häufigkeit eingesetzt?“.

Als Nebenfragestellung sollten folgende Fragen untersucht werden:

1. Besteht ein beschreibbarer Unterschied im Sozialstatus (Bildung, Einkommen, Familienstruktur) zwischen Eltern, die alternative und komplementäre Behandlungsmethoden einsetzen und solchen, die solche Behandlungsmethoden nicht einsetzen?
2. Besteht ein beschreibbarer Unterschied in der Vorerfahrung mit alternativen und komplementären Behandlungsmethoden zwischen Eltern, die alternative und

ⁱ Da die ursprünglich gewählte Begrifflichkeit „unkonventionelle Therapieverfahren“ teilweise auf Kritik stieß, wird in diesem Abschlussbericht ausschließlich von „alternativen und komplementären Behandlungsmethoden“ gesprochen. Inhaltlich sind die beiden Begrifflichkeiten synonym gebraucht.

ⁱⁱ Entsprechend der englischsprachigen Literatur: „complementary and alternativ medicine“

komplementäre Behandlungsmethoden einsetzen und solchen, die alternative und komplementäre Behandlungsmethoden nicht einsetzen?

Für Eltern, die alternative und komplementäre Behandlungsmethoden einsetzen, sollten zusätzlich noch folgende Fragen beantwortet werden:

1. Wodurch haben sie davon erfahren?
2. Welches war die Motivation für den Einsatz von alternativen und komplementären Behandlungsmethoden?
3. Welche med. Berufsgruppen waren involviert?
4. Einsatzverhalten (wann, wie lange, wieviel parallel)?
5. Kosten

Zusätzlich wurde eine Reihe von Fragen gestellt, die in eventuellen Folgestudien weiter untersucht werden könnten (Hypothesengenerierung).

Method

In der Pilotphase sollten circa 100 Eltern ehemals krebskranker Kinder befragt werden. Hierzu wählten wir den Diagnosezeitraum 1.10.-31.12.1998 aus. Es wurden 12 pädiatrisch-onkologische Zentren aus unterschiedlichen Regionen der Bundesrepublik Deutschland mit einem einheitlichen Brief um Unterstützung der Studie gebeten. Nach Einwilligung der ehemals behandelnden Kliniken wurde den betreffenden Familien zwischen Mai und September 2002 vom Kinderkrebsregister ein einheitlicher Fragebogen mit insgesamt 32 Fragen zugesandt. Die ausgefüllten Fragebögen wurden von den Eltern an das Kinderkrebsregister zurückgeschickt, dort anonymisiert und dann in anonymisierter Form an die Studienleitung nach Herdecke weitergeleitet. Dort wurden die Fragebögen in die vorbereitete Datenbank eingegeben und in Zusammenarbeit mit dem Kinderkrebsregister statistisch ausgewertet. Wurde der Fragebogen von den angeschriebenen Eltern nicht innerhalb von circa 6 Wochen an das Kinderkrebsregister zurückgesandt, erfolgte eine einmalige schriftliche Erinnerung.

Die Daten wurden überwiegend rein deskriptiv ausgewertet unter Angabe von prozentualen Häufigkeiten. Wo es sinnvoll erschien, den Zusammenhang zwischen zwei Angaben mit je zwei Antwortmöglichkeiten zu beschreiben, wird ein Odds Ratio (OR) angegeben, ein ungerichtetes Zusammenhangsmaß. Bei Werten um 1,00 sind die beiden Angaben unabhängig, bei Werten, die wesentlich von 1,00 abweichen besteht ein deutlicher Zusammenhang. Das Konfidenzintervall (KI) gibt an, in welchem Bereich das Odds Ratio der Grundgesamtheit mit 95 %-iger Wahrscheinlichkeit liegt. Ein Konfidenzintervall, das die 1 nicht einschließt, bedeutet, dass ein Zusammenhang zwischen den Größen mit hoher Wahrscheinlichkeit tatsächlich existiert. Die Konfidenzintervalle sind aufgrund der sehr kleinen Stichprobe in dieser Pilotstudie sehr breit, die Aussagen also folglich eher unsicher.

Ergebnisse

Teilnahme

Von den 12 angeschriebenen Kliniken lehnte eine Klinik die Teilnahme ab (Begründung: der ursprünglich gewählte Begriff unkonventionelle THERAPIEN lege nahe, dass es sich um wirksame Behandlungsmethoden handele). Damit standen aus 11 Kliniken 117 Familien für die Befragung zur Verfügung.

In 9 Fällen riet die ehemals behandelnde Klinik von einer Befragung ab (davon 5 mal wegen Sprachschwierigkeiten, 2 mal wegen sehr frühem Tod). Von den angeschriebenen 108 Familien waren die Befragungsunterlagen bei 24 „nicht zustellbar“, 14 Familien antworteten trotz einmaliger schriftlicher Erinnerung nicht. 6 Familien lehnten die Teilnahme an der Befragung ab (siehe Tabelle 1).

Angeschriebene Kliniken	12
Teilnahme (Kliniken)	11
„Pilotpatienten“	117
Klinik rät von Befragung ab	9
Angeschriebene Familien	108
„nicht zustellbar“	24
Keine Antwort	14
Teilnahme abgelehnt	6
Teilnahme (Patienten)	64

Tabelle 1: Probanden-Rekrutierung

Häufigkeit der Anwendung

Von den 64 teilnehmenden Familien antworteten auf die Frage „Haben Sie im Rahmen der Therapie Ihres kranken Kindes unkonventionelle Therapien eingesetzt?“ 22 (34%) mit „Ja“ und 42 (66%) mit „Nein“ (siehe Abbildung 1).

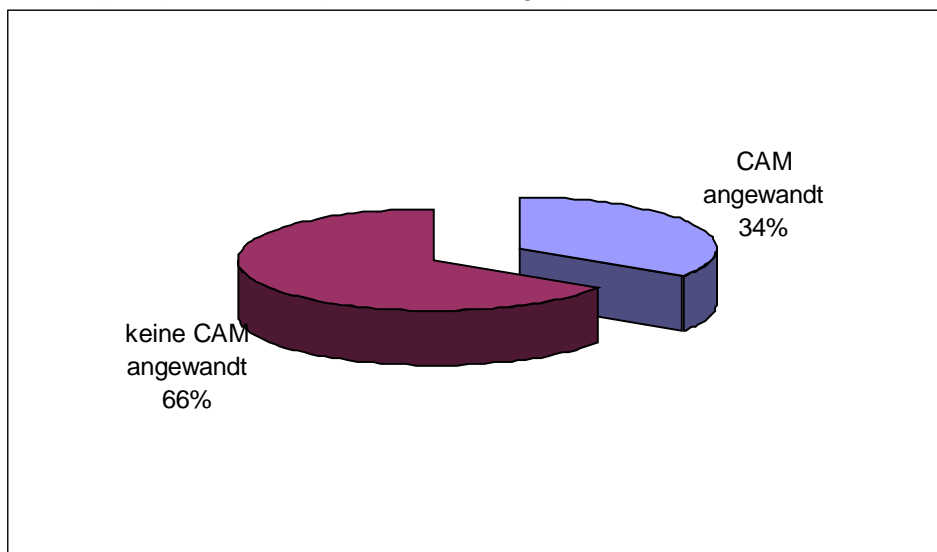


Abbildung 1: Anwendungs-Verhalten der 64 teilnehmenden Familien

Familien, die auch schon früher CAM angewandt haben, setzten sie bei ihrem Kind deutlich häufiger ein (zu 68 %) als Familien, die dies nicht getan hatten (20 %) (OR = 8.4 95%-KI [2.5,28.4]).

Die am häufigsten genannten Behandlungsmethoden waren (Nennung in absteigender Häufigkeit):

- € Homöopathie
- € Misteltherapie
- € Nahrungsergänzungstoffe (inkl. Selen)
- € Phytotherapie
- € Vitamin C, E, hochdosierte Vitamine
- € anthroposophische Medikamente (außer Misteltherapie)
- € Bäder
- € Handauflegen
- € Maltherapie
- € Reflexzonenmassage

Anwendungsverhalten

Von alternativen und komplementären Behandlungsmethoden erfahren haben die meisten Eltern von Freunden und Familienangehörigen, aus den Medien sowie von Ärzten, die nicht die behandelnden pädiatrischen Onkologen waren.

Nur zwei der Eltern (9 %) hatten mit dem eigentlich behandelnden Arzt über ihren Einsatz alternativer und komplementärer Behandlungsmethoden gesprochen, 27% beantworteten diese Frage überhaupt nicht.

Die meisten Eltern setzten die unkonventionellen Behandlungsmethoden als Eigenmedikation ein (7ⁱⁱⁱ), Verordnung durch einen Heilpraktiker (4) war ebenso häufig wie durch einen Arzt für Naturheilverfahren (4).

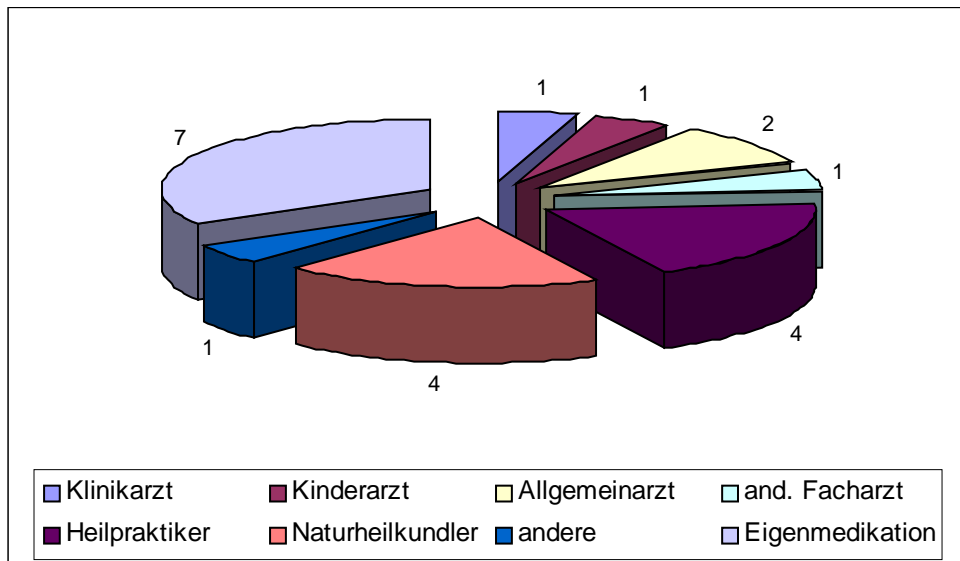


Abbildung 2: von wem verordnet?

In der Mehrzahl der Fälle wurden die alternativen und komplementären Behandlungsmethoden gleichzeitig zur konventionellen Therapie der Ersterkrankung gegeben (52 %) (vgl. Abbildung 3).

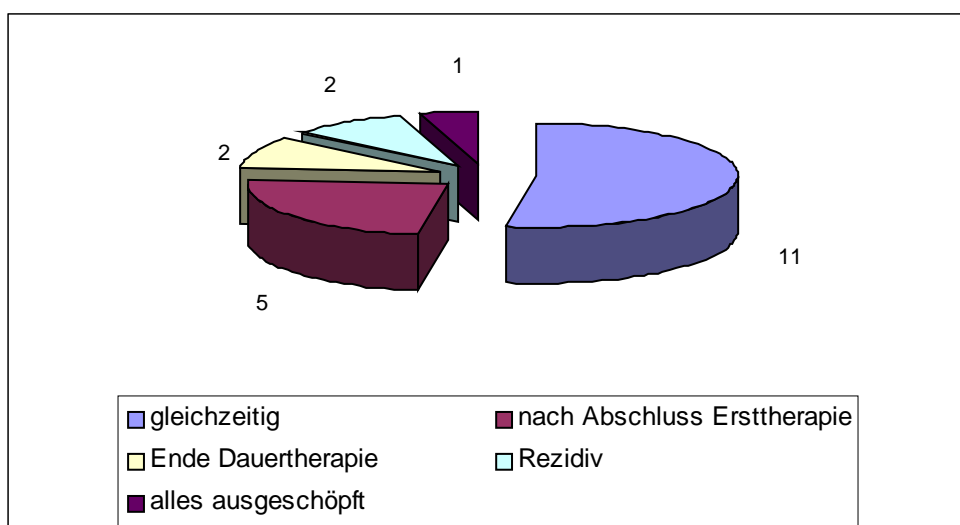


Abbildung 3: Zeitpunkt des Einsatzes von CAM

ⁱⁱⁱ sofern keine „%-Angabe gemacht ist, handelt es sich um absolute Zahlen

Auf die Frage nach den Gründen für den Einsatz der alternativen und komplementären Behandlungsmethoden (Mehrfachnennungen möglich) antworteten die meisten Eltern:

- § Um das Immunsystem zu stärken (16)
- § Um die Verträglichkeit der konventionellen Therapie zu verbessern (13)
- § Um die Heilungschancen zu verbessern (13)
- § Zur körperlichen Stabilisierung (11)
- § Um alle Möglichkeiten auszuschöpfen (7)
- § Um ein Rezidiv zu verhindern (7)
- § Sonstige Gründe (15)

Der Wirkung waren sich die Eltern jedoch nur in den seltensten Fällen völlig sicher (sicher 18 %, ziemlich sicher 45 %, zweifelnd 36 %). Nebenwirkungen wurden nie angegeben.

Die meisten Familien wendeten mehrere alternative und komplementäre Behandlungsmethoden gleichzeitig an. 67 % der Antwortenden wendeten diese Behandlungsmethoden zum Zeitpunkt der Befragung immer noch an.

Kinder, die nach Ansicht der Eltern alt genug dafür waren, wurden offenbar meistens in die Entscheidung für die alternative und komplementäre Behandlungsmethoden einbezogen (92 %) und standen ihr nach Angaben der Eltern auch immer zustimmend (83 %) oder zumindest indifferent (17 %) gegenüber.

76 % der anwendenden Eltern antworteten auf die Frage „Würden Sie anderen Eltern in einer ähnlichen Situation zum Einsatz unkonventioneller Therapien raten?“ mit „Ja“.

Sozialstatus, Kosten und Versichertenstatus

- § Die entstandenen Kosten für die alternativen und komplementären Behandlungsmethoden wurden in 24 % der Fälle komplett, in 5 % teilweise und in 62 % der Fälle nicht von der Krankenkasse übernommen. Der Eigenanteil lag bei der Hälfte der Eltern über 600 DM mit einem Maximum von 4500 DM.
- § Bei einem höheren Schulabschluss des Vaters (mindestens Fachabitur) setzten die Familien deutlich häufiger CAM ein (61% im Vergleich zu 25 %) (OR = 4,7 95%-KI [1,5 ; 15,2]).
- § Der Schulabschluss der Mutter und das Einkommen zeigen, wenn auch weniger deutlich, die gleiche Tendenz, dabei ist ein niedrigeres Einkommen offenbar nur selten ein Hinderungsgrund für die Anwendung von CAM.
- § Das zusammengesetzte Kriterium für hohen Sozialstatus, Mutter oder Vater mindestens Fachabitur oder Einkommen > 6000 DM pro Monat, war ein klarer Prädiktor für die Anwendung von CAM (50% Anwendung bei höherem Sozialstatus verglichen mit 26%, OR = 2,9 95%-KI [1,0 ; 8,5]), wenn es auch in dieser kleinen Untersuchung etwas weniger deutlich mit der Anwendungshäufigkeit korreliert ist als der Sozialstatus des Vaters allein.
- § Familien mit Privat- oder Zusatzversicherung wenden leicht häufiger CAM an, als gesetzlich versicherte Familien (OR = 2,1 95%-KI [0,5 ; 9,2]). Privatversicherung ist schwach mit höherem Sozialstatus korreliert, besonders jedoch mit höherem Einkommen.
- § Alleinerziehende, die in dieser Teilnehmergruppe durchschnittlich einen eher niedrigen Sozialstatus hatten, wendeten etwas seltener CAM an (OR = 0,4 95%-KI [0,1 ; ,2,1]) als Nicht-Alleinerziehende.
- § Berufstätigkeit beider Eltern hat praktisch keinen Einfluss auf die Anwendung von CAM (OR = 0,8 95%-KI [0,3 ; 2,4]).
- § Die Religionszugehörigkeit spielt bei der Entscheidung für CAM nur eine geringe Rolle, generell befürworten religiöse Familien sie unabhängig von der Konfession leicht öfter als Andere.

Der Sozialstatus spielt bei der Entscheidung für CAM offensichtlich eine große Rolle. Dabei muss klar sein, dass die Aspekte Ausbildung, Wissen, Vorerfahrung einerseits, und der Aspekt Einkommen andererseits, miteinander korreliert sind, es aber doch auch Ausnahmen gibt. Die Einzelauswertungen der Fragen zu Bildungsstatus der Eltern, Einkommen und früherer Anwendung von CAM lassen die Arbeitshypothese entstehen, dass Bildung und Vorerfahrung für die Entscheidung für oder gegen CAM etwas relevanter sind als das Einkommen.

CAM und Prognose der Krankheit

CAM wurde leicht häufiger von Familien eingesetzt, deren Kinder verstarben oder ein Rezidiv erlitten (OR = 2,4 95%-KI [0,5 ; 10,9], OR = 3,0 95%-KI [0,6 ; 14,8]). Bei dem geringen Umfang der Pilotstudie sind dies etwa ein bis zwei mehr CAM Anwender bei den Verstorbenen bzw. den Kindern mit Rezidiv als im Vergleich zu den übrigen Kindern zu erwarten gewesen wären. Die Vermutung liegt nahe, dass kein echter Unterschied hinsichtlich der Rezidivhäufigkeit bei CAM-Anwendern und Nicht-Anwendern besteht. Möglicherweise begannen einige Familien mit CAM erst, als sich der Zustand des Patienten unter konventioneller Therapie verschlechterte. Eine genauere Abfrage des Zeitpunktes des Einsatzes von alternativen und komplementären Behandlungsmethoden im überarbeiteten Fragebogen der Hauptphase wird es möglich machen, diese Arbeitshypothese zu überprüfen.

Diskussion

In der hier vorgestellten Befragung als Pilotstudie zur Häufigkeit der Anwendung alternativer und komplementärer Behandlungsmethoden in der pädiatrischen Onkologie in Deutschland konnte gezeigt werden, dass die eingesetzten Instrumente (schriftlicher Fragebogen, Informationen für Kliniken und Eltern) sowie die verwendete Logistik geeignet sind, die gestellten wissenschaftlichen Fragen zu untersuchen. Eine Beteiligung von etwa 60% mit einmaligem schriftlichem Erinnerungsverfahren ist sehr befriedigend und erlaubt in einer größeren Stichprobe valide Aussagen.

Etwa ein Drittel der Familien, die an der Befragung teilgenommen haben, haben alternative und komplementäre Behandlungsmethoden in der Behandlung ihres Kindes eingesetzt. Im Vergleich mit der internationalen Literatur (40-46 % Einsatz von alternativen und komplementären Behandlungsmethoden bei Kindern mit Krebserkrankungen) ist dies ein eher auffallend geringer Prozentsatz. Bei der Frage nach den eingesetzten Methoden zeigte sich ein weites Spektrum, welches die Vielzahl der angebotenen Behandlungsformen widerspiegelt.

Die zurückgesandten Fragebögen waren sehr vollständig ausgefüllt. Teilweise fanden sich auf den Fragebögen auch noch persönliche Kommentare der Antwortenden. Die hohe Antwortbereitschaft zeigt, dass betroffene Eltern das Thema alternative und komplementäre Behandlungsmethoden für wichtig erachten und eine solche Befragung weitgehend unterstützen. Das sehr zurückhaltende Antwortverhalten der Eltern in der Pilotstudie bei der Frage nach der Information des behandelnden Arztes unterstreicht weiterhin, wie wichtig es für die Teilnahmebereitschaft und möglichst valide Aussagen ist, diese Untersuchung weitgehend unabhängig von den behandelnden Ärzten durchzuführen und den Eltern zu versichern, dass keine Einzelinformation an den behandelnden Arzt zurückgeht.

Umgekehrt unterstreicht die Häufigkeit der Anwendung die Wichtigkeit der Untersuchung dieser Frage. Deshalb erscheint es uns gerechtfertigt und notwendig, die Vorbereitungen zur Durchführung einer Hauptphase mit der Befragung von ca. 1800 Eltern (ein kompletter Patienten-Jahrgang mit Diagnose im Jahre 1999) aktiv weiterzuverfolgen.

Danksagung

Wir danken besonders den teilnehmenden Kliniken der Pilotphase:

- € Kinderklinik Berlin Buch
- € Universitätskinderklinik Berlin Charite'
- € Universitätskinderklinik Dresden
- € Universitätskinderklinik Düsseldorf
- € Universitätskinderklinik Freiburg
- € Universitätskinderklinik Hannover
- € Universitätskinderklinik Jena
- € Universitätskinderklinik Köln
- € Universitätskinderklinik Magdeburg
- € Universitätskinderklinik Münster
- € Universitätskinderklinik Tübingen

sowie den teilnehmenden Familien.

Ebenso danken wir der Kinderkrebsstiftung für die finanzielle Förderung der Pilotphase.

