

# Betreuungsaufwand für Eltern von Kindern und Jugendlichen mit Krebs in der Schweiz

Matthias Schindler und Claudia Kuehni

Schweizer Kinderkrebsregister, Institut für Sozial- und Präventivmedizin, Universität Bern

## Inhalt

Einleitung und Fragestellung.....	1
Methodik .....	2
<i>Datengrundlage</i> .....	2
<i>Anzahl Neuerkrankungen, Rückfälle und Todesfälle</i> .....	2
<i>Pflege- und Betreuungsaufwand während verschiedener Krankheitsphasen</i> .....	2
Resultate.....	3
<i>Neuerkrankungen, Rückfälle und Todesfälle</i> .....	3
<i>Pflege- und Betreuungsaufwand für Eltern von Kinder und Jugendlichen mit Krebs während verschiedener Krankheitsphasen</i> .....	4
<i>Der Pflege- und Betreuungsaufwand für Eltern von krebskranken Kindern und Jugendlichen ausserhalb der stationären und ambulanten Spitalbesuche</i> .....	5
Diskussion.....	5
<i>Die wichtigste Resultate kurz zusammengefasst</i> .....	5
<i>Limitationen und Unsicherheiten</i> .....	5
<i>Schlussfolgerung</i> .....	6

## Einleitung und Fragestellung

In der Schweiz erkranken jährlich etwa 233 Kinder- und Jugendliche vor ihrem 18. Altersjahr an Krebs. Dank Fortschritten in der Therapie überleben heutzutage mehr als 80% der Betroffenen ihre Krebserkrankung. In Abhängigkeit der Diagnose ist die Therapie und Nachsorge sehr intensiv und zeitaufwendig, sowohl für die Kinder wie für ihre Eltern. Eine Krebstherapie beinhaltet eine monate- bis jahrelange Akuttherapie, welche zum Teil stationär und zum Teil ambulant erfolgt. Im Anschluss gehen die Kinder und Jugendlichen über Jahre in Nachkontrollen, während denen sie von ihren Eltern begleitet werden. Bei Rückfällen, intensiverer Behandlung (zum Beispiel Knochenmarktransplantation) und Komplikationen (zum Beispiel in einer immunsupprimierten Phase) kommen zusätzliche Krankheits- und Pflegetage dazu.

Im Postulat Seydoux 09.4199 „Ausreichend langer bezahlter Urlaub für Eltern von schwerkranken Kindern“ wird der Bundesrat beauftragt, einen Bericht zu erstellen über die mögliche Ergänzung unseres Sozialversicherungssystems für einen ausreichend langen bezahlten Urlaub für den Elternteil, der sich um ein schwerkranken Kind kümmert.

Bis heute gibt es keine Daten die den Betreuungs- und Pflegeaufwand für Eltern von schwerkranken Kindern und Jugendlichen in der Schweiz beschreiben. Mit diesem Faktenblatt soll die wissenschaftliche Grundlage geschaffen werden, um die Dauer eines möglichen Urlaubes für einen Elternteil eines krebskranken Kindes einschätzen zu können. Insbesondere wird in diesem Faktenblatt:

- 1) die Anzahl jährlich in der Schweiz neu auftretenden Krebserkrankungen beschrieben, sowie der Anteil der Kinder, welche einen Rückfall erleidet oder an der Krebserkrankung verstirbt;
- 2) der für die Eltern anfallende Betreuungs- und Pflegeaufwand in verschiedenen Phasen der Krebserkrankung eines Kindes berechnet.

## Methodik

### *Datengrundlage*

**Die Informationen zur Anzahl Neuerkrankungen, Rückfälle und Todesfälle** basieren auf Daten des bevölkerungsbasierten Schweizer Kinderkrebsregister (SKKR), welches seit 1976 alle Krebserkrankungen bei Kindern und Jugendlichen in Schweiz registriert (1). Das SKKR erfasst systematisch Informationen zu neuen Diagnosen, Rückfällen, Therapien und Überlebenszeit. Die Dauer der Therapiephasen für die einzelnen Krebserkrankungen wurde ebenfalls aus dem Datensatz des Kinderkrebsregisters berechnet.

**Der Betreuungs- und Pflegeaufwand während der verschiedenen Krankheitsphasen** wurde anhand von Interviews mit pädiatrischen Onkologen und Pflegeexpertinnen für pädiatrische Hämatologie und Onkologie erhoben.

### *Anzahl Neuerkrankungen, Rückfälle und Todesfälle*

Um von Jahr zu Jahr auftretende Schwankungen auszugleichen wurde die Anzahl Neuerkrankungen von Krebs bei Kindern und Jugendlichen vor dem 18. Lebensjahr über 15 Jahre (1996-2010) gemittelt, und jeweils separat für die verschiedenen Diagnosegruppen berechnet.

- Für Kinder im Alter von 0 bis 15 Jahre bei Diagnose ist das Kinderkrebsregister sehr vollständig (>>95%); deshalb wurden die tatsächlich erfassten Zahlen benutzt.
- Für die 16- und 17- jährigen, deren Erfassung im SKKR noch nicht vollständig ist, wurden die Zahlen des Kinderkrebsregisters mit Daten des Nationalen Institutes für Krebs Epidemiologie und -registrierung (NICER) für die einzelnen Diagnosegruppen hochgerechnet (2).

Es wurden nur Kinder und Jugendliche eingeschlossen, die zum Zeitpunkt der Diagnose an einer Schweizer Wohnadresse wohnhaft waren. Für die Berechnung des Anteils an Kindern und Jugendlichen, die einen oder mehrere Rückfälle der Krebserkrankung haben oder daran versterben, wurden Diagnosen zwischen 1990-1999 berücksichtigt und bis 2013 beobachtet. So konnten Rückfälle und Todesfälle für Personen die am Ende der Zeitperiode (1999) diagnostiziert wurden, immer noch während 13 Jahren beobachtet werden. Für jede Diagnosegruppe wurde der Anteil Rückfälle und Todesfälle berechnet, die bis zum 18. Lebensjahr auftreten.

### *Pflege- und Betreuungsaufwand während verschiedener Krankheitsphasen*

Der Pflege- und Betreuungsaufwand unterscheidet sich zwischen den verschiedenen Diagnosegruppen. In diesem Faktenblatt beschreiben wir den Betreuungsaufwand auf zwei Arten:

**Zuerst berechneten wir den Betreuungsaufwand eines Elternteils in Arbeitstagen anhand verschiedener Therapieprotokolle.** Wir berechneten dabei nur die Anzahl Arbeitstage, die Eltern mit ihrem krebskranken Kind im Spital verbringen müssen. Diese setzen sich zusammen aus: Phasen intensiver Therapie bei Erstdiagnose, Rückfällen und Komplikationen, sowie Spitalbesuche für ambulante Behandlungen und Nachkontrollen (**Tabelle 1**). Bei Rückfällen wurden für einige Diagnosegruppen 2 Szenarien erstellt, mit und ohne Knochenmarktransplantation. Der Anteil Kinder mit Knochenmarktransplantation wurde aus dem SKKR erhoben.

Für jede Diagnosegruppe wurden dann die Arbeitstage berechnet, welche die Eltern für Pflege und Betreuung der betroffenen Kinder bis zum 18. Altersjahr aufwenden müssen, und zwar separat:

- für Patienten ohne Rückfall und ohne Todesfall bis zum 18. Lebensjahr;
- für Patienten ohne Rückfall aber mit Todesfall bis zum 18. Lebensjahr. Da Patienten manchmal noch während der Behandlung oder Nachsorge sterben, wurde der Betreuungsaufwand nur bis zum Todesfall berücksichtigt;
- für Patienten mit Rückfall bis zum 18. Lebensjahr, welche überlebten. Da Rückfälle oft während der Therapie der ursprünglichen Diagnose eintreten, wurden der Betreuungsaufwand von der Diagnose bis zum Rückfall und der Betreuungsaufwand für den Rückfall addiert;
- für Patienten mit Rückfall, die vor dem 18. Lebensjahr verstarben. Analog zu Situation 2 wurde hier der Betreuungsaufwand der Ersttherapie bis zum Eintreten des Rückfalls addiert zum Betreuungsaufwand für den Rückfall und dem Betreuungsaufwand in der Sterbephase.

Die Summe dieser 4 Szenarien, aufgerechnet über alle Diagnosegruppen und multipliziert mit der jährlichen Anzahl Neuerkrankungen, ergibt den totalen Betreuungsaufwand für Eltern aller während einem Jahr in der Schweiz diagnostizierten Kinderkrebspatienten.

**Anschliessend schätzten wir noch den Pflege- und Betreuungsaufwand, der zu Hause zusätzlich zu den stationären und ambulanten Spitalaufenthalten anfällt.** Dazu befragten wir Pflegeexpertinnen. Wegen der kurzen Studienzeit war es nicht möglich diesen Pflege- und Betreuungsaufwand genau zu quantifizieren, es handelt sich um eine grobe Schätzung.

## Resultate

### *Neuerkrankungen, Rückfälle und Todesfälle*

**Neuerkrankungen:** Insgesamt erkranken in der Schweiz jährlich etwa 233 Kinder und Jugendliche vor dem 18. Lebensjahr an Krebs (Tabelle 2). Am häufigsten ist die akute lymphatische Leukämie (52 Neuerkrankungen jährlich), gefolgt von unspezifischen Tumoren des zentralen Nervensystems (inklusive Astrozytome) (26 Neuerkrankungen pro Jahr), sowie Hodgkin- und Non-Hodgkin Lymphomen (je 21 Neuerkrankungen pro Jahr).

**Rückfälle:** Bei 22% aller erkrankten Kinder und Jugendlichen kam es bis zum 18. Altersjahr zu einem Rückfall. Bei der akuten lymphatischen Leukämie, der häufigsten Diagnose, waren es 26%.

**Todesfälle:** Insgesamt verstarben im Untersuchungszeitraum etwa 19% der an Krebs erkrankten Kinder und Jugendlichen bis zum 18. Altersjahr an ihrer Krankheit. Bei der akuten lymphatischen Leukämie waren es etwa 17%.

*Pflege- und Betreuungsaufwand für Eltern von Kinder und Jugendlichen mit Krebs während verschiedener Krankheitsphasen*

**Tabelle 1** zeigt den Betreuungsaufwand exemplarisch für die akute lymphatische Leukämie (ALL), die häufigste Diagnose. In gleicher Weise wurde der Aufwand für alle Diagnosegruppen berechnet. Zusammenfassend für alle Diagnosen sind die Resultate in **Tabelle 3** dargestellt.

**Die Therapie der ALL, wie auch vieler anderer Diagnosen, lässt sich grob in 3 Phasen einteilen:**

- **Die initiale Phase** beginnt sofort nach der Diagnose wobei der Patient in Begleitung mindestens eines Elternteiles rund 3 Wochen am Stück hospitalisiert ist. Der Betreuungsaufwand beträgt also etwa 15 Arbeitstage. Die initiale Phase bei anderen Diagnosegruppen ist vergleichbar.
- Danach beginnt die **Phase der intensiven Behandlung** (ca. 6 Monate), während der die Patientin unter Begleitung eines Elternteils rund 8-mal eine ganze Woche hospitalisiert wird (Betreuungsaufwand etwa 40 Arbeitstage). Die Phase der intensiven Behandlung unterscheidet sich zwischen den Diagnosegruppen.
- Rund 6 Monate nach der Diagnose beginnt die **Phase der Erhaltungstherapie**, während der ein Elternteil das Kind einen Tag pro Woche über ca. 18 Monate in eine spezialisierte pädiatrisch onkologische Klinik begleitet (Betreuungsaufwand 78 Arbeitstage). Auch die Phase der Erhaltungstherapie unterscheidet sich zwischen Diagnosegruppen. Die aggressive Therapie belastet den Organismus und verursacht oft Komplikationen (Nebenwirkungen, z.B. Infektionen).
- Bei der Behandlung einer lymphatischen Leukämie beträgt der Betreuungsaufwand wegen **Komplikationen** deshalb durchschnittlich etwa 20 Arbeitstage. Auch bei den meisten anderen Diagnosegruppen beträgt der Betreuungsaufwand für Komplikationen zwischen 20 und 40 Arbeitstagen. Nach rund 18 Monaten ist die Therapie, normalerweise beendet und wird in eine
- **Phase der Nachsorge** übergeleitet. Im 1. Jahr nach beendeter Therapie besuchen die Kinder 1-mal pro Monat die spezialisierte Klinik. Die Kontrollen werden jedes Jahr reduziert bis im 5. Jahr nach Ende der Therapie noch jährlich eine Kontrolle gemacht wird.

**Rückfälle:** Etwa ein Viertel der Kinder mit lymphatischer Leukämie erleiden einen Rückfall. Das bedeutet, dass die oben beschriebenen Therapiephasen erneut durchlaufen werden, wobei etwa 10 % der Patienten eine Knochenmarktransplantation erhalten. Der Pflege- und Betreuungsaufwand kann bei einem Rückfall nochmals etwa 133-168 (mit Nachkontrollen 183-218) Arbeitstage beanspruchen.

**Todesfälle:** Die letzte Phase vor dem Tod bedeutet nochmals eine sehr intensive Phase der Betreuung und kann einige Monate dauern. Das Kind wird typischerweise rund um die Uhr von mindestens einem Elternteil begleitet und gepflegt. In unseren Berechnungen haben wir diese Phase mit 20 Arbeitstagen berücksichtigt, welche laut Expertenmeinungen die Zeit vor dem Tode im Spital abdeckt.

**Für die Gesamtheit der jährlich in der Schweiz bei Kindern und Jugendlichen diagnostizierten Krebserkrankungen** fällt damit für die Eltern bis zum 18. Lebensjahr der Kinder etwa ein Pflege- und Betreuungsaufwand von rund 36'125 Arbeitstagen an. Im Durchschnitt ergibt das einen Pflege- und Betreuungsaufwand von 155 Arbeitstagen pro Krebsdiagnose.

### *Der Pflege- und Betreuungsaufwand für Eltern von krebskranken Kindern und Jugendlichen ausserhalb der stationären und ambulanten Spitalbesuche*

Die Eltern werden von Ärzten und Pflegefachpersonen informiert, instruiert und beraten im Erkennen von Symptomen, in der Körper- und Mundhygiene und sonstigen wichtigen Abläufen, die von den Eltern zu Hause durchgeführt werden müssen. Die Körper- und Mundhygiene ist wichtig um Infektionen der meist immungeschwächten Kinder vorzubeugen. Das Erkennen von Symptomen hilft, Therapiekomplicationen, Rückfälle oder Spätfolgen der Behandlung früh zu erkennen. Die Eltern werden auch im Verabreichen der Medikation angeleitet.

Zu Hause nehmen diese Arbeiten je nach Erkrankung, Fortschritt der Therapie und Alter des Kindes täglich mehrere Stunden in Anspruch. Für ein Kleinkind schätzen wir Pflege- und Betreuungsaufwand auf 2-3 Stunden pro Tag. Jugendliche können diese Aufgaben vermehrt selbständig wahrnehmen, müssen aber von den Eltern kontrolliert und motiviert werden. Diese Faktoren führen dazu, dass die Eltern die Betreuung des krebskranken Kindes nicht ohne weiteres an andere Personen abgeben können. Dies erschwert den Alltag der Eltern zusätzlich.

Oftmals ist es für betroffene Eltern schwierig, für ihre krebskranken Kinder einen Platz in einer Kindertagesstätte oder einer anderen Betreuungsinstitution zu finden. Diese sind meist sehr restriktiv aus Angst, dass die oftmals immunsupprimierten Kinder bei ihnen Infektionen auflesen. Das erschwert den Alltag und den wieder Einstieg ins Berufsleben von betroffenen Eltern zusätzlich.

## Diskussion

### *Die wichtigste Resultate kurz zusammengefasst*

Pro Jahr erkranken in der Schweiz durchschnittlich rund 233 Kinder und Jugendliche vor dem 18. Altersjahr an Krebs. Der Betreuungsaufwand für ein Elternteil während stationären und ambulanten Spitalaufenthalten dieser 233 Kinder bis zum 18. Altersjahr, beträgt rund 36'125 Arbeitstage pro Jahr für die ganze Schweiz. Pro erkranktes Kind (Durchschnitt aller Diagnosegruppen) beträgt der durchschnittliche Betreuungsaufwand – Tage, die ein Elternteil mit dem Kind im Spital verbringen muss - rund 155 Arbeitstage.

Dazu kommt der Pflegeaufwand, welcher ausserhalb der Spitalbesuche anfällt. Dieser variiert je nach Diagnose, Stadium der Krankheit, Alter des Kindes und anderen Faktoren und kann einige Stunden pro Tag in Anspruch nehmen. Dass sich dieser Aufwand zu den oben berechneten vielen Betreuungstagen addiert bedeutet das de facto, dass ein Elternteil bei Krebserkrankung eines Kindes normalerweise während eines Jahres komplett am Arbeitsplatz ausfällt (etwa 240 Arbeitstage). Für die jährlich 233 neu erkrankten Kinder wären das 55'920 Arbeitstagen im ersten Jahr nach Erkrankung. Zusammen mit den Betreuungstagen im zweiten Jahr (1-2 Tage pro Woche) und dem Aufwand für die langjährigen komplexen Nachkontrollen bedeutet das, dass arbeitstätige Eltern eines krebskranken Kindes total für etwa 320 Arbeitstage ausfallen (240 im ersten Jahr nach Erkrankung, 80 verteilt auf die folgenden Jahre); total wären das für die Schweiz etwa 74'500 Arbeitstage jährlich.

### *Limitationen und Unsicherheiten*

Zeitplan und Budget für dieses Projekt waren knapp; dieser Bericht hat also gewisse Limitationen. Die Angaben zu den Krankheitsverläufen widerspiegeln geschätzte durchschnittliche Erfahrungswerte und variieren in der Realität zwischen und auch innerhalb der Diagnosegruppen. Wir haben versucht das möglichst weitgehend zu berücksichtigen, indem wir einige Diagnosegruppen in verschiedene Risikogruppen eingeteilt haben.

Das SKKR erfasst Neudiagnosen für 0-16-jährige Kinder und Jugendliche mit hoher Vollständigkeit. Die Angaben zur Anzahl Neuerkrankungen dieser Altersgruppe, sowie der Anteil an Rückfällen und Todesfällen aus dem SKKR sind sehr vollständig und sollten zuverlässig sein. Für 17-18-jährige wurde die Anzahl jährlicher Neuerkrankungen anhand von Daten von NICER korrigiert, so dass sie auch für diese Altersgruppe für die Schweiz repräsentativ sein sollten. Schliesslich haben wir in die Analysen nur Kinder eingeschlossen, die zum Zeitpunkt der Diagnose in der Schweiz wohnhaft waren. Dazu addieren sich wenige Familien, welche nach der Erkrankung des Kindes in die Schweiz einwanderten. Auf die Gesamtergebnisse sollte dies jedoch nur einen geringen Einfluss haben.

In dieser Studie wurde der Pflegeaufwand anhand von Therapieprotokollen und der Dauer der Spitalbesuche geschätzt. Wegen der knappen Studienzeit war es nicht möglich betroffene Eltern systematisch zum Pflegeaufwand zu befragen. Deshalb konnte der Pflegeaufwand, der zum Beispiel zu Hause oder sonst ausserhalb der Spitalbesuche anfällt, nicht quantifiziert werden.

Es ist ebenfalls anzunehmen, dass ältere Kinder und Jugendliche nicht die gleiche elterliche Betreuung beanspruchen, wie jüngere Kinder. In unseren Berechnungen haben wir diese Annahme nicht berücksichtigt und angenommen, dass der Pflege- und Betreuungsaufwand für alle Altersgruppen gleich gross ist.

Wenn ein/e Kinderkrebspatient/in verstirbt haben wir die Phase vor dem Tod mit zusätzlich 20 Arbeitstagen berücksichtigt. Die Zeit nach einem Todesfall, die Trauerphase, haben wir nicht in unseren Berechnungen nicht integriert, da diese Zeit individuell sehr unterschiedlich sein kann. Für die betroffenen Eltern ist dies jedoch eine sehr schwierige Zeit und oftmals sind sie während dieser Zeit nochmals auf bezahlten Urlaub angewiesen.

### *Schlussfolgerung*

Der durchschnittliche Pflege- und Betreuungsaufwand für Eltern eines Kindes mit einer Krebserkrankung beträgt, bis zum 18. Lebensjahr, durchschnittlich 155 Arbeitstage. Diese Tage fallen zum grösseren Teil in den ersten 12 Monaten nach der Diagnose an. Zusammen mit dem zusätzlichen Pflegeaufwand zu Hause bedeutet das im Normalfall, dass ein Elternteil während eines Jahres am Arbeitsplatz komplett ausfällt (ca. 240 Arbeitstage). Insbesondere bei Diagnosen mit längerdauernder Therapie (z.B. ALL), bei Rückfällen und im Todesfall, aber auch für die langjährigen häufigen Nachkontrollen fallen aber auch in den Folgejahren noch Phasen mit Arbeitsausfall der Eltern an. Dies sollte beim Planen einesurlaubes für Eltern von schwerkranken Kindern berücksichtigt werden. Es sollte möglich sein den Urlaub der Diagnose und den verschiedenen Krankheitsphasen anzupassen und verteilt über mehrere Jahre zu beanspruchen. Im Weiteren sollten auch einige Urlaubstage für nicht vorhersehbare Komplikationen und Kinder mit besonders schwerem Verlauf reserviert sein.

### *Danksagungen*

Die Autoren bedanken sich bei allen Kollegen die mit ihrer wertvollen Unterstützung zu diesem Faktenblatt beigetragen haben. Wir danken speziell Karin Zimmermann und Prof. Dr. med. Nicolas von der Weid für die wertvolle Mitarbeit. Weiter danken wir Dr. med. Eveline Stutz-Grunder, Prof. Dr. med. Roland Ammann und Prof. Dr. med. Micheal Grotzer für das kritische Kommentieren einer früheren Version dieses Faktenblattes.

### *Literatur*

1. Kuehni CE, Mitter V, Michel G: Swiss Childhood Cancer Registry - Annual Report 2011/2012. 2013.
2. NICER Nationales Institut für Krebs epidemiologie und -registrierung (last accessed on 22.12.2013 2013).

**Tabelle 1: Pflege- und Betreuungsaufwand während verschiedenen Krankheitsphasen von Kindern mit lymphatischer Leukämie**

Krankheitsphase	Beschreibung der Phase	Betreuung	Zeitdauer	Aufwand in Arbeitstagen
<b>Therapie der primären Erkrankung (ohne Komplikationen und Nachkontrollen)</b>				
<b>Initiale Phase</b>	Stationärer Spitalaufenthalt, intensive Abklärungen und Beginn der Chemotherapie	Stationärer Spitalaufenthalt. Ein Elternteil ist dauernd mit dem Kind im Spital	3 Wochen ab Diagnose	15
<b>Intensive Phase</b>	Phase der intensiven Therapie	Während dieser Phase sind mehrere kurze stationäre Spitalaufenthalte nötig. Die Eltern begleiten das Kind und sind mit ihm im Spital	Nach initialer Phase für 6 Monate	40
<b>Ambulante Phase</b>	Phase der Erhaltungstherapie	Während dieser Phase begleiten die Eltern das Kind einmal pro Woche einen Tag ins Spital	Nach intensiver Phase für 18 Monate	78
<b>Therapie bei einem Rückfall (ohne Komplikationen und Nachkontrollen)</b>				
<b>Szenarium ohne Knochenmarktransplantation</b>	Bei einem Rückfall beginnt die Behandlung von vorne mit mehreren Zyklen Chemotherapie.	Mehrere Stationäre und danach ambulante Spitalaufenthalte in Begleitung der Eltern (ähnlich primär Erkrankung)	24 Monate	133
<b>Szenarium mit Knochenmarktransplantation</b>	In einigen Fällen muss eine Knochenmarktransplantation vorgenommen werden.	Ein oder mehrere stationäre Spitalaufenthalte (inklusive 1-2 monatiger Aufenthalt für Transplantation) und danach ambulante Spitalaufenthalte in Begleitung der Eltern.	24 Monate	168
<b>Komplikationen während der Therapie (bei der primären Erkrankung oder Rückfall)</b>				
<b>Komplikationen und akute Erkrankungen</b>	Durch die intensive Chemo- und allfällige Strahlentherapie werden das Immunsystem und andere Funktionen stark belastet und die Patienten leiden häufig an lebensbedrohlichen Infektionen und andere Komplikationen.	Die Eltern begleiten ihr Kind bei Komplikationen ins Spital	Über alle Phasen verteilt	20
<b>Nachkontrollen (bei der primären Erkrankung oder Rückfall)</b>				
<b>Kontrollen zum Erfassen von Rückfällen und Spätfolgen</b>	Im 1. Jahre 1x Monat Im 2. Jahr 6x pro Jahr Im 3. Jahr 4x pro Jahr im 4. Jahr 3x pro Jahr Ab dem 5. Jahr 2x pro Jahr	Die Eltern begleiten ihr Kind für eine ambulanten Abklärung ins Spital	bis 10 Jahre	bis zu 30
<b>Pflegeaufwand bei einem Todesfall</b>				
	Einige Todesfälle erfolgen als akute Komplikation, zum Beispiel bei einem Infekt. In anderen Fällen ist voraussehbar, dass die Krankheit nicht mehr heilbar ist. Dann werden die Patienten palliativ behandelt.	Die Eltern verbringen möglichst viel Zeit mit dem Kind das im Sterben liegt. Oft gehen die Patienten für die letzte Lebensphase nach Hause wo sie vollumfänglich durch die Eltern betreut werden.	1 Monat	20

**Tabelle 2: Anzahl neu diagnostizierter Krebserkrankungen bei Kindern und Jugendlichen in der Schweiz pro Jahr, Anteil an Patienten mit Rückfall vor dem 18. Altersjahr und Anteil an Patienten, welche vor dem 18. Altersjahr versterben**

<b>Diagnosegruppen<sup>1</sup></b>	<b>Jährliche Neuerkrankungen bis zum 18. Lebensjahr in der Schweiz<sup>2</sup></b>	<b>Anteil Patienten die vor dem 18. Lebensjahr einen Rückfall erleiden<sup>3</sup></b>	<b>Anteil Patienten, welche vor dem 18. Lebensjahr<sup>3</sup> versterben</b>
<b>I Leukämien</b>	<b>66</b>	<b>0,29</b>	<b>0,24</b>
Lymphoide Leukämie	52	0,26	0,17
Myeloische Leukämie	10	0,53	0,50
Andere Leukämien	4	0,35	0,59
<b>II Lymphome</b>	<b>42</b>	<b>0,13</b>	<b>0,07</b>
Hodgkin Lymphome	21	0,03	0,01
Non-Hodgkin Lymphome (ähnlich Leukämie)	18	0,19	0,13
B-Zell Lymphome	3	0,04	0,11
<b>III Tumoren des zentralen Nervensystems</b>	<b>52</b>	<b>0,44</b>	<b>0,49</b>
Gutartige ZNS-Tumoren <sup>4</sup>	9	0,47	0,11
Medulloblastome	13	0,30	0,42
Hirnstammgliom	5	0,23	0,85
Andere ZNS-Tumoren	26	0,56	0,47
<b>IV Neuroblastome</b>	<b>10</b>	<b>0,36</b>	<b>0,36</b>
Neuroblastome (beste Prognose)	2	0,50	0,25
Neuroblastome (mittlere Prognose)	3	0,19	0,27
Neuroblastome (schlechte Prognose)	5	0,37	0,47
<b>V Retinoblastome</b>	<b>5</b>	<b>0,03</b>	<b>0,00</b>
<b>VI Nierentumoren</b>	<b>10</b>	<b>0,21</b>	<b>0,09</b>
<b>VII Lebertumoren</b>	<b>3</b>	<b>0,30</b>	<b>0,35</b>
<b>VIII Bösartige Knochentumoren</b>	<b>13</b>	<b>0,32</b>	<b>0,24</b>
Osteosarkome	7	0,33	0,30
Ewing Sarkome	6	0,30	0,18
<b>IX Weichteilsarkome</b>	<b>6</b>	<b>0,27</b>	<b>0,26</b>
Weichteilsarkome (schlechte Prognose)	3	0,27	0,24
Weichteilsarkome (gute Prognose)	3	0,26	0,29
<b>X Keimzelltumoren</b>	<b>10</b>	<b>0,86</b>	<b>0,17</b>
<b>XII Andere bösartige Tumoren</b>	<b>8</b>	<b>0,16</b>	<b>0,19</b>
Langerhans-Zell-Histiozytose	8	0,22	0,08
<b>Total</b>	<b>233</b>	<b>0,22</b>	<b>0,19</b>

<sup>1</sup> Nach der International Classification of Childhood Cancer 3rd revision; <sup>2</sup> Gemittelt über die Jahre 1995-2010; <sup>3</sup> Gemittelt über die Jahre 1990-1999; <sup>4</sup> ZNS, Zentralnervensystem



**Tabelle 3: Betreuungsaufwand für wichtige Diagnosegruppen**

Diagnosegruppen	Pflegeaufwand in Arbeitstage bis zum 18. Lebensjahr der Patienten				Jährliche Diagnosen in der Schweiz <sup>1</sup>	Anteil Rückfälle bis zum 18. Lebensjahr	Anteil Todesfälle bis zum 18. Lebensjahr	Durchschnittlicher Betreuungsaufwand in Arbeitstagen pro Erkrankung <sup>6</sup> bis zum 18. Lebensjahr der Patienten	Totaler Betreuungsaufwand in Arbeitstagen bis zum 18. Lebensjahr der Patienten
	Primäre Diagnose	Rückfall Szenarium 1	Rückfall Szenarium 2	palliativ Pflege					
I Lymphoide Leukämie	183	183	218	20	52	0.26	0.17	191	9998
I Myeloische Leukämie	200	200	218	20	10	0.53	0.50	214	2214
I Andere Leukämien	140	140	218	20	4	0.35	0.59	240	991
II Hodgkin Lymphome	83	83		20	21	0.00	0.00	83	1743
II Non-Hodgkin Lymphome (ähnlich Leukämie)	200	200	218	20	18	0.19	0.13	213	3750
II B-Zell Lymphome	92	92		20	3	0.04	0.11	96	281
III Gutartige ZNS-Tumoren <sup>3</sup>	31	31		20	9	0.47	0.11	40	364
III Medulloblastome	127	120		0 <sup>4</sup>	13	0.30	0.42	136	1709
III Hirnstammgliome				130 <sup>5</sup>	5	0.23	0.85	130	710
III Astrozytome (inkl unspezifische ZNS Tumore)	120	120		20	26	0.56	0.47	103	2700
IV Neuroblastome (beste Prognose)	39	39	218	20	2	0.50	0.25	46	70
IV Neuroblastoma (mittlere Prognose)	97	97	218	20	3	0.19	0.27	113	338
IV Neuroblastoma (schlechte Prognose)	195	195	218	20	5	0.37	0.47	279	1261
V Retinoblastome	104	104		20	5	0.03	0.00	107	482
VI Nierentumore	94	94		20	10	0.21	0.09	107	1106
VII Lebertumoren	68	68	218	20	3	0.30	0.35	70	159
VIII Osteosarkome	246	180	218	20	7	0.33	0.30	299	1966
VIII Ewing Sarkome	276	180	218	20	6	0.30	0.18	345	2093
IX Weichteilsarkome (gute Prognose)	59	59	218	20	3	0.26	0.29	68	745
IX Weichteilsarkome (schlechte Prognose)	195	195	218	20	3	0.27	0.24	236	236
X Keimzelltumoren	99	99		20	10	0.86	0.17	109	1072
XII Andere bösartige Tumore	133	131	218	20	8	0.16	0.19	147	1153
Langerhans-Zell-Histiozytose	117	117	218	20	8	0.22	0.08	125	965
<b>Total</b>					<b>233</b>	<b>0.22</b>	<b>0.19</b>	<b>155</b>	<b>36125</b>

<sup>1</sup> Gemittelt über die Jahre 1995-2010, <sup>2</sup> Gemittelt über die Jahre 1990-1999, <sup>3</sup> ZNS, Zentralnervensystem, <sup>4</sup> Der Aufwand für die palliativ Pflege ist im Aufwand bei einem Rückfall integriert, <sup>5</sup> Die Palliativpflege ist im Gesamtaufwand integriert da die Krankheit fast immer tödlich verläuft, <sup>6</sup> Der mittlere Betreuungsaufwand pro Diagnose unter Berücksichtigung der Rückfälle und Todesfälle, sowie der mittleren Zeit zwischen Diagnose und Rückfällen, Diagnose und Todesfällen und Rückfällen und Todesfällen