



LESS⁺

LATE EFFECTS
SURVEILLANCE SYSTEM

Junge Erwachsene
Kinder • Jugendliche

Von der Krebserkrankung geheilt:

Nachsorge ist Vorsorge

Informationsbroschüre

Neuroblastom und Nephroblastom

für Patienten, Angehörige & Interessierte



Impressum

Herausgeber:

Prof. Dr. med. Thorsten Langer
Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH), Studienleiter Late Effects Surveillance System (LESS), Universitätsklinikum Schleswig-Holstein, Campus Lübeck
Klinik für Kinder- und Jugendmedizin, Pädiatrische Onkologie und Hämatologie
Ratzeburger Allee 160
23538 Lübeck

Prof. Dr. med. Bernhard Wörmann
Deutsche Gesellschaft für Hämatologie und Medizinische Onkologie e.V. (DGHO)
Medizinischer Leiter der DGHO Geschäftsstelle, Berlinahaus
Alexanderplatz 1
10178 Berlin

Prof. Dr. med. Thorsten Simon
Klinik und Poliklinik für Kinder und Jugendmedizin, Pädiatrische Onkologie und Hämatologie
Universitätsklinikum Köln
Kerpener Str. 62
50937 Köln

Dr. med. Barbara Hero
Klinisches Studienzentrum Pädiatrie, Neuroblastomstudie,
Klinik und Poliklinik für Kinder- und Jugendmedizin
Uniklinik Köln
Kerpener Str. 62
50937 Köln

Prof. Dr. med. Norbert Graf
Pädiatrische Onkologie und Hämatologie, Universitätsklinikum des Saarlandes
Kirrberger Str. 100
66421 Homburg/Saar

Autorin:

Christine Vetter, Köln

Unter Mitarbeit von:

Prof. Dr. med. Anja Borgmann-Staudt, Berlin
Prof. Dr. Thomas Lehrnbecher, Frankfurt am Main

Konzept/Organisation:

Jasmin Eickhoff, Köln

Logo/CD:

Petra Wöhrmann, München

Fotos/Piktogramme/Gestaltung:

Kai Funck, Köln

Bild- und Abbildungsnachweis:

Kai Funck, Köln

ISBN

978-3-9821215-3-6

Copyright © 2021 LESS, alle Rechte vorbehalten

Die Broschüre „Von der Krebserkrankung geheilt: Nachsorge ist Vorsorge“ wird finanziert vom Verein Kaminkehrer helfen krebserkrankten Kindern in Coburg und von der Madeleine Schickedanz-KinderKrebs-Stiftung in Fürth.



Vorwort

Nachsorge ist Vorsorge

Dank Fortschritten in der Krebsmedizin können heutzutage viele Menschen mit Krebserkrankung geheilt werden. Dies gilt auch für das sogenannte Neuroblastom, einen Tumor, der vom sympathischen Nervensystem ausgeht und seinen Ursprung oft in den Nebennieren hat, sowie für das Nephroblastom, einen bösartigen Tumor der Niere.

In bestimmten Stadien kann ein Neuroblastom sich ohne spezifische Therapie zurückbilden, in aller Regel ist aber eine Chemotherapie erforderlich. Das ist auch beim Nephroblastom, auch Wilms-Tumor genannt, der Fall. Die Intensität der Chemotherapie ist vom individuellen Tumor abhängig. Leider können durch die zum Teil sehr intensive Behandlung auch gesunde Körperzellen und Organe in Mitleidenschaft gezogen werden. Das erklärt, warum eventuell in den folgenden Jahren gesundheitliche Störungen oder auch die erneute Entwicklung

einer Krebserkrankung auftreten können. Es wird daher bei den heutigen modernen Behandlungsstrategien alles darangesetzt, die Therapie so schonend wie möglich zu gestalten, ohne dabei jedoch die Heilungschancen zu schmälern.

Dennoch sollten sich Jugendliche wie auch Erwachsene, die in ihrer Kindheit an einem Neuroblastom oder Wilms-Tumor erkrankt waren, dieser Problematik bewusst sein, wenn sie die Krebserkrankung überstanden haben. Wer aufgrund eines entsprechenden Tumors behandelt werden musste, sollte sich deshalb im späteren Leben einer sogenannten Krebsnachsorge unterziehen. Durch die regelmäßige Nachsorge können potenzielle Spätfolgen frühzeitig erkannt und gegebenenfalls behandelt werden. Damit wird Spätkomplikationen vorgebeugt.

*Professor Dr. med. Thorsten Langer
Arbeitsgruppe Spätfolgen - Late Effects
Surveillance System (LESS) der GPOH,
Universitätsklinikum Schleswig-Hol-
stein, Campus Lübeck*



Inhalt

Warum Nachsorge?	5	Gibt es Spätfolgen im Bereich der Gefäße und des Stoffwechsels?	22
Notwendige Untersuchungen		Vorbeugung von Herz- und Gefäßerkrankungen	
Warum klinische Studien?	7	Gibt es Spätfolgen an der Lunge?	23
Angebote für ehemalige Krebspatienten			
Dabei sein – Mitmachen	7	Gibt es Spätfolgen an den Nieren?	24
		Nachsorgeempfehlungen	
Neuroblastom – ein Überblick	10	Gibt es Spätfolgen für die Nerven?	26
Krankheitsstadien			
Behandlung des Neuroblastoms	12	Gibt es Spätfolgen der Strahlentherapie?	27
Nephroblastom / Wilms-Tumor – ein Überblick	13	Fatigue – Erschöpfung als Folge der Erkrankung	28
<i>Blick in die Forschung:</i> Wie hoch ist das Krebsrisiko?	14	Gibt es Spätfolgen hinsichtlich der hormonellen Situation?	
Behandlung des Nephroblastoms		Gibt es Spätfolgen für die Fruchtbarkeit?	29
Auf jeden Fall Nachsorge	15	Situation bei Jungen	
Spätfolgen der Behandlung erkennen		Situation bei Mädchen	
Regelmäßige Kontrolluntersuchungen		Nachsorgeempfehlungen	
Infokasten: Nachsorge im Internet	16	<i>Blick in die Forschung:</i> Das Risiko für einen zweiten Tumor	31
Gibt es Spätfolgen einer Chemotherapie?	17	Drohen Tumore in einem anderen Organ?	32
Gibt es Spätfolgen für das Gehör?	18	Gibt es Folgen für die Psyche?	33
Vorbeugung von Hörstörungen		Chancen der psychoonkologischen Nachsorge nutzen	
<i>Blick in die Forschung:</i> Wie häufig sind Hörstörungen?		Impfschutz nach einer Krebserkrankung	34
<i>Blick in die Forschung:</i> Das Hörvermögen in der Nachsorge		Impfungen nach Abschluss der Chemotherapie	
Gibt es Spätfolgen im Bereich des Herzens?	20	Endlich erwachsen: Was ist in puncto Krebs noch zu beachten?	36
Nachsorgeempfehlungen			
<i>Blick in die Forschung:</i> Wie hoch ist das Risiko für das Herz?		Wichtige Ansprechpartner	38
		Ansprechpartner Nachsorge	
		Ansprechpartner Familien-Rehabilitation – Jugend-Reha	
		Glossar	42



Warum Nachsorge?



Sowohl das Neuro- als auch das Nephroblastom entwickeln sich im Allgemeinen bereits im Säuglings-, Kleinkind- oder Schulkindalter. Welche Behandlung zum Einsatz kommt, hängt wesentlich davon ab, wie hoch das Risiko ist, dass sich der Tumor neu bildet. Generell aber gilt, dass für Menschen, die an Krebs litten, eine spezielle Krebsnachsorge besonders wichtig ist. Denn durch die intensive Krebstherapie können sich Spätfolgen in anderen Organsystemen entwickeln und es kann eine weitere Krebserkrankung begünstigt werden.

Welche neuen Erkrankungen in der Folge auftreten, hängt im Wesentlichen von der Krebserkrankung und der durchgeführten Krebstherapie ab. So spielt zum Beispiel eine Rolle, welche Wirkstoffe bei einer Chemotherapie gegeben wurden.

Die Behandlung des Neuroblastoms und des Nephroblastoms beinhaltet operative



Maßnahmen, meistens auch eine Chemotherapie, sowie eine Immun- oder nuklearmedizinische Therapie und manchmal zusätzlich eine Strahlenbehandlung. Die Intensität der Behandlung hängt von dem Tumor, aber auch vom Krankheitsstadium ab und wird individuell an den einzelnen Patienten entsprechend seinen Risikofaktoren angepasst.

Um eventuell auftretende Folgeerkrankungen frühzeitig erkennen und behandeln zu können, wurde und wird für die jeweilige Tumorerkrankung ein spezieller Nachsorge-Kalender erarbeitet. Er gibt



Die Informationsbroschüre „**Nachsorge ist Vorsorge**“ dient zur Information zum Neuroblastom und zum Nephroblastom für Jugendliche und Erwachsene, die in ihrer Kindheit an einem dieser Tumore erkrankt waren, aber auch für Eltern von Kindern nach Abschluss einer Behandlung eines Neuroblastoms oder Nephroblastoms. Sie soll erklären, warum es so wichtig ist, die in der Nachsorge vorgegebenen Untersuchungstermine einzuhalten.

Zudem soll sie die Betroffenen motivieren, in den vorgeschlagenen Abständen den jeweiligen Arzt aufzusuchen und sich die ermittelten Befunde aufzuheben. So lässt sich jederzeit nachvollziehen, welcher Befund wann erhoben wurde und ob es dabei Auffälligkeiten gegeben hat, die weiter beobachtet werden sollten. Derzeit wird daran gearbeitet, diese Dokumentation der Nachsorge-Befunde auch online zu ermöglichen. Hinweise hierzu gibt es im Internet unter www.nachsorge-ist-vorsorge.de.



vor, in welchen Abständen welche Untersuchungen durchgeführt werden sollten. Diese Nachsorgeuntersuchungen bedeuten keineswegs, dass entsprechende Komplikationen auftreten müssen. Sie sind vielmehr eine Sicherheitsmaßnahme, um sich eventuell anbahnende Spätfolgen früh zu erfassen und zu behandeln.

Notwendige Untersuchungen

Bei jedem Nachsorgetermin wird eine eingehende klinische Untersuchung durchgeführt, bei der die allgemeine körperliche Verfassung geprüft wird. Dabei wird sorgfältig untersucht, ob es einen Hinweis auf ein Wiederauftreten des Neuro- oder Nephroblastoms gibt, also ob sich ein sogenanntes Rezidiv entwickelt. Um dies frühzeitig zu bemerken und mögliche Folgen der Behandlung zu erkennen, werden zusätzlich in regelmäßigen Abständen unter anderem körperliche Untersuchungen, Untersuchungen des Blutes und des Urins, sowie sogenannte „bildgebende Verfahren“, zum Beispiel Ultraschall, Röntgen oder eine Computertomographie (CT)/Kernspintomographie (MRT) durchgeführt. Wann und wie häufig diese Untersuchungen erfolgen sollen, steht im Nachsorgeplan der Therapiestudie.

Wichtig ist zu wissen, dass das Risiko eines Rückfalls in den ersten zwei bis drei

Jahren nach Therapieende am größten ist und dass nachfolgende Untersuchungen vor allem zur Früherkennung von Spätfolgen notwendig sind.

Auf den nachfolgenden Seiten soll dargestellt werden, welche Spätfolgen speziell nach der Behandlung des Neuroblastoms und Nephroblastoms auftreten können und wie sie sich bemerkbar machen. Auch wenn das Risiko für Spätfolgen im Einzelfall nicht sehr hoch ist, sollte doch jeder Betroffene darum wissen und die Chancen der Früherkennung potenzieller Komplikationen wahrnehmen. Die Krebsnachsorge wird so zur Krankheitsvorsorge.

Apropos Spätfolgen: Die in den nachfolgenden Kapiteln beschriebenen Komplikationen können, müssen aber nicht unbedingt als Folge der Krebstherapie auftreten. Leider lässt sich im Einzelfall nicht immer zuverlässig abschätzen, ob eine neue Erkrankung auftritt oder nicht und man kann bislang auch nicht vorhersagen, wie hoch das Risiko im individuellen Fall ist. Das erklärt, warum vorsichtshalber allen Betroffenen zu regelmäßiger Teilnahme an den Nachsorgeuntersuchungen geraten wird.



Warum klinische Studien?



Die verbesserten Heilungschancen bei kindlichen Krebserkrankungen sind vor allem der Tatsache zu verdanken, dass die Behandlung der jeweiligen Krankheiten im Rahmen klinischer Studien durchgeführt, kontrolliert und dabei immer weiter optimiert wurde.

Schon vergleichsweise früh wurde das Konzept der Behandlung im Rahmen klinischer Studien bei Krebserkrankungen im Kindes- und Jugendalter etabliert, wobei die Deutsche Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH) und die von ihr gebildeten Studiengruppen führend waren und sind (www.gpoh.de).

Initiiert wurden Untersuchungen zur Behandlung und Nachsorge nach erfolgreicher Therapie in der Kinderonkologie (www.kinderkrebsinfo.de). So wurde beispielsweise die Zentrale der Studiengruppe LESS – Arbeitsgruppe Spätfolgen eingerichtet. Die Abkürzung LESS steht für die englische Bezeichnung „Late Effects Surveillance System“ und beschreibt die Aufgabe der Studiengruppe. Diese soll die nach einer Krebserkrankung im Kindes- und Jugendalter möglicherweise auftretenden Spätfolgen systematisch erfassen und erforschen sowie spezielle Nachsorgepläne/ Nachsorge-Kalender erarbeiten. Die Studienzentrale LESS versteht sich darüber hin-

Dabei sein – Mitmachen

Die Broschüre „Von der Krebserkrankung geheilt: Nachsorge ist Vorsorge – Neuroblastom und Nephroblastom“ wird von der Arbeitsgruppe Spätfolgen, LESS (Late Effects Surveillance System) herausgegeben. Broschüre und Nachsorgeplan werden den Patienten bei Abschluss der Behandlung ausgehändigt oder an die nachsorgende Klinik gesandt. Die im Rahmen der Nachsorgeuntersuchungen erhobenen Befunde sollten vermerkt und aufgehoben werden. So ist auch im Falle eines Arztwechsels zu späteren Zeitpunkten eine lückenlose Beurteilung der gesundheitlichen Situation im Hinblick auf mögliche Folgen der Krebserkrankung und ihrer Behandlung möglich.

Die zentrale Dokumentation möchte die Arbeitsgruppe Spätfolgen, LESS übernehmen, was jedoch das Einverständnis der Patienten (bei Minderjährigen auch der Eltern) voraussetzt. Die Erhebung und Analyse der ermittelten Daten soll unter anderem dazu beitragen, das Wissen um mögliche Spätfolgen einer Krebserkrankung im Kindes- und Jugendalter zu erweitern. Hierzu ist es wichtig, die jungen Patienten in ihrem späteren Leben möglichst lückenlos weiterverfolgen zu können. Das setzt voraus, dass eventuell auftretende Spätfolgen ebenso wie ein eventuell stattfindender Arztwechsel LESS mitgeteilt werden. LESS sollte zudem im Falle spezieller Fragen mit den ehemaligen Patienten direkt in Kontakt treten können. Kinder, Jugendliche und Angehörige wie zum Beispiel Lebenspartner können ihrerseits jederzeit mit LESS Kontakt aufnehmen, entweder postalisch:

Prof. Dr. med. Thorsten Langer, Late Effects Surveillance System (LESS)

Universitätsklinikum Schleswig-Holstein, Campus Lübeck

**Klinik für Kinder- und Jugendmedizin, Pädiatrische Onkologie und Hämatologie
Ratzeburger Allee 160
23538 Lübeck**

oder via Internet:

www.nachsorge-ist-vorsorge.de



aus als überregionaler Ansprechpartner in Sachen Nachsorge nach Krebserkrankungen im Kindes- und Jugendalter. Sie steht bei Fragen den Betroffenen sowie deren Familien, aber auch den Kinderärzten und Hausärzten offen, die die jungen Menschen nach Abschluss der Krebsbehandlung in ihrem weiteren Leben bei gesundheitlichen Problemen betreuen und begleiten (www.nachsorge-ist-vorsorge.de).

Angebote für ehemalige Krebspatienten

In der im Jahre 2011 gegründeten Arbeitsgemeinschaft „Langzeitbeobachtung“ (Stellvertr. Sprecher: Prof. Dr. med. Thorsten Langer) arbeiten alle Arbeitsgruppen auf dem Gebiet der Nachsorge nach Krebs im Kindes- und Jugendalter zusammen. Nachsorgezentren und Nachsorgesprechstunden für ehemals krebserkrankte Kinder und Jugendliche, die jetzt erwachsen sind, werden derzeit definiert und an verschiedenen Standorten aufgebaut.

Folgekrebserkrankungen (Zweitmalignome) nach einer Krebserkrankung bei Kindern und Jugendlichen werden darüber hinaus auch durch das Deutsche Kinderkrebsregister (DKKR) erfasst. Es hat seinen Sitz am Institut für Medizinische Biometrie, Epidemiologie und Informatik der Universitätsmedizin Mainz und stellt

die Strukturen für eine Langzeitbeobachtung der ehemaligen Patienten sicher. Der wissenschaftliche Schwerpunkt des DKKR liegt auf der Erforschung dieser Zweitmalignome, also bösartigen Erkrankungen, die nach einer vorausgegangenen Krebserkrankung entstanden sind. Zweitmalignome im Erwachsenenalter ehemaliger krebskranker Kinder werden in den jeweiligen Landeskrebsregistern dokumentiert und mit dem Kinderkrebsregister abgeglichen.

Speziell für Kinder mit einem Neuroblastom gibt es ferner das von der Deutschen Kinderkrebsstiftung geförderte Neuroblastom-Register, über das unter anderem die Langzeitverläufe und mögliche Spätfolgen der Patienten erfasst werden.

Es gibt darüber hinaus auch für Kinder mit Nephroblastom ein spezielles Nephroblastom-Register, in dem die Fälle mit einem solchen Tumor erfasst und nachverfolgt werden.

Mit dem Programm „L.O.T.S.E – Leben ohne Tumor, Strategie und Edukation“ wurde außerdem am Universitären Cancer Center Hamburg (UCCH) ein spezielles Survivorship-Programm etabliert. Es koordiniert die Nachsorgeangebote für Kinder, Jugendliche und Erwachsene nach einer Krebserkrankung. Weitere Informationen



gibt es hierzu auf der Internetseite **www.allianz-gegen-brustkrebs.de/index.php/experten-interviews/102-das-projekt-lotse** .

Um junge Erwachsene während der Behandlung und in der Nachsorge einer Krebserkrankung besser unterstützen zu können, wurde eine Leitlinie „Heranwachsende und junge Erwachsene (AYA, Adolescents and Young Adults)“ verfasst. Die Leitlinie steht im Internet zum Download bereit unter **<https://bit.ly/3qLx3ta>**

Am Universitätsklinikum Münster wurde außerdem mit Unterstützung der Deutschen Kinderkrebsstiftung eine spezielle Arbeitsgruppe etabliert, die sich gezielt mit der Erfassung von Spätfolgen nach einer Strahlentherapie im Kindes- und Ju-

gendalter befasst und unter der Abkürzung RiSK (Register zur Erfassung radiogener Spätfolgen bei Kindern und Jugendlichen) bekannt wurde. In einem Register werden Spätfolgen der Strahlenbehandlung systematisch erfasst, was künftig eine bessere Einschätzung des individuellen Risikos nach einer Krebsbehandlung erlauben und die Erarbeitung schonenderer Behandlungskonzepte ermöglichen soll. Diese Arbeitsgruppe arbeitet heute an der MHH von Hannover aus.

Es gibt eine Reihe weiterer Initiativen und Organisationen, die sich in der Tumornachsorge bei Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen engagieren. Die Initiativen sind zum Teil regional und krankheitsbezogen. Die jeweiligen Arbeitsgruppen wie beispielsweise LESS wie auch RiSK sind auf



Neuroblastom – ein Überblick



eine gute Zusammenarbeit mit den betroffenen Patienten, ihren Familien und den behandelnden Ärzten angewiesen, damit die Dokumentation auftretender Spätkomplikationen möglichst lückenlos erfolgen kann. Denn dies ist eine wesentliche Voraussetzung dafür, dass die langfristigen Risiken einzelner Maßnahmen der Tumorbehandlung künftig genauer als bisher abzuschätzen sind.

Gute Informationsmöglichkeiten bieten außerdem die Deutsche Kinderkrebsstiftung mit ihrer Internetseite www.kinderkrebsstiftung.de sowie das Kompetenznetz Pädiatrische Onkologie und Hämatologie mit der Internetseite www.kinderkrebsinfo.de

Das Neuroblastom ist eine bösartige Erkrankung des sympathischen Nervensystems. Diese entwickelt sich meist schon vor dem sechsten Lebensjahr. Die betroffenen Kinder sind im Mittel 14 Monate alt, wenn die Erkrankung diagnostiziert wird. Nur sehr selten ist der Tumor bei Erwachsenen zu finden.

Im Allgemeinen entsteht das Neuroblastom sporadisch. Selten aber tritt es im Zusammenhang mit anderen Erkrankungen auf, die auf einem bestimmten genetischen Defekt (Mutation) beruhen. Beispiele sind der sogenannte Morbus Hirschsprung und das Undine-Syndrom. Die genetischen Veranlagungen bei diesen Erkrankungen können wahrscheinlich auch das Auftreten eines Neuroblastoms begünstigen.

Neuroblastome bilden sich meist im Nebennierenmark oder im Nervenplexus (sogenannter Grenzstrang) entlang der Wirbelsäule. Die Tumore können dabei in praktisch allen Regionen entlang der Wirbelsäule auftreten, also im Bauch- und Beckenbereich und ebenso im Brust und Halsbereich. Am häufigsten entstehen sie in der Bauchregion.

Bei rund jedem zweiten Kind haben sich zum Zeitpunkt der Diagnose jedoch schon Metastasen gebildet, also Absiedlungen



des ursprünglichen Tumors in anderen Körperregionen. Meist betreffen diese das Knochenmark, sie können sich aber auch in den Knochen, in Lymphknoten oder in der Leber bilden.

Mit welchen Symptomen sich das Neuroblastom bemerkbar macht, hängt wesentlich davon ab, wo es sich konkret gebildet hat und wo möglicherweise Metastasen entstanden sind. Es kann zu Schwellungen in diesem Bereich kommen und nicht selten sind allgemeine Symptome wie eine Leistungseinschränkung, Fieber, Knochenschmerzen und/oder eine auffällige Blässe des Kindes. Auch Bauchschmerzen, Völlegefühl, Verstopfung oder Durchfälle können auftreten. In sehr seltenen Fällen können sich Lähmungserscheinungen ausbilden. Andererseits kann der Tumor aber auch lange symptomlos bleiben, rund 40 Prozent der Neuroblastome werden daher rein zufällig bei einer Vorsorgeuntersuchung oder anderen Untersuchungen zum Beispiel bei kleineren Verletzungen entdeckt.

Krankheitsstadien

Abhängig von der jeweiligen Situation unterscheiden die Mediziner die Krankheitsstadien 1 bis 3, in denen der Tumor lokal begrenzt ist, das Stadium 4 mit Metastasen und speziell das Stadium 4S als metastasierte Erkrankung im Säuglingsalter.

Der Verlauf der Erkrankung ist sehr unterschiedlich: So können sich Neuroblastome durchaus spontan zurückbilden. Dann ist ein abwartendes Verhalten „Watch and wait“ möglich. Auch kann eine operative Tumorentfernung die Heilung bedeuten. Neuroblastome können aber auch einen aggressiven Verlauf nehmen. Wie die Erkrankung im Einzelfall verlaufen wird, lässt sich anhand von Risikofaktoren abschätzen. Hierzu gehören:

- ein Alter von mehr als 18 Monaten bei Diagnosestellung,
- der Nachweis bestimmter genetischer Veränderungen (Mutationen),
- das Vorliegen von Metastasen.



Behandlung des Neuroblastoms

Die Behandlung des Neuroblastoms ist abhängig vom Krankheitsstadium und der jeweiligen Risikosituation. Bei Patienten mit niedrigem Risiko für einen aggressiven Verlauf erfolgt ein operativer Eingriff, um Tumorgewebe zu entnehmen und charakterisieren zu können. Ansonsten ist in solchen Fällen zunächst keine weitere Behandlung erforderlich. Die Patienten müssen aber im Rahmen der Nachsorge engmaschig weiter beobachtet werden, um den Tumorverlauf verfolgen zu können. Leiden die Kinder unter Tumorsymptomen wie Ernährungsproblemen, Gewichtsverlust, Luftnot oder Blutdruckveränderungen, so kann eine Chemotherapie hilfreich sein und möglicherweise auch die Tumorrückbildung unterstützen.

Auch bei allen anderen Patienten ist anfangs eine Gewebebegewinnung zur Diagnosesicherung erforderlich. Bei Patienten mit mittlerem Risiko folgt danach eine Chemotherapie, eine erneute Operation zur Tumorentfernung und eventuell eine Strahlentherapie. Bei Hochrisikopatienten schließt sich an die erste Gewebebegewinnung eine intensive Chemotherapie, eine Hochdosis-Chemotherapie mit autologer Stammzelltransplantation, eine Strahlentherapie und eine Immuntherapie an.



Nephroblastom/Wilms-Tumor – ein Überblick



Das Nephroblastom ist der häufigste bösartige Nierentumor im Kindesalter. Es entsteht aus Resten von unreifem Nierengewebe und wird auch als Wilms-Tumor bezeichnet – nach dem Heidelberger Chirurgen Max Wilms (1867–1918), der das Nephroblastom ausführlich beschrieben hat. Der Tumor bildet sich meist im zweiten oder dritten Lebensjahr der Kinder. Mädchen sind etwas häufiger betroffen als Jungen.

Ursache des Tumors sind genetische Veränderungen (Mutationen), die bei rund zehn Prozent der betroffenen Kinder mit angeborenen Syndromen im Zusammenhang stehen, wodurch zusätzliche Probleme auftreten können. Meist gehen solche Syndrome mit Fehlbildungen und Erkrankungen anderer Organbereiche einher wie zum Beispiel beim sogenannten WAGR-Syndrom. Die Abkürzung steht für die bei den betroffenen Kindern meist vorliegenden Erkrankungen: Wilms-Tumor, Aniridie (Fehlen der Regenbogenhaut), Fehlbildungen des Harntraktes und/oder der Keimdrüsen, geistige Retardierung (unterdurchschnittliche geistige Entwicklung). Auch andere Krankheitsbilder können mit dem Wilms-Tumor assoziiert sein. Aber 90 Prozent der Kinder mit einem Nephroblastom haben keine genetischen Krebsprädispositionssyndrome.

Der Wilms-Tumor macht oft lange Zeit kaum Beschwerden. Diese sind zudem wenig spezifisch für den Tumor. So kann es zur Zunahme des Bauchumfangs, zu Völlegefühl, Leibschmerzen, Abgeschlagenheit und eventuell auch zu Fieber und sehr selten zu Blut im Urin kommen. Oft wird der Tumor mehr oder weniger zufällig vom Kinderarzt bei einer Vorsorgeuntersuchung entdeckt.

Der Wilms-Tumor wird in Stadien eingeteilt, die ihrerseits Konsequenzen für die jeweilige Therapie und für die Prognose des Kindes haben:

- **Stadium I** liegt vor, wenn der Tumor noch auf die Niere beschränkt ist und vollständig entfernt werden kann.
- **Stadium II** liegt vor, wenn der Tumor zwar schon über die Niere hinaus gewachsen ist, aber operativ noch komplett entfernt werden kann.
- **Stadium III** besteht, wenn der Tumor nur unvollständig zu entfernen ist, sich aber außer Metastasen im Lymphknoten um den Tumor noch keine Metastasen in der Lunge oder in anderen Organen gebildet haben.
- **Stadium IV** besteht, wenn Metastasen z.B. in der Lunge, der Leber, den Knochen oder im Gehirn vorliegen.
- **Stadium V** besteht, wenn beide Nieren des Kindes betroffen sind.

Behandlung des Nephroblastoms

Blick in die Forschung **Wie hoch ist das Krebsrisiko**

In Deutschland erkranken jedes Jahr etwa 2.100 Kinder und Jugendliche unter 18 Jahren an Krebs. In etwa zehn Prozent der Fälle liegt der Erkrankung eine bekannte erbliche Veränderung zugrunde oder es liegt ein sogenanntes Krebsprädispositionssyndrom vor, also eine genetisch bedingte Erkrankung mit hohem Krebsrisiko. Eine solche genetische Krebsprädisposition ist die bedeutendste bekannte Krebsursache im Kindesalter.

Mit ihrer Erforschung beschäftigt sich insbesondere die Forschergruppe um Professor Dr. Christian P. Kratz aus Hannover. Die Wissenschaftler wollen durch ihre Forschungsprojekte besser verstehen, mit welchen Risiken Krebsprädispositionssyndrome einhergehen und welche Mechanismen der Krebsentstehung zugrunde liegen. Zudem wollen sie prüfen, ob die Früherkennung für die Betroffenen einen gesundheitlichen Vorteil bringt. Weiterführende Informationen gibt es auf der Internetseite der Forschungsinitiative unter www.krebs-praedisposition.de

In Europa beginnt die Behandlung des Nephroblastoms nach der Diagnose durch eine Bildgebung wie einem Ultraschall des Bauchraums, einer Computertomographie (CT) oder Kernspintomographie (MRT) des Bauchraums und einer CT-Untersuchung der Lunge mit einer Chemotherapie, bevor der Tumor dann operativ meist mit der betroffenen Niere entfernt wird. Nach der Operation ist die weitere Behandlung (Chemotherapie und manchmal Strahlentherapie) vom Krankheitsstadium und der feingeweblichen Untersuchung (Histologie) sowie dem Ansprechen auf die Chemotherapie vor der Operation abhängig. Die Vorbehandlung des Tumors mittels einer Chemotherapie führt in aller Regel zu einer Tumorverkleinerung, erleichtert damit die notwendige Operation und ermöglicht so manchmal den Erhalt der tumortragenden Niere.

Die Prognose der Kinder ist heutzutage gut: Mehr als 90 Prozent werden gesund und bleiben es auch in ihrem weiteren Leben.

Auf jeden Fall: Nachsorge



Wie auch bei anderen Tumoren ist nach dem Abschluss der Behandlung eines Neuroblastoms oder eines Nephroblastoms eine langfristige Nachsorge wichtig. Es geht darum zu prüfen, ob möglicherweise die Erkrankung zurückkommt, also ein Rezidiv auftritt. Außerdem hat die Nachsorge das Ziel, potenzielle Folgen der im Einzelfall doch recht aggressiven Behandlung früh zu erkennen, um eine frühzeitige Therapie der Komplikationen einleiten zu können.

Kinder mit einem Wilms-Tumor im Zusammenhang mit verschiedenen Syndromen brauchen wegen der komplexen Situation dieser Erkrankung zudem eine spezielle Nachsorge. So muss diese zum Beispiel beim WAGR-Syndrom auch Untersuchungen beim Augenarzt umfassen und ebenso eine besondere Betreuung hinsichtlich des schulischen und später auch des beruflichen Werdegangs. Da solche Syndrome auf genetischen Veränderungen basieren, ist immer auch eine genetische Beratung der Familien wichtig, da diese Syndrome als sogenannte Prädispositionssyndrome angesehen werden müssen.

Spätfolgen der Behandlung erkennen

Bei der Nachsorge geht es allgemein darum, potenzielle Langzeitfolgen der Chemotherapie schon früh zu entdecken. Denn die

Behandlung mit Zytostatika kann gesunde Zellen und Organe im Körper schädigen und in ihrer Funktion beeinträchtigen. Ist dies der Fall, so kann das auf lange Sicht mit einem erhöhten Krankheitsrisiko verbunden sein. Es kann zur Entwicklung einer erneuten Krebserkrankung (Zweittumor) kommen und es können zum Beispiel Folgeerkrankungen am Herz-Kreislauf- und Nervensystem, an der Lunge und den Nieren oder auch eine Schwerhörigkeit sowie Spätfolgen an verschiedenen anderen Organen auftreten.

Die eventuellen Spätfolgen durch eine Früherkennung und Frühbehandlung zu begrenzen, ist eines der Ziele der Nachsorge. Das betrifft nicht nur die körperlichen, sondern auch die potenziellen psychischen Folgen der sehr belastenden Erkrankung, ihrer Behandlung und deren Folgen für den weiteren Lebensweg hinsichtlich der beruflichen Karriere sowie der Familienplanung.

Die Belastung durch eine Krebserkrankung eines Kinds betrifft auch immer die gesamte Familie, so dass in der Nachsorge insbesondere bei kleinen Kindern, wie eben beim Neuroblastom und Nephroblastom, die gesamte Familie mit in die Nachsorge einbezogen werden muss.



Regelmäßige Kontrolluntersuchungen

Die Nachsorge beginnt im Prinzip schon mit der Therapieabschlussuntersuchung, in der die Patienten oder bei Kindern die Angehörigen zugleich über die Bedeutung der Nachsorge informiert werden. Sie erhalten dann idealerweise auch bereits die Nachsorgebroschüre und einen Nachsorgeplan, aus dem sich die jeweiligen Termine der Nachsorgeuntersuchungen ergeben. Der Nachsorgeplan berücksichtigt dabei auch die individuelle Risikosituation.

Im Mittelpunkt stehen bei der Untersuchung das Gespräch mit dem Arzt, der nach möglichen Symptomen fragt, die körperliche Untersuchung und eine Blutuntersuchung. Je nachdem welche Tumorbehandlung

durchgeführt wurde und welche Befunde bei den Basisuntersuchungen erhoben wurden, sind darüber hinaus weitere Untersuchungen notwendig wie zum Beispiel eine Ultraschalluntersuchung, eine Kernspintomographie oder Röntgenuntersuchungen.

In der ersten Zeit nach Abschluss der Krebsbehandlung sind die zeitlichen Abstände zwischen den Nachsorgeuntersuchungen vergleichsweise kurz. Kommt es nicht zu Komplikationen oder zum Rezidiv, werden die Zeitintervalle in der Folgezeit länger. Es ist deshalb sinnvoll, die ursprüngliche Therapie wie auch die Befunde der Nachsorgeuntersuchungen im Nachsorgeplan zu protokollieren oder durch den Arzt protokollieren zu lassen und diesen Nachsorgeplan zu den nachfolgenden Untersuchungen mit-



Nachsorge im Internet

Zur Nachsorge bei Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen nach Krebserkrankung gibt es im Internet Informationen unter www.nachsorge-ist-vorsorge.de sowie unter www.kinderkrebsinfo.de, einem Informationsportal der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie. Spezielle Informationen zum Neuroblastom und Nephroblastom bei Kindern und Jugendlichen und deren Nachsorge gibt es unter www.kinderkrebsinfo.de. Umfassende Informationen zu den beiden Krankheitsbildern einschließlich Hinweisen zur Nachsorge finden sich außerdem auf der Internetseite der Deutschen Krebsgesellschaft unter www.krebsgesellschaft.de

Gibt es Spätfolgen einer Chemotherapie?



zubringen. So kann sich der jeweilige Arzt rasch einen Überblick darüber verschaffen, wie der Patient behandelt wurde und weiß, worauf er besonders zu achten hat.

Ganz generell ist die konsequente Krebsnachsorge bei all jenen Menschen besonders wichtig, die in ihrer Kindheit, Jugend oder als junge Erwachsene an einer Tumorerkrankung gelitten haben. Denn bei ihnen ist die Wahrscheinlichkeit, dass Spätfolgen der Behandlung zum Tragen kommen, wegen des frühen Erkrankungsalters und der noch deutlich längeren Lebenszeit ungleich höher als bei einem älteren oder alten Menschen, der Krebs entwickelt.

Bei den Medikamenten, die zur medikamentösen Behandlung einer Krebserkrankung eingesetzt werden, handelt es sich um sogenannte Zytostatika. Das sind Substanzen, die als Zellgift wirken und über verschiedene Mechanismen die Tumorzellen zum Absterben bringen. Leider gelingt dies noch nicht so gezielt, dass nur die Tumorzellen zerstört werden. Die Zytostatika können auch gesunde Zellen angreifen, was das Auftreten gesundheitlicher Komplikationen nach sich ziehen kann. Nicht immer zeigen sich solche Schädigungen sofort. Oft entwickeln sie sich langsam und werden erst nach einer gewissen Zeit auffällig, weshalb man auch von Spätfolgen der Chemotherapie spricht.

Die verschiedenen Organe des Körpers sind gegenüber potenziell schädigenden Wirkungen der Chemotherapie unterschiedlich empfindlich. Das Risiko, dass Spätfolgen auftreten, hängt unter anderem auch davon ab, wie die Krebsbehandlung durchgeführt wurde und welche Zytostatika dabei eingesetzt wurden.

Gibt es Spätfolgen für das Gehör?



Eine häufige Spätfolge nach der Behandlung eines Neuroblastoms wie auch eines Nephroblastoms sind – je nach Behandlungsplan – Hörstörungen. Denn bei den beiden Tumoren kommen Medikamente zum Einsatz, die dazu führen können, dass die Haarzellen im Innenohr, also die eigentlichen Sinneszellen, die das Hören ermöglichen, geschädigt werden. Dieses Phänomen wird von den Fachleuten auch als Ototoxizität der Behandlung bezeichnet. Die Betroffenen leiden dann an einer Schwerhörigkeit, die vor allem das Hören hoher Töne betrifft (Hochtonschwerhörigkeit).

Ein erhöhtes Risiko für eine Störung des Gehörs besteht vor allem bei einer Chemotherapie mit platinhaltigen Wirkstoffen wie Cisplatin oder Carboplatin und bei einer hohen Dosierung dieser Zytostatika. Die Hörstörung kann durch eine Strahlenbehandlung, die das Innenohr einschließt, zusätzlich verstärkt werden.

Die Behandlung mit platinhaltigen Medikamenten kann unter Umständen außerdem zum Auftreten störender Ohrgeräusche führen, der Mediziner spricht von einem Tinnitus. Diese gesundheitlich nicht gefährliche, wohl aber als sehr störend empfundene Komplikation kann vorübergehend oder anhaltend sein.

Blick in die Forschung **Wie häufig sind Hörstörungen?**

Die Auswirkungen von platinhaltigen Medikamenten auf das Hörvermögen wurden in verschiedenen Studien untersucht. Auch das LESS-Projekt hat eine entsprechende Untersuchung mit 74 Patienten, die an einem Knochentumor erkrankt waren und mit Cisplatin und/oder Carboplatin behandelt wurden, durchgeführt. Dabei wies rund jeder zweite Patient Beeinträchtigungen des Hörvermögens auf. Allerdings lagen diese zum Großteil in einem tolerierbaren Bereich. Eine Versorgung mit einem Hörgerät war nur in wenigen Fällen nötig.



Ein gutes Gehör ist jedoch insbesondere für Kinder wichtig, damit sie sich normal entwickeln können und richtig sprechen lernen. Hörstörungen müssen deshalb so früh wie möglich erkannt werden, um die betroffenen Kinder und Jugendlichen gegebenenfalls mit einem Hörgerät versorgen zu können. Deshalb werden bereits während der Krebsbehandlung Untersuchungen des Gehörs durchgeführt.



Blick in die Forschung Das Hörvermögen in der Nachsorge

Ein Expertenteam hat jüngst einheitliche Empfehlungen für die Nachsorge in puncto Hörstörungen bei Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen, die in der Kindheit oder Jugend eine Krebsbehandlung erfahren haben, erarbeitet. Demnach besteht generell ein erhöhtes Risiko für Hörstörungen, wenn bei der Chemotherapie mit Cisplatin oder Carboplatin behandelt wurde oder eine Strahlentherapie im Kopfbereich erfolgte.

Bereits mit Ende der Behandlung sollte in solchen Fällen das Nachsorgeprogramm starten. Eine Prüfung des Hörvermögens ist bei Kindern unter sechs Jahren jährlich vorgesehen, bei älteren Kindern alle zwei Jahre und ab dem 12. Lebensjahr alle fünf Jahre. Zeigen sich bei den Kontrolluntersuchungen Auffälligkeiten, sollten die Betroffenen von einem entsprechend spezialisierten Arzt, einem sogenannten Audiologen, weiter untersucht und behandelt werden. Das gilt ebenso für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene, die einen Tinnitus entwickeln.

Unabhängig davon sollte ein Hörtest unbedingt Bestandteil der Therapieabschlussuntersuchung sein. Bei der Erstellung des sogenannten Audiogramms werden dem Patienten über einen Kopfhörer einzelne Töne vorgespielt, die sich in ihrer Frequenz, also in der Höhe des Tons, unterscheiden. Dabei wird die Lautstärke des Tons verändert und der Patient erklärt jeweils, ob er den Ton hört oder nicht. Die Ergebnisse der Untersuchung werden in einem Diagramm festgehalten.

Vorbeugung von Hörstörungen

Besteht aufgrund der Behandlung ein Risiko für die Entwicklung einer Hörstörung, ist sowohl während als auch im Anschluss an die Therapie unbedingt darauf zu achten, Lärmquellen zu vermeiden. So lässt sich weiteren Schädigungen vorbeugen.

Denn auch ein hoher Lärmpegel kann die empfindlichen Haarzellen im Innenohr schädigen und somit vorübergehend oder anhaltend zu Schwerhörigkeit führen. Vorsicht ist somit geboten beim Hören von sehr lauter Musik zum Beispiel über einen Kopfhörer oder bei Konzerten sowie beim Besuch von Diskotheken, in denen der Geräuschpegel fast immer sehr hoch ist.

Gibt es Spätfolgen im Bereich des Herzens?



Die Aufgabe des Herzens besteht vor allem darin, kontinuierlich Blut durch das Kreislaufsystem des Körpers zu pumpen und die Organe und Gewebe so mit Sauerstoff und Nährstoffen zu versorgen sowie Kohlendioxid und Stoffwechsel-Schlacken abzutransportieren. Das Herz vollbringt dabei eine nahezu unvorstellbare Leistung: Im Durchschnitt schlägt es 60 bis 80 Mal pro Minute und befördert dabei vier bis sechs Liter Blut durch die Gefäße. Das sind rund 7.500 Liter pro Tag! Das ist nur möglich dank einer starken Muskulatur in den unterschiedlichen Herzbereichen (linker und rechter Vorhof sowie linke und rechte Hauptkammer), die sich in regelmäßigen Abständen zusammenzieht und erschlafft und dadurch das Blut aus den Herzkammern in die Lunge und in den Körper pumpt.

Medikamente, die bei der Chemotherapie eingesetzt werden, können das Herz schädigen. Es kann dadurch zu Erkrankungen der Herzklappen, des Herzmuskels, der Herzkranzgefäße und zu einer Entzündung des Herzbeutels kommen. Charakteristische Symptome sind Müdigkeit, Atemnot (insbesondere nach Anstrengungen) und Wassereinlagerungen im Gewebe (Ödeme). Außerdem können Herzrhythmusstörungen auftreten, was aber nur sehr selten der Fall ist. Wie hoch das Risiko einer Herzschädigung als Folge der Krebstherapie ist, hängt von verschiedenen Faktoren ab.

Ein erhöhtes Risiko für Herz- und Gefäßerkrankungen besteht bei einer Chemotherapie mit sog. Anthrazyklinen und ebenso bei einer Strahlentherapie, die Teile des Herzens miteinschließt. Das Risiko ist erhöht bei Vorliegen eines angeborenen Herzfehlers und es steigt, wenn das Kind Übergewicht entwickelt oder zusätzliche allgemeine Risikofaktoren für Herz- und Gefäßerkrankungen zum Tragen kommen wie Rauchen, hoher Blutdruck, hohe Blutzuckerwerte oder hohe Blutfettwerte.

Nachsorgeempfehlungen

Störungen der Herzfunktion zeigen sich manchmal schon während oder kurz nach Ende der Tumorthherapie. Meistens entwickeln sie sich jedoch erst eine gewisse Zeit nach Abschluss der Behandlung. Da sich die Veränderungen oft schleichend ergeben, sind regelmäßige Untersuchungen des Herzens und seiner Funktion im Rahmen der Nachsorge wichtig.

Die Experten raten, nach einer Anthrazyklin-Chemo- und/oder Strahlentherapie einmal jährlich den Blutdruck zu messen, ein EKG (Elektrokardiogramm) schreiben zu lassen und eine Echokardiographie, also eine Ultraschalluntersuchung des Herzens (oft auch Herzecho genannt) vornehmen zu lassen. Beide Untersuchungen sind nicht schmerzhaft, belasten den Organismus nicht und sind ihrerseits nicht mit gesundheitlichen Risiken verbunden.



Blick in die Forschung

Wie hoch ist das Risiko für das Herz?

Wird bereits im Kleinkindalter eine Chemotherapie mit bestimmten Zytostatika, den sogenannten Anthrazyklinen notwendig, so kann das Konsequenzen auf die spätere Herzgesundheit haben. Es besteht vor allem ein erhöhtes Risiko, dass in späteren Jahren die Pumpleistung des Herzens nachlässt und sich eine sogenannte Kardiomyopathie entwickelt, eine Therapiefolge, die die Experten als Kardiotoxizität bezeichnen. Wie hoch dieses Risiko ist, hängt von der Dosis des verabreichten Zytostatikums, vom Alter des Kindes bei der Behandlung und von der Dauer der Zeit nach Abschluss der Therapie ab.

Vor dem Hintergrund des erhöhten Risikos für eine Herzschiidigung wurden die internationalen Nachsorgeempfehlungen systematisch iiberarbeitet und festgelegt. Dabei wurde betont, dass auch in der Langzeitnachsorge routinemassige Untersuchungen der Herzgesundheit wichtig sind und das ganz besonders, wenn bei der Krebsbehandlung Anthrazykline verabreicht wurden. Die Nachsorge sollte dann unbedingt von einem Facharzt, also einem Kardiologen, erfolgen.

Derzeit wird hinsichtlich der Kardiotoxizität eine spezielle Studie für ehemalige Patienten mit einem Neuroblastom oder Nephroblastom in Zusammenarbeit des Nachsorge-netzwerks LESS, dem Kompetenznetz Angeborene Herzfehler, den Kinderkardiologen und der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH) durchgeführt. Untersucht wird darin, wie hoch das Risiko für eine verminderte Pumpleistung des Herzens nach einer Anthrazyklinbehandlung ist.

Ein weiteres Ziel der Studie ist der Aufbau einer möglichst optimalen Struktur zur Versorgung der mit Anthrazyklinen behandelten Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen und deren Anbindung an die Kinderkardiologen und Kardiologen des Kompetenznetzes Angeborene Herzfehler. Dadurch soll die Erfassung und die eventuell erforderliche Therapie von kardiologischen Spätfolgen bei Kindern und Jugendlichen nach einer Nephroblastom- oder Neuroblastombehandlung zuverlässig gewährleistet werden.



Gibt es Spätfolgen im Bereich der Gefäße und des Stoffwechsels?



Sind die Befunde der Untersuchungen über zehn Jahre lang unauffällig, so reicht in der Folgezeit eine Routineuntersuchung alle zwei bis fünf Jahre. Zeigen sich jedoch Auffälligkeiten, so sollte je nach Schweregrad zum Beispiel der jährliche Rhythmus der Kontrolluntersuchungen beibehalten oder sogar verkürzt werden. Eventuell sollten Maßnahmen ergriffen werden, die die Funktion des Herzens verbessern.

Vor einer geplanten oder im ersten Drittel einer Schwangerschaft sollte ebenfalls die Herzfunktion überprüft werden, da anfangs bestehende geringe Einschränkungen der Herzfunktion während der Schwangerschaft zunehmen können.

Neben direkten Schädigungen am Herzen drohen Veränderungen am Gefäßsystem, wobei Arterien wie auch Venen betroffen sein können. Sie können sich negativ auf verschiedene Organe auswirken, darunter das Herz, die Nieren und das Gehirn. Kommt es zusätzlich zu Störungen des Stoffwechsels, wird das Auftreten entsprechender Erkrankungen begünstigt. Damit steigt das Risiko für Komplikationen wie zum Beispiel Beinvenenthrombose, Lungenembolie sowie Herzinfarkt und Schlaganfall.

Nach einer Chemotherapie oder Strahlentherapie besteht dadurch ein zwei- bis dreifach erhöhtes Risiko für das Auftreten eines Herzinfarkts oder Schlaganfalls. Besonders gefährdet sind Patienten, die eine Chemo- und insbesondere eine Strahlentherapie erhalten haben.

Zusätzlich zur direkten Schädigung der Gefäße kann es zum Auftreten von Stoffwechselstörungen im Sinne eines „Metabolischen Syndroms“ (Übergewicht, Fettstoffwechselstörung, Bluthochdruck, gestörte Glukosetoleranz oder Diabetes) kommen, insbesondere dann, wenn die Bauchspeicheldrüse im Strahlenfeld lag.

Das Risiko für solche Stoffwechselerkrankungen steigt ganz unabhängig von einer Krebstherapie mit zunehmendem Lebens-



Gibt es Spätfolgen an der Lunge?



alter. Bekannte Risikofaktoren sind ganz generell und unabhängig von der Krebserkrankung unter anderem Übergewicht, Rauchen, hoher Blutdruck und Diabetes.

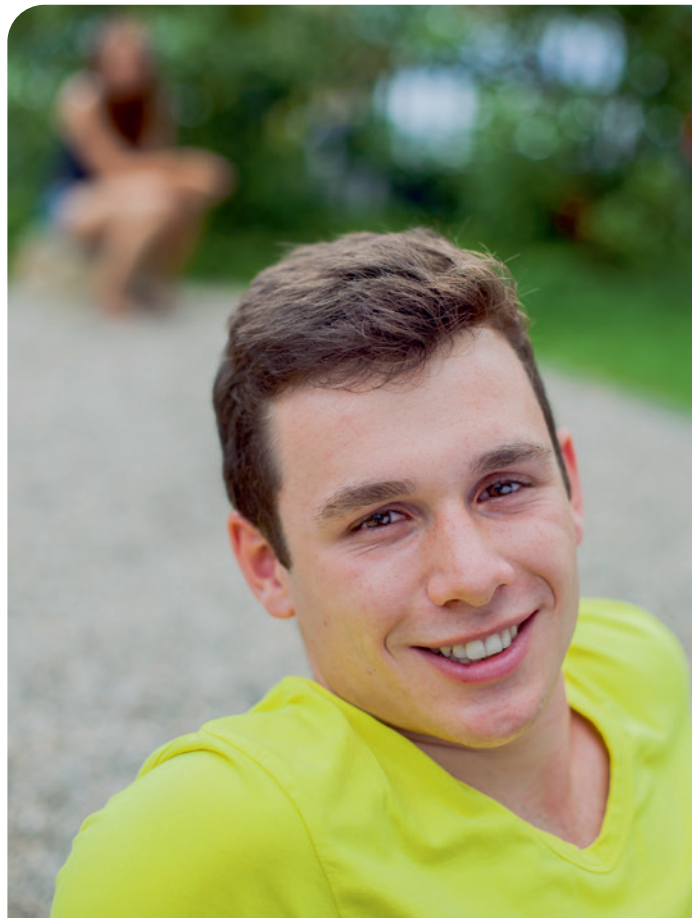
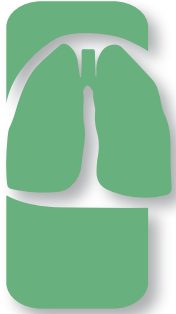
Vorbeugung von Herz- und Gefäßerkrankungen

Patienten, die aufgrund ihrer Behandlung ein erhöhtes Risiko für die Entwicklung einer Herz-Kreislauf-Erkrankung haben, sollten daher unbedingt darauf achten, dass sie weitere Risikofaktoren für die Herz- und Gefäßgesundheit vermeiden. Dazu zählen zum Beispiel Rauchen, Übergewicht und Bewegungsmangel, erhöhte Blutfett- und Blutzucker- sowie Blutdruckwerte.

Ratsam sind eine gesunde Ernährung und regelmäßige sportliche Betätigung. Wer Leistungssport betreiben möchte, sollte vorab unbedingt einen Arzt konsultieren.

Auch im Bereich der Lunge sind Spätfolgen der Krebstherapie möglich, wobei das Risiko vor allem erhöht ist, wenn mit den Zytostatika Busulfan oder Bleomycin oder mit einer Strahlentherapie im Lungenbereich behandelt wurde.

Es kann durch die Therapie zu Entzündungen und zu Umbauprozessen im Lungengewebe und zur Entwicklung einer sogenannten Lungenfibrose kommen. Bemerkbar machen können sich die Schädigungen durch Husten und Atemnot bei Belastungen oder sogar in Ruhe und durch





eine Beeinträchtigung der körperlichen Leistungsfähigkeit. Außerdem können häufiger Infektionen der Atemwege oder auch eine Lungenentzündung auftreten.

Das Risiko für eine Lungenschädigung durch die Chemotherapie erhöht sich im späteren Leben

- bei Rauchern oder ehemaligen Rauchern,
- bei Menschen mit einer begleitenden Nieren- oder Herzerkrankung sowie
- bei einer vorbestehenden Lungenerkrankung.

Unter der Tumorbehandlung auftretende Probleme bilden sich meist im weiteren Verlauf zurück. Allerdings zeigen etwa zehn Prozent der ehemaligen Patienten auch Jahre und Jahrzehnte nach Therapieende noch Einschränkungen ihrer Lungenfunktion.

Dies unterstreicht die Bedeutung der regelmäßigen Nachsorgeuntersuchungen und einer gesunden Lebensführung, wobei der Verzicht auf das Rauchen verständlicherweise an oberster Stelle steht. Bei Beschwerden wie Luftnot bei Belastungen sollte neben einer Untersuchung des Herzens eine sogenannte Lungenfunktionsprüfung vorgenommen werden.

Auch sollte bei einer anstehenden Operation mit Vollnarkose und Beatmung die durchgeführte Therapie mit dem behandelnden Narkosearzt besprochen werden.

Gibt es Spätfolgen an den Nieren?



Der Mensch besitzt im Normalfall zwei Nieren, die links und rechts der Wirbelsäule im hinteren Bauchraum liegen. Zu den Hauptaufgaben der Nieren gehört es, das Blut zu filtern und dabei den Wasser-, Säure-Basen- und Mineralstoffhaushalt des Körpers zu kontrollieren und Abfallprodukte des Stoffwechsels mit dem Urin zur Ausscheidung zu bringen. Dazu besitzt jede Niere etwa eine Million Nephronen, die jeweils aus einem Filterelement, dem sogenannten Glomerulus, und einem sich daran anschließenden Kanalsystem, dem Tubulus, bestehen.

Die Nieren bilden bei Erwachsenen täglich etwa 180 Liter Primärharn. Nur etwa ein Prozent davon (1,5 Liter) gelangt als Sekundärharn in die Harnblase und wird als Urin ausgeschieden.

Infolge der Chemotherapie können die Nephronen geschädigt werden. Das Filtersystem der Niere kann dadurch so gestört sein, dass Stoffe, die eigentlich im Körper noch gebraucht werden, mit dem Urin ausgeschieden werden, während andererseits Substanzen, die zur Ausscheidung gelangen sollten (wie Abfallprodukte und Giftstoffe), im Körper bleiben und dort Schaden anrichten. Die Störungen können zum Beispiel zur Folge haben, dass zu viele Mineralstoffe, die eigentlich noch im Körper

benötigt werden, ausgeschieden werden oder dass Eiweißstoffe (Proteine), die bei der Filtration zurückgehalten werden sollten, ungehindert passieren und mit dem Urin ausgeschieden werden (Proteinurie). Es kann ebenso sein, dass Blutzellen, die eigentlich ebenfalls zurückgehalten werden sollten, zur Ausscheidung kommen (Hämaturie) oder dass andererseits zu viel Flüssigkeit zurückgehalten und in das Gewebe eingelagert wird (Ödembildung).

Ein erhöhtes Risiko für eine Nierenschädigung besteht

- dosisabhängig bei einer Chemotherapie zum Beispiel mit Cisplatin oder Carboplatin sowie Ifosfamid oder Cyclophosphamid,
- bei einer Strahlentherapie im Bereich der Nieren,
- wenn bereits vor der Therapie Nierenfunktionsstörungen bestanden haben oder
- wenn im Rahmen der Tumorbehandlung eine Niere operativ entfernt werden muss.

Kommt es zur Nierenschädigung, so kann dies weitreichende Konsequenzen für die Gesundheit haben. So kann eine schwere Nierenschädigung direkt zur Erhöhung des Blutdrucks (Hypertonie), zu Blutarmut (Anämie) und auch zu einem Vitamin D-Mangel führen, der wiederum den Knochenstoffwechsel und das Knochenwachstum beeinträchtigen kann. Auch Schädigungen

der ableitenden Harnwege und der Blase können auftreten. Der Nachweis von Blut im Urin wäre hierbei ein Hinweis.

Eine besondere Situation besteht beim Nephroblastom, da die meisten Kinder bei der operativen Entfernung des Tumors auch eine Niere verlieren. Umso wichtiger ist es, die Funktion der verbleibenden Niere regelmäßig zu überwachen.

Nachsorgeempfehlungen

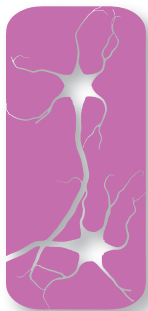
Um eine Nierenschädigung rechtzeitig zu erkennen, empfehlen die Experten eine regelmäßige Kontrolle der Nierenfunktion. Dazu soll in den Jahren nach Behandlungsende oder bei Beschwerden wie Wassereinlagerung oder Muskelkrämpfen mindestens einmal jährlich eine Blut- und Urinuntersuchung erfolgen.

Die Termine der Kontrolluntersuchungen sollten unbedingt eingehalten werden, auch wenn keine körperlichen Anzeichen einer Nierenschädigung vorliegen. Denn eine Nierenschädigung kann lange Zeit unemerkt bleiben, da die enorm große Zahl an Nephronen Schädigungen über einen langen Zeitraum hinweg „vertuschen“ kann.

Gibt es Spätfolgen für die Nerven?



Die bei der Chemotherapie eingesetzten Zytostatika können – meistens vorübergehend – auch Nervenzellen schädigen. Diese Nebenwirkung bezeichnen die Mediziner als Neurotoxizität. Wie hoch das Risiko für Nervenschädigungen ist, hängt von den eingesetzten Zytostatika und deren Dosierung ab.



Vor allem das Zytostatikum Vincristin, aber auch Carboplatin und Cisplatin können Empfindungsstörungen, die sogenannten Sensibilitätsstörungen auslösen und zu Parästhesien führen, also zu Missempfindungen wie Kribbeln, Prickeln, Jucken, Kälte- oder Wärmeempfindungen oder dem Gefühl, als würden Ameisen über die Haut laufen. Solche Beschwerden bilden sich in aller Regel nach der Behandlung zurück, was allerdings Monate und in Einzelfällen Jahre dauern kann.

Infolge der Schädigungen von Nerven, eventuell gepaart mit Veränderungen im Bereich der Gefäße kann es auch zur Ausbildung eines sogenannten Raynaud-Syndroms als Folge der Chemotherapie kommen. Dabei ziehen sich – meist ausgelöst durch Kälte – die Blutgefäße in Fingerspitzen oder Zehen zusammen. Die betreffenden Finger oder Zehen erblasen von der Spitze her und sehen regelrecht weißgefärbt aus. Die Veränderungen bilden sich meist innerhalb kurzer Zeit spontan zurück, was jedoch mit Schmerzen verbunden sein kann. Das Phänomen kann immer wieder auftreten.





Gibt es Spätfolgen der Strahlentherapie?



Die Strahlentherapie hat bei Krebserkrankungen wie auch die Chemotherapie das Ziel, Krebszellen zu eliminieren. Dabei kann es geschehen, dass auch gesunde Zellen Schaden nehmen und das tumorumgebende Gewebe in Mitleidenschaft gezogen wird, was langfristige Folgen für die betreffenden Organe haben kann.

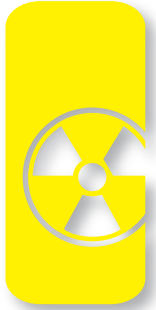
Auf der einen Seite kann es zu einer Einschränkung der Organfunktion kommen, auf der anderen Seite ist es möglich, dass vor allem im Bereich des bestrahlten Gewebes nach Jahren ein zweiter bösartiger Tumor entsteht. Erhöht ist insbesondere das Risiko für die Entwicklung von Hautkrebs, Schilddrüsenkrebs, Brustkrebs, Lungenkrebs und Darmkrebs.

Mit welchen Konsequenzen zu rechnen ist, hängt im Wesentlichen davon ab, in welche Körperregion sich die Erkrankung ausgebreitet hat und welche Organe in der Nachbarschaft von der Bestrahlung betroffen sind. Erfolgt die Bestrahlung zum Beispiel in der Lungenregion, kann damit auch das Herz geschädigt werden und es kann zu einer sogenannten Kardiomyopathie kommen (siehe: Gibt es Spätfolgen im Bereich des Herzens?).

Wenn eine Kombination aus Strahlentherapie und Chemotherapie im Rahmen der

Therapie notwendig war, steigt das Risiko stärker. Dies gilt zum Beispiel für Gefäß- und Herzerkrankungen, Einschränkungen der Nierenfunktion oder das Auftreten eines zweiten bösartigen Tumors.

Die Strahlentherapie kann außerdem Konsequenzen hinsichtlich der Fruchtbarkeit haben (siehe: Gibt es Spätfolgen für die Fruchtbarkeit?).



Fatigue – Erschöpfung als Folge der Erkrankung



Während der Krebsbehandlung und auch noch Jahre nach deren Abschluss kann eine über das übliche Maß hinausgehende Erschöpfung auftreten. Das Phänomen wird auch als Fatigue bezeichnet. Es kann vorübergehender Natur sein, unter Umständen aber auch Wochen, Monate und in Einzelfällen sogar Jahre über die Erkrankung hinaus anhalten. Es wird von Kindern, Jugendlichen wie auch Erwachsenen häufig als sehr belastend erlebt und beeinträchtigt die Betroffenen oft in ihrem privaten, schulischen und beruflichen Alltag und kann zu Spannungen im familiären Umfeld führen.

Die Ursache der Müdigkeit und Erschöpfung, die auch nicht durch Schlaf und/oder Ruhephasen nachhaltig gebessert wird, ist nicht genau bekannt. Es ist gut dokumentiert, dass eine Blutarmut (Anämie) als Behandlungsfolge solche Auswirkungen haben kann. Oft bessert sich die Fatigue aber leider nicht, wenn die Anämie behoben ist. Gründe für die Erschöpfung können möglicherweise auch die allgemeinen mit der Erkrankung und deren Therapie verbundenen Belastungen sein.

Eine spezifische Behandlung der Fatigue gibt es leider bislang nicht. Bessern lässt sich die lähmende Müdigkeit bei den meisten Betroffenen durch körperliche Aktivität, wobei die Experten zu einem regelrechten

Trainingsprogramm raten. Es sollte den individuellen Möglichkeiten angepasst sein und seine Intensität sollte mit dem behandelnden Arzt abgesprochen werden.

Hilfreich ist ferner eine gezielte psychologische/psychosoziale Betreuung und die Betroffenen sind gut beraten, solche Unterstützungsangebote wahrzunehmen.

Gibt es Spätfolgen hinsichtlich der hormonellen Situation?

Die Behandlung der Tumore kann ferner Folgen für die hormonelle Situation haben, was verschiedenste Konsequenzen bedingen kann. So kann beispielsweise ein Mangel an Wachstumshormonen zu einer Wachstumsverzögerung bei den Kindern führen.

Hinsichtlich der hormonellen Situation ist bei Kindern nach der Behandlung eines Neuroblastoms oder eines Nephroblastoms bei der Nachsorge unbedingt auch auf die Schilddrüse zu achten.



Gibt es Spätfolgen für die Fruchtbarkeit?



Die Behandlung einer Krebserkrankung im Kindesalter kann auch Auswirkungen auf die Fruchtbarkeit (Fertilität) der Betroffenen im Erwachsenenalter haben. Das gilt für Mädchen und ebenso für Jungen. Denn die Krebsbehandlung – und zwar die Chemo- wie die Strahlentherapie – kann möglicherweise die Keimdrüsen (Gonaden), also die Eierstöcke und die Hoden, schädigen und somit die Fruchtbarkeit bei Mann und Frau beeinträchtigen. Erhöht ist dieses Risiko insbesondere bei Kindern und Jugendlichen, die eine sogenannte Hochdosis-Chemotherapie und eine Stammzelltransplantation erhalten haben oder deren Keimdrüsen im Strahlenfeld lagen.

Wie groß die Auswirkungen auf die Fruchtbarkeit sind, hängt unter anderem von der Wahl und der Dosierung der Zytostatika sowie der bestrahlten Körperregion ab. Bei einer sehr intensiven Behandlung kann es sein, dass der Betreffende generell keine Kinder mehr zeugen oder bekommen kann, dass also eine Unfruchtbarkeit (Infertilität) besteht.

Ein erhöhtes Risiko für eine Schädigung der Keimdrüsen besteht

- bei einer Chemotherapie mit den Zytostatika Ifosfamid und Cyclophosphamid,
- bei einer hohen Dosierung dieser Zytostatika,
- bei einer Bestrahlung in der Beckenregion.

Situation bei Jungen

Sowohl die Chemo- als auch die Strahlentherapie kann je nach Art und Ausmaß der Behandlung eine Beeinträchtigung der Spermienbildung (Spermatogenese) bewirken. Das Risiko ist ab Beginn der Pubertät groß. Bei Jungen im Kleinkindalter findet noch keine Spermienproduktion statt, so dass eine Chemotherapie nicht in die Zellteilung der Vorstufen für die Spermienproduktion eingreifen kann. Bei Jugendlichen steigt das Risiko an und ist besonders hoch nach einer Hochdosis-Chemotherapie und nach einer Stammzelltransplantation.

Grundsätzlich kann dies zur Folge haben, dass sich im Ejakulat weniger Samenzellen als normal befinden, man spricht dann von einer Oligozoospermie. Im Extremfall liegt eine sogenannte Azoospermie vor, es sind dann keine Samenzellen im Ejakulat enthalten. Außerdem können Form und Beweglichkeit der Samenzellen beeinträchtigt sein. Solche Störungen müssen jedoch nicht von Dauer sein. Auch Monate oder Jahre nach Therapieende kann das Hodengewebe wieder mit der Samenzellproduktion beginnen und die Fruchtbarkeit kann somit wiederhergestellt werden. Wenn die Gefahr besteht, dass sich die Samenzellproduktion als Folge einer Krebsbehandlung nicht mehr erholt, kann es deshalb sinnvoll sein, vor deren Beginn Samenzellen zu gewinnen und einzufrieren.



(Kryokonservierung). In aller Regel wird die Produktion von männlichen Sexualhormonen durch eine Chemotherapie nicht beeinträchtigt. Die einzige Ausnahme kann nach Bestrahlung der Hoden vorliegen.

Situation bei Mädchen

Bei Mädchen kann die Krebsbehandlung dazu führen, dass der Menstruationszyklus gestört wird. Kommt es dabei zum Ausbleiben der Monatsblutung (Amenorrhoe), so ist dies in den meisten Fällen nur vorübergehend der Fall. Nur in sehr seltenen Fällen bleibt die Regelblutung dauerhaft aus und es kommt zur Unfruchtbarkeit. In Einzelfällen kann sich außerdem durch die Krebsbehandlung und ihren Einfluss auf die Produktion der Sexualhormone der Beginn der Pubertät verzögern. Vor allem nach einer besonders intensiven Behandlung, also nach einer Hochdosis-Chemotherapie oder einer Stammzelltransplantation ist auch mit einer Unfruchtbarkeit und dem vorzeitigen Eintreten der Menopause zu rechnen. Daher sollten junge Mädchen unbedingt daran denken, eventuell Ovargewebe konservieren zu lassen. Wegen einer eventuell frühzeitig einsetzenden Menopause bei langzeitüberlebenden Mädchen nach einer Krebserkrankung sind in der Nachsorge Fragen zum Kinderwunsch zu besprechen. Es ist zu raten, den Kinderwunsch möglichst nicht „auf die lange Bank“ zu schieben.

Nachsorgeempfehlungen

Im Rahmen der Nachsorgeuntersuchungen wird stets auch die körperliche Entwicklung des Kindes oder Jugendlichen sowie der Pubertätsverlauf dokumentiert. Ärzte sprechen dabei von den Tanner-Stadien. Üblicherweise wird zur Erfassung der Tanner-Stadien die Entwicklung der Geschlechtsorgane sowie der Schambehaarung untersucht. Bei männlichen Jugendlichen empfiehlt es sich im Hinblick auf die Fruchtbarkeit, das Hodenvolumen zu kontrollieren und bei Bedarf die Konzentration der Sexualhormone im Blut zu bestimmen. Eine Analyse der Spermien ist im Rahmen der Nachsorge nicht routinemäßig vorgesehen, kann aber im Einzelfall sinnvoll sein. Dazu wird Ejakulat im Labor unter dem Mikroskop im Hinblick auf die Anzahl der Samenzellen, ihre Beweglichkeit und Form untersucht.

Anhand der Untersuchungsergebnisse können Aussagen über die Fruchtbarkeit getroffen werden. Ist das Ergebnis der Untersuchung auffällig, so sollte die Testung nach etwa zehn Wochen wiederholt werden, da in dieser Zeit ein neuer Zyklus der Spermienreifeung begonnen hat und sich die Störung eventuell gebessert hat oder sogar ganz behoben ist, Schwankungen sind normal. Bei anhaltender Verminderung gesunder Samenzellen im Ejakulat besteht im Falle eines aktuellen Kinderwunschs die

Möglichkeit, durch eine Hodenpunktion gesunde Samenzellen für eine Befruchtung zu gewinnen.

Bei Mädchen wird im Rahmen der Nachsorgeuntersuchungen das Auftreten sowie der Verlauf der Zyklusblutungen (Zyklusanamnese) erfragt. Daher sollten die monatlichen Regelblutungen dokumentiert werden. Dazu empfiehlt sich das Führen eines Zykluskalenders, in dem festgehalten wird, wann es zur Menstruationsblutung kommt, wie lange sie anhält und ob es dabei Auffälligkeiten gibt. Dieser Kalender kann bei den Nachsorgeuntersuchungen dem behandelnden Arzt vorgelegt werden. Es können gegebenenfalls zyklusabhängig die Sexualhormone bestimmt werden. Zeigen sich dabei Störungen, so können diese medikamentös behandelt werden. Besteht bei jungen Frauen ein aktueller, unerfüllter Kinderwunsch, so kann bei einem verminderten Eizellpool eine Punktion der Eierstöcke zur Gewinnung von Eizellen für eine künstliche Befruchtung in Erwägung gezogen werden.

Blick in die Forschung **Das Risiko für einen zweiten Tumor**

Mehr als 80 Prozent aller Kinder, die an Krebs erkranken, überleben die Erkrankung länger als fünf Jahre und gelten damit als geheilt. Sie brauchen jedoch eine regelmäßige Nachsorge – unter anderem weil das Risiko, ein zweites Mal eine Krebserkrankung zu entwickeln, bei ihnen gegenüber der allgemeinen Bevölkerung etwas erhöht ist. So haben Studien gezeigt, dass sich bei 5,4 Prozent der Kinder, die eine Krebserkrankung erfolgreich überstanden haben, bis zum Alter von 25 Jahren erneut ein Tumor ausbildet. Bis zum Alter von 35 Jahren ist das bei 8,3 Prozent der Fall, was die Bedeutung der Nachsorge, die unter anderem auch der Früherkennung einer erneuten Tumorbildung dient, unterstreicht.

Drohen Tumore in einem anderen Organ?

Eine mögliche weitere Spätkomplikation der zum Teil recht aggressiven Krebsbehandlung kann das Auftreten einer grundsätzlich anderen Tumorerkrankung als bei der ersten Erkrankung sein. Denn die Chemo- und auch die Strahlentherapie können ihrerseits bis dato gesunde Zellen so verändern, dass es, wie der Mediziner sagt, zur Entartung kommt und diese Zellen praktisch zu bösartigen Zellen mutieren und Tumore bilden. In Abgrenzung zur ursprünglichen Krebserkrankung werden solche Tumore als „sekundäre maligne Neoplasie“ oder einfacher als Zweittumor oder Zweitmalignom bezeichnet.

Zweittumore können schon relativ früh nach Abschluss der Krebstherapie auftreten, sie können sich aber auch erst nach rund 20 Jahren entwickeln. Das Risiko, dass sich ein solches Zweitmalignom bildet, ist nach einer Strahlentherapie um das Doppelte und nach einer kombinierten Strahlen- und Chemotherapie (Radiochemotherapie) sogar um nahezu das Dreifache gegenüber Gleichaltrigen erhöht.

Konkret bedeutet das, dass im späteren Leben die Wahrscheinlichkeit, dass sich irgendwo im Körper ein bösartiger Tumor bildet, deutlich höher ist als bei anderen Menschen, die nicht in jungen Jahren eine Krebserkrankung erlitten haben. Wer als

Kind, Jugendlicher oder junger Erwachsener an Krebs erkrankt war, sollte deshalb nicht nur die Nachsorge ernst nehmen, sondern auch die Chancen der Krebsfrüherkennungsuntersuchungen konsequent nutzen. Denn für Zweittumore gilt das gleiche wie für praktisch jede Krebserkrankung: Je früher der Tumor entdeckt wird, umso besser sind die Heilungschancen. Da vor allem das Risiko für Brustkrebs nach einer Strahlenbehandlung im Brustbereich erhöht ist, wird den betroffenen Patienten in der Folge zu einer intensivierten Brustkrebsvorsorge geraten.



Gibt es Folgen für die Psyche?



Jede Krebserkrankung ist ein einschneidendes Lebensereignis. Besonders hoch ist die psychische Belastung, wenn der Tumor in jungen Jahren auftritt, in der Kindheit oder Jugend, wenn der Mensch seine Zukunft aktiv plant und sich über Krankheiten meist kaum Gedanken macht.

Nach Abschluss der Krebstherapie können die Betroffenen in aller Regel ein weitestgehend normales Leben führen. Manchen Menschen ist dies allerdings nicht ohne weiteres möglich. Denn die Belastungen der Krebserkrankung lassen sich nicht einfach so abschütteln. Krebserkrankungen und ihre Behandlung haben daher oft nicht nur Auswirkungen auf die körperliche Situation, die Erfahrungen und Belastungen wirken sich fast immer auch auf das psychische Erleben des Betroffenen aus.

So geben Tumorkranke nach einer Therapie häufiger als gesunde Altersgenossen eine allgemeine Erschöpfung oder eine subjektive Einschränkung kognitiver Fähigkeiten an. Auch wenn sich in objektiven Tests keine verminderte Leistungsfähigkeit messen lässt, kann dies zu einer Einschränkung der Lebensqualität führen.

Chancen der psychoonkologischen Nachsorge nutzen

Das einschneidende Lebensereignis kann zudem psychische Störungen provozieren, wenn die Erkrankung nicht adäquat verarbeitet wird. So ist bekannt, dass Menschen nach einer Krebserkrankung überproportional häufig Angststörungen entwickeln. Besonders oft ist dies der Fall, wenn die Betroffenen sich sorgen, der Tumor könne erneut auftreten oder wenn weitere Probleme das Leben zusätzlich belasten.

Zur Nachsorge gehört deshalb auch eine psychosoziale Nachbetreuung, die gegebenenfalls auch die Angehörigen, also beispielsweise die Ehefrau oder bei sehr jungen Patienten die Eltern miteinschließen sollte. Sie kann den Betroffenen helfen, die Belastungen infolge der Erkrankung besser zu bewältigen und mit möglicherweise noch bestehenden Problemen und Einschränkungen gut fertig zu werden. Bei der psychoonkologischen Betreuung arbeiten in aller Regel Mitarbeiter der Behandlungszentren und niedergelassene Psychologen/Psychotherapeuten zusammen.

Die Nachsorgeuntersuchungen bieten auch die Chance, gezielt nach der Notwendigkeit einer speziellen Unterstützung zu fragen, wenn es im Alltag noch Probleme geben sollte, zum Beispiel, wenn die Wie-



Impfschutz nach einer Krebserkrankung



dereingliederung in Kindergarten, Schule, Ausbildung und Beruf Schwierigkeiten bereitet oder wenn es zu familiären Problemen aufgrund der Erkrankung kommt. Auch der Kontakt zu anderen Betroffenen hilft einigen, wenn sie sich über das Erlebte austauschen können.

Denn bei der Nachsorge geht es nicht nur um das frühe Erkennen möglicher Rezidive und eventuell langfristiger Folgeerkrankungen. Die ehemaligen Krebspatienten sollten vielmehr umfassend auf ihrem weiteren Lebensweg begleitet werden. Sie sollen dabei die notwendigen Hilfestellungen für eine umfassende Krankheitsbewältigung, für eine gute Wiedereingliederung in Ausbildung und Beruf und für ein erfülltes Familienleben erhalten.

Für Menschen, die eine Krebserkrankung und -behandlung hinter sich haben, ist ein guter Impfschutz mindestens ebenso wichtig wie für andere Menschen. Allerdings kann die Krebserkrankung wie auch die durchgeführte Behandlung (Chemo- und Radiotherapie und eventuell sogar eine Stammzelltransplantation) zur Folge haben, dass der durch frühere Impfungen aufgebaute Impfschutz im Blut zerstört wird. Im Rahmen der Nachsorge ist deshalb eine erneute Impfung zu erwägen, um vor den jeweiligen Krankheitserregern geschützt zu sein.

Die erneute Impfung sollte einerseits so früh wie möglich erfolgen, damit wieder ein ausreichender Impfschutz besteht. Sie setzt andererseits ein gut funktionierendes Immunsystem voraus, damit sich tatsächlich ein Impferfolg einstellen kann.

Impfungen nach Abschluss der Chemotherapie

Ergibt die Untersuchung der Impftiter, dass ein vollständiger Impfschutz nicht mehr gewährleistet ist, kann frühestens drei Monate nach Abschluss der Chemotherapie eine Impfung mit einem sogenannten Totimpfstoff, also einem Impfstoff mit vollkommen abgetöteten Krankheitserregern durchgeführt werden. Möglich ist damit zu diesem Zeitpunkt eine Impfung gegen Tetanus, Diphtherie und Kinderlähmung so-

wie gegen Hepatitis B, Keuchhusten, auch eine Gripeschutzimpfung ist möglich. In vielen Fällen sind Kombinationsimpfstoffe verfügbar, so dass sich die Anzahl der Impfungen begrenzen lässt.

Eine Impfung mit sogenannten Lebendimpfstoffen, also mit Impfstoffen, die lediglich abgeschwächte, aber nicht völlig abgetötete Erreger enthalten, ist frühestens sechs Monate nach Abschluss der Tumorbehandlung möglich. Lebendimpfstoffe werden zum Beispiel bei der Impfung gegen Masern, Mumps und Röteln verwendet. Auch bei diesen sind Kombinationsimpfstoffe üblich. Routine-Untersuchungen zum Impftiter sind normalerweise nicht üblich. Eine Ausnahme stellt die Hepatitis B dar.

Jährlich sollten die Kinder gegen eine Grippe (Influenza) geimpft werden. Da die Schutzdauer der Pneumokokken-Impfung begrenzt ist, hält die STIKO Wiederholungsimpfungen im Abstand von mindestens 6 Jahren für Senioren und für Menschen, die entsprechende Grunderkrankungen haben (siehe FAQ „Wer soll sich gegen Pneumokokken impfen lassen?“ <https://bit.ly/37Fri8m>), grundsätzlich für sinnvoll.

Besondere Regeln sind nach einer autologen Stammzelltransplantation zu beachten: Mit

einem Totimpfstoff sollte dabei frühestens sechs Monate nach Abschluss der Behandlung geimpft werden. Mit einem Lebendimpfstoff kann erst 24 Monate nach der Therapie geimpft werden.





Endlich erwachsen: Was ist in puncto Krebs noch zu beachten?



Der 18. Geburtstag wird groß gefeiert – endlich erwachsen! Leider machen allerdings Tumore bei Kindern und Jugendlichen nicht an der Grenze zum Erwachsenenalter halt. Auch wenn die Erkrankung geheilt wurde, ist eine weitere Nachsorge wichtig. An der Schwelle zum Erwachsenenalter kommt es zudem oft zu ganz neuen Aspekten: Es geht um die Ausbildung und die Berufswahl, um die Gründung einer Familie und möglicherweise auch schon um einen Kinderwunsch.

Das Neuro- wie auch das Nephroblastom treten üblicherweise bereits im Kindesalter auf. Dann werden die jungen Patienten durch einen eigens auf die Behandlung von Kindern und Jugendlichen spezialisierten Krebsmediziner/Kinderonkologen betreut. Der Kinderarzt und auch der bis dato zuständige Kinderonkologe in der Kinder- und Jugendklinik sind nach Abschluss des 18. Lebensjahrs allerdings nicht immer die richtigen Ansprechpartner. Wichtig ist deshalb eine gute Absprache zwischen den betreuenden Ärzten. Außerdem sollte bei der Nachsorge gewährleistet werden, dass bei jungen Erwachsenen ab dem 18. Lebensjahr ein nahtloser Übergang von der Kinderonkologie in eine sogenannte Transitions-Nachsorgesprechstunde erfolgt.

Es ist dabei wichtig, dass sich junge Erwachsene auch aktiv mit darum kümmern,

dass ihre weitere Krebsnachsorge geregelt wird. Denn noch fehlen hierzulande gute Strukturen, die bundesweit den Übergang von Kindern und Jugendlichen mit langfristigen gesundheitlichen Problemen aus der Betreuung des Kinderarztes in die Hände des für Erwachsene zuständigen Mediziners regeln. Nur in einigen Fällen verbleiben heutzutage die erwachsenen, ehemals krebskranken Kinder in den Kinderkliniken zur Nachsorge.

Wie ein solcher Übergang von der Kinderonkologie in die Erwachsenenonkologie aussehen kann, zeigt ein Modellprojekt im Rahmen des Programms „L.O.T.S.E – Leben ohne Tumor, Strategie und Edukation“, das am Universitätsklinikum Hamburg eingerichtet wurde. Dort gibt es eine spezielle Sprechstunde, in der Jugendliche, die in ihrer Kindheit an Krebs erkrankt waren und das 18. Lebensjahr überschritten haben, von ihrem betreuenden Kinderonkologen persönlich dem jeweiligen Kollegen der Erwachsenenmedizin zur weiteren Betreuung übergeben werden. In einem ausführlichen Gespräch wird dabei der weitere Nachsorgeplan festgelegt.

Ähnliche Angebote gibt es auch in Lübeck, Erlangen, Essen, Frankfurt, Freiburg, Bonn und Mainz sowie weiteren Kliniken, leider aber noch nicht in allen Regionen Deutsch-

lands. Es ist deshalb wichtig, sich als junger Erwachsener aktiv darum zu kümmern, wie die weitere Nachsorge geregelt wird und wer die regelmäßige weitere Betreuung und Kontrolluntersuchungen übernehmen kann.



Wichtige Ansprechpartner

Ansprechpartner Nachsorge

Unter Leitung der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH) sind im deutschsprachigen Raum in den vergangenen Jahren mehrere Projekte initiiert worden, die sich den Fragen und Problemen der stetig größer werdenden Gruppe junger Menschen, die eine Krebserkrankung überwunden haben, annehmen. Diese Aktivitäten und Projekte werden zusammen mit der Deutschen Gesellschaft für Hämatologie und Onkologie (DGHO) für junge Erwachsene weiterentwickelt.

In den ersten Kapiteln dieser Broschüre wurden diese Institutionen, die unterschiedliche Schwerpunkte haben, zum Teil bereits vorgestellt. Sie behandeln und betreuen vor allem Kinder und Jugendliche, die an Krebs erkrankt sind und führen außerdem klinische Studien durch, um neue Erkenntnisse zu gewinnen und die Behandlung möglichst weiter zu verbessern. Die Mitarbeiter verstehen sich außerdem als Ansprechpartner für alle Fragen, die im Zusammenhang mit der Erkrankung auftreten – sei es in der akuten Phase der Erkrankung und ihrer Behandlung oder danach in der Zeit der Nachsorge sowie ganz allgemein im späteren Leben.

Das Deutsche Kinderkrebsregister (DKKR) in Mainz erfasst alle Krebserkrankungen im Kindes- und Jugendalter und hat zudem das Thema „Zweitmalignome“ als Schwerpunkt. Spätfolgen nach einer Chemotherapie werden vom „Late Effects Surveillance System“ (LESS) in Lübeck erfasst.

Neben den möglichen körperlichen Folgen der Krebsbehandlung kann diese unter Umständen auch weitere Konsequenzen für das spätere Leben haben. Das können besondere psychische Belastungen sein, Einschränkungen hinsichtlich der Fruchtbarkeit oder andere Folgen, die die Lebensplanung, die Lebensführung und die Lebensqualität beeinträchtigen. Untersuchungen hierzu führt die Arbeitsgruppe Lebensqualität (AG Lebensqualität) in Bonn durch. Die Mitarbeiter verstehen sich außerdem als Ansprechpartner und bieten Beratung und Unterstützung, wenn eine solche Situation eintritt.

Neben diesen speziell auf die Nachsorge ausgerichteten Arbeitsgruppen steht Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen, die an Krebs erkrankt waren, bei Rückfragen oder auftretenden Problemen selbstverständlich auch in ihrem späteren Leben die jeweilige Therapiestudienleitung, durch die sie betreut wurden, offen.



Auch in der DGHO sind Studiengruppen aktiv (www.dgho.de). Weitere Informationen hierzu sind im Internet unter www.onkopedia.com und unter www.ghsg.org zu finden.

Late Effects Surveillance System (LESS)
Universitätsklinikum Schleswig-Holstein,
Campus Lübeck
Klinik für Kinder- und Jugendmedizin
Pädiatrische Onkologie und Hämatologie

Ratzeburger Allee 160
23538 Lübeck
Tel.: 0451 / 500 43072 oder 42961
Fax: 0451 / 500 42964
info@nachsorge-ist-vorsorge.de
www.less-studie.de
www.nachsorge-ist-vorsorge.de

Deutsche Gesellschaft für Hämatologie
und Medizinische Onkologie e.V. (DGHO)

DGHO Geschäftsstelle, Berolinahaus
Alexanderplatz 1
10178 Berlin
Tel.: 030 / 27 87 60 89 – 0
Fax: 030 / 27 87 60 89 – 18
info@dgho.de
www.dgho.de

Deutsches Kinderkrebsregister

Institut für Medizinische Bio-
metrie, Epidemiologie
und Informatik (IMBEI)
Obere Zahlbacher Straße 69
55131 Mainz
Tel.: 06131 / 17 3111
Fax: 06131 / 17 4462
Info@kinderkrebsregister.de
www.kinderkrebsregister.de

AG Lebensqualität

Universitätsklinikum Bonn,
Zentrum für Kinderheilkunde
Päd. Hämatologie/ Onkologie
Konrad-Adenauer-Allee 119
53113 Bonn
Tel.: 0228 / 287 33305
Fax: 0228 / 287 33605
Gabriele.Calaminus@ukb.uni-bonn.de

Register zur Erfassung radiogener
Spätfolgen bei Kindern und
Jugendlichen (RiSK)

Medizinische Hochschule Hannover
Strahlentherapie und spezielle Onkologie
Carl-Neuberg-Str. 1
30625 Hannover
Tel.: 0511 / 532-2574
Fax: 0511 / 532-2575
steinmann.diana@mh-hannover.de

Ansprechpartner Familien-Rehabilitation – Jugend-Reha

Die Krebsdiagnose verändert nicht nur das Leben des betroffenen Jugendlichen oder Erwachsenen, sondern oft auch der Angehörigen und speziell des Lebenspartners. Vielen jungen Familien macht die durch die Situation bedingte körperliche und psychische Belastung zu schaffen, deren Bewältigung aber oft wegen der aktuellen Probleme erst einmal zurückgestellt werden muss. Sind Behandlung und Klinikaufenthalte gut überstanden, so ist es an der Zeit, sich um den „Patienten Familie“ zu kümmern. Hilfreich ist in dieser Situation eine

„Familienorientierte Rehabilitation“ (FOR), also eine Reha-Maßnahme, die die gesamte Familie umfasst. Es geht darum, die Familie als Ganzes wieder zu stärken, wobei stets die besonderen individuellen Bedürfnisse der einzelnen Familienmitglieder Berücksichtigung finden. Die „Familienorientierte Rehabilitation“ bietet deshalb eine medizinische und psychologische Betreuung verbunden mit Freizeitaktivität und Erholung.

In Deutschland gibt es vier Rehakliniken, die sich auf die „Familienorientierte Rehabilitation“ spezialisiert haben:



**Klinik Bad Oexen**

Oexen 27
32549 Bad Oeynhausen
Tel.: 05731 / 5370
Fax: 05731 / 537736
klinik@badoexen.de
www.badoexen.de

Katharinenhöhe Rehabilitationsklinik

Oberkatzensteig 11
78141 Schönwald / Schwarzwald
Tel.: 07723 / 65030
Fax: 07723 / 6503100
verwaltung@katharinenhoehe.de
www.katharinenhoehe.de

Nachsorgeklinik Tannheim

Gemeindewaldstraße 75
78052 Tannheim
Tel.: 07705 / 9200
Fax: 07705 / 920199
info@tannheim.de
www.tannheim.de

Syltklinik

Osetal 7
25996 Wenningstedt-Braderup
Tel.: 04651 / 9490
Fax: 04651 / 949160
info@syltklinik.de
www.syltklinik.de



Glossar

Anämie	Blutarmut
Anthrazykline	eine spezielle Medikamentengruppe bei der Chemotherapie
Azoospermie	völliges Fehlen von Spermien im Ejakulat
Biometrie	mathematisches Verfahren zur Beschreibung biologischer Prozesse
Bleomycin	Zytostatikum, das oft im Rahmen der Chemotherapie eingesetzt wird
Busulfan	Zytostatikum, wird bei der Chemotherapie eingesetzt
Carboplatin	Zytostatikum, wird bei der Chemotherapie eingesetzt
Chemotherapie	Behandlung einer Erkrankung mit Medikamenten, die synthetisch hergestellt wurden
Cisplatin	Zytostatikum, wird bei der Chemotherapie eingesetzt
Cyclophosphamid	Zytostatikum, wird bei der Chemotherapie eingesetzt
Echokardiographie	Ultraschalluntersuchung des Herzens
Ejakulation	Samenerguss
Elektrokardiographie	Aufzeichnung der elektrischen Impulse, die am Herzen entstehen
Fatigue	Gefühl der Müdigkeit und Erschöpfung als Folge einer Krebserkrankung
Glomerulus	Filterelement des Nephrons, aufgebaut aus einem Blutkapillarknäuel und einem siebartigen Element
Gonaden	Keimdrüsen bzw. Geschlechtsdrüsen, die bei der Frau die Eizellen und beim Mann Spermazellen produzieren
Gray	Maßeinheit für Dosen bei der Strahlentherapie
Hochdosis-Chemotherapie	Chemotherapie in sehr hoher Dosierung zur Vorbereitung einer Stammzelltransplantation
Ifosfamid	Zytostatikum, wird bei der Chemotherapie eingesetzt
Impftiter	Maß für die Immunität des Körpers gegen eine bestimmte Krankheit nach einer vorausgegangenen Impfung
Infertilität	Unfruchtbarkeit, Unfähigkeit, Kinder zu bekommen oder zu zeugen
Kardiomyopathie	Erkrankung des Herzmuskels
Kryokonservierung	Aufbewahren von Zellen durch Einfrieren in flüssigem Stickstoff
Lebendimpfstoff	Impfstoff, der abgeschwächte, aber nicht völlig abgetötete Erreger enthält



Metabolisches Syndrom	Stoffwechselerkrankung, die durch einen erhöhten Blutdruck, eine Störung des Zucker- und des Fettstoffwechsels und durch Übergewicht geprägt ist
Nephron	Funktionseinheit der Niere; jede Niere enthält etwa eine Million Nephrone
Ödeme	Wassereinlagerungen im Gewebe
Parästhesien	Gefühlsstörungen verbunden mit Taubheit und Kribbeln
Proteine	Eiweißstoffe
Proteinurie	(krankhaft gesteigerte) Ausscheidung von Eiweiß über den Urin
Radiotherapie	Strahlentherapie
Raynaud-Syndrom	anfallsartig auftretendes Erblassen der Finger oder Zehen als Folge einer krampfartigen Verengung der Blutgefäße
Rezidiv	Wiederauftreten der ursprünglichen Krebserkrankung
Sekundäre maligne Neoplasie (SMN)	Zweitmalignom; bösartige Erkrankung, die infolge einer vorausgegangenen Krebserkrankung entstanden ist
Sexualhormone	Hormone, die die Entwicklung und Ausprägung der Geschlechtsmerkmale und der Sexualfunktionen steuern
Spermien	männliche Keimzellen
Stammzellen	im Knochenmark gebildete Vorform verschiedener Blutzellen
Strahlentherapie	Krebsbehandlung mit ionisierenden Strahlen
Tanner-Stadien	Einteilung der körperlichen Entwicklung; wichtig bei der Beurteilung der Pubertät
Tinnitus	Erkrankung, bei der nicht existente Geräusche im Ohr wahrgenommen werden, z.B. ein Pfeifen oder Klingeln
Totimpfstoff	Impfstoff, der nur vollständig abgetötete Krankheitserreger bzw. nur Bestandteile davon enthält
Tubulus	Nierenkanälchen; bilden einen Teil des Nephrons
Unfruchtbarkeit	Unfähigkeit, Kinder zu bekommen oder zu zeugen
Vincristin	Zytostatikum, wird bei der Chemotherapie eingesetzt
Zweitmalignom	erneute Krebserkrankung nach Abschluss einer früheren Krebserkrankung
Zytostatika	„Zellgifte“; spezielle Medikamente, die im Rahmen der Chemotherapie eingesetzt werden

