LESS

LATE EFFECTS
SURVEILLANCE SYSTEM

Von der Krebserkrankung geheilt:

Nachsorge ist Vorsorge

Informationsbroschüre
Leukämien
für Patienten, Eltern & Interessierte

Impressum

Herausgeber: OA Prof. Dr. med. Thorsten Langer
Studienleiter des Late Effects Surveillance System (LESS),
Universitätsklinikum Schleswig-Holstein, Campus Lübeck
Klinik für Kinder- und Jugendmedizin
Pädiatrische Onkologie und Hämatologie
Ratzeburger Allee 160, 23538 Lübeck
Telefon: 0451 500-2956
Thorsten.Langer@uksh.de
www.nachsorge-ist-vorsorge.de

Autorin: Christine Vetter, Köln

unter Mitarbeit von: Prof. Dr. med. Jörn-Dirk Beck, Erlangen
Prof. Dr. med. Markus Metzler, Erlangen
Susanne Radtke, Erlangen
Priv.-Doz. Dr. med. Anja Borgmann-Staudt, Berlin
Dr. med. Gabriele Calaminus, Münster
Prof. Dr. med. Ursula Creutzig, Hannover
Dr. Gabriele Escherich, Hamburg
Priv.-Doz. Dr. rer. physiol. et med. habil. Peter Kaatsch, Mainz
Prof. Dr. med. Thomas Lehrnbecher, Frankfurt am Main
Dr. med. Anja Möricke, Kiel
Prof. Dr. med. Dirk Reinhardt, Hannover
Prof. Dr. med. Martin Schrappe, Kiel
Prof. Dr. med. Normann Willich, Münster

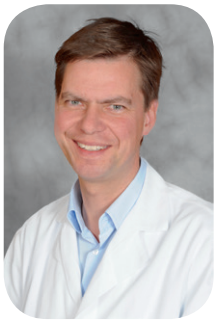
Konzept/Organisation: Jasmin Eickhoff, Köln
Logo/CI: Petra Wöhrmann, München
Fotos/Piktogramme/Gestaltung: Kai Funck, Köln
Bild- und Abbildungsnachweis: Kai Funck, Köln
Druck: Rheinsatz/Druckhaus Süd, Köln
ISBN 978-3-9814591-2-8

Copyright © 2014 LESS, alle Rechte vorbehalten

Die Broschüre **„Von der Krebserkrankung geheilt: Nachsorge ist Vorsorge“** wird finanziert von der **Madeleine Schickedanz-KinderKrebs-Stiftung** in Fürth.

Madeleine Schickedanz KinderKrebs Stiftung

Vorwort



Nachsorge ist Vorsorge

Dank der Fortschritte in der Krebsmedizin können heutzutage viele Menschen mit Krebserkrankung geheilt werden. Besonders erfreulich ist die Entwicklung bei den Tumorarten, die im Allgemeinen in jungen Jahren auftreten wie zum Beispiel den Leukämien und Lymphomen. Wer an einer solchen Erkrankung leidet, hat gute Chancen, geheilt zu werden.

Dies aber ist oft nur durch eine zum Teil recht aggressive Behandlung der Krebserkrankung zu erzielen. Fast immer erfordert das eine Chemotherapie und eventuell auch eine Strahlenbehandlung, um möglicherweise im Körper zurückgebliebene Krebszellen zu zerstören. Leider können durch eine solch intensive Behandlung auch gesunde Körperzellen und Organe in Mitleidenschaft gezogen werden. Das erklärt, warum eventuell in den folgenden Jahren gesundheitliche Störungen als Folge einer solchen Organschädigung auftreten können.

Dessen sollten sich vor allem Jugendliche und junge Erwachsene bewusst sein, wenn sie eine Krebserkrankung überstanden haben. Wer aufgrund einer Leukämie behandelt werden musste, sollte sich deshalb im späteren Leben einer sogenannten Krebsnachsorge unterziehen.

Mitmachen lohnt sich

Durch regelmäßige Kontrolluntersuchungen wird dabei geprüft, ob eventuell Gesundheitsstörungen als Folge der Krebstherapie drohen. Es wird außerdem sorgfältig untersucht, ob sich nicht im Körper erneut eine Leukämie bildet. Denn ein solches Risiko ist nach einer Krebserkrankung nie mit 100-prozentiger Sicherheit auszuschließen.

Krebsnachsorge ist somit zugleich Krankheitsvorsorge. Denn für viele potenzielle Spätfolgen der Krebserkrankung gilt: Je früher sie erkannt werden, umso besser lassen sie sich behandeln und umso effektiver kann langfristigen Beeinträchtigungen vorgebeugt werden.

Professor Dr. med. Thorsten Langer
LESS-Studiengruppe
Universitätsklinikum Schleswig-Holstein, Campus Lübeck

Inhalt

Warum Nachsorge? 5
Notwendige Untersuchungen
Dabei sein - Mitmachen

Warum klinische Studien? 7

Leukämien – ein Überblick 9
Blick in die Forschung
ALL – akute lymphoblastische Leukämie
AML – akute myeloische Leukämie
Auf jeden Fall: Nachsorge

Kommt die Leukämie zurück? 16
Blick in die Forschung

Gibt es Spätfolgen einer Chemotherapie? 18
Gibt es Spätfolgen an den Knochen?
Gibt es Spätfolgen am Herzen?
Blick in die Forschung
Gibt es Spätfolgen an den Nieren?

Gibt es Spätfolgen der Strahlentherapie? 22
Problembereich Kopf
Schulische Probleme
Gibt es weitere Spätfolgen der Strahlen- oder Chemotherapie?

Gibt es besondere Spätfolgen einer Stammzelltransplantation? 24

Gibt es Spätfolgen für die Fruchtbarkeit? 25
Situation bei Jungen
Situation bei Mädchen
Nachsorgeempfehlungen
Vorsorgeempfehlungen
Blick in die Forschung

Psychosoziale Nachbetreuung 27
Infokasten: Nachsorge im Internet

Drohen Tumore in einem anderen Organ? 28
Blick in die Forschung

Impfschutz nach einer Krebserkrankung 30
Impfung mit Totimpfstoffen
Impfung mit Lebendimpfstoffen

Wichtige Ansprechpartner 31
Ansprechpartner Nachsorge
Ansprechpartner Familien-Rehabilitation

Glossar 34

Die Informationsbroschüre „Nachsorge ist Vorsorge" dient als Begleitheft zum Nachsorge-Kalender für Kinder und Jugendliche nach Abschluss einer Leukämiebehandlung. Sie soll erklären, warum es so wichtig ist, die im Nachsorge-Kalender vorgegebenen Untersuchungstermine einzuhalten. Und sie soll die Jugendlichen und ihre Eltern motivieren, in den vorgeschlagenen Abständen den jeweiligen Arzt aufzusuchen und sich die ermittelten Befunde im Nachsorge-Kalender eintragen zu lassen. So lässt sich jederzeit nachvollziehen, welches Organ wann untersucht wurde und ob es dabei Auffälligkeiten gegeben hat, die weiter beobachtet werden sollten. Derzeit wird daran gearbeitet, diese Dokumentation der Befunde auch online zu ermöglichen. Hinweise hierzu gibt es im Internet unter
www.nachsorge-ist-vorsorge.de
Unter www.kinderkrebsinfo.de sind vielfältige Informationen zu den Krebserkrankungen, der Behandlung und auch der Nachsorge zu lesen.

Warum Nachsorge?

Bei typischerweise im Kindes- und Jugendalter auftretenden Krebserkrankungen wie etwa der akuten lymphoblastischen Leukämie (ALL) und der akuten myeloischen Leukämie (AML), aber auch anderen Leukämieformen sowie anderen Tumorerkrankungen haben sich die Behandlungsmöglichkeiten und damit die Heilungschancen in den vergangenen Jahren und Jahrzehnten kontinuierlich verbessert. Derzeit erkranken in Deutschland jedes Jahr rund 1.800 Kinder und Jugendliche unter 15 Jahren neu an Krebs. Dank der bei den meisten Leukämien und Tumorerkrankungen guten Heilungschancen steigt zwangsläufig die Zahl der Kinder und vor allem der Jugendlichen und jungen Erwachsenen, die eine Krebserkrankung erfolgreich überwunden haben, stetig an. So leben derzeit rund 30.000 Menschen in Deutschland, die in ihrer Kindheit oder Jugend an Krebs erkrankt waren.

All diese Menschen brauchen eine spezielle Krebsnachsorge, da es zu einem Rückfall oder durch die intensive Krebstherapie zu Schädigungen gesunder Organe gekommen sein kann. Welche Organfunktionen beeinträchtigt sein können, hängt im Wesentlichen von der durchgeführten Krebstherapie ab. Es ist zum Beispiel ein Unterschied, ob eine Chemotherapie oder zusätzlich eine Strahlentherapie erfolgt ist und es spielt auch eine Rolle, welche Wirkstoffe bei einer Chemotherapie bzw. welche Strahlendosis gegeben wurden.

Um eventuell auftretende Komplikationen – der Arzt spricht von Spätfolgen der Krebsbehandlung – frühzeitig erkennen und behandeln zu können, wurde und wird für die jeweiligen Tumorerkrankungen ein spezieller Nachsorge-Kalender erarbeitet. Er gibt vor, in welchen Abständen welche Untersuchungen durchgeführt werden sollten. Diese Nachsorgeuntersuchungen bedeuten keineswegs, dass entsprechende Komplikationen auftreten müssen. Sie sind vielmehr eine Sicherheitsmaßnahme, die dazu dient, sich eventuell anbahnende Spätfolgen frühzeitig zu erkennen und behandeln zu können.

Notwendige Untersuchungen

Bei jedem Nachsorgetermin wird deshalb eine eingehende klinische Untersuchung durchgeführt, bei der die allgemeine körperliche Verfassung des Patienten geprüft wird. Dabei wird sorgfältig untersucht, ob die Leukämie vielleicht zurückkommt, also sich ein sogenanntes Rezidiv entwickelt. Um dies auszuschließen oder frühzeitig zu bemerken, werden außerdem in regelmäßigen Abständen unter anderem Untersuchungen des Blutbildes sowie körperliche Untersuchungen durchgeführt.

Auf den nachfolgenden Seiten soll dargestellt werden, welche Spätfolgen speziell nach der Behandlung einer Leukämie eventuell 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, sie müssen aber nicht unbedingt als Folge der Krebstherapie auftreten. Leider lässt sich im Einzelfall nicht immer zuverlässig abschätzen, ob ein spezielles Organ durch die Behandlung in Mitleidenschaft

Dabei sein – Mitmachen

Die Broschüre **„Von der Krebserkrankung geheilt: Nachsorge ist Vorsorge – Leukämien"** wird von LESS (Late Effects Surveillance System) herausgegeben. Broschüre und Nachsorge-Kalender werden bei Abschluss der Behandlung den Kindern, Jugendlichen oder ihren Eltern ausgehändigt oder an die nachsorgende Klinik gesandt.

Die im Rahmen der Nachsorgeuntersuchungen erhobenen Befunde sollten im **Nachsorge-Kalender** vermerkt werden. So ist auch im Falle eines Arztwechsels zu späteren Zeitpunkten eine lückenlose Beurteilung der gesundheitlichen Situation als Folge der Krebserkrankung und ihrer Behandlung möglich.

Die **zentrale Dokumentation** möchte LESS übernehmen, was jedoch das Einverständnis der betroffenen Kinder und Jugendlichen (und bei Minderjährigen 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 LESS mitgeteilt werden ebenso wie ein eventuell stattfindender Arztwechsel. LESS sollte zudem im Falle spezieller Fragen mit den ehemaligen Patienten direkt in Kontakt treten können.

Kinder, Jugendliche und Eltern können ihrerseits jederzeit mit LESS Kontakt aufnehmen, entweder postalisch:
OA 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

gezogen wurde 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 Krebserkrankungen im Kindes- und Jugendalter sind vor allem der Tatsache zu verdanken, dass die Behandlung der jeweiligen Krankheiten im Rahmen klinischer Studien festgelegt, kontrolliert und dabei immer weiter optimiert wurde. Federführend hierbei sind die Deutsche Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH) und die von ihr gebildeten Studiengruppen, die intensiv an Fortschritten bei der Behandlung einer bestimmten Krebserkrankung im Kindesalter arbeiten. Die Untersuchungen betreffen die aktuelle Behandlung und ihre Heilungschancen sowie die Nachsorge nach erfolgreicher Therapie.

So wurde beispielsweise an der Kinder- und Jugendklinik des Universitätsklinikums Erlangen vor allem mit Unterstützung der Deutschen Krebshilfe 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 und spezielle Nachsorge-Kalender erarbeiten. Die Studienzentrale LESS versteht sich darüber hinaus als überregionaler Ansprechpartner in Sachen Nachsorge nach

Krebserkrankungen im Kindes- und Jugendalter. Sie steht bei Fragen den Betroffenen selbst offen sowie deren Familien und auch den Kinderärzten und den Hausärzten, die die jungen Menschen nach Abschluss der Krebsbehandlung in ihrem weiteren Leben bei gesundheitlichen Problemen betreuen und begleiten.

Am Universitätsklinikum Münster wurde mit Unterstützung der Deutschen Kinderkrebsstiftung außerdem eine spezielle Arbeitsgruppe etabliert, die sich gezielt mit der Erfassung von Spätfolgen nach einer Strahlentherapie im Kindes- und Jugendalter 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 bei der Behandlung von Kindern und Jugendlichen erlauben und die Erarbeitung schonenderer Behandlungskonzepte ermöglichen soll.

Beide Arbeitsgruppen – LESS wie auch RiSK – sind auf 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.

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 infolge einer vorausgegangenen Krebserkrankung entstanden sind. Seit 1980 (seit 1991 auch in den neuen Bundesländern) werden über dieses Register alle Krebserkrankungen von Kindern und Jugendlichen unter 15 Jahren und seit dem Jahr 2010 auch alle Erkrankungsfälle vor dem 18. Geburtstag dokumentiert. Voraussetzung für die Datenanalyse und -weitergabe ist immer die Zustimmung des Patienten oder bei Minderjährigen der Eltern. Dank des großen Engagements von Eltern und Ärzten sind mehr als 95 Prozent der Erkrankungen im Register erfasst. Die gesammelten Daten bilden eine wichtige Grundlage für die

Erforschung von Krankheitsursachen, für die Optimierung von Therapiestudien oder eben auch für die Abschätzung des Risikos von Folgekrebserkrankungen.

In der im Jahre 2011 gegründeten Arbeitsgemeinschaft „Langzeitbeobachtung" (Sprecher: Prof. Dr. med. Thorsten Langer) arbeiten alle Arbeitsgruppen auf dem Gebiet der Nachsorge zusammen.

Leukämien – ein Überblick

Bei den Leukämien handelt es sich um bösartige Erkrankungen des blutbildenden Systems, im Volksmund ist deshalb gelegentlich auch vom „Blutkrebs" die Rede. Die Erkrankung nimmt ihren Ausgang im Knochenmark, dem zentralen Ort der Blutbildung. Das Knochenmark befindet sich bei Kindern prinzipiell in allen Knochen, vor allem aber in den Wirbelkörpern, im Becken und in den langen Röhrenknochen der Arme und Beine.

Blut besteht aus dem flüssigen Blutplasma sowie aus festen Bestandteilen: Den roten Blutkörperchen (Erythrozyten), den weißen Blutkörperchen (Leukozyten) sowie den Blutplättchen (Thrombozyten). Charakteristisch für Leukämien ist eine vermehrte Bildung von Leukozyten, während die Erythrozyten und die Thrombozyten nicht

vermehrt gebildet werden. Leukozyten haben im Körper wichtige Funktionen und sind vor allem für die Immunabwehr bedeutsam. Bei den Leukämien entstehen allerdings vermehrt unreife Vorstufen, die nicht funktionsfähig sind. Sie können sich im Knochenmark ausbreiten und die normale Blutbildung stören. Es droht dann ein Mangel an den wichtigen sauerstofftragenden Erythrozyten und es kommt zur Blutarmut, der sogenannten Anämie. Durch die übermäßige Bildung unreifer Leukozyten-Vorstufen entsteht aber nicht nur ein Mangel an roten Blutzellen, sondern auch an Blutplättchen (Thrombozyten). Diese sind wichtig für die Blutstillung. Und selbstverständlich fehlt es an reifen, funktionstüchtigen Leukozyten.

Die unreifen Leukozyten können zudem aus dem Knochenmark auswandern und über das Blut in andere Organe wie Lymphknoten, Leber oder die Milz, aber auch in das Gehirn gelangen, sich dort vermehren und so die Funktion des jeweiligen Organs stören.

Leukämien können grundsätzlich in jedem Lebensalter auftreten. Häufig geschieht dies schon im Kindes- und Jugendalter. In dieser Altersgruppe sind Leukämien die häufigste Krebserkrankung: Rund 700 Mal jährlich wird in Deutschland diese Diagnose bei einem Kind oder einem Jugendlichen gestellt. Damit machen Leukämien rund ein Drittel der Krebserkrankungen im Kindes- und Jugendalter aus.

Es gibt verschiedene Leukämieformen

Es sind verschiedene Krankheitsformen bei den Leukämien zu unterscheiden. Meist handelt es sich um akute Leukämien, also Erkrankungen, die rasch fortschreiten und viel seltener um chronische Leukämien, bei denen sich der Krankheitsprozess langsam kontinuierlich entwickelt.

Innerhalb der akuten oder chronischen Verlaufsformen werden die Leukämien auch danach unterschieden, welcher Zelltyp sich unkontrolliert vermehrt. Denn es gibt bei den weißen Blutkörperchen Unterschiede hinsichtlich ihrer Form und auch ihrer Funktion. So kennt man die Granulozyten, die unter dem Mikroskop aussehen, als würden sie kleine Körner (Granula) enthalten und die vor allem für die Abwehr von Infektionen mit Bakterien, Viren und Pilzen wichtig sind. Es handelt sich dabei um sogenannte Fresszellen. Denn sie umschließen die schädlichen Eindringlinge, nehmen sie in sich auf und verdauen sie. Ganz anders die Gruppe der Lymphozyten, die der Immunabwehr und vor allem der Abwehr von Viren und Pilzen dienen. Allerdings bilden sie auch Antikörper gegen Bakterien und andere Krankheitserreger.

Leukämien mit vermehrter Bildung von Vorläuferzellen der Granulozyten nennt man myeloische Leukämien, solche, die Lymphozyten betreffen, lymphatische oder auch lymphoblastische Leukämien.

Damit gibt es – mit einigen Ausnahmen – im Wesentlichen vier Krankheitsformen zu unterscheiden:

- die akute lymphoblastische Leukämie, kurz **ALL** (80 %),
- die akute myeloische Leukämie, kurz **AML** (15–20 %),
- die chronisch myeloische Leukämie, kurz **CML** (1–5 %) und
- die chronisch lymphatische Leukämie kurz **CLL** (praktisch nie bei Kindern).

Es gibt weitere Unterteilungen, je nachdem welche Zellart die Leukämiezellen bildet. So lässt sich auch die Gruppe der Lymphozyten weiter unterteilen in B- und T-Lymphozyten. Entsprechend gibt es eine B-ALL bzw. B-Vorläufer-ALL und eine T-ALL.

Bei Leukämien im Kindes- und Jugendalter handelt es sich zu 95 Prozent um akute Leukämien, wobei die akute lymphoblastische Leukämie die häufigste Form der akuten Leukämien darstellt. Sie ist damit zugleich die häufigste Krebserkrankung bei Kindern. Nur vergleichsweise selten kommt es im Kindesalter zu einer akuten myeloischen Leukämie und in weniger als fünf Prozent der Leukämiefälle zu einer chronischen Leukämie (CML). Die betreffenden Patienten sind entweder langfristig in Behandlung oder erhalten eine Stammzelltransplantation. Damit haben sie die gleichen Risiken für Spätfolgen wie auch Patienten mit akuter Leukämie nach Stammzelltransplantation. Der Fokus der vorliegenden Broschüre liegt deshalb auf den akuten Leukämien.

Es gibt außerdem weitere Leukämieformen wie das myelodysplastische Syndrom, kurz MDS, bei dem die Erkrankung von Stammzellen des Knochenmarks ausgeht. Eine besondere Leukämieform bei Kindern ist ferner die sogenannte juvenile myelomonozytische Leukämie (JMML), die schon bei Neugeborenen und Kleinkindern auftritt und bei der ebenfalls unreife weiße Blutzellen, also Leukämiezellen, entstehen und ein unkontrolliertes Wachstum zeigen. Sowohl das myelodysplastische Syndrom wie auch die juvenile myelomonozytische Leukämie sind jedoch im Kindes- und Jugendalter sehr seltene Erkrankungen.

Blick in die Forschung

In den westlichen Industrieländern werden die meisten Kinder und Jugendlichen mit einer Leukämie im Rahmen klinischer Studien behandelt. Es gibt daher eine ganze Vielzahl an aktuell laufenden Studien zu den jeweiligen Leukämieformen. Dazu gehören auch Studien zu den seltenen Leukämieformen wie dem MDS und der JMML, wobei die Forscher zum Teil europaweit und sogar weltweit zusammenarbeiten, um genügend Patienten in die Studien einschließen zu können. Ein aktueller Überblick über die laufenden Studien ist auf der Internetseite der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH) unter www.kinderkrebsinfo.de zu finden.

ALL – akute lymphoblastische Leukämie

Bei der ALL, die rund 80 Prozent der Leukämien im Kindes- und Jugendalter ausmacht, können sich die unkontrolliert sich vermehrenden unreifen Lymphozyten im ganzen Körper ausbreiten. Das hat zur Folge, dass einerseits im Knochenmark nicht mehr genügend funktionstüchtige Blutzellen gebildet werden und es drohen andererseits Funktionsausfälle in den Organen, in die die Leukämiezellen eindringen. Ohne Behandlung kann die Erkrankung innerhalb weniger Wochen bis Monate zum Tod führen. Warum sich eine ALL bildet, ist noch weitgehend unbekannt. Jährlich erkranken in Deutschland ca. 700 Kinder neu an einer ALL.

Bemerkbar macht sich die ALL zumeist mit Symptomen, die auf die gestörte Blutbildung und die resultierende Blutarmut zurückgehen. Dazu gehören Blässe, Müdigkeit und Abgeschlagenheit, Lustlosigkeit und auch das vermehrte Auftreten von Infektionen mit Fieber. Weil auch die Blutplättchen nicht mehr adäquat gebildet werden, kann es außerdem zu Haut- und Schleimhautblutungen kommen. Weitere häufige Symptome sind Knochen- und Gelenkschmerzen, aber auch Kopfschmerzen, Sehstörungen und Erbrechen sowie geschwollene Lymphknoten.

Behandlung hat Folgen für die Nachsorge

Da die ALL keine einheitliche Erkrankung darstellt, sondern verschiedene Unterformen möglich sind, ist auch die Therapie nicht bei allen Kindern gleich. Sie richtet sich vielmehr nach dem ALL-Typ, dem Alter des Patienten sowie der Schwere und dem Verlauf der Erkrankung. Die jeweilige Behandlung der Leukämie aber ist bedeutsam für das spätere Leben und für die Nachsorge. Denn ob ein erhöhtes Risiko für Schädigungen an Organen und damit für potenzielle Folgeerkrankungen besteht oder

nicht, hängt maßgeblich davon ab, wie die Leukämiebehandlung durchgeführt wurde, ob zum Beispiel rasch eine Heilung erzielt wurde oder ob Rückfälle auftraten und eine intensivierte Therapie erforderlich war.

Im Allgemeinen wird die ALL risikoadaptiert durch eine Chemotherapie behandelt, bei manchen Patienten ist zusätzlich eine Strahlenbehandlung erforderlich, heutzutage als Schädelbestrahlung. Denn die bei der Chemotherapie verabreichten Zellgifte (Zytostatika) können eventuell nicht oder nur bedingt die Blut-Hirnschranke überwinden. Sie dringen damit möglicherweise nicht in ausreichender Konzentration bis ins Gehirn vor, was eine zusätzliche Bestrahlung notwendig machen kann, um möglichst alle Leukämiezellen zu eliminieren. Unter Umständen wird auch eine allogene Stammzelltransplantation mit Ganzkörperbestrahlung notwendig.

Gute Heilungschancen

Die Heilungschancen der ALL sind dank intensiver Forschungen und innovativer Therapiestudien gut, 80 bis 90 Prozent der betroffenen Kinder und Jugendlichen können durch die heutigen Behandlungsmaßnahmen geheilt werden und ein weitestgehend normales Leben führen.

Die Behandlung kann allerdings neben den Leukämiezellen auch gesunde Zellen und Gewebe schädigen, was langfristige Folgen für die Gesundheit haben kann (Spätfolgen). Das gilt für die Chemotherapie ebenso wie für eine Strahlentherapie und vor allem für die allogene Stammzelltransplantation. Die Spätfolgen können nahezu alle Organsysteme betreffen.

AML – akute myeloische Leukämie

Etwa 15 bis 20 Prozent der Kinder und Jugendlichen mit einer akuten Leukämie weisen eine AML auf, die damit die zweithäufigste Leukämieform in dieser Altersgruppe darstellt. Laut Angaben des Deutschen Kinderkrebsregisters in Mainz erkranken pro Jahr in Deutschland insgesamt 110 Kinder und Jugendliche an einer AML, 90 Kinder davon im Alter bis zu 14 Jahren.

Wie bei der ALL bilden sich bei der AML ebenfalls vermehrt unreife weiße Blutzellen (Leukozyten), allerdings aus einem anderen Zelltyp, den sogenannten myeloischen Zellen. Das sind Vorläuferzellen von Granulozyten. Die verschiedenen Formen der AML zeigen einen etwas unterschiedlichen Krankheitsverlauf und weisen auch unterschiedliche Heilungsaussichten auf. Für die Nachsorge ist es wichtig, den genauen Behandlungsplan zu kennen, da der betreuende Arzt dann weiß, worauf er bei potenziellen Spätfolgen zu achten hat.

Die Leukämiezellen können sich auch bei der AML rasch im ganzen Körper ausbreiten, wenn nicht eine adäquate Behandlung begonnen wird. Die Überproduktion der unreifen Zellen beeinträchtigt die normale Blutbildung, es kommt zwangsläufig zu Störungen der Blutbildung und in deren Folge zur Blutarmut und zu einer gestörten Blutgerinnung, also einem erhöhten Blutungsrisiko. Außerdem drohen Beeinträchtigungen der Funktion verschiedener Organe, in denen die Leukämiezellen sich breitmachen. Die Symptome, mit denen die Krankheit sich bemerkbar macht, sind daher zumeist vergleichbar den Symptomen bei der ALL.

Keine Behandlung nach Schema F

Die Behandlung der AML – wie die der ALL – richtet sich nach dem jeweiligen Krankheitstyp und nach den individuellen Untersuchungsbefunden. Sie geben Hinweise auf die Heilungsaussichten, also auf die Prognose des Patienten. Daran orientieren sich die Ärzte bei der Therapieplanung. Sie versuchen, Patienten mit guten Heilungsaussichten nicht unnötig aggressiven Behandlungsverfahren auszusetzen und bei Patienten mit eher nicht so guter Prognose möglichst keine Heilungschancen zu vergeben. Patienten mit AML werden deshalb je nach vorliegenden Befunden in bestimmte Risikogruppen unterteilt und entsprechend den ermittelten Prognosefaktoren behandelt.

Weiterhin intensive Forschung bei Leukämieerkrankungen

Behandelt wird die AML mittels einer Chemotherapie und wenn notwendig, wie bei der ALL zusätzlich mit einer Bestrahlung des Schädels sowie gegebenenfalls mit einer allogenen Stammzelltransplantation. In 80 bis sogar 90 Prozent der Fälle lässt sich die Krankheit damit zurückdrängen. Allerdings entwickeln etwa 30 Prozent der Patienten einen Rückfall (Rezidiv). Dann ist nach einer intensiven Chemotherapie und einem erfolgreichen „Zurückdrängen" der AML eine allogene Stammzelltherapie zu erwägen (siehe ALL).

Trotz deutlicher Verbesserungen der therapeutischen Möglichkeiten sind die Heilungschancen bei der AML leider bislang nicht ganz so gut wie bei der ALL. Die Heilungsraten liegen mit zirka 70 bis 80 Prozent etwas niedriger. Es wird deshalb intensiv weitergeforscht, um die Behandlungsmöglichkeiten und damit die Heilungschancen noch weiter zu verbessern.

Für die von der AML geheilten Kinder heißt es wie auch bei der ALL: Die Behandlung kann neben den Leukämiezellen auch gesunde Zellen und Gewebe schädigen,

was langfristige Folgen für die Gesundheit haben kann (Spätfolgen). Das gilt für die Chemotherapie ebenso wie für eine Strahlentherapie und vor allem für eine allogene Stammzelltransplantation. Die Spätfolgen können nahezu alle Organsysteme betreffen.

Auf jeden Fall: Nachsorge

Nach Abschluss der Behandlung einer Leukämie ist auf jeden Fall eine langfristige Nachsorge wichtig. Es geht dabei darum zu prüfen, ob möglicherweise die Erkrankung erneut auftritt, ob sich also ein Rückfall (Rezidiv) anbahnt. Außerdem hat die Nachsorge das Ziel, potenzielle Folgen der im Einzelfall doch recht aggressiven Leukämiebehandlung früh zu erkennen, um eine frühzeitige Behandlung einleiten zu können. Denn sowohl die Chemo- wie auch die Strahlentherapie können 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. 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 und ihrer Behandlung.

Die Nachsorge beginnt im Prinzip schon mit der Therapieabschlussuntersuchung, in der die Patienten oder bei jungen 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. Im Mittelpunkt stehen dabei das Gespräch mit dem Arzt, der nach möglichen Symptomen fragt, sowie die körperliche Untersuchung und auch eine Blutuntersuchung. Je nachdem welche Leukämiebehandlung durchgeführt wurde und welche Befunde bei den Basisuntersuchungen erhoben wurden, sind darüber hinaus weitere Untersuchungen notwendig.

In der ersten Zeit nach Abschluss der Leukämiebehandlung sind die zeitlichen Abstände zwischen den Nachsorgeuntersuchungen vergleichsweise kurz. Kommt es nicht zu Komplikationen oder zum Neuauftreten der Erkrankung (Rezidiv), werden die Zeitintervalle in der Folgezeit länger. Besonders engmaschig erfolgt die Überwachung nach einer ALL im ersten Jahr nach Behandlungsabschluss. In den folgenden Jahren werden die Abstände größer. Nach Ablauf des fünften Jahres reichen im Allgemeinen einmal jährliche Kontrolluntersuchungen.

Während es in der ersten Zeit vor allem darum geht, ein Krankheitsrezidiv früh zu erkennen, verschiebt sich das Ziel der Nachsorge in der Folgezeit mehr dahin, mögliche Spätfolgen der Krebsbehandlung frühzeitig zu entdecken. Welche potenziellen Spätfolgen zu beachten sind, richtet sich dabei danach, welche Behandlung im Einzelfall konkret erfolgt ist. Es ist deshalb sinnvoll, die ursprüngliche Therapie wie auch die Befunde der Nachsorgeuntersuchungen im Nachsorge-Kalender zu protokollieren oder durch den jeweiligen Arzt protokollieren zu lassen und diesen Kalender zu den nachfolgenden Untersuchungen mitzubringen. So kann sich der jeweilige Arzt rasch einen Überblick darüber verschaffen, wie der Patient behandelt wurde und weiß, worauf er besonders zu achten hat.

Kommt die Leukämie zurück?

Trotz der guten Heilungschancen bei der Erstbehandlung einer Leukämie bei Kindern und Jugendlichen besteht ein nicht unerhebliches Risiko, dass die Erkrankung erneut auftritt. Die Mediziner sprechen dann von einem Krankheitsrezidiv. Knapp 15 Prozent der Kinder und Jugendlichen mit ALL und bis zu 30 Prozent derjenigen mit einer AML erleben nach Abschluss der Erstbehandlung eine solche Situation. Die Leukämie wird dann selbstverständlich erneut behandelt, und das oft mit aggressiveren Behandlungsverfahren. Dennoch sind die Heilungsaussichten leider nicht so gut wie bei der erstmaligen Therapie.

Das größte Risiko für ein Rezidiv besteht innerhalb der ersten zwei Jahre nach Abschluss der Behandlung. Fünf Jahre nach Behandlungsende ist das Risiko deutlich geringer, völlig auszuschließen ist ein Krankheitsrückfall allerdings nie, was die Bedeutung der Nachsorge unterstreicht.

Die Rezidive bilden sich am häufigsten im Knochenmark, möglich sind sie aber auch im Zentralnervensystem, also im Bereich von Gehirn und Rückenmark. Bei Jungen kann ein Rezidiv auch in den Hoden auftreten. Die Erkrankung kann insbesondere bei der AML zudem erneut auftreten in der Haut, den Lymphknoten sowie im Auge und an anderen Organen außerhalb des Knochenmarks. Das Rezidiv kann sich mit den gleichen Symptomen bemerkbar machen wie die Ersterkrankung, z.B. Knochenschmerzen, Lymphknotenschwellungen, Hodenschwellung, Kopfschmerzen und Schwindel. Es kann andererseits zunächst keine Beschwerden verursachen und erst bei einer Kontrolluntersuchung, also einer routinemäßig durchgeführten Nachsorgeuntersuchung entdeckt werden. Die Teilnahme an den Nachsorgeuntersuchungen bietet somit die Chance, eine sich neu bildende Leukämie frühzeitig erfassen und behandeln zu können.

Nachsorgeempfehlungen

Die Nachsorgeuntersuchungen nach einer ALL sollten im ersten Jahr wie bereits dargestellt monatlich erfolgen, im zweiten und dritten Jahr dann vierteljährlich und im vierten und fünften Jahr halbjährlich. Gibt es nicht gute Gründe für ein anderes Intervall, so sind nach dieser Zeit jährliche Kontrolluntersuchungen ausreichend.

Blick in die Forschung:

Neue Behandlungsansätze für Kinder mit Rezidiven einer akuten lymphoblastischen Leukämie (ALL) erprobt die Studiengruppe Berlin-Frankfurt-Münster (BFM) seit 1983 in fortlaufenden Studien. Die aktuelle Therapieoptimierungsstudie ALL-REZ BFM 2002/ ALL-REZ-Beobachtungsstudie basiert auf Erfahrungen von bisher fünf Studien der ALL-REZ BFM-Gruppe. An der Untersuchung sind mehr als 100 Zentren aus Deutschland, Österreich und der Schweiz beteiligt. Die Studienzentrale befindet sich an der Klinik für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie der Charité Berlin (Studienleitung: Dr. med. Arend von Stackelberg).

Das vorrangige Ziel der ALL-REZ BFM-Studien ist es, die derzeit relativ geringen Heilungsaussichten bei Patienten mit einem ALL-Rezidiv zu verbessern. Darüber hinaus wird durch die intensive therapiebegleitende Forschung das Wissen über die Erkrankung vertieft. Die gewonnenen Erkenntnisse sollen in zukünftige Behandlungskonzepte einfließen. Die Aufnahme von Patienten in die aktuelle Studie (ALL-REZ BFM 2002) ist abgeschlossen (Rekrutierung), die Studie endet voraussichtlich Ende 2015. Weitere Informationen: **www.kinderkrebsinfo.de.**

Gibt es Spätfolgen einer Chemotherapie?

Bei den Medikamenten, die zur Behandlung einer Krebserkrankung eingesetzt werden, handelt es sich um sogenannte Zytostatika. Das sind Substanzen, die quasi 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.

Bei Personen, die aufgrund einer ALL behandelt wurden, ist das Risiko für Folgeschäden im Bereich des Herzens zum Beispiel hoch, wenn sogenannte Anthrazykline zum Einsatz gekommen sind. Ein erhöhtes Risiko einer Knochenschädigung besteht dagegen nach einer Behandlung mit Prednison, Dexamethason oder Asparaginase, während nach der Behandlung mit Ifosfamid und seltener nach Cyclophosphamid verstärktes Augenmerk auf die potenzielle Entwicklung von Schäden an den Nieren und den ableitenden Harnwegen zu legen ist. Die langfristigen Nebenwirkungen einer rein Chemotherapie-basierten ZNS-Therapie sind wahrscheinlich sehr gering, jedoch bislang nicht abschließend untersucht.

Bei Personen, die aufgrund einer AML behandelt wurden, ist ebenfalls das Risiko für Folgeschäden am Herzen erhöht, da meist sogenannte Anthrazykline eingesetzt wurden.

Bei den Keimdrüsen, also den Hoden bei Jungen und den Eierstöcken bei Mädchen ist das Risiko für Folgeschäden generell abhängig von der Intensität der Therapie. Dies sind somit die Organe, auf die im Rahmen der Nachsorge besonderes Augenmerk zu richten ist. Hiervon abhängig ist das Risiko einer eingeschränkten Fruchtbarkeit und bei Mädchen eines vorzeitigen Eintretens der Wechseljahre (Menopause).

Gibt es Spätfolgen an den Knochen?

Nach einer Leukämiebehandlung kann es zu Spätfolgen im Bereich der Knochen kommen. Das Risiko ist vor allem erhöht, wenn zur Behandlung der Leukämie Glukokortikoide wie zum Beispiel Prednison und Dexamethason eingesetzt wurden, wie es zum Beispiel bei der ALL üblich ist. Aktuellen Befunden zufolge ist langfristig bei 10 bis sogar 20 Prozent der so behandelten Patienten mit einer Knochenschädigung und konkret einer sogenannten Knochennekrose zu rechnen.

Die Komplikationen betreffen vor allem die großen Gelenke Hüft-, Knie- und Schultergelenk und machen sich üblicherweise mit Schmerzen und Einschränkungen der Bewegungsfähigkeit bemerkbar. In manchen Fällen können einzelne Knochen sogar so geschädigt sein, dass ein Gelenkersatz notwendig ist. Wer in seiner Jugend an einer Leukämie erkrankte, sollte deshalb beim Auftreten von Gelenkschmerzen in späteren Jahren hellhörig werden und rasch eine Abklärung der Beschwerden beim Arzt anstreben. Ein besonders erhöhtes Risiko liegt in den ersten drei bis fünf Jahren nach der Therapie vor. Dabei sollte man jedoch nicht nur einen Orthopäden konsultieren, sondern sich möglichst auch bei einem Onkologen vorstellen, da dieser das Risiko einer Folgeschädigung bei der entsprechenden Krebsbehandlung am ehesten einschätzen kann.

Gibt es Spätfolgen am Herzen?

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.

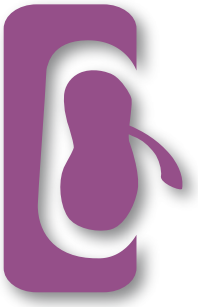
Bestimmte Medikamente, die bei der Chemotherapie eingesetzt werden, wie etwa das Doxorubicin (Handelsname Adriamycin), können die Herzmuskelzellen schädigen und es kommt in seltenen Fällen zum Krankheitsbild der sogenannten dilatativen Kardiomyopathie. Charakteristische Symptome einer solchen Erkrankung sind Müdigkeit, Atemnot (insbesondere nach Anstrengungen) und Wassereinlagerungen im Gewebe (Ödeme). Außerdem kann es zu Herzrhythmusstörungen kommen, 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 besteht:

- Bei einer Behandlung mit speziellen Zytostatika wie zum Beispiel Doxorubicin, Daunorubicin, Epirubicin, Mitoxantron, Idarubicin und Amsacrin,
- bei einer hohen Dosierung dieser Zytostatika,
- bei einer Strahlentherapie im Brustbereich, die das Herz miterfasst,
- bei einem Alter von weniger als fünf Jahren bei der Tumorbehandlung,
- bei Vorliegen eines angeborenen Herzfehlers,
- bei Übergewicht sowie
- bei Rauchern.

Nachsorgeempfehlungen

Störungen der Herzfunktion zeigen sich manchmal schon während oder kurz nach Ende der Tumortherapie. Meistens entwickeln sie sich jedoch erst eine gewisse Zeit nach Abschluss der Behandlung. Da sich die Veränderungen oft langsam schleichend ergeben, sind regelmäßige Untersuchungen des Herzens und seiner Funktion im Rahmen der Nachsorge wichtig. Die Experten raten, etwa zehn Jahre lang nach Ende der Behandlung einmal jährlich 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.



Sind die Befunde der Untersuchungen über zehn Jahre lang unauffällig, so reicht in der Folgezeit eine Routineuntersuchung alle zwei Jahre. Zeigen sich jedoch Auffälligkeiten, so sollte je nach Schweregrad zum Beispiel der jährliche Rhythmus der Kontrolluntersuchungen beibehalten oder es sollten entsprechende Maßnahmen ergriffen werden.

Ein Blick in die Forschung

Das LESS-Projekt der Kinder- und Jugendklinik am Universitätsklinikum Erlangen führte im Jahre 2006 eine Studie zur Doxorubicin-induzierten Herzmuskelerkrankung (Kardiomyopathie) durch. 265 Patienten aus Deutschland, Österreich und der Schweiz im Alter von durchschnittlich 13 Jahren nahmen an der Studie teil. Sie wurden aufgrund eines Sarkoms (Weichteil-, Ewing- oder Osteosarkom) mit Doxorubicin behandelt. Nach durchschnittlich 34 Monaten hatten 7,5 Prozent der Patienten eine Kardiomyopathie entwickelt. Vergleichbare Studien in anderen Ländern brachten ähnliche Ergebnisse.

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- und Mineralstoffhaushalt des Körpers zu kontrollieren und Abfallprodukte des Stoffwechsels mit dem Urin zur Ausscheidung zu bringen. Dazu besitzt jede Niere etwa eine Million Nephrone, die jeweils aus einem Filterelement, dem sogenannten Glomerulus, und einem sich daran anschließenden Kanalsystem, dem Tubulus, bestehen.

Infolge der Chemotherapie können sowohl die kleinen Glomeruli als auch die Tubuli geschädigt werden. Die Störungen können zum Beispiel zur Folge haben, dass zu viele Mineralstoffe (Elektrolyte), die eigentlich noch im Körper benötigt werden, ausgeschieden werden. Auch kann es sein, 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

- bei einer Chemotherapie mit den Wirkstoffen Cisplatin, Carboplatin, Ifosfamid, Cyclophosphamid, Methotrexat oder Melphalan,
- bei einer hohen Dosierung dieser Zytostatika,
- bei einer Strahlentherapie im Bereich der Nieren,
- bei einem Alter von weniger als fünf Jahren bei der Tumorbehandlung,
- wenn bereits vor der Therapie Nierenfunktionsstörungen bestanden haben,
- in einem Zeitraum von drei Jahren nach Therapieende.

Nachsorgeempfehlungen

Um im Falle einer Nierenschädigung diese rechtzeitig zu erkennen, empfehlen die Experten eine regelmäßige Kontrolle der Nierenfunktion. Dazu soll in den Jahren nach Behandlungsende mindestens einmal jährlich eine Blut- und Urinuntersuchung erfolgen. Die Untersuchungen sollten unbedingt durchgeführt werden, auch wenn keine körperlichen Anzeichen einer Nierenschädigung vorliegen, da entsprechende Veränderungen oft lange Zeit unbemerkt bleiben. Denn die enorm große Zahl an Nephronen kann Schädigungen über einen langen Zeitraum hinweg „vertuschen". Sind nach den drei Jahren die Untersuchungsergebnisse der Nieren unauffällig, fallen diese Kontrollen weg.

Gibt es Spätfolgen der Strahlentherapie?

Die Strahlentherapie hat bei den Leukämien das Ziel, im Körper (insbesondere im Gehirn) nach der Chemotherapie noch verbliebene Leukämiezellen zu eliminieren. Dabei kann es geschehen, dass auch gesunde Zellen Schaden nehmen und Gewebe in Mitleidenschaft gezogen wird, was langfristige Folgen für die betreffenden Organe haben kann.

Problembereich Kopf

Da die bei der Chemotherapie verabreichten Zytostatika zum Teil die Blut-Hirn-Schranke schlechter überwinden, wird bei den Leukämien im Falle einer Strahlenbehandlung meist der Kopfbereich bestrahlt. Das kann je nach Strahlendosis zu Wachstumsveränderungen führen. Das Risiko nach einer Schädelbestrahlung für einen Zweittumor im Strahlenfeld (z.B. ein Meningeom, einen Gehirntumor oder ein Osteosarkom) ist erhöht.

Muss ein Tumor im Kopfbereich bestrahlt werden, so kommt es im Allgemeinen zum Haarausfall, wobei die Haare wie bei der Chemotherapie nach einer gewissen Zeit wieder nachwachsen können. Das ist nicht der Fall, wenn eine hohe Strahlendosis – wie etwa zur Behandlung eines Hirntumors – erforderlich war und die Haarwurzeln zerstört wurden. Dann ist der Haarverlust nicht mehr reversibel, die Haare wachsen nicht wieder

nach. Bei lokalisierten Bestrahlungen sind meistens nicht alle Haare, sondern nur ein mehr oder weniger großer Teil betroffen, was später häufig durch eine entsprechende Frisur kaschiert werden kann.

Die Bestrahlung im Kopfbereich kann in Abhängigkeit von der Strahlendosis in seltenen Fällen die Hirnanhangdrüse (Hypophyse) schädigen, was Störungen im Hormonhaushalt nach sich ziehen kann. Das kann ungünstige Folgen auf die Funktion der Schilddrüse, der Nebennieren und der Keimdrüsen haben. So kann es beispielsweise zu einer Schilddrüsenunterfunktion oder auch zu einer Störung der Pubertätsentwicklung kommen. Außerdem kann die Produktion von Wachstumshormonen beeinträchtigt sein. Es ist wichtig, in den Nachsorgeuntersuchungen solche Störungen zu erfassen, da Veränderungen im Hormonhaushalt durch eine hormonelle Behandlung ausgeglichen werden können. Auch eine direkte Beeinträchtigung der Schilddrüsenfunktion ist nach einer Strahlentherapie des Schädels möglich. In solchen Fällen sollte ein in der Kinder- und Jugendmedizin versierter Endokrinologe hinzugezogen werden.

Schulische Probleme

Es gibt Berichte, wonach einige Kinder nach einer Leukämiebehandlung Probleme in der Schule haben. Dies kann durchaus Folge einer Krebserkrankung und der Krebsbehandlung sein, wobei in erster Linie Kinder betroffen sind, bei denen eine Bestrahlung des Schädels erforderlich war. Je nach Intensität der Bestrahlung kann es in Einzelfällen zu Folgen auf die Hirnfunktion kommen und damit zu Teilleistungsstörungen, wie der Mediziner sagt. Das Risiko ist vor allem erhöht, wenn im Rahmen der Krebstherapie besonders intensiv behandelt werden musste.

Die betroffenen Kinder und Jugendlichen haben zum Teil Schwierigkeiten mit ihrer Konzentrationsfähigkeit, sie können ihre Aufmerksamkeit nicht mehr so lange auf eine bestimmte Aufgabe richten und sind unter Umständen in ihrer Lernfähigkeit etwas beeinträchtigt.

Die Einschränkungen lassen sich durch eine frühzeitige gezielte Förderung in aller Regel gut kompensieren. Nach einer Schädelbestrahlung ist es deshalb bei solchen Beschwerden ratsam, durch altersgerechte Gedächtnis-, Intelligenz- und Konzentrationstests zu prüfen, ob entsprechende Beeinträchtigungen vorliegen und ob eine besondere Förderung des Kindes oder Jugendlichen sinnvoll ist. Die Förderung kann im Bedarfsfall je nach Art der Störung gezielt durch Logopäden, durch Physiotherapeu-

ten, Psychologen oder auch im schulischen Bereich durch die Lehrer erfolgen.

Gibt es weitere Spätfolgen der Strahlen- oder Chemotherapie?

Je nachdem welche Medikamente eingesetzt wurden und wie intensiv die Chemo- und insbesondere die Radiotherapie erfolgte, sind außerdem Störungen des Hormonsystems im Bereich der Hirnanhangdrüse (Hypophyse) möglich. Bestrahlungsdosen von mehr als 24 oder sogar 30 Gray auf den Schädel sind in der Rezidivbehandlung selten erforderlich. Es kann dadurch zu Wachstumsstörungen kommen, zu einem verspäteten Einsetzen der Pubertät oder auch zu einer Schilddrüsenunterfunktion.

Die Schilddrüsenunterfunktion ist mit einer Häufigkeit von etwa 15 Prozent eine nicht unbedingt seltene Folgekomplikation der Leukämiebehandlung.

Gibt es besondere Spätfolgen einer Stammzelltransplantation?

Eine besonders einschneidende Behandlungsform stellt die Stammzelltransplantation dar und zwar speziell die allogene Stammzelltransplantation, bei der die Stammzellen eines Spenders aus der Familie oder auch eines fremden Spenders übertragen werden. Die Behandlung erfolgt nach einer hochdosierten Chemotherapie und / oder einer Ganzkörperbestrahlung. Das erklärt, warum das Risiko für Spätfolgen nach dieser Therapiemaßnahme besonders hoch ist: Es können sich Spätfolgen aufgrund der Chemotherapie und auch aufgrund der Strahlenbehandlung entwickeln.

Hinzu kommt, dass auch die Übertragung der Stammzellen einer anderen Person per se zu Problemen wie Abstoßungsreaktionen, der sogenannten Transplantat-gegen-Wirt-Krankheit (englisch: „Graft-versus-Host-Disease“, abgekürzt: GvHD) führen kann. Die übertragenen Zellen des Spenders greifen Gewebe und Organe des Empfängers an und schädigen diese. Das passiert bei rund jedem zehnten Patienten, wobei verschiedene Organe und Organsysteme davon betroffen sein können.

Kinder und Jugendliche, bei denen aufgrund einer Leukämie eine Stammzelltransplantation durchgeführt wurde, müssen daher besonders engmaschig im Hinblick auf Spätfolgen überwacht werden.

Gibt es Spätfolgen für die Fruchtbarkeit?

Sowohl Mädchen als auch Jungen brauchen nach einer Behandlung aufgrund einer Leukämie keine Angst zu haben, später Kinder zu zeugen. Denn es ist heutzutage nicht davon auszugehen, dass es durch die frühere Leukämiebehandlung im Verlauf einer Schwangerschaft später zur Schädigung oder zu Fehlbildungen des Kindes kommt. Allerdings kann die Krebsbehandlung – und zwar die Chemo- wie die Strahlentherapie – 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.

Darüber hinaus kann die übergeordnete Schaltzentrale der Keimdrüsen, die Hypophyse, geschädigt werden. Der Hauptrisikofaktor ist die Schädelbestrahlung. Das kann ebenfalls zur Folge haben, dass die Fruchtbarkeit beeinträchtigt ist oder der Betreffende generell keine Kinder mehr zeugen oder bekommen kann.

Situation bei Jungen

Sowohl die Chemo- wie auch die Strahlentherapie kann je nach Art und Ausmaß der Behandlung eine Beeinträchtigung der Spermienbildung (Spermatogenese) bewirken. Das ist selten, meist nach Hochdosis-Chemotherapie oder nach einer Stammzelltransplantation der Fall, kann aber 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 wieder hergestellt 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).

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 Frauen unbedingt daran denken, Ovargewebe konservieren zu lassen und den Kinderwunsch möglichst nicht „auf die lange Bank" schieben.

Risikofaktoren für eine Beeinträchtigung der Fruchtbarkeit

Ein erhöhtes Risiko für eine Schädigung der Keimdrüsen besteht

- bei einer Chemotherapie z. B. mit den Zytostatika Cyclophosphamid, Ifosfamid, Melphalan und allen Alkylanzien,
- bei einer hohen Dosierung dieser Zytostatika,
- bei einer Bestrahlung von Becken und Schädel (Hypophyse).

Vorsorgeempfehlungen

Bei Kindern und Jugendlichen, die an einer Leukämie erkranken und bei denen infolge der geplanten Therapie das Risiko einer Schädigung der Gonaden besteht, kann bereits im Vorfeld durch entsprechende Maßnahmen wie etwa das Einfrieren von Samen- oder Eizellen auf eine mögliche Beeinträchtigung der späteren Fruchtbarkeit reagiert werden. Im Falle einer geplanten Strahlentherapie kommt bei Mädchen auch das operative Verlagern der Eierstöcke aus dem Bestrahlungsgebiet heraus als vorsorgliche und vorübergehende Maßnahme in Betracht.

Nachsorgeempfehlungen

Im Rahmen der Nachsorgeuntersuchungen wird stets auch die körperliche Entwicklung des Kindes oder des 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 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 Spermienreifung begonnen hat und sich die Störung eventuell gebessert hat oder sogar ganz behoben ist. 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.

Psychosoziale Nachbetreuung

Nach der Heilung der Leukämie sollten die betroffenen Kinder oder Jugendlichen möglichst wieder ein ganz normales Leben führen. Dies ist vielen von ihnen allerdings nicht ohne weiteres möglich, denn die Belastungen der Krebserkrankung lassen sich nicht einfach so abschütteln. Zu tief haben sich die Erfahrungen mit der Erkrankung und der Krebsbehandlung in die Seele eingegraben. Leukämien 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 Kindes und meist der ganzen Familie aus.

Zur Nachsorge gehört deshalb auch eine psychosoziale Nachbetreuung der Kinder und Jugendlichen und gegebenenfalls auch ihrer Angehörigen. Sie kann den Betreffenden helfen, die Belastungen infolge der Erkrankung besser zu bewältigen und mit möglicherweise noch bestehenden Problemen und Einschränkungen gut fertig zu werden.

Die Nachsorgeuntersuchungen sind deshalb auch eine wichtige Möglichkeit, gezielt nach Unterstützung zu fragen, wenn es im Alltag noch Probleme geben sollte und wenn die Wiedereingliederung in den Kindergarten, die Schule, den Beruf oder die Berufsausbildung Schwierigkeiten bereitet.

Nachsorge im Internet
Zur Nachsorge bei Kindern und Jugendlichen 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.

Drohen Tumore in einem anderen Organ?

Eine mögliche weitere Spätkomplikation der zum Teil recht aggressiven Behandlung bei Leukämien kann auch das Auftreten einer grundsätzlich anderen Tumorerkrankung 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 ihrerseits Tumore bilden. In Abgrenzung zur ursprünglichen Krebserkrankung werden solche Tumore als „sekundäre maligne Neoplasie“ oder einfacher als Zweitmalignom bezeichnet.

Zweittumore können schon relativ früh nach einer Leukämiebehandlung auftreten, sie können sich aber auch erst nach rund 20 Jahren entwickeln. Bei der ALL sind glücklicherweise nur sehr wenige geheilte Patienten betroffen. Meist entwickelt sich dabei eine andere Leukämieform, zum Beispiel ein myelodysplastisches Syndrom (MDS) oder eine AML. Seltener kommt es später zu einem Hirntumor, einem Lymphom oder zum Schilddrüsenkrebs. Nach einer Chemotherapie bildet sich generell häufiger ein MDS oder eine AML, meist etwa drei bis fünf Jahre nach der Behandlung, während nach einer Strahlentherapie eher ein solider Zweittumor, zum Beispiel ein Schilddrüsenkrebs oder ein Hirntumor entsteht und das fünf bis sogar 20 Jahre

nach der Therapie. Die Erkrankungen lassen sich bei entsprechender Früherkennung effektiv behandeln. Wie hoch das Risiko für einen Zweittumor im Einzelfall ist, wird auch durch die Intensität der Erstbehandlung mit beeinflusst. Besonders hoch ist dieses, wenn eine Chemotherapie kombiniert mit einer Strahlentherapie, zum Beispiel als Ganzkörperbestrahlung im Rahmen der allogenen Stammzelltransplantation, erforderlich war. Bei einer solchen Behandlung muss die Nachsorge deshalb besonders sorgfältig und konsequent erfolgen.

Blick in die Forschung:

Das Risiko für die Entwicklung eines Zweittumors ist insbesondere nach einer Strahlentherapie erhöht. Das hat eine retrospektive Studie bei mehr als 5.000 Kindern nach der erfolgreichen Behandlung einer akuten lymphoblastischen Leukämie ergeben. So war nach 15 Jahren bei 3,5 Prozent der Studienteilnehmer, bei denen eine Schädelbestrahlung durchgeführt worden war, ein Zweitmalignom aufgetreten. War keine Schädelbestrahlung notwendig gewesen, so entwickelte sich lediglich bei 1,2 Prozent der früheren ALL-Patienten im Verlauf von 15 Jahren erneut eine Krebserkrankung. Das Risiko für einen späteren Hirntumor liegt nach einer Schädelbestrahlung langfristig bei etwa 3 Prozent, ohne Schädelbestrahlung tendiert es jedoch gegen Null.

Das Deutsche Kinderkrebsregister (DKKR) Mainz sammelt im Rahmen eines langfristig angelegten Forschungsprojekts Daten zu Zweittumoren nach Krebs im Kindesalter und führt diese mit den entsprechenden Therapiedaten aus der Behandlung der ersten bösartigen Erkrankung zusammen. Ziel des Projektes ist es, mögliche Zusammenhänge zwischen einzelnen Therapieelementen (zum Beispiel bestimmten Zytostatika oder Strahlendosen) und dem späteren Auftreten einer Zweitkrebserkrankung festzustellen. Die Auswertung der Daten soll zur Entwicklung entsprechend nebenwirkungsärmerer Therapien beitragen.

Impfschutz nach einer Krebserkrankung

Für Menschen, die eine Krebserkrankung hinter sich haben, ist ein guter Impfschutz mindestens ebenso wichtig wie für andere Menschen. Allerdings kann die Krebserkrankung wie auch die Chemotherapie 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.

Aktuell liegen noch keine einheitlichen Empfehlungen zu Bestimmung von Impftitern nach Chemotherapien vor. Vorstellbar ist es, zwei bis drei Monate nach Beendigung der Krebsbehandlung eine Kontrolle der Konzentration der jeweiligen Antikörper (Titer) zum Beispiel gegen Tetanus, Diphtherie und Hepatitis sowie gegen Masern, Mumps, Röteln und eventuell auch gegen Windpocken durchzuführen und so den Impfschutz zu kontrollieren. Alternativ kann man auch ohne Titerkontrolle impfen, wenn man davon überzeugt ist, der Impfschutz sei verloren worden.

Impfung mit Totimpfstoffen

Ergibt die Untersuchung, dass ein vollständiger Impfschutz nicht mehr gewährleistet ist, kann frühestens drei bis sechs Monate nach Therapieende 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 sowie gegen eine Hepatitis B, gegen Keuchhusten und auch eine Grippeschutzimpfung. In vielen Fällen sind Kombinationsimpfstoffe verfügbar, so dass sich die Anzahl der Impfungen begrenzen lässt.

Impfung mit Lebendimpfstoffen

Sechs bis zwölf Monate nach Abschluss der Tumorbehandlung ist auch eine Impfung mit sogenannten Lebendimpfstoffen, also mit Impfstoffen, die lediglich abgeschwächte, aber nicht völlig abgetötete Erreger enthalten, möglich. Lebendimpfstoffe werden zum Beispiel bei der Impfung gegen Masern, Mumps und Röteln verwendet. Auch bei diesen sind Kombinationsimpfstoffe üblich.

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 von Menschen, die eine Krebserkrankung im Kindes- und Jugendalter überwunden haben, annehmen. In den ersten Kapiteln dieser Broschüre wurden diese Institutionen, die unterschiedliche Schwerpunkte haben, zum Teil bereits vorgestellt. Sie behandeln und betreuen 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) erfasst, die durch Bestrahlungen verursachten Spätfolgen bei Tumorerkrankungen im Kindes- und Jugendalter vom „Register zur Erfassung radiogener Spätfolgen bei Kindern und Jugendlichen" (RiSK) in Münster. 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 Münster 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 und Jugendlichen, die an einer ALL oder einer AML erkrankt waren, bei Rückfragen oder auftretenden Problemen selbstverständlich auch in ihrem späteren Leben die jeweilige Therapiestudienleitung, durch die sie betreut wurden, offen.

Internationales kooperatives Behandlungsprotokoll für Kinder und Jugendliche mit akuter lymphoblastischer Leukämie (AIEOP-BFM ALL 2009)
Universitätsklinikum Schleswig-Holstein, Campus Kiel
Klinik für Allgemeine Pädiatrie
Schwanenweg 20
24105 Kiel
all-bfm-studie@pediatrics.uni-kiel.de

Therapieprotokoll der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie zur Behandlung von Kindern mit akuter lymphoblastischer Leukämie (Co-ALL-08-09)
Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf
Klinik und Poliklinik für Pädiatrische Hämatologie und Onkologie
Martinistraße 52
20246 Hamburg
escherich@uke-hamburg.de

Therapiestudienleitung AML, Hannover
Kooperative AML-BFM Therapiestudien
Medizinische Hochschule Hannover
Klinik und Poliklinik für Kinderheilkunde (K10)
Pädiatrische Hämatologie/Onkologie
Carl-Neuberg-Str. 1
30625 Hannover
aml-bfm@mh-hannover.de

Deutsches Kinderkrebsregister
Institut für Medizinische Biometrie, Epidemiologie und Informatik (IMBEI)
Obere Zahlbacher Straße 69
55131 Mainz
kinderkrebsregister@imbei.uni-mainz.de
www.kinderkrebsregister.de

Late Effects Surveillance System (LESS)
Universitätsklinikum Schleswig-Holstein, Campus Lübeck
Klinik für Kinder- und Jugendmedizin
Pädiatrische Onkologie und Hämatologie
Ratzeburger Allee 160, 23538 Lübeck
Thorsten.Langer@uksh.de
www.nachsorge-ist-vorsorge.de

Register zur Erfassung radiogener Spätfolgen bei Kindern und Jugendlichen (RiSK)
Universitätsklinikum Münster
Klinik für Strahlentherapie, Radioonkologie
Albert-Schweitzer-Straße 33
48149 Münster
radtox@uni-muenster.de
www.klinikum.uni-muenster.de

AG Lebensqualität
Klinik und Poliklinik für Kinder- und Jugendmedizin
Pädiatrische Hämatologie und Onkologie
Albert-Schweitzer-Straße 33
48149 Münster
padleben@uni-muenster.de
www.klinikum.uni-muenster.de

Ansprechpartner Familien-Rehabilitation

Die Diagnose Krebs verändert nicht nur das Leben des betroffenen Kindes oder Jugendlichen. Das Leben der gesamten Familie ändert sich von einem auf den anderen Tag. Nichts ist mehr wie vorher. Die intensive und zeitaufwändige Therapie – meist verbunden mit langen Krankenhausaufenthalten – macht einen „normalen" Alltag unmöglich. Meist begleitet ein Elternteil

das Kind in die Klinik, während der andere Elternteil weiter dem Beruf nachgeht. Die Betreuung von Geschwisterkindern kommt dabei leider oft zu kurz.

Neben den organisatorischen Schwierigkeiten macht vielen Familien die durch die Situation bedingte körperliche und auch 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, also darum, dass das normale Zusammenleben wieder ins Lot kommt.

Möglich ist dies durch eine „Familienorientierte Rehabilitation" (FOR), also durch 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. So können alle gemeinsam neue Energie tanken und „die Akkus wieder aufladen".

In Deutschland gibt es fünf Rehakliniken, die sich auf die „Familienorientierte Rehabilitation" spezialisiert haben:

Klinik Bad Oexen
Oexen 27
32549 Bad Oeynhausen
Tel.: 0 57 31 / 53 70
Fax: 0 57 31 / 53 77 36
klinik@badoexen.de
www.badoexen.de

Kindernachsorgeklinik Berlin-Brandenburg
Bussardweg 1
16321 Bernau
Tel.: 0 33 38 / 90 80 20
Fax: 0 33 38 / 90 80 39
info@knkbb.de
www.knkbb.de

Katharinenhöhe Rehabilitationsklinik
Oberkatzensteig 11
78141 Schönwald / Schwarzwald
Tel.: 0 77 23 / 6 50 30
Fax: 0 77 23 / 6 50 31 00
verwaltung@katharinenhoehe.de
www.katharinenhoehe.de

Nachsorgeklinik Tannheim
Gemeindewaldstraße 75
78052 Tannheim
Tel.: 0 77 05 / 92 00
Fax: 0 77 05 / 92 01 99
info@tannheim.de
www.tannheim.de

Syltklinik
Osetal 7
25996 Wenningstedt-Braderup
Tel.: 0 46 51 / 94 90
Fax: 0 46 51 / 94 91 60
info@awo-syltklinik.de
www.awo-syltklinik.de

Glossar

Abstoßungsreaktionen:	**Immunreaktionen gegen Organe oder Gewebeteile, die von einem fremden Spender transplantiert wurden**
Adriamycin (=Doxorubicin):	**Medikament, das bei der Chemotherapie eingesetzt wird**
Akute lymphoblastische Leukämie (ALL):	**Durch unkontrolliert sich vermehrende unreife Lymphozyten ausgelöste Form der Leukämie**
Akute myeloische Leukämie (AML):	**durch Überproduktion von myeloischen Zellen ausgelöste Form der Leukämie**
Alkylanzien:	**Medikamente zur Chemotherapie, gehören zu den Zytostatika**
Allogene Stammzelltrans-plantation:	**Übertragung von Stammzellen von einem Spender zu einem Empfänger**
Amenorrhoe:	**Ausbleiben der Monatsblutung**
Amsacrin:	**Medikament, das bei der Chemotherapie eingesetzt wird**
Anamnese:	**Befragung des Patienten zu seiner Krankheitsgeschichte durch den Arzt**
Anämie:	**Blutarmut**
Anthrazykline:	**Gruppe von Medikamenten, die bei der Chemotherapie eingesetzt werden**
Antikörper:	**Eiweißstoff, der vom Immunsystem gebildet wird und der Immunabwehr dient**
Asparaginase:	**Medikament, das bei der Chemotherapie eingesetzt wird**
Azoospermie:	**völliges Fehlen von Spermien im Ejakulat**
B-Lymphozyten:	**Unterart der Lymphozyten**
Biometrie:	**Mathematisches Verfahren zur Beschreibung biologischer Prozesse**
Blutplasma:	**flüssiger Anteil des Blutes**
Blut-Hirn-Schranke:	**Isoliert wie ein Filtersystem das Gehirn vom allgemeinen Blutkreislauf**
Carboplatin:	**Medikament, das bei der Chemotherapie eingesetzt wird**
Chemotherapie:	**Behandlung einer Erkrankung mit Medikamenten, die synthetisch hergestellt wurden**
Chronisch myeloische Leukämie (CML):	**chronische Leukämie, die durch eine starke Vermehrung von Leukozyten und speziell von Granulozyten gekennzeichnet ist**
Chronisch lymphatische Leukämie (CLL):	**Leukämisch verlaufende Form eines Non-Hodgkin-Lymphoms**
Cisplatin:	**Medikament, das bei der Chemotherapie eingesetzt wird**
Cyclophosphamid:	**Medikament, das bei der Chemotherapie eingesetzt wird**
Daunorubicin:	**Medikament, das bei der Chemotherapie eingesetzt wird**
Dexamethason:	**Medikament zur Unterdrückung des Immunsystems**
Dilatative Kardiomyopathie:	**Erkrankung des Herzmuskels; das Herz ist dabei krankhaft erweitert**
Doxorubicin (=Adriamycin):	**Medikament, das bei der Chemotherapie eingesetzt wird**
Echokardiographie:	**Ultraschalluntersuchung des Herzens**
Ejakulat:	**Samenerguss**
Endokrinologie:	**Fachgebiet der Medizin, das sich mit dem Hormonhaushalt beschäftigt**
Elektrolyte:	**Mineralstoffe wie Magnesium, Kalium, Natrium**
Epirubicin:	**Medikament, das bei der Chemotherapie eingesetzt wird**
Erythrozyten:	**rote Blutkörperchen**
Glomerulus:	**Filterelement des Nephrons, aufgebaut aus einem Blutkapillarknäuel und einem siebartigen Element**
Glukokortikoid:	**Medikament, das das Immunsystem unterdrückt**
Gonaden:	**Keimdrüsen bzw. Geschlechtsdrüsen, die bei der Frau die Eizellen und beim Mann Spermazellen produzieren**
Granulozyten:	**Unterart der weißen Blutkörperchen**
Myelodysplastisches Syndrom (MDS):	**Erkrankung des Knochenmarks, bei dem der Körper nicht mehr in der Lage ist, vollständig reife, funktions-tüchtige Blutzellen zu bilden**

Nebennieren:	**Paarig angelegt Drüse, die sich am oberen Ende der Nieren befindet und Hormone produziert**
Hämaturie:	**(krankhaftes) Auftreten von Blut im Urin**
Hoden:	**männliche Keimdrüsen; produzieren Spermazellen**
Hypophyse:	**Hirnanhangdrüse; wichtige Hormondrüse im Gehirn**
Idarubicin:	**Medikament, das bei der Chemotherapie eingesetzt wird**
Ifosfamid:	**Medikament, das bei der Chemotherapie eingesetzt wird**
Impftiter:	**Maß für die Immunität des Körpers gegen eine bestimmte Krankheit nach einer vorausgegangenen Impfung**
Kardiomyopathie:	**Erkrankung des Herzmuskels**
Leukämie:	**bösartige Erkrankung des blutbildenden Systems**
Leukozyten:	**weiße Blutkörperchen**
Melphalan:	**Medikament, das bei der Chemotherapie eingesetzt wird**
Menopause:	**Zeitpunkt der letzten spontanen Monatsblutung der Frau**
Menstruation:	**Monatsblutung**
Methotrexat:	**Medikament, das bei der Chemotherapie eingesetzt wird**
Mitoxantron:	**Medikament, das bei der Chemotherapie eingesetzt wird**
Nephron:	**Funktionseinheit der Niere; jede Niere enthält etwa eine Million Nephrone**
Ödeme:	**Wassereinlagerungen im Gewebe**
Oligozoospermie:	**verminderte Anzahl von Spermien im Ejakulat**
Ovarien:	**weibliche Keimdrüsen; produzieren Eizellen**
Proteine:	**Eiweißstoffe**
Proteinurie:	**(krankhaft gesteigerte) Ausscheidung von Eiweiß über den Urin**
Radiotherapie:	**Strahlentherapie**
Reversibel:	**umkehrbar**
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**
Spermatogenese:	**Bildung der Spermazellen; findet in den Hodenkanälchen statt**
Stammzellen:	**Im Knochenmark gebildete Vorform verschiedener Blutzellen**
Strahlentherapie:	**Krebsbehandlung mit ionisierenden Strahlen**
T-Lymphozyten:	**Unterart der Lymphozyten**
Tanner-Stadien:	**Einteilung der körperlichen Entwicklung; wichtig bei der Beurteilung der Pubertät**
Thrombozyten:	**Blutplättchen**
Totimpfstoff:	**Impfstoff, der nur vollständig abgetötete Krankheitserreger bzw. nur Bestandteile davon enthält**
Transplantation:	**Organ- oder Gewebeübertragung**
Transplantat-gegen-Wirt-Krankheit:	**Reaktion der im Rahmen einer Transplantation übertragenen Zellen des Spenders gegen Gewebe des Empfängers**
Tubulus:	**Nierenkanälchen; bilden einen Teil des Nephrons**
Unfruchtbarkeit:	**Unfähigkeit, Kinder zu bekommen oder zu zeugen**
Zentralnervensystem (ZNS):	**Wird gebildet aus Nerven in Gehirn und Rückenmark**
Zweitmalignom:	**Erneute Krebserkrankung nach Abschluss einer früheren Krebserkrankung**
Zyklusanamnese:	**Befragung über Zeitpunkt, Dauer und Besonderheiten der Monatsblutung**
Zytostatika:	**„Zellgifte"; spezielle Medikamente, die im Rahmen der Chemotherapie eingesetzt werden**

LESS

LATE EFFECTS
SURVEILLANCE SYSTEM

Madeleine Schickedanz-KinderKrebs-Stiftung
Lerchenstraße 83
90768 Fürth-Dambach

Tel.: 0911 / 23 77 36 – 77
Fax: 0911 / 23 77 36 – 36
info@kinderkrebsstiftung-schickedanz.de

Madeleine Schickedanz
KinderKrebs Stiftung

Commerzbank AG Konto-Nr. 4 721 500 01 BLZ 760 800 40
Sparkasse Fürth Konto-Nr. 9 038 613 BLZ 762 500 00

ISBN 978-3-9814591-2-8