

Von der Krebserkrankung geheilt:

Nachsorge ist Vorsorge

Informationsbroschüre

Fatigue

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

Autorin: Christine Vetter, Köln

Konzept/Organisation: Jasmin Eickhoff, Köln
Logo/CI: Petra Wöhrmann, München
Fotos/Piktogramme/Gestaltung: Kai Funck, Köln
Bild- und Abbildungsnachweis: Kai Funck, Köln

ISBN 978-3-9821215-6-7

Copyright © 2023 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

Viele Menschen mit einer Krebserkrankung können heutzutage geheilt werden. Besonders erfreulich ist die Entwicklung bei Tumorarten, die im Allgemeinen in jungen Jahren auftreten wie zum Beispiel den Leukämien, Lymphomen, Hirntumoren, bösartigen Knochentumoren, wie dem Osteosarkom und dem Ewing-Sarkom, Hodentumoren, Neuroblastomen, Nierentumoren oder Weichteilsarkomen. Kinder und Jugendliche, die an einer solchen Erkrankung leiden, haben in der Regel gute bis sehr gute Chancen auf eine Heilung.

Die Behandlung richtet sich danach, welche Krebserkrankung vorliegt und in welchem Stadium diese erkannt wird. Oft ist eine Operation notwendig mit dem Ziel, den Tumor möglichst komplett zu entfernen, sofern das möglich ist. Zusätzlich ordnen die behandelnden Ärzte häufig eine Chemotherapie und eventuell auch eine Strahlenbehandlung an, um noch im Körper verbliebene Krebszellen abzutöten. Die Intensität der Therapie 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 im Zuge der

Krebstherapie Nebenwirkungen und Beschwerden

auftreten wie zum Beispiel eine Fatigue, also das Gefühl der kompletten Erschöpfung. Es kann ferner sein, dass sich als Folge der oft aggressiven Krebstherapie in den Folgejahren erneut eine Krebserkrankung entwickelt. Es wird daher bei den heutigen modernen Behandlungsstrategien alles daran gesetzt, 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 einer Krebserkrankung gelitten haben, dieser Problematik bewusst sein, wenn sie die Erkrankung überstanden haben. Sie sollten sich deshalb im späteren Leben einer sogenannten Krebsnachsorge unterziehen. Durch regelmäßige Nachsorge-Kontrolluntersuchungen 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-Holstein, Campus Lübeck

Inhalt

Warum Nachsorge?	5	Gibt es Spätfolgen für die Nerven?	25
Dabei sein – Mitmachen	7	Gibt es Spätfolgen an der Lunge?	26
Warum klinische Studien?	8	Gibt es Spätfolgen der Strahlentherapie?	27
Krebs im Kindes- und Jugendalter	11	Gibt es Spätfolgen für die Fruchtbarkeit?	28
Fatigue – anhaltend tiefe Erschöpfung	12	Drohen Tumore in einem anderen Organ?	30
Auf jeden Fall: Nachsorge	17	Blick in die Forschung:	
Fatigue und die Psyche	19	Das Risiko für einen zweiten Tumor	31
Infokasten: Nachsorge im Internet	20	Impfschutz nach einer Krebserkrankung	32
Infokasten: Fatigue im Internet	21	Endlich erwachsen:	
Kommt der Tumor zurück?	22	Was ist in puncto Krebs noch zu beachten?	36
Gibt es Spätfolgen einer Chemotherapie?	23	Wichtige Ansprechpartner und weiterführende Informationen	38
Gibt es Spätfolgen im Bereich der Gefäße und des Stoffwechsels?	24	Glossar	42

Die Broschüre „Nachsorge ist Vorsorge“ vermittelt Jugendlichen und Erwachsenen, die in ihrer Kindheit an einem Tumor erkrankt waren, aber auch Eltern von Kindern nach Abschluss einer Krebstherapie Informationen zur Bedeutung einer konsequenten Nachsorge. Sie soll erklären, warum es so wichtig ist, die in der Nachsorge vorgegebenen Untersuchungstermine einzuhalten. Und sie soll 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.

Warum Nachsorge?

Bei typischerweise im Kindes- und Jugendalter auftretenden Krebserkrankungen haben sich die Behandlungsmöglichkeiten und damit die Heilungschancen in den vergangenen Jahren und Jahrzehnten kontinuierlich verbessert. Dennoch gilt, dass für Menschen, die an Krebs erkrankt waren, eine spezielle Krebsnachsorge wichtig ist. Denn durch die intensive Krebstherapie kann es zu Spätfolgen in anderen Organsystemen kommen und es kann die Entwicklung einer weiteren Krebserkrankung begünstigt werden.

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

Um eventuell auftretende Folgeerkrankungen frühzeitig erkennen und behandeln zu können, wurde und wird für die einzelnen Tumorarten 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, 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 geprüft, ob es einen Hinweis auf ein Wiederauftreten der Krebserkrankung gibt, also ob sich ein sogenanntes Rezidiv entwickelt. Um dies frühzeitig zu bemerken und um mögliche Folgen der Behandlung zu erkennen, werden zusätzlich in regelmäßigen Abständen – je nach Krebserkrankung und Behandlung – körperliche Untersuchungen, Untersuchungen des Bluts und sogenannte „bildgebende Verfahren“, zum Beispiel Ultraschall, Röntgenuntersuchungen, eine Computertomographie (CT) /Kernspintomo-



graphie (MRT) oder auch eine Szintigraphie durchgeführt. Wann und wie häufig diese Untersuchungen erfolgen sollen, steht im individuellen Nachsorgeplan. Wichtig ist zu wissen, dass das Risiko eines Rückfalls in den ersten zwei bis fünf Jahren nach Therapieende am größten ist und dass nachfolgende Untersuchungen vor allem zur Früherkennung von Spätfolgen notwendig sind.

Die Chancen der Früherkennung möglicher Komplikationen sollte jeder ehemalige Tumorpatient unbedingt wahrnehmen. Bei den Terminen haben die ehemaligen Patienten zudem die Chance, über mögliche Beschwerden, die eventuell mit der Erkrankung und deren Behandlung im Zusammenhang stehen – wie etwa die Fatigue – mit dem Arzt zu sprechen. Sie können dann auch Tipps erhalten, wie sich die Beschwerden lindern lassen. So wird Krebsnachsorge zur Krankheitsvorsorge.





Dabei sein – Mitmachen

Die Broschürenreihe „**Von der Krebserkrankung geheilt: Nachsorge ist Vorsorge**“ wird von der GPOH-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 sollen 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 Arztwechsel. 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 oder per E-Mail:

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

Internet: www.nachsorge-ist-vorsorge.de oder

Mail: info@nachsorge-ist-vorsorge.de



Warum klinische Studien?



Rund 80 Prozent aller Kinder und Jugendlichen mit einer Krebserkrankung können heutzutage geheilt werden. Dies ist vor allem der Tatsache zu verdanken, dass die Behandlung der verschiedenen Tumorerkrankungen im Rahmen klinischer Studien durchgeführt, kontrolliert und dabei immer weiter optimiert wurde.

Schon in den 1970er und 1980er Jahren 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 federführend 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 und spezielle Nachsorgepläne/

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 sowie deren Familien selbst offen, aber auch den Kinderärzten und Hausärzten, die die jungen Menschen nach Abschluss der Krebsbehandlung in ihrem weiteren Leben bei gesundheitlichen Problemen betreuen und begleiten (www.nachsorge-ist-vorsorge.de). Diese Nachsorge-/Vorsorgeempfehlungen werden auf der Basis einer internationalen Zusammenarbeit von Nachsorge-Experten der International Guideline Harmonization Group regelmäßig neu er- und überarbeitet (www.ighg.org).

Angebote für ehemalige Krebspatienten

In der im Jahre 2011 gegründeten Arbeitsgemeinschaft „Langzeitbeobachtung“ (erster 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. 13 Standorte arbeiten aktuell in Deutschland bereits unter der Federfüh-



zung des UKSH Campus Lübeck zusammen. Siehe auch weitere Details unter: www.nachsorge-ist-vorsorge.de/patienten-infos/nachsorgesprechstunden/

Folgerekreberkrankungen (Zweitmalignome) nach einer Krebserkrankung bei Kindern und Jugendlichen werden darüber hinaus 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.

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, Ado-



lescents and Young Adults)“ verfasst. Die Leitlinie steht im Internet zum Download bereit unter 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 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 nach einer Krebsbehandlung erlauben und die Erarbeitung schonenderer Behandlungskon-

zepte ermöglichen soll. Diese Arbeitsgruppe arbeitete bis vor kurzem von der Medizinischen Hochschule Hannover (MHH) 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 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 Tumor-





Krebs im Kindes- und Jugendalter



behandlung 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**.

Krebserkrankungen treten im Kindes- und Jugendalter insgesamt betrachtet sehr selten auf. So liegt die Wahrscheinlichkeit, dass ein neugeborenes Kind innerhalb der ersten 18 Lebensjahre eine bösartige Erkrankung erleidet, bei nur rund 0,3 Prozent. Andererseits ist Krebs die häufigste tödliche Krankheit und die zweithäufigste Todesursache bei Kindern und Jugendlichen.

In Deutschland erkranken jedes Jahr etwa 2.200 junge Menschen unter 18 Jahren an Krebs. Die häufigsten Krebserkrankungen im Kindes- und Jugendalter sind Leukämien mit etwa 30 Prozent, gefolgt von Hirntumoren mit etwa 24 Prozent und Lymphomen mit ungefähr 14 Prozent. Verhältnismäßig häufig sind nach Angaben des Informationsportals Kinderkrebsinfo zudem Weichteilsarkome, Neuroblastome und Nephroblastome, Knochentumore und Keimzelltumore.

Kinder und Jugendliche können in der Regel erfolgreicher behandelt werden als Erwachsene. Immerhin überleben mehr als 80 Prozent der Kinder und Jugendliche die Krebserkrankung länger als fünf Jahre und gelten damit als geheilt.





Fatigue – anhaltend tiefe Erschöpfung



Ganz unabhängig vom Erfolg der Behandlung können sich Komplikationen einstellen. Viele der jungen Patienten fühlen sich während und/oder nach der Behandlung völlig erschöpft. Sie können sich zu nichts aufraffen, haben keinen Antrieb mehr und verlieren sogar das Interesse an Tätigkeiten wie etwa dem Fahrradfahren oder dem Fußballspielen, die ihnen früher viel Spaß gemacht haben.

Sie fühlen sich mutlos, ohne Kraft und ständig müde, wobei die Müdigkeit sich auch durch Schlaf nicht bessert. Auch geistige Anstrengungen werden beschwerlich, es kommt zu Konzentrationsschwächen und zu Gedächtnisproblemen, was oft wiederum Schwierigkeiten in der Schule, im Berufsleben und auch im privaten Umfeld nach sich zieht.

„Fatigue“, so nennen die Mediziner dieses Phänomen. Der Begriff kommt aus dem Französischen und bedeutet übersetzt so viel wie „Müdigkeit“. Die Fatigue kann plötzlich auftreten und sich auch relativ rasch wieder zurückbilden. Sie kann sich aber auch langsam schleichend entwickeln und für Wochen und sogar Monate anhalten. Da die Fatigue im Zusammenhang mit der Krebserkrankung auftritt, sprechen die Mediziner auch von einer tumorbedingten Fatigue. Sie grenzen das

Phänomen damit gegen eine Fatigue bei anderen Erkrankungen, also zum Beispiel nach einer COVID-19-Infektion ab. In allen Fällen quält die Betroffenen jedoch eine bleierne, lähmende Müdigkeit, die ihnen die Freude am Alltag nimmt. Das Phänomen tritt nicht nur bei Kindern und Jugendlichen nach einer Krebserkrankung auf, sondern oftmals auch bei Erwachsenen.

Da praktisch alle Krebstherapien für den Körper und die Seele stark belastend sind, kommt es bei bis zu 90 Prozent der Kinder und Jugendlichen während oder kurz nach der Krebsbehandlung zur Fatigue. Meist bildet sich diese allerdings spontan innerhalb weniger Tage oder Wochen zurück. Es kann sich aber auch eine chronische Fatigue mit Beschwerden über Monate und möglicherweise sogar Jahre entwickeln. Schätzungen zufolge passiert das bei 20 bis 50 Prozent der Krebspatienten. Wer betroffen sein wird, lässt sich leider bislang nicht vorhersagen. Bekannt aber ist, dass das Risiko deutlich höher ist, wenn eine intensive Chemo- und/oder Strahlentherapie angewandt werden musste, wie es zum Beispiel bei Leukämien und Lymphomen der Fall ist.

Lähmende Müdigkeit – mögliche Ursachen

Was letztlich die Ursache der lähmenden Müdigkeit ist, das ist bislang nicht völlig



geklärt. Wahrscheinlich kommen einige Gründe zusammen. Nebenwirkungen der Krebsbehandlung sowie die körperlichen und auch psychischen Belastungen der Erkrankung und ihrer Behandlung können zusammenwirken und eine Fatigue bedingen. Denn der Tumor selbst wie auch die Tumorthherapie greifen in Stoffwechselprozesse und hormonelle Regelkreise ein und können so eine Fatigue begünstigen. Deshalb ist die Wahrscheinlichkeit des Auftretens der Tumormüdigkeit besonders hoch, wenn

die Kinder oder Jugendlichen eine besonders intensive Chemotherapie oder auch eine Strahlenbehandlung erhalten haben. Es kann im Zuge der Krebstherapie zudem zu einer Mangelernährung, zu Schlafproblemen und zu Hormonstörungen kommen, was die Entwicklung der Fatigue fördert.

So kann es zum Beispiel sein, dass als Konsequenz der Erkrankung und der Krebstherapie weniger rote Blutkörperchen (Erythrozyten) im Körper zirkulieren. Sie



bringen normalerweise den Sauerstoff in die Körperzellen. Fehlen Erythrozyten, so kommt es zur Blutarmut (Anämie). Es gelangt dann zwangsläufig weniger Sauerstoff in die Zellen und der zelluläre Stoffwechsel ist beeinträchtigt.

Die Tumorbehandlung zielt zudem auf den Untergang von Krebszellen ab, kann dabei aber auch gesundes Gewebe schädigen. Dann ist der Körper damit beschäftigt, Reparaturprozesse anzustoßen, um wieder voll funktionsfähig zu werden. Geht jedoch alle Kraft in die Regeneration, so bleibt weniger für das Funktionieren im Alltag. Den Betroffenen fallen dann alltägliche Aufgaben schwer und das bessert sich auch nicht bei körperlicher Schonung oder durch Schlafen.

Neben den körperlichen Problemen bei der Fatigue können auch seelische Belastungen eine Fatigue fördern. Die oft unter der Therapie fehlende normale Tagesstruktur, die Wartezeiten bei Untersuchungen, die anstrengenden Gespräche mit dem Arzt – das alles kann dazu beitragen, dass der Betreffende sich unendlich müde und schwach fühlt. Die Situation verschärft sich noch, wenn Sorgen und Ängste hinsichtlich der Zukunft hinzukommen und Körper und Geist regelrecht lähmen.

Was tun gegen die Fatigue?

Leider gibt es bisher kein Allheilmittel gegen die Fatigue. Um das Phänomen behandeln zu können, sollte man im ersten Schritt versuchen, die Ursache zu ergründen. Wenn beispielsweise eine Anämie vorliegt, können die Beschwerden oft durch Medikamente, die die Blutbildung fördern oder gegebenenfalls sogar durch eine Bluttransfusion gebessert werden.

Leider lässt sich meist aber nicht einfach durch Bluttests feststellen, was genau die Fatigue verursacht. Das bedeutet aber nicht, dass man der Erschöpfung hilflos ausgeliefert ist. Denn es gibt eine Reihe von Verhaltensmaßnahmen, mit denen sich die Müdigkeit bessern lässt. Solche Maßnahmen konsequent umzusetzen ist vor allem für Kinder und Jugendliche wichtig. Denn sie stehen oft am Scheideweg einer Karriere mit langfristigen Entscheidungen, die zu treffen sind. Dazu gehören beispielsweise die Berufswahl und auch die Frage, ob und wann eine Familie gegründet werden soll.

Bewegung statt Schonung

Hat man früher den Betroffenen geraten, sich viel zu schonen, so weiß man inzwischen, dass genau das Gegenteil wichtig ist. Denn es hat sich gezeigt, dass körperliche Aktivität die Fatigue-Beschwerden deutlich lindern kann. Die betroffenen Kinder und

Jugendlichen sollten deshalb unbedingt versuchen, zu ihren Alltagsaktivitäten zurück zu finden und wieder sportlich aktiv zu sein.

Genau das aber fällt ihnen bei der Fatigue schwer. Wichtig ist es dann, aktiv die ersten Schritte zu tun. Es geht nicht darum, Leistungssport zu betreiben. Kinder und Jugendliche mit Fatigue sollten sich daher nicht an ihrem früheren Leistungsstand orientieren. Es empfiehlt sich vielmehr, das körperliche Training den aktuellen Möglichkeiten anzupassen und zudem mit dem behandelnden Arzt abzusprechen.

Für den Anfang reichen kurze Spaziergänge an der frischen Luft, ein leichtes Ausdauertraining oder auch erste Kraftübungen auf dem Outdoor-Parcour. Hilfreich ist es auch, die allgemeine Aktivität im Alltag wieder zu steigern, also öfter mal mit dem Fahrrad zur Schule oder zum Arbeitsplatz zu fahren, die Treppe statt den Aufzug oder die Rolltreppe zu nehmen.

Das Bewegungstraining kann dann nach und nach gesteigert werden. Es zielt darauf ab, die Kondition wie auch die Muskelmasse zu erhalten oder wieder aufzubauen. Das sollte schonend geschehen, mit langsam sich intensivierenden Bewegungseinheiten. Ideal sind Ausdauersportarten wie zügiges Gehen, Joggen, Radfahren, Schwimmen,



Nordic Walking oder Rudern. Aber auch Yoga, Tanzen oder moderates, angeleitetes Krafttraining können nach Angaben der deutschen Fatigue-Gesellschaft die Tumorererschöpfung lindern.

Gute Ernährung ist A und O

Unterstützend ist eine gute Ernährung wichtig. Die Mahlzeiten sollten am besten selbst zubereitet werden und auf einem hohen Gemüseanteil und eher weniger auf Fleisch basieren. Außerdem sollte man darauf achten, ausreichend zu trinken, also zwei bis drei Liter pro Tag in Form von Mineralwasser, Tee, Kaffee oder ungezuckerten Säften.

Und auch wenn man nach der Nacht noch so müde ist, es sollte unbedingt ein regelmäßiger Tagesablauf eingehalten werden mit immer gleicher Aufsteh- und Zubettgezeit. Das bedeutet nicht, dass man sich während des Tages viel zumuten sollte. Man sollte die anstehenden Aufgaben locker planen, den Tag über „cool“ bleiben und sich regelmäßige Erholungsphasen gönnen. Krankengymnastik, Massagen, eine Ergotherapie, Einreibungen und Wickel sowie ein kognitives Training, salopp gesagt ein Gehirn-Jogging, können ihrerseits dazu beitragen, die Fatigue zu lindern.

Halten die Beschwerden weiter an, so ist ein Gespräch mit dem Arzt wichtig. Er kann

eruiieren, welche Komponente der Fatigue im Vordergrund steht und ob vielleicht die Krankengymnastik intensiviert werden sollte oder ob den Kindern und Jugendlichen durch eine psychotherapeutische Beratung geholfen werden kann. Er kann auch abschätzen, ob vielleicht eine Lichttherapie, also das Verstärken des Tageslichts mit Hilfe besonders heller Lampen, die Erschöpfung bessern kann.

Die anstehenden Nachsorgeuntersuchungen sind übrigens eine gute Gelegenheit für ein solches Gespräch mit dem Arzt.

Tumorfatigue – im Tagebuch

Speziell für junge Menschen ist es wichtig, mit den vorhandenen Kraftreserven sorgsam umzugehen und ein Gefühl dafür zu bekommen, welche Tätigkeiten mit wie viel Kraftaufwand möglich sind. Hilfreich ist deshalb ein Fatigue-Tagebuch. Hierin können der Tagesablauf sowie das jeweilige körperliche und seelische Befinden dokumentiert werden. Somit lässt sich der Tag strukturieren. Wichtige Dinge können z.B. auf Zeiten verlegt werden, in denen sich der Patient vergleichsweise fit fühlt. Experten empfehlen zudem, die Aktivitäten allmählich behutsam zu steigern. Übermäßige Schonung, so der aktuelle wissenschaftliche Stand, hat keinen positiven Effekt auf die Fatigue-Symptome.

Auf jeden Fall: Nachsorge

Nach Abschluss der Krebstherapie ist bei allen Kindern und Jugendlichen 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 rechtzeitig zu erkennen, um eine frühzeitige Therapie der Komplikationen einleiten zu können.

Zum Beispiel kann die Behandlung mit Zytostatika 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 (Zweitumor) 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. Zeichnet sich eine solche Entwicklung im Einzelfall ab, so wird medizinisch alles versucht, diese aufzuhalten und bereits eingetretene Schädigungen zurückzubilden.

Das betrifft nicht nur die körperlichen, sondern auch die potenziellen psychischen Folgen der Krebserkrankung und deren Konsequenzen für den weiteren Lebensweg





wie etwa der Berufswahl, der beruflichen Karriere sowie der Familienplanung. Die Krebserkrankung eines Kinds belastet zudem die gesamte Familie, so dass insbesondere bei kleinen Kindern die 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, sowie 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 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.

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.

Fatigue und 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 in der 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 (Fatigue) mit oft auch subjektiver 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 das 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 bei jungen Patienten die Eltern miteinschließen sollte. Eigens hierfür geschulte Psychoonkologen helfen den betroffenen Kindern und Jugendlichen und bei Bedarf auch weiteren Mitgliedern der Familie bei der Krankheitsbewältigung und deren Folgen wie etwa der Fatigue. Die psychoonkologische Betreuung kann den Betroffenen darin unterstützen, die Belastungen infolge der Erkrankung besser zu bewältigen und mit möglicherweise noch bestehenden Problemen und Einschränkungen gut fertig zu werden. Dabei arbeiten in aller Regel Mitarbeiter der Behandlungszentren und niedergelassene Psychologen/ Psychotherapeuten zusammen.

Kontakt zu Selbsthilfegruppen suchen

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 sich eine tumorbedingte Erschöpfung entwickelt hat und die Wiedereingliederung 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. Es macht deshalb Sinn, sich trotz lähmender Müdigkeit aufzuraffen und Kontakt zu einer Selbsthilfegruppe zu suchen. Dort werden die betroffenen Kinder und Jugendlichen andere Personen kennenlernen, die mit ähnlichen Problemen zu kämpfen haben. Schon der Austausch mit ihnen und die Gewissheit, mit den Problemen nicht alleine dazustehen, können wesentlich dazu beitragen, dass sich die Tumormüdigkeit bessert.

Denn bei der Nachsorge geht es nicht nur um das frühe Erkennen möglicher Rezidive und eventuell langfristiger Folgeerkrankun-



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 und auf der Internetseite der Deutschen Krebsgesellschaft.



gen. 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.

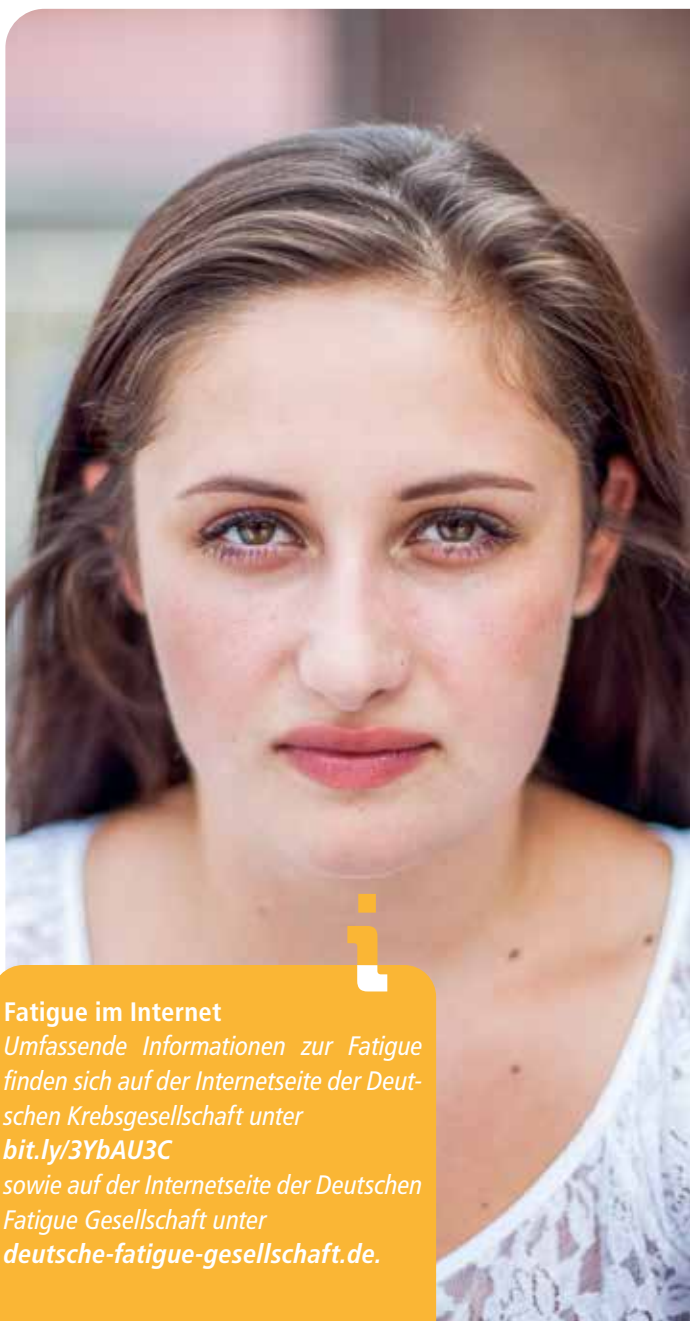
Medizinische Rehabilitation

Sind die Fatigue oder auch andere Folgen der Krebserkrankung bereits chronisch geworden, so kann auch eine medizinische Rehabilitation hilfreich sein. Vielen Betroffenen tut es gut, einmal aus der gewohnten Umgebung herauszukommen und sich für eine kurze Weile auf ein neues Umfeld einzustellen. Ist das nicht gewünscht, kann die Reha meist auch ambulant erfolgen.

Sie bietet in vielen Fällen auch einen Blick über den Zaun und das Beschäftigen mit komplementären Methoden wie etwa Yoga, QiGong oder einem Achtsamkeitstraining.

Fatigue im Internet

Umfassende Informationen zur Fatigue finden sich auf der Internetseite der Deutschen Krebsgesellschaft unter bit.ly/3YbAU3C sowie auf der Internetseite der Deutschen Fatigue Gesellschaft unter deutsche-fatigue-gesellschaft.de.



Kommt der Tumor zurück?



Nach Abschluss einer Krebsbehandlung besteht ein gewisses Risiko für das erneute Auftreten des Tumors, auch Rezidiv genannt. Wie hoch dieses Risiko ist, hängt von der individuellen Situation ab, davon wie fortgeschritten der Tumor bei der ersten Diagnose war und wie gut er behandelt werden konnte. Ursache eines Rückfalls nach zunächst erfolgreicher Behandlung sind einzelne Tumorzellen, die bei der Operation unerkannt im Körper zurückgeblieben sind und auch die nachfolgende Behandlung mit Chemo- und eventuell auch Strahlentherapie schadlos „überlebt“ haben. Die Tumorzellen können dann mit der Zeit entweder direkt am ursprünglichen Ort der Erkrankung ein sogenanntes Lokalrezidiv bilden oder, was häufiger der Fall ist, als sogenannte Metastase an einer anderen Stelle des Körpers zu einem neuen Tumor heranwachsen.

Nachsorgeempfehlungen

Die Rezidive können bereits während oder kurz nach Ende der Therapie auftreten oder erst Monate und Jahre später. Daher ist eine konsequente Nachsorge wichtig, um durch regelmäßige Untersuchungen im Fall des Falles den sich erneut bildenden Tumor früh zu entdecken und zu behandeln. Denn auch für das Rezidiv gilt: Je früher der Tumor erkannt wird, umso einfacher ist die Behandlung und umso besser sind die Heilungschancen.

Ergibt sich bei den Nachsorgeuntersuchungen oder auch davon unabhängig der Verdacht auf ein Rezidiv, so ist gegebenenfalls auch die Entnahme und Untersuchung von verdächtigem Gewebe notwendig, um zu klären, ob die Erkrankung erneut aufgetreten ist oder nicht.



Gibt es Spätfolgen einer Chemotherapie?



Bei den Medikamenten, die zur medikamentösen Behandlung einer Krebserkrankung, also zur Chemotherapie, 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. 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 davon ab, wie die Krebsbehandlung durchgeführt wurde und welche Zytostatika dabei eingesetzt wurden. Das gilt ebenso für die Entwicklung einer Fatigue.

Nachsorgeempfehlungen

Die Fatigue kann durch Störungen der Herzfunktion verstärkt werden. Hierzu kommt es 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 langsam schleichend ergeben, sind regelmäßige Untersuchungen des Herzens und seiner Funktion im Rahmen der Nachsorge wichtig.

Die Experten raten, nach einer 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 Herz-Echo genannt) vornehmen zu lassen. Beide Untersuchungen sind nicht schmerzhaft, belasten den Organismus nicht und sind ihrerseits nicht mit gesundheitlichen Risiken verbunden.

Zeigen sich jedoch Auffälligkeiten, so sollte je nach Schweregrad der Rhythmus der Kontrolluntersuchungen angepasst und eventuell verkürzt werden. Gegebenenfalls sollte zudem versucht werden, durch gezielte Maßnahmen wie etwa die Gabe von Medikamenten die Funktion des Herzens zu verbessern. Sind die Befunde der Untersuchungen jedoch über einen langen Zeitraum unauffällig, so reichen in der Regel ab dem 18. Lebensjahr Routineuntersuchungen alle 1–2 Jahre.

Gibt es Spätfolgen im Bereich der Gefäße und des Stoffwechsels?



Neben direkten Schädigungen am Herzen drohen außerdem Veränderungen am Gefäßsystem, wobei Arterien wie auch Venen betroffen sein können. Die Veränderungen können sich negativ auf verschiedene Organe auswirken, darunter das Herz, die Nieren und das Gehirn. Treten zusätzlich Störungen des Stoffwechsels auf, wird die Entwicklung entsprechender Erkrankungen

zusätzlich begünstigt. Damit steigt das Risiko für Komplikationen wie zum Beispiel eine Beinvenenthrombose, eine Lungenembolie, einen Herzinfarkt und einen Schlaganfall. Auch das Auftreten eines Fatigue-Syndroms kann so begünstigt werden.



Gibt es Spätfolgen für die Nerven?

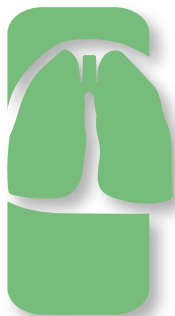
Die bei der Chemotherapie eingesetzten Zytostatika können auch Nervenzellen – meistens vorübergehend – schädigen. Diese Nebenwirkung bezeichnen die Mediziner als Neurotoxizität. Wie hoch das Risiko für Nervenschädigungen ist, hängt von den eingesetzten Zytostatika und deren Dosierung ab.

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 erblassen 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 an der Lunge?



Auch im Bereich der Lunge sind Spätfolgen der Krebstherapie möglich, wobei das Risiko vor allem erhöht ist, wenn mit einer Strahlentherapie im Lungenbereich behandelt wurde und/oder viele Lungenmetastasen chirurgisch entfernt werden mussten.

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 und auch
- 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 auch einer gesunden Lebensführung, wobei der Verzicht auf das Rauchen verständlicherweise an oberster Stelle steht.





Gibt es Spätfolgen der Strahlentherapie?



Wie die Operation und die Chemotherapie so hat auch die Strahlentherapie bei Krebserkrankungen das Ziel, eventuell im Körper verbliebene Krebszellen zu eliminieren. Die Strahlenbehandlung ist heutzutage sehr zielgenau auf den Tumor gerichtet. Doch es kann trotzdem geschehen, dass normales Gewebe in der Umgebung in Mitleidenschaft gezogen wird, was langfristige Folgen für die betreffenden Organe haben kann. Die Strahlentherapie kann dabei einen wesentlichen Anteil an der Entwicklung einer Fatigue haben.

Muss ein Tumor im Kopfbereich bestrahlt werden, so kommt es im Allgemeinen zum Haarausfall, wobei die Haare analog wie

bei der Chemotherapie nach einer gewissen Zeit wieder nachwachsen können. Das ist nicht der Fall, wenn eine hohe Strahlendosis erforderlich war und die Haarwurzeln zerstört wurden. Dann ist der Haarverlust nicht mehr reversibel, die Haare wachsen nicht 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. Viele Betroffene fühlen sich durch den Haarausfall stigmatisiert und ziehen sich sozial zurück – auch das kann der erste Schritt in eine Fatigue sein.

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. 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. In solchen Fällen sollte ein in der Kinder- und Jugendmedizin versierter Endokrinologe hinzugezogen werden.



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- wie 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. Eine 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. 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 und 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 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 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 Spermienreifung 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



Drohen Tumore in einem anderen Organ?



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.

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.

Zweitumore 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.

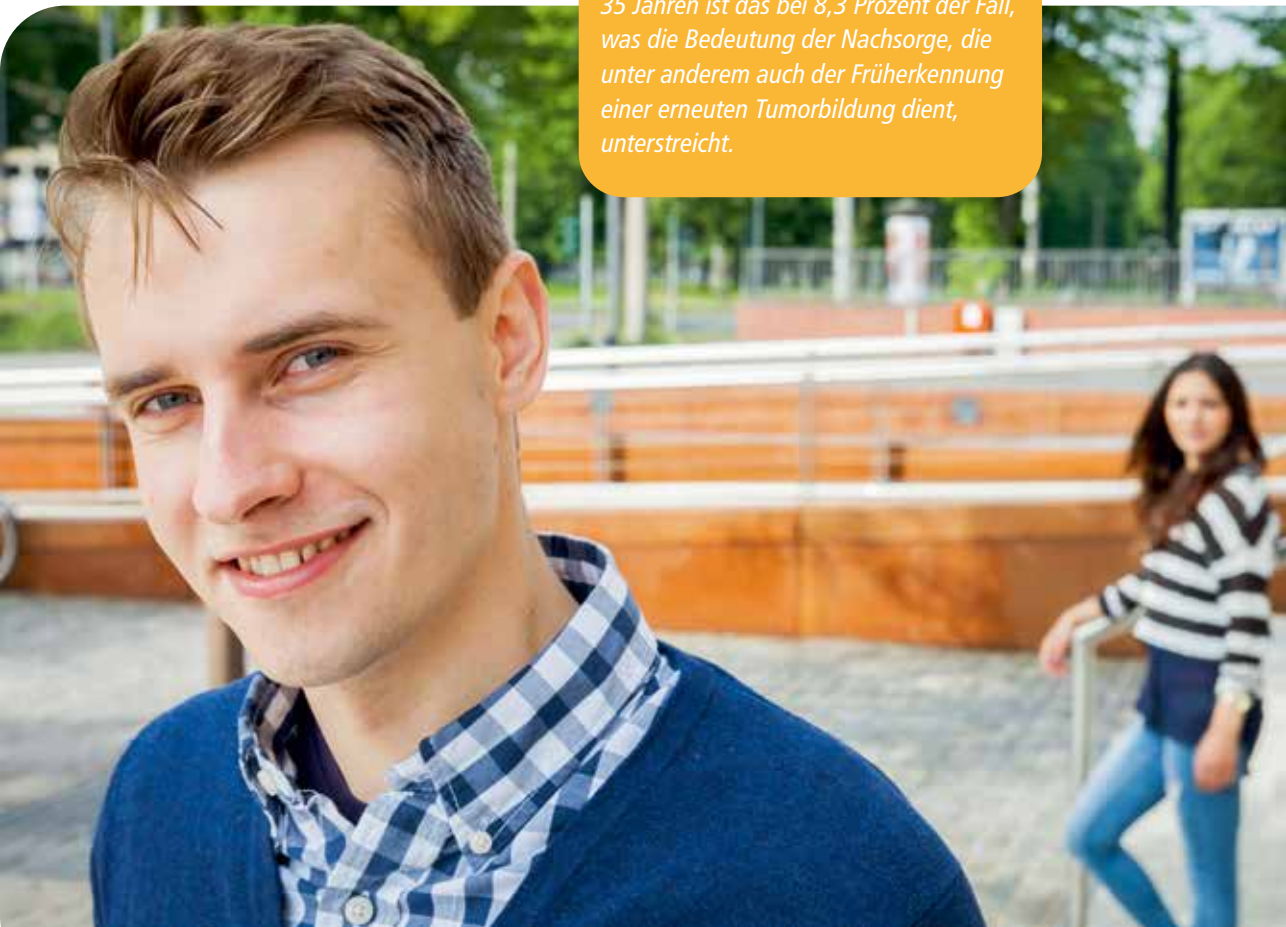
Konkret bedeutet das, dass im späteren Leben die Wahrscheinlichkeit, dass sich irgendwo im Körper ein bösartiger Tumor bildet, deutlich höher ist als bei anderen Menschen, die nicht in jungen Jahren eine Krebserkrankung erlitten haben. Wer als



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.

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.



Impfschutz nach einer Krebserkrankung



Für Menschen, die eine Krebserkrankung und -behandlung hinter sich haben, ist ein guter Impfschutz mindestens ebenso wichtig wie für andere Menschen. Das gilt auch hinsichtlich der Impfung gegen das Coronavirus SARS-CoV-2. Denn Patienten mit oder nach einer Krebserkrankung sind besonders gefährdet, eine Corona-Infektion, also COVID-19, zu entwickeln.

Außerdem 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 Impf Erfolg 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 sowie gegen eine Hepatitis B, gegen Keuchhusten und auch eine Gripeschutzimpfung. 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. Alle sechs Jahre sollte eine Impfung gegen Pneumokokken durchgeführt werden.

Besondere Regeln sind nach einer autologen Stammzelltransplantation zu beach-



ten: 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.

Impfung gegen das Coronavirus SARS-CoV-2

Inwieweit Menschen mit oder nach dem Abschluss einer Krebserkrankung ein höheres Ansteckungsrisiko im Hinblick auf eine SARS-CoV-2-Infektion haben, ist letztlich wissenschaftlich noch nicht eindeutig klar und wahrscheinlich auch nicht pauschal für alle Betroffenen anzugeben. Es ist – ebenso wie das Risiko eines schweren Verlaufs im Falle einer COVID-19-Erkrankung – von vielen Faktoren abhängig. Dazu gehört das jeweilige Alter, das mögliche Vorliegen von Begleiterkrankungen, die jeweilige Tumorart und auch die Intensität der Krebstherapie.

Vor diesem Hintergrund ist es für Krebspatienten von besonderer Bedeutung, konsequent die möglichen Schutzmaßnahmen hinsichtlich einer Corona-Infektion zu nutzen. Es gelten wie für alle Menschen die AHA-L-Regeln, also das Abstand halten (ein bis zwei Meter zu anderen Personen), das Beachten der Hygiene (gründliches und häufiges Händewaschen mit Seife, regelmäßige Reinigung von Oberflächen, Einhalten der Husten-Nies-Regeln) sowie das Tragen einer Alltagsmaske, also einer

Mund-Nasen-Schutzmaske vor allem in Situationen, in denen Menschen für längere Zeit zusammentreffen, und das regelmäßige Lüften der Wohnräume.

Davon abgesehen befürworten die Experten auch eine Impfung gegen das Coronavirus SARS-CoV-2 und das insbesondere nach überstandener Krebserkrankung. Die derzeit zugelassenen Impfstoffe gelten auch bei Tumorpatienten und bei Patienten nach einer Krebserkrankung als wirksam und sicher. Wichtig zur Reduktion des Ansteckungsrisikos ist zudem, dass nicht nur Menschen mit oder nach einer Krebserkrankung entsprechend geimpft sind, sondern auch deren Angehörige und möglichst all jene, mit denen die Betroffenen regelmäßig Kontakt haben.

mRNA-Impfstoffe

Es sind zwei grundsätzlich unterschiedliche Impfstoffe gegen COVID-19 verfügbar und zwar neben einem herkömmlichen Vektor-Impfstoff ein neuartiger sogenannter mRNA-Impfstoff. Als erste Impfstoffe gegen COVID-19 wurden hierzulande die neuen mRNA-Impfstoffe der Unternehmen BioNTech/Pfizer und Moderna verfügbar. Beide Impfstoffe sind genbasiert, sie enthalten Genabschnitte des SARS-CoV-2-Virus in Form sogenannter Boten-RNA, kurz mRNA. Das „m“ steht für messenger und „RNA“ für ribonucleic acid



(Ribonukleinsäure). Die mRNA ist eine Art Matrize für den Nachbau spezieller Proteine in Körperzellen. Im Fall der COVID-19-Impfstoffe handelt es sich um mRNA für Virusproteine. Diese können – entgegen gelegentlich zu hörender Befürchtungen – die menschlichen Erbanlagen nicht verändern. Denn ein direkter Einbau von mRNA aus dem Impfstoff in die DNA, also in die Erbanlagen des Menschen, ist nicht möglich, da sich die chemischen Strukturen voneinander unterscheiden.

Nach der Impfung wird die mRNA von menschlichen Körperzellen aufgenommen. Diese nutzen die mRNA des Virus als Vorlage, um die jeweiligen Virusproteine selbst zu bilden. Die Virusproteine wirken dann als sogenannte Antigene. Sie stimulieren das körpereigene Immunsystem zur Bildung von Antikörpern, so dass es im Fall eines Viruskontakts zu einer schützenden Immunantwort kommt. Allerdings können nur bestimmte Proteine von den Körperzellen so produziert werden, ein vollständiges Virus kann nicht erzeugt werden. Die mit dem Impfstoff in den Körper eingebrachte virale mRNA bleibt zudem nicht im Körper, sondern wird kurz nach der Impfung abgebaut.

Durch die Impfung wird die Wahrscheinlichkeit, an COVID-19 zu erkranken, erheb-

lich gegenüber nicht geimpften Personen reduziert. Bei beiden Impfstoffen sind mehrere Impfungen notwendig, damit die volle Wirksamkeit erreicht wird.

Vektor-Impfstoffe

Durch einen anderen Mechanismus als bei den mRNA-Impfstoffen wird die Schutzwirkung bei den sogenannten Vektor-Impfstoffen erwirkt. Um einen solchen Vektor-Impfstoff handelt es sich bei dem Vakzin des Unternehmens AstraZeneca.

Vektor-Impfstoffe bestehen aus einer Art Hülle, die von einem in seiner Wirkung abgeschwächten (attenuierten) und somit harmlosen Virus stammt. Meist handelt es sich dabei um Adenoviren. Die Virushülle enthält einen ungefährlichen Teil der Erbinformation von SARS-CoV-2 und zwar konkret einen Bauplan für ein Eiweiß auf der Virusoberfläche. Mit Hilfe des Vektors wird dieser Bauplan in Körperzellen transportiert, der Vektor selbst dient also lediglich als Transportvehikel.

Auch die Vektor-Impfstoffe übertragen somit den Bauplan für Proteine des SARS-CoV-2-Virus in die Zellen. Diese bilden das Viruseiweiß nach und stimulieren damit das Immunsystem zur Immunantwort gegen SARS-CoV-2.





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



Der 18. Geburtstag wird groß gefeiert – endlich erwachsen! Leider machen 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.

Bei Krebserkrankungen im Kindesalter 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 aktiv auch selbst 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 und weiterführende Informationen

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.

Speziell zu Fragen rund um die Fatigue gibt es Informationen bei der Deutsche Fatigue Gesellschaft e.V.

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/de/ 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
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
www.dgho.de

Deutsche Fatigue Gesellschaft e.V. (DFaG)

Maria-Hilf-Straße 15
50677 Köln
info@deutsche-fatigue-gesellschaft.de
deutsche-fatigue-gesellschaft.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

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

Amenorrhoe	Ausbleiben der Monatsblutung
Anämie	Blutarmut
Anamnese	Befragung des Patienten zu seiner Krankheitsgeschichte durch den Arzt
Antikörper	Eiweißstoff, der vom Immunsystem gebildet wird und der Immunabwehr dient
Azoospermie	völliges Fehlen von Spermien im Ejakulat
Biometrie	mathematisches Verfahren zur Beschreibung biologischer Prozesse
Biopsie	Entnahme und Untersuchung einer Gewebeprobe
Carboplatin	Zytostatikum, wird bei der Chemotherapie eingesetzt
Chemotherapie	Behandlung einer Erkrankung mit Medikamenten, die synthetisch hergestellt wurden
Cisplatin	Zytostatikum, wird bei der Chemotherapie eingesetzt
Computertomographie (CT)	spezielle Form der Röntgenuntersuchung
Cyclophosphamid	Zytostatikum, wird bei der Chemotherapie eingesetzt
Echokardiographie	Ultraschalluntersuchung des Herzens
Ejakulation	Samenerguss
Elektrokardiographie	Aufzeichnung der elektrischen Impulse, die am Herzen entstehen
Extremitäten	Arme und Beine
Fatigue	Gefühl der Müdigkeit und Erschöpfung, z.B. als Folge einer Krebserkrankung
Gonaden	Keimdrüsen bzw. Geschlechtsdrüsen, die bei der Frau die Eizellen und beim Mann die Spermazellen produzieren
Hochdosis-Chemotherapie	Chemotherapie in sehr hoher Dosierung zur Vorbereitung einer Stammzelltransplantation
Hoden	männliche Keimdrüsen; produzieren Spermazellen
Hormonsubstitution	Medikamentöser Ausgleich eines Hormonmangels
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
Kernspintomographie	Untersuchungsmethode mit Hilfe von Radiowellen und Magnetfeldern



Kryokonservierung	Aufbewahren von Zellen durch Einfrieren in flüssigem Stickstoff
Lebendimpfstoff	Impfstoff, der abgeschwächte, aber nicht völlig abgetötete Erreger enthält
Menopause	Zeitpunkt der letzten spontanen Monatsblutung der Frau
Menstruation	Monatsblutung
Metastasen	Tochtergeschwulste, die von bösartigen Tumoren ausgehen
Ovarien	weibliche Keimdrüsen; produzieren Eizellen
Parästhesien	Gefühlsstörung verbunden mit Taubheit und Kribbeln
Proteine	Eiweißstoffe
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
Sonographie	Ultraschalluntersuchung
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
Totimpfstoff	Impfstoff, der nur vollständig abgetötete Krankheitserreger bzw. nur Bestandteile davon enthält
Unfruchtbarkeit	Unfähigkeit, Kinder zu bekommen oder zu zeugen
Vincristin	Zytostatikum, wird bei der Chemotherapie eingesetzt
Zweitmalignom	erneute Krebserkrankung nach Abschluss einer früheren Krebserkrankung
Zyklusanamnese	Befragung der Patientin über Zeitpunkt, Dauer und Besonderheiten der Monatsblutung
Zytostatika	„Zellgifte“; spezielle Medikamente, die im Rahmen der Chemotherapie eingesetzt werden

LESS⁺

LATE EFFECTS
SURVEILLANCE SYSTEM

