

Christian Müller (Autor),
Thorsten Langer (Hrsg.)

Geheilt aber nicht gesund

Spätfolgen nach Krebserkrankungen
im Kindes- und Jugendalter

2. überarbeitete und erweiterte Auflage

Geheilt aber nicht gesund – Spätfolgen nach
Krebserkrankungen im Kindes- und
Jugendalter

von

Christian Müller (Autor)

&

Thorsten Langer (Hrsg.)

Berichte aus der Medizin

**Christian Müller (Autor),
Thorsten Langer (Hrsg.)**

Geheilt aber nicht gesund

Spätfolgen nach Krebserkrankungen im Kindes- und Jugendalter

(2. überarbeitete und erweiterte Auflage)

Shaker Verlag
Aachen 2018

Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek

Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über <http://dnb.d-nb.de> abrufbar.

Copyright Shaker Verlag 2018

Alle Rechte, auch das des auszugsweisen Nachdruckes, der auszugsweisen oder vollständigen Wiedergabe, der Speicherung in Datenverarbeitungsanlagen und der Übersetzung, vorbehalten.

Printed in Germany.

ISBN 978-3-8440-6030-0

ISSN 0945-0890

Shaker Verlag GmbH • Postfach 101818 • 52018 Aachen

Telefon: 02407 / 95 96 - 0 • Telefax: 02407 / 95 96 - 9

Internet: www.shaker.de • E-Mail: info@shaker.de

Inhaltsverzeichnis

Vorwort des Autors	vii
Vorwort des Herausgebers	xiii
I. Einführung	1
1. Krebs im Kindesalter	3
II. Berichte ehemals Betroffener	11
2. Norbert Weinberg: Osteosarkom 1976	13
3. Kerstin Eikholt: Weichteilsarkom 1983	21
4. Anonym: Ewing-Sarkom 1988	41
5. Michael Rossdal: Hirntumor 1989	73
6. Christian Müller: B-Non-Hodgkin-Lymphom 1989	77
7. Ina: Osteosarkom 1992	93
8. Constanze Hellthaler: Morbus Hodgkin 1994	101
9. Patrick Berthold: Akute lymphoblastische Leukämie 1994	109

10. Sarah-Sabina Christ: Ewing-Sarkom 1994	125
11. Ria Kortum: Non-Hodgkin-Lymphom 1997	141
12. Franziska Wohltmann: Ewing-Sarkom 1997	149
13. Johanna: Akute myeloische Leukämie 1998	173
14. Astrid Zehbe: Morbus Hodgkin 1999	177
15. Eva Christine Becker: Osteosarkom 2006	183
16. Simon Felix Tarantik: Krebs der Gallengänge/Bauchspeicheldrüse 2006	189
17. Corinna: Wilms-Tumor 2011	193
III. Spätfolgen	203
18. Strahlentherapie	205
19. Spätfolgen bei Morbus Hodgkin	219
20. Spätfolgen von Chemo- und Strahlentherapie	227
21. Historische Entwicklung des Spätfolgenaspektes	233
22. Aktuelle Entwicklungen beim Thema Spätfolgen	239
IV. Nachsorge nach einer Krebserkrankung im Kindesalter	277
23. Nachsorge ist Vorsorge	279
23.1. Herzgesundheit	280
23.2. Nachsorgeempfehlungen nach Amputation	285

23.3. Nachsorgeempfehlung zum Risiko eines erneuten Tumors . . .	287
23.4. Gesunderhaltung der Augen	292
23.5. Blasengesundheit	297
23.6. Lebergesundheit	299
23.7. Nachsorge nach Behandlung mit Bleomycin	304
23.8. Brustkrebsrisiko	306
23.9. Chronische Schmerzen	310
23.10 Emotionale Probleme	312
23.11 Nachsorgeempfehlungen zur Frauengesundheit	316
23.12 Grauer Star nach einer Krebsbehandlung	319
23.13 Nachsorgeempfehlungen zur Haut	322
23.14 Hörverlust	326
23.15 Endokrine Erkrankungen	331
23.16 Knochengesundheit	333
23.17 Lernprobleme	336
23.18 Lungengesundheit	339
23.19 Männergesundheit	341
23.20 Magen-Darm-Gesundheit	345
23.21 Nachsorge bei fehlender Milz	348
23.22 Nebenniereninsuffizienz	350
23.23 Nierengesundheit	352
23.24 Osteonekrosen	354
23.25 Periphere Neuropathie	357
23.26 Frühe Pubertät	361
23.27 Schilddrüse	363
23.28 Verkrümmung der Wirbelsäule	368
23.29 Wachstumshormonmangel	371
23.30 Zahngesundheit	374

24. Möglichkeiten und Grenzen der Selbsthilfe als psychosoziale Unterstützung in der Nachsorge	379
V. Schluss	395
25. Ausblick auf künftige Entwicklungen	397
26. Dank	407

Autor

Christian Müller, Journalist

christian.mueller1@alice.de

Mitgliedschaft in:

- Deutsche Krebsgesellschaft
- Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH)
- Société Internationale d'Oncologie Pédiatrique (SIOP)
- Australian and New Zealand Children's Haematology/Oncology Group (ANZCHOG)

Herausgeber

Univ.-Prof. Dr. Thorsten Langer

Professur für Versorgungsforschung in der Pädiatrischen Onkologie
Studienleitung Arbeitsgruppe „Spätfolgen – Late Effects Surveillance System,
LESS“

Universität zu Lübeck

Klinik für Kinder- und Jugendmedizin

Ratzeburger Allee 160

23538 Lübeck

thorsten.langer@uksh.de

„Heilung bedeutet, daß der Mensch erfährt, was ihn trägt, wenn alles andere aufhört, ihn zu tragen.“

Wolfram von Eschenbach (fränkischer Ritter, mittelhochdeutscher Dichter und Epiker, um 1170 – um 1220)

Vorwort des Autors

In den Monaten Februar, März und April des Jahres 1858 hielt Rudolf Virchow im damals neuen pathologischen Institut der Berliner Charité Vorlesungen über „Cellularpathologie“. Da es sich um eine Fortbildungsreihe handelte, bestand das Auditorium hauptsächlich aus niedergelassenen Berliner Ärzten. Etwa in der Mitte der achten seiner insgesamt 20 Vorlesungen sagte Virchow am 10. März 1858 (damalige Rechtschreibung aus der Niederschrift übernommen):

Es existirt bis jetzt in der Geschichte aller bekannten leukämischen Fälle eine einzige Angabe, wo der Kranke, nachdem er eine Zeit lang Gegenstand einer ärztlichen Behandlung war, als wesentlich gebessert das Hospital verliess. In allen anderen Fällen erfolgte der Tod. Ich will daraus keineswegs den Schluss ziehen, dass es sich hier um eine absolut unheilbare Krankheit handle; ich hoffe im Gegentheile, dass man endlich auch hier Mittel finden wird, aber es ist gewiss eine sehr wichtige Thatsache, dass es sich dabei (...) um Zustände handelt, welche, sich selbst überlassen, oder, wenn sie unter einer der bis jetzt bekannten Behandlungen stehen, sich fortwährend verschlimmern und endlich zum Tode führen. [291, S. 152–153]

Virchows Ausführungen waren Zustandsbeschreibung und Hoffnung zugleich. Er hat der Leukämie ihren Namen gegeben, doch sollte es noch mehr als 100 Jahre dauern, bis erste Erfolge bei der Behandlung von Leukämien erzielt werden konnten, die schließlich in Heilungen mündeten. Über Jahrzehnte wussten

Ärzte nicht, wie sie etwas gegen den Krebs ausrichten sollten und als dies irgendwann möglich war, öffnete sich eine neue Perspektive. Das Überleben dauerte nicht nur Monate, sondern tatsächliches Langzeitüberleben war möglich.

In Deutschland erkranken jährlich etwa 2.000 Kinder und Jugendliche bis 18 Jahre an Krebs. Abhängig davon welche Krebserkrankung vorliegt, basiert die Behandlung auf Chemotherapie, Strahlentherapie oder einer Operation – alternativ auch im Rahmen einer multimodalen Behandlung auf einer Kombination aus diesen Optionen. Doch bei allen Fortschritten der letzten Jahrzehnte darf nicht vergessen werden, dass Krankheit und Behandlung auch Spätfolgen bei den ehemaligen Patienten verursachen können.

Seit 1989 befasst sich eine Arbeitsgruppe der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH) mit der Erforschung dieser Spätfolgen. Diese LESS-Arbeitsgruppe (Late Effects Surveillance System; sinngemäß „Spätfolgenüberwachungssystem“) hatte ihren Sitz zunächst am Universitätsklinikum Erlangen, seit Sommer 2013 am Campus Lübeck des Universitätsklinikums Schleswig-Holstein. Die Gruppe der Langzeitüberlebenden einer Krebserkrankung im Kindes- und Jugendalter wird wegen der medizinischen Fortschritte immer größer und folglich nimmt die Bedeutung möglicher Spätfolgen stetig zu.

Der Aspekt bildet einen zentralen Baustein in der Versorgung von krebskranken Kindern über die Therapie hinaus. Denn die Behandlung ist nach einer gewissen Zeit abgeschlossen, die Langzeitnachbetreuung hat dagegen kein Ende, weil sie prinzipiell lebenslang erforderlich bleibt. So ist die LESS-Studiengruppe neben dem Kinderkrebsregister die am längsten mit den ehemaligen Patienten in Kontakt stehende Struktureinrichtung der GPOH. Welche Spätfolgen im Allgemeinen auftreten können, ist bekannt. Dennoch können sich auch bei jedem Betroffenen individuelle Folgen zeigen, die sich zwar möglicherweise

nicht verallgemeinern lassen, aber deshalb nicht ignoriert werden dürfen.

Ganz entscheidend für die Versorgung der früheren Patienten ist es vor diesem Hintergrund, ihre geäußerten Sorgen ernst zu nehmen. Ein von der Krebserkrankung geheiltes Kind ist nicht zwangsläufig gesund. Nicht zur Kenntnis genommene Probleme können im Alltag zu Minderwertigkeitsgefühlen und immer weiter in einen Teufelskreis führen. Tatsache ist, dass es eine Vielzahl von Einschränkungen gibt, die ein „normales“ Leben für viele schwierig bis nahezu unmöglich machen – auch wenn persönliches Umfeld oder öffentlicher Mainstream diese Normalität gerne herbeireden und dem Betroffenen einzureden versuchen. Dieser Zustand kann potenziell auch noch Jahrzehnte nach der Therapie andauern. Aus diesem Grund steht der ehemalige Krebspatient mit seiner individuellen Situation im Mittelpunkt der Langzeitnachsorge. Dies erfordert eine vielleicht sehr einfach erscheinende Voraussetzung: zuhören.

Das frühere krebskranke Kind braucht auch im Erwachsenenalter einen Ansprechpartner, denn das Gefühl genau diesen nicht zu haben, löst größte Hemmungen und Zweifel bei der Bewältigung etwaiger Probleme aus. Auch aus ökonomischer und gesamtgesellschaftlicher Perspektive ist die Thematik sehr wichtig, weil nur so die Eingliederung in den Arbeitsmarkt gelingen kann und dies ist eben grundlegende Voraussetzung für einen möglichst selbstbestimmten Lebensentwurf. Vor diesem Hintergrund verfolgt die Beschäftigung mit Langzeitergebnissen und Spätfolgen zwei wichtige praktische Ziele: Zum einen die Optimierung der für die jeweiligen Krebserkrankungen existierenden Behandlungskonzepte im Hinblick auf künftige Patienten und zum anderen die Verbesserung der Betreuung der früher behandelten Patienten im Rahmen der langfristigen Nachsorge. Doch wie viele Personen sind tatsächlich von Spätfolgen nach ihrer überstandenen Krebserkrankung im Kindesalter betroffen? „Ein Drittel der Langzeitüberlebenden kann nach onkologischen Erkrankungen im Kindesalter in ein normales Alltagsleben zurückkehren. Ein Drittel der PatientInnen leidet an minimalen Spätfolgen, das restliche Drittel an gravierenden

Spätfolgen, die eine langfristige, multidisziplinäre Betreuung auch im Erwachsenenalter erfordern.“ [208] Die Arbeitsgruppe Spätfolgen geht davon aus, dass 90 % der Überlebenden mit zunehmenden Alter an Spätfolgen erkranken werden. [171]

Um auf den Themenkomplex der Spätfolgen und Langzeitnachsorge verstärkt aufmerksam zu machen, erschien im Frühjahr 2015 die erste Auflage des vorliegenden Buches. In ihm werden anhand von wissenschaftlichen Publikationen wesentliche Aspekte zur historischen Entwicklung der Spätfolgen nach einer Krebserkrankung im Kindes- und Jugendalter und auch neue Erkenntnisse erläutert. Der eher wissenschaftlich ausgerichtete Teil ist um von ehemals im Kindes- oder Jugendalter an Krebs Erkrankten geschriebenen Berichte ergänzt. Dankenswerter Weise stellte die Deutsche Kinderkrebsstiftung den Kontakt zu den ehemaligen Patienten her. Sie geben uns einen Einblick in ihre Welt: über die Zeit der Therapie, mögliche Spätfolgen und das Leben nach der Therapie. Die Leser sollten sich ihr eigenes Urteil bilden und werden dabei sicherlich feststellen, wie der Buchtitel mit den Geschichten zusammenhängt: Jeder ist mit individuellen Problemen konfrontiert, die alle für sich nicht übersehen werden dürfen. In der Neuauflage sind drei weitere Patientenberichte und eine ausführliche Erweiterung eines vorhandenen Berichts hinzugekommen.

Leider hatten sich in der Voraufgabe noch Tippfehler eingeschlichen. Diese sind im Rahmen einer gründlichen Redigierung nun entfernt, womit ein wesentlich besserer Lesefluss erreicht wird. Dennoch kann nicht der Anspruch auf Fehlerfreiheit erhoben werden. Für eine Verbesserung der Außenwirkung des Textes ist er außerdem in einer anderen Schriftart gesetzt. Inhaltlich erfuhr der wissenschaftliche Teil eine deutliche Erweiterung. Gleichzeitig ist ein völlig neues didaktisches Konzept für das Buch umgesetzt worden. Die einzelnen Teile des Buches sind inhaltlich so gestaltet, dass sie nicht unbedingt zusammenhängend gelesen werden müssen. Wer sich zu Teilaspekten informieren möchte, kann lediglich die entsprechenden Kapitel lesen. Ein neuer Teil im Sinne eines Rat-

gebers vermittelt um Merksätze ergänzte Informationen zu wichtigen Themen der Nachsorge einer Krebserkrankung. Die Empfehlungen stammen von der Arbeitsgruppe Spätfolgen, sind also wissenschaftlich abgesichert.

Außerdem wurden wesentlich mehr Quellen berücksichtigt, die wieder im Literaturverzeichnis nachzulesen sind. An seinem Umfang lässt sich die inhaltliche Erweiterung am besten nachvollziehen. Hatte das Quellenverzeichnis der ersten Auflage noch 70 Einträge, sind nun über 300 Publikationen im Text berücksichtigt. Ein großer Vorteil dieses Buches gegenüber umfangreichen Lehrbüchern ist seine Aktualität. Die Berichte der früheren Patienten sind inhaltlich unverändert aus der Voraufgabe übernommen. Lediglich Altersangaben oder Zeiträume wurden stillschweigend angepasst. Doch auf eine Bearbeitung der jeweiligen Patiententexte wurde bewusst verzichtet. Denn Sinn dieses Buches war und ist es nicht, einen sprachlich einheitlichen Stil herbeizuführen, sondern die Vielfalt durch Beibehaltung der Individualität zu erhalten – ganz im Sinne des Themas.

„Nicht einmal eine erfolgreiche Behandlung gibt einem Patienten seinen Alltag, die Normalität seines Lebens, unversehrt wieder zurück“, schreibt der Onkologe Martin Bleif. [29, S. 19] Grundsätzlich stellen Spätfolgen nach einer Krebserkrankung eine Problemlage dar, die für zwei Seiten einer Medaille steht. Die Behandlung einer Krebserkrankung kann nur dann erfolgreich sein, wenn ein Therapieregime hoher Intensität verabreicht wird. Die durch diese starke Therapie möglicherweise ausgelösten Spätfolgen sind ein Risiko, das in Kauf genommen werden muss, um die Perspektive des Überlebens zu ermöglichen.

Das Buch soll nicht verunsichern, sondern *informieren*. Von daher darf es nicht als Kritik an früheren Ärzten und den damaligen Therapien verstanden werden. Jedes krebskranke Kind hat zum Zeitpunkt seiner Erkrankung die bestmögliche Behandlung erhalten. Für dieses mittels Therapieoptimierungsstudien umgesetzte Qualitätsmerkmal genießt die Kinderonkologie in Deutschland

seit Jahrzehnten international hohes Ansehen. [204], [238] Die Therapie von früher mit dem aktuellen Wissen ins Verhältnis zu setzen, ist nicht nur methodisch unfair, sondern wird auch dem Engagement von Ärzten, Pflegepersonal, psychosozialen Dienst und allen anderen auf dem Gebiet der Versorgung krebskranker Kinder tätigen Personen nicht gerecht.

Nicht zuletzt kann das Buch eine starke Argumentationshilfe sein, wenn es darum geht, sich für die Verbesserung der Situation ehemals krebskranker Kinder einzusetzen. „Geheilt aber nicht gesund“ ist die umfangreichste deutschsprachige Veröffentlichung zum Thema der Spätfolgen und Nachsorge. Heute können wir uns dem Thema der Spätfolgen widmen, weil es gelungen ist, überhaupt Heilungen zu erzielen. Doch allen Fortschritten zum Trotz, gilt auch für den weiteren Weg eine Aussage von Rudolf Virchow aus dem Jahr 1847: „Wie lange werden wir noch zu gehen haben und wie viel ist noch zu thun übrig!“ [290, S. 94–95]

Vorwort des Herausgebers

„Gut informieren, ohne zu beunruhigen“ ist das Motto der Arbeitsgruppe Spätfolgen – Late Effects Surveillance System. Da auch die ehemaligen geheilten Patienten nach den neusten Nachsorge-Informationen suchen müssen, bieten wir unsere LESS-Homepage www.nachsorge-ist-vorsorge.de, unsere LESS-Facebookseite www.facebook.de/LESS.Group sowie unser Twitter-Account @LESS_Study als Informationsquellen an.

Nur wenn die vom Krebs geheilten Kinder, Jugendliche und jungen Erwachsenen, sowie deren Familien genügend Informationen über die Nachsorge erhalten und als „informierte Personen“ die Nachsorgeempfehlungen und -einrichtungen kennen, wird sich dem Ziel „Geheilt und auch gesund“ immer weiter genähert.

Im Buch „Geheilt aber nicht gesund“ können ehemalige Patienten ihre persönliche Geschichte nach einer Krebserkrankung im Kindes- und Jugendalter aufschreiben. So sehen andere geheilte Patienten, wie es anderen ergangen ist und können Vergleiche ziehen. Und man kann aus der Vergangenheit lernen.

Unser großes Ziel ist es, die Nachsorge ehemals krebskranker Kinder, Jugendlicher und junger Erwachsener nach aktuellsten Empfehlungen national und international einheitlich vergleichbar durchzuführen.

Mein besonderer Dank gilt der hervorragenden Zusammenarbeit zwischen den Nachsorgegruppen in der GPOH, den GPOH-Therapieoptimierungsstudien und der Arbeitsgruppe Spätfolgen in der AG Langzeitbeobachtung, sowie den

Elterngruppen und der Kinderkrebsstiftung, die ganz nahe bei den Patienten und Eltern sind.

Ich wünsche Ihnen eine interessante Lektüre.

Thorsten Langer

Univ.-Prof. Dr. Thorsten Langer

Professur für Versorgungsforschung in der Pädiatrischen Onkologie

Studienleitung Arbeitsgruppe „Spätfolgen – Late Effects Surveillance System, LESS“

Universität zu Lübeck

Klinik für Kinder- und Jugendmedizin