



Liebe Kolleginnen und Kollegen,

heute erhalten Sie die dritte Ausgabe unseres Newsletters. Wir freuen uns, dass der Newsletter auf so viele begeisterte Leser trifft und freuen uns auch weiterhin über Anregungen und konstruktive Kritik.

In das LESS-Projekt ist im wahrsten Sinne des Wortes Bewegung gekommen. Die Studienleitung wird zukünftig in Lübeck tätig sein. Mehr dazu sowie alle Adressen lesen Sie in unseren News.

Außerdem freuen wir uns auf die neueste Ausgabe aus der LESS-Broschüren Reihe. Der Nachsorgekalender mit begleitender Informationsbroschüre für Kinder und Jugendliche, die ein Leukämie überlebt haben, wird im Herbst fertig sein.

Im Rahmen des PanCareLIFE Projekts betreut LESS das Thema Ototoxizität. Darüber berichtet Prof. Dr. Jörn Dirk Beck.

Wir möchten Ihnen wieder über Neuigkeiten aus der Spätfolgenforschung und Nachsorge berichten. Unter der Rubrik „Für Sie gelesen“ haben wir einige Artikel aus verschiedenen Journalen zusammengefasst.

Mit freundlichen Grüßen

*Sonja Schuster, Jörn D. Beck und Thorsten Langer für das gesamte LESS-Team*

### **Schneller zum Ziel**

Einfaches navigieren im LESS-Newsletter: durch Klicken auf die Links kommen Sie direkt zum gewünschten Kapitel.

#### **News**

Umzug der LESS Studienleitung nach Lübeck

#### **Aktuelle LESS-Projekte**

Ototoxizität im Projekt PanCareLIFE

Zweite LESS-Broschüre & Kalender

#### **Für Sie gelesen**

Artikel zum Thema Spätfolgenforschung und Nachsorge



## Umzug der LESS Studienleitung nach Lübeck

Ab dem 01.08.2013 werde ich aufgrund familiärer Veränderungen an der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin (Direktor: Prof. Dr. E. Herting) der Universität zu Lübeck in der Pädiatrische Onkologie & Hämatologie (Leiter: PD Dr. M. Lauten) arbeiten.



Nachdem das LESS Team, insbesondere Jörn Beck, in den vergangenen 19 Jahren in Erlangen sehr viel aufbauen konnte, sehe ich an der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin der Universität zu Lübeck mit den universitären Forschungsschwerpunkten „Bevölkerungsbezogene Medizin“ sowie medizinische Genetik die idealen Voraussetzungen, die Nachsorgestudien des Late Effects Surveillance System, LESS, fortzusetzen.

Meine Anschrift in Lübeck wird lauten:

Prof. Dr. T. Langer  
Pädiatrische Onkologie & Hämatologie, Klinik für Kinder- und Jugendmedizin  
Universitätsklinikum Schleswig-Holstein, Campus Lübeck  
Ratzeburger Allee 160  
23538 Lübeck  
Telefon (Pforte/ Zentrale): 0451/ 500-0  
Telefon (Sekretariat): 0451/ 500-2956  
Telefon (Durchwahl): 0451/ 500-2045  
Fax: 0451/ 500-3767  
email: thorsten.langer@uksh.de

Die LESS Arbeitsgruppe in Lübeck wird derzeit aufgebaut. In der Übergangszeit bitte Anfragen an die Studiendokumentarin Marion Peters und Studienärztin Dr. Sonja Schuster, sowie die LESS-Bögen an die LESS-Studie, Campus Erlangen, Anfragen die Studienleitung betreffend bitte an mich, LESS-Studie, Campus Lübeck schicken. Änderungen werden bekannt gegeben.

Ich freue mich auf die weitere Zusammenarbeit mit Ihnen.

*Ihr Thorsten Langer*



LESS Gruppe leitet das Projekt „Ototoxizität“

## EU gefördertes Projekt PancareLIFE untersucht Lebensqualität, Fertilität und Ototoxizität nach einer Krebsbehandlung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen

Im Jahre 2008 wurde die Europa-weit arbeitende PanCare Gruppe ([www.pancare.eu](http://www.pancare.eu)) gegründet mit dem Ziel, möglichst allen ehemaligen Patienten eine optimale Langzeitnachsorge zu ermöglichen. Die Gruppe wird von Dr. Lars Hjorth (Universität Lund, Schweden) geleitet und konnte bereits für das PanCareSurfup Projekt ([www.pancaresurfup.eu](http://www.pancaresurfup.eu)) erfolgreich EU-Forschungsgelder einwerben. Von 2011-2016 soll bei Langzeitüberlebenden die Entstehung wesentlicher Spätfolgen erforscht werden wie: Zweitumore, Kardiovaskuläre Erkrankungen und späte Todesfälle.

Mit der Finanzierung des PanCareLIFE Projektes fördert die EU erneut von 2013-2018 ein Europa weites Untersuchungsprogramm zur Lebensqualität und seine Beeinträchtigung durch Störungen der weiblichen Fertilität und der Ototoxizität. Dabei werden nicht nur klinische und epidemiologische, sondern auch pharmakogenetische Methoden eingesetzt, so dass mit diesem Raster aus unterschiedlichen Behandlungsmodalitäten und der individuellen genetischen Veranlagung eines Patienten die Disposition zur Entwicklung von Spätfolgen abgelesen werden kann, die Lebensqualität reduzieren können.

PanCareLIFE wird in den Jahren 2013-2018 nicht nur die 300.000-400.000 Überlebenden und ihre Behandlungsteams beraten, sondern auch zukünftige Patienten besser informieren und den Kommissionen der Therapieoptimierungsstudien helfen, Behandlungsstrategien mit hoher Effektivität und geringeren Langzeitfolgen zu konzipieren.

Damit wird aus der Langzeitnachsorge auch eine Vorsorge, gestützt auf einen individuellen Patientenpass, der mit anderen europäischen Netzwerken (ENCCA) erstellt wird und mit den im PanCareSurfup Projekt entwickelten Leitlinien zur optimierten Nachsorge. Insgesamt verfolgt die PanCare Gruppe ein ganzheitliches Konzept zur Nachsorge, was auch durch die Integration von ehemaligen Krebspatienten und deren Elterngruppen in die europäischen Programme sichergestellt wird.

In einigen europäischen Ländern nimmt das Alter der Erstgebärenden zu. Die onkologische Behandlung kann jedoch nicht nur die Fertilität junger Frauen beeinträchtigen, sondern eine frühzeitige Menopause mit Stoffwechselstörungen auslösen, so dass die reproduktive Zeit verkürzt und die Lebensqualität vermindert werden kann.

In kleinen Patientenkohorten sind Hörstörungen unterschiedlichen Schweregrades nach Cisplatininfusionen, speziell bei jungen Kindern, beschrieben, gefolgt von einer eingeschränkten psychosozialen Entwicklung, wenn der Sprachbereich betroffen ist.

In den zahlenmäßig sehr großen Untersuchungskohorten wird es die Trias aus klinischen, epidemiologischen und pharmakogenetischen Methoden zuverlässig ermöglichen, Risikofaktoren für die Entwicklung von Spätfolgen bei der Fertilität von Frauen und von Hörstörungen bei Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen zu beschreiben, und eine mögliche Beeinträchtigung der Lebensqualität.

Bemerkenswert ist nicht nur, dass die Teilprojekte in acht verschiedenen europäischen Ländern geleitet werden, sondern dass Institutionen, lokale und nationale Register aus weit mehr Ländern ihre Daten zur Verfügung stellen.

Wissenschaftliche Leiterin des PanCareLIFE Projektes ist Dr. Julie Byrne (Irland). PD Dr. P. Kaatsch ist nicht nur Projektleiter von PanCare LIFE, sondern verantwortet mit seinen Mitarbeiter auch die Harmonisierung aller Patientendaten und den Aufbau einer virtuellen Datenbank, wie schon bei PanCareSurfup.

*Prof. Dr. Jörn Dirk Beck*

senior advisory board PanCareSurfup



Nachsorge-Materialien Teil 2

## Nachsorgekalender und Broschüre zu Leukämien erscheint im Herbst

Für Kinder und Jugendliche nach einer Krebserkrankung gibt es seit 2012 erstmals einen individuellen Nachsorge-Kalender mit begleitender Informationsbroschüre. Die Broschüre richtet sich an Kinder und Jugendliche nach der Behandlung einer Krebserkrankung im Rahmen einer Broschürenreihe, die sechs Einzelbroschüren zu unterschiedlichen Krebserkrankungen umfasst.

Im Herbst 2013 wird nun der zweite Teil der Broschürenreihe erwartet. Kinder und Jugendliche nach einer Leukämie erhalten ganz im Sinne des Projekt-Mottos „Nachsorge ist Vorsorge“ die Broschüre wie gewohnt kostenlos. Dies ist dank der finanziellen Förderung durch die Madeleine Schickedanz-KinderKrebs-Stiftung möglich.

### Nachsorge nach Leukämien

Bei Kinder und Jugendlichen, die eine Leukämie überlebt haben, sollen die Hilfen für eine strukturierte Nachsorge das Bewusstsein dafür stärken, dass nach Abschluss der onkologischen Behandlung ein erhöhtes Risiko für Spätfolgen der Erkrankung und ihrer Behandlung besteht und die Nachsorge daher unbedingt zum Leben gehören sollte.

### Kalender und Broschüre informieren

- zusätzlich zu den bestehenden Informationen durch die Studienleitungen  
- Kinder und Jugendliche sowie deren Eltern über die Wichtigkeit einer kontinuierlichen Krebsnachsorge. Die Informationsmaterialien werden durch den behandelnden Arzt im Rahmen der Abschlussuntersuchung abgegeben. Im weiteren Verlauf können Ärzte, die die Nachsorge-Untersuchung durchführen, die Befunde direkt in den Nachsorge-Kalender eintragen. Dadurch lässt sich stets auf einen Blick erkennen, wann bei welchem Arzt welche Nachsorgeuntersuchungen durchgeführt wurden und wann eine erneute Untersuchung ansteht. So wird die lückenlose Beurteilung der gesundheitlichen Situation und ihrer Behandlung möglich.





## Übersicht

Die Effekte eines Heimfitnessstrainings auf metabolische Risikofaktoren und Fitness bei Langzeitüberlebenden einer ALL im Kindesalter.

Hospitalisierungsraten bei Überlebenden einer kindlichen Krebserkrankung aus der Childhood Cancer Survivor Studie.

Körperliche Bewegung verringert die anthrazyklininduzierte chronische Kardiotoxizität im Rattenmodell.

Risikofaktoren für cisplatininduzierte Hörschädigungen bei Patienten der pädiatrischen Onkologie.

Stoffwechselantwort und wahrgenommener Stress während einer experimentellen Testsituation bei Erwachsenen Überlebenden einer kindlichen Krebserkrankung.

Was denkst Du über Fruchtbarkeit und Elternschaft? Die Antworten junger weiblicher Überlebender einer Krebserkrankung.

Geschlechtsunterschiede bei der Information zum Thema Fruchtbarkeit von jungen Erwachsenen Überlebenden einer Krebserkrankung.

Narben, Entstellung und Lebensqualität bei Langzeitüberlebenden einer kindlichen Krebserkrankung: ein Report der Childhood Cancer Survivor Study.

Der Einfluss der Krebserkrankung auf Arbeit und Ausbildung von Heranwachsenden und jungen Erwachsenen Überlebenden einer Krebserkrankung.

Gonaden Funktion und Elternschaft 20 Jahre nach der Behandlung einer Lymphomerkkrankung in der Kindheit: eine Querschnittsstudie.

Die Untersuchung erwachsener Überlebender einer Krebserkrankung in der Kindheit auf Anzeichen einer Kardiomyopathie: Vergleich von Echokardiographie und kardialer Magnetresonanztomographie.

Für Sie gelesen

Editorial

News

LESS-Projekte



## Die Effekte eines Heimfitnessstrainings auf metabolische Risikofaktoren und Fitness bei Langzeitüberlebenden einer ALL im Kindesalter.

Järvelä LS, Kempainen J, Niinikoski H, Hannukainen JC, Lähteenmäki PM, Kapanen J, Arola M, Heinonen OJ

Effects of a Home-Based Exercise Program on Metabolic Risk Factors and Fitness in Long-Term Survivors of Childhood Acute Lymphoblastic Leukemia

Pediatr Blood Cancer 2012;59:155–160 Department of Pediatrics, Turku University Hospital, Kiinamyllynkatu 4-8, FL-20520 Turku, Finland.

Nachdem mittlerweile mehr als 80% der Kinder mit ALL Langzeitüberlebende werden, ist die Wichtigkeit von Erkennung und Behandlung von Spätfolgen der Therapie wohl bekannt. Langzeitüberlebende nach Behandlung einer akuten lymphoblastischen Leukämie im Kindesalter, haben, bedingt durch eine vermehrte Insulinresistenz und anderen kardiometabolischen Risikofaktoren, ein erhöhtes Risiko für Herzgefäßerkrankungen. Körperliche Aktivität und kardio/pulmonale Fitness sind häufig unzureichend. Nur wenige Studien erforschten bisher den Effekt eines körperlichen Trainingsprogramms auf Langzeitüberlebende Erwachsene oder junge Erwachsene. Keine bezog sich dabei nur auf ehemalige Leukämieerkrankte oder beschrieb die Effekte auf kardiometabolische Risikofaktoren. Die wenigen bekannten Studien konzentrierten sich auf die Abnahme der vom Patienten beschriebenen Fatigue und den positiven Effekten auf die persönliche Fitness und die Verbesserung der QOL. Aber vor allem die intensiveren Trainingsprogramme wurden nur schlecht angenommen.

Diese Studie evaluiert den Effekt eines einfachen, preiswerten, zu Hause durchführbaren Übungsprogramms auf kardiometabolische Risikofaktoren, maximale Sauerstoffaufnahme (VO<sub>2</sub> peak) und Muskelkraft bei Erwachsenen und jungen Erwachsenen Langzeitüberlebenden nach ALL in der Kindheit.

Die Teilnehmer wurden zu Beginn und nach 16 wöchiger Durchführung des Fitnessprogramms untersucht. Dieses beinhaltete: 3-4x wöchentlich Muskeltraining für Beine, Gesäß, Schultergürtel, Arme, Bauch und Rücken, 3 x 30 minütiges Laufen, Gehen oder Aerobic. Jeder erhielt einen Schrittzähler und eine zu erreichende Sollschritzzahl. Mehrmalige Telefonate mit dem Studienleiter sollten die Teilnehmer motivieren und bei Fragen oder gesundheitlichen Problemen rasche Hilfe leisten. Nach 16 Wochen konnte gezeigt werden, dass der Nüchternwert des Plasma Insulinspiegels und die Insulinresistenz gesunken war. Nüchtern Blutzucker, Triglyceride Gesamtcholesterin, LDL – und HDL- Cholesterin blieben unverändert. Der Hüftumfang, das Verhältnis Taillenumfang: Hüftumfang und der Anteil am Körperfett sank, während das Gewicht und der BMI gleichblieben. Die körperliche Fitness wurde verbessert und die maximale Sauerstoffaufnahme stieg.

Die Studie zeigt eine Verbesserung der kardiometabolischen Risikofaktoren und den positiven Effekt von körperlicher Aktivität anhand eines preiswerten und einfachen Fitnessprogramms auf die Gesundheit der Überlebenden.

[zurück zur Übersicht](#)

Für Sie gelesen

Editorial

News

LESS-Projekte



## Hospitalisierungsraten bei Überlebenden einer kindlichen Krebserkrankung aus der Childhood Cancer Survivor Studie.

Kurt BA, Nolan VG, Ness KK, Neglia JP, Tersak JM, Hudson MM, Armstrong GT, Hutchinson RJ, Leisenring WM, Oeffinger KC, Robinson LL, Arora M

Hospitalization Rates Among Survivors of Childhood Cancer in the Childhood Cancer Survivor Study Cohort

Pediatr Blood Cancer 2012;59:126–132 Division of Pediatric Hematology, Oncology and BMT, Helen De Vos Children's Hospital, 100 Michigan Street MC 085, Grand Rapids, MI 49503, USA.

Die in jungen Jahren durchgeführte Behandlung mit Chemotherapie, Bestrahlung und/oder Operation hinterlässt bei den Überlebenden einer kindlichen Krebserkrankung deutliche Spuren. Es zeigt sich ein hohes Risiko für stark beeinträchtigende oder sogar lebensbedrohliche chronische Erkrankungen. Diese durch die Behandlung verursachte Prädisposition kann mit zunehmendem Alter und dadurch bedingte Abnahme der Organfunktion oder anderen gesundheitlichen Einschränkungen verstärkt zum Ausbruch kommen.

Die erhöhte Krankheitshäufigkeit bei gleichzeitiger Abnahme der medizinischen Versorgung (allgemein und spezifische Nachsorge) ist besorgniserregend.

Diese Studie untersucht die Hospitalisierungsrate und Ursache in der Gruppe der Überlebenden einer kindlichen Krebserkrankung.

Es zeigte sich eine signifikant erhöhte Hospitalisierungsrate unter den Überlebenden im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung, in speziellen Untergruppen z.B. Patienten nach Hodgkin-Lymphom, mit ZNS-Tumoren oder Behandlung in sehr jungem Alter konnten des weiteren spezifische Risiken und Gründe für eine Hospitalisierung gefunden werden.

Weitere Studien sind nötig um die Inanspruchnahme medizinischer Versorgung und deren ökonomische Auswirkungen auf das Gesundheitssystem dieser Population genauer zu quantifizieren.

[zurück zur Übersicht](#)

## Körperliche Bewegung verringert die anthrazyklininduzierte chronische Kardiotoxizität im Rattenmodell.

Hayward R, Lien C-Y, Jensen BT, Hydock DS, Schneider CM

Exercise Training Mitigates Anthracycline-Induced Chronic Cardiotoxicity in a Juvenile Rat Model

Pediatr Blood Cancer 2012;59:149–154 University of Northern Colorado School of Sport and Exercise Science, Greeley, CO 80639, USA.

Die Behandlung kindlicher Krebserkrankungen hat in den vergangenen 50 Jahren große Erfolge erzielt. Allein in den USA wird von mehr als 300.000 „Überlebenden“ ausgegangen, dieser Erfolg ist jedoch begleitet von dem Risiko einer erhöhten Langzeit Morbidität und Mortalität. Studien zeigen, dass besonders kardiale Erkrankungen wie Herzversagen und koronare Herzerkrankungen bei Langzeitüberlebenden nach Therapie mit Anthrazyklinen im Vergleich mit der Normalbevölkerung gehäuft auftreten. Da die anthrazyklinbedingte Kardiotoxizität bisher weder vorhergesagt noch verhindert werden kann, wurde diverse klinische Strategien entwickelt um den Schaden möglichst gering zu halten. Es ist bekannt, dass körperliche Aktivität kardioprotektiv wirkt und man kann schlussfolgern, dass auch im Falle der anthrazyklininduzierten Kardiotoxizität eine schützende Wirkung besteht. Tatsächlich konnte gezeigt

Für Sie gelesen

Editorial

News

LESS-Projekte



werden, dass körperliche Aktivität während der Therapie, die Doxorubicin induzierte kardi-ale Dysfunktion verringert. Ob dieses Training auch für die verspätete Kardiotoxizität bei Langzeitüberlebenden (vor allem bei zum Zeitpunkt der Anthrazyklin-Therapie sehr jungen Patienten) eine schützende Wirkung haben kann, soll anhand dieser Studie am Rattenmodell diskutiert werden.

25 Tage alten männlichen Ratten wurde in 7 Tagen eine kumulative Dosis von 14 mg/kg (2mg/kg pro Tag) Doxorubicin injiziert, die Vergleichsgruppe bekam eine Kochsalzlösung verabreicht. Mit Beginn der Behandlung wurde je ein Teil der mit dem Chemotherapeutikum behandelten Ratten sediert. Der andere Teil hatte freien Zugang zu Laufrädern u. ä. 10 Wochen nach Therapiebeginn wurde das jeweilige Wachstum und die Herzfunktion in vivo und ex vivo evaluiert und verglichen. Die Behandlung mit Doxorubicin hemmte das normale Wachstum und zeigte eine signifikant schlechtere Herzfunktion bei den sedierten Tieren. Während körperliche Aktivität keinen Einfluss auf das verringerte Wachstum der mobilen Doxorubicin Gruppe hatte, zeigte sich jedoch ein signifikanter Schutz vor doxorubicinindu-zierter Kardiotoxizität.

Bei ausgewachsenen Ratten, die in ihrer Jugend mit Doxorubicin behandelt worden waren, konnte körperliche Aktivität zu Beginn und während der Therapie, Schutz vor delayed -onset anthrazyklin- induzierter Kardiotoxizität bieten.

[zurück zur Übersicht](#)

## Risikofaktoren für cisplatininduzierte Hörschädigungen bei Patienten der pädiatrischen Onkologie.

Yancey A, Harris MS, Egbelakin A, Gilbert J, Pisoni DB, Renbarger J

Risk Factors for Cisplatin-Associated Ototoxicity in Pediatric Oncology Patients

Pediatr Blood Cancer 2012;59:144–148 Division of Pediatric Hematology/Oncology, Riley Hospital for children, 705 Riley Hospital Dr RI 4340, Indianapolis, IN 46202, USA.

Das Chemotherapeutikum Cisplatin hat eine große Bedeutung in der Behandlung von u.a. Neuroblastom, Osteosarkom, Keimzelltumoren, Hepatoblastom. Die Ototoxizität (beidseitiger sensineuraler Hörverlust) ist die häufigste Nebenwirkung. Diese Studie zeigt eine allgemeine Inzidenz für Hörschäden von 42% und bei 28% einen mittelgradigen bis schweren Hörverlust. Männliches Geschlecht, die Höhe der kumulative Cisplatinosis, aber auch bestimmte Infusionsregime scheinen einen Risikofaktor darzustellen. In dieser Studie wurde gehäuft bei jüngeren Patienten ein mittelgradig bis schwerer Hörverlust beobachtet, welcher stark die Sprachentwicklung und damit auch die allgemeine Entwicklung beeinflusst. „Ältere“ Patienten dagegen weisen eher leichtere Hörschäden auf. Es wird jedoch vermutet, dass es auch bei ihnen mit den Jahren zu einer weiteren Verschlechterung des Hörvermögens kommen kann.

[zurück zur Übersicht](#)

Für Sie gelesen

Editorial

News

LESS-Projekte





## **Stoffwechselantwort und wahrgenommener Stress während einer experimentellen Testsituation bei Erwachsenen Überlebenden einer kindlichen Krebserkrankung.**

Laufer D, Ansermet F, von der Weid N, Beck Popvic M, Torrisi R, Pierrehumbert B

Endocrine Response and Perceived Stress Test during an Experimental Challenge Task in Adult Survivors of a Childhood Cancer

Pediatr Blood Cancer 2012;59:138–143 Rue du Bugnon 25A, 1011 Lausanne, Switzerland.

Während die somatischen und kognitiven Spätfolgen einer kindlichen Krebserkrankung mittlerweile gut dokumentiert und in zahlreichen Studien beschrieben werden, sind die psychischen Spätfolgen (geistige Gesundheit und Stressresilienz) weniger gut untersucht. In dieser Studie wurde die psychische und physische Antwort auf Stress untersucht. Die Versuchspersonen und die Kontrollgruppe wurden mit dem Trier Social Stress Test untersucht dabei wurden folgende Parameter bestimmt: Anzeichen von Post Traumatischem Stress Syndrom, Depression, Stress, persönlich wahrgenommener Stress und Plasmacortisolspiegel zu verschiedenen Zeitpunkten.

Zum Zeitpunkt der Testung fanden sich nur bei einer Person in der Survivor-Gruppe Anzeichen für PTSD, der Anteil der Personen mit Anzeichen für Depression war in der Gruppe der Überlebenden signifikant höher als in der Kontrollgruppe. Während die psychische Einschätzung der Stresssituation keinen signifikanten Unterschied in beiden Gruppen zeigte, unterschieden sich die Plasmacortisolspiegel deutlich. In der Gruppe der Überlebenden zeigte sich ein global erhöhter Cortisolspiegel, und eine höhere Amplitude während der Testung. Der basale Cortisolspiegel der Überlebenden mit Symptomen einer Depression zeigte deutlich höhere Werte.

Das Durchleben einer lebensbedrohenden Situation in Kindheit und Jugend führt langfristig zu einer verstärkten endokrinen Antwort auf Stress.

[zurück zur Übersicht](#)

## **Was denkst Du über Fruchtbarkeit und Elternschaft? Die Antworten junger weiblicher Überlebender einer Krebserkrankung.**

Goman JR, Bailey S, Pierce JP, Su HI

How do you feel about fertility and parenthood? The voices of young female cancer survivors

J Cancer Surviv (2012)6:200–209 Cancer Prevention and Control Program, Moores UCSD Cancer Center, University of California, San Diego, La Jolla CA 92093-0901, USA.

Junge Erwachsene die eine kindliche Krebserkrankung überlebt haben sind oft nur unzureichend über ihre Fruchtbarkeit und Möglichkeiten zum Erhalt der Fruchtbarkeit informiert. Diese Studie untersucht den Kenntnisstand zu Fruchtbarkeit und zum Thema Elternschaft bei weiblichen Krebsüberlebenden im reproduktiven Alter. Letztendlich konnten 22 Teilnehmerinnen zwischen 18 und 34 Jahren befragt und folgende Schwerpunktthemen identifiziert werden: 1. Ein hoffnungsvolles aber auch besorgtes Herangehen an das Thema Fruchtbarkeit und Elternschaft 2. Frustration über die fehlende Entscheidungsfreiheit und Kontrolle bei der eigenen Fruchtbarkeit 3. Junge Überlebende wollen informiert sein 4. Junge Überlebende wünschen eine bessere Kontinuität der Versorgung von Langzeitüberlebenden 5. Die Krebsdiagnose und die damit verbundenen Fruchtbarkeitsprobleme sind eine Herausforderung für



die Partnerschaft und 6. Entscheidungen zum Thema Elternschaft sind kompliziert. Diese Studie zeigt, dass junge Überlebende gute an ihre jeweilige Lebenssituation angepasste Informationen zum Thema Fruchtbarkeit brauchen. Eine bessere Koordination und Kontinuität der medizinischen Versorgung und Unterstützung bei vielen emotionalen und praktischen Problemen mit dem Thema Fruchtbarkeit und Familienplanung sind wünschenswert.

[zurück zur Übersicht](#)

## Geschlechtsunterschiede bei der Information zum Thema Fruchtbarkeit von jungen Erwachsenen Überlebenden einer Krebserkrankung.

Armuand GM, Rodriguez-Wallberg KA, Wettergreen L, Ahlgreen J, Enblad G, Höglund M, Lampic C

Sex Differences in Fertility-Related Information Received by Young Adult Cancer Survivors

J Clin Oncol (2012) 30:2147-2153 Karolinska Institutet, Department of Neurobiology, Care Science and Society, Division of Nursing, Alfred Nobels allé 23, 23300, SE-14183 Huddinge, Sweden.

Das Ziel dieser Studie war die Erfassung der Sichtweise männlicher und weiblicher Überlebender einer Krebserkrankung über die erhaltenen Information zum Thema Fruchtbarkeit und Erhalt derselben, in Verbindung mit ihrer Behandlung im reproduktiven Alter. Die Studiengruppe umfasste Überlebende einer Krebsdiagnose zwischen 2003 und 2007 aus bevölkerungsbezogenen Registern in Schweden. Einschlusskriterien waren Alter zwischen 18-45 zum Zeitpunkt der Diagnose, Diagnose eines Lymphom, akuter Leukämie, Malignom an Hoden und Ovarien oder Brustkrebs mit chemotherapeutischer Behandlung. Von 810 einschussfähigen Teilnehmern beantworteten 484 (60%) Überlebende den per Post versandten Fragebogen. Der Großteil der männlichen Teilnehmer berichtete von ausreichender Information über den Einfluss der Behandlung auf die Fruchtbarkeit (80%), über Möglichkeiten zum Erhalt der Fruchtbarkeit (68%) und etwas mehr als die Hälfte der Männer (54%) nutze die Möglichkeit zur Kryokonservierung von Sperma. Unter den Frauen berichteten etwas weniger als die Hälfte (48%) von Informationen, über den Behandlungseinfluss auf die Fruchtbarkeit, 14% erhielten Informationen über Möglichkeiten zum Fruchtbarkeitserhalt, bei nur 2% wurden Maßnahmen zum Erhalt der Fruchtbarkeit ergriffen.

Der Erhalt von Information zum Einfluss der Behandlung auf die Fruchtbarkeit war abhängig vom „Kinderwunsch“ vor der Behandlung, männlichem Geschlecht und einem Alter  $\leq 35$  Jahre bei Diagnosestellung. Vorhersagefaktoren für eine Information über Fruchtbarkeitserhalt waren männliches Geschlecht, Alter  $\leq 35$  Jahren bei Diagnosestellung und Kinderlosigkeit zum Zeitpunkt der Diagnose.

Unsere Studie zeigte einen deutlichen Geschlechtsunterschied bezüglich der Information über Fruchtbarkeit und fruchtbarkeitserhaltende Maßnahmen im Rahmen der Therapie. Es gibt einen dringenden Bedarf zur Entwicklung geeigneten Informationsmaterials für weibliche Krebspatienten. Nur so kann auch ihnen die Möglichkeit gegeben werden, informierte Entscheidungen über die Behandlung und ihre zukünftige Zeugungsfähigkeit zu treffen.

[zurück zur Übersicht](#)

Für Sie gelesen

Editorial

News

LESS-Projekte



## Narben, Entstellung und Lebensqualität bei Langzeitüberlebenden einer kindlichen Krebserkrankung: ein Report der Childhood Cancer Survivor Study.

Kinahan KE, Sharp LK, Seidel K, Leisenring W, Didwania A, Lacouture ME, Stovall M, Haryate A, Robinson LL, Krull KR

Scarring, Disfigurement, and Quality of Life in Long-Term Survivors of Childhood Cancer: a Report From the Childhood Cancer Survivor Study

J Clin Oncol (2012) 30:2466-2474 Robert H Lurie Comprehensive Cancer Center of Northwestern University, 675N St Claire 21-100, Chicago, IL 60611, USA.

Überlebende einer Krebserkrankung in der Kindheit tragen ein erhöhtes Risiko für einen ungünstigen Ausgang und chronische medizinische Probleme. Bisher haben behandlungsbedingte Entstellung, Narbenbildung und andauernder Haarverlust, zusammen mit ihrem langfristigen Einfluss auf psychischen Stress und gesundheitsbezogene Lebensqualität nur wenig Aufmerksamkeit erhalten. Es wurden bei 14.358 Überlebenden und 4.023 Geschwistern aus der Childhood Cancer Survivor Studie die Angaben zu Narben/Entstellung und bleibendem Haarverlust untersucht. Multivariablen Analysen wurden benutzt um Zusammenhänge zwischen Demographischen Faktoren und der Krebsbehandlung zu untersuchen. Der Einfluss der Entstellung und des Haarverlusts auf die Lebensqualität und den emotionalen Stress wurden untersucht.

Es zeigte sich, dass Narbenbildung und Entstellung für alle Körperteile bei der Gruppe der Überlebenden signifikant häufiger war als für die Gruppe der Geschwister, ebenso der permanente Haarverlust. Chirurgische Interventionen als Teil der Behandlung (mit/ohne Chemotherapie) waren verbunden mit einem zweifach erhöhten Risiko für entstellende Narbenbildung an Kopf/Hals, Armen/Beinen und Brust/Bauch. Es zeigte sich ein dosisabhängiger Effekt auf das Risiko von permanentem Haarverlust nach kranialer Bestrahlung. Beim Abgleich der Daten zu kranialer Bestrahlung, Geschlecht, Alter, Rasse, Bildungsstand und Familienstand zeigte sich, dass permanenter Haarverlust, das Risiko für Angststörungen erhöht, wohingegen Entstellung im Kopf-/Halsbereich eher das Risiko für Depressionen erhöhte. Einschränkungen durch Symptome im Bereich der Gefühlsverarbeitung waren verbunden mit Entstellungen im Bereich von Kopf/Hals, Armen/Beinen und Haarverlust.

Überlebende einer Krebserkrankung in der Kindheit haben ein erhöhtes Risiko für Entstellung und permanenten Haarverlust, welches mit emotionalen Stress und einer eingeschränkten Lebensqualität verbunden ist. Weitere Studien sind nötig um betroffene Patienten frühzeitig zu erkennen und funktionale Folgen zu bewältigen.

[zurück zur Übersicht](#)



Für Sie gelesen

Editorial

News

LESS-Projekte



## Der Einfluss der Krebserkrankung auf Arbeit und Ausbildung von Heranwachsenden und jungen Erwachsenen Überlebenden einer Krebserkrankung.

Parson HM, Harlan LC, Lynch CF, Hamilton AS, Wu X-Ch, Kato I, Schwartz SM, Smith AW, Keel G, Keegan THM

Impact of Cancer on Work and Education Among Adolescent and Young Adult Cancer Survivors

J Clin Oncol (2012) 30:2393-2400 Department of Epidemiology and Biostatistics, the University of Texas Health Science Center at San Antonio, 7703 Floyd Curl Dr, Mail Code 7933, San Antonio, TX 78229-3900, USA.

Das Ziel dieser Studie war es den Einfluss der Krebserkrankung auf Arbeit und Ausbildung in einer Gruppe heranwachsender und junger Erwachsener mit Krebs zu untersuchen. Unter Nutzung der „Adolescent and Young Adult Health Outcomes and Patient Experience (AYA HOPE)“ Studie wurde eine Gruppe von 463 kürzlich diagnostizierten Patienten (Keimzelltumore, Hodgkin Lymphome, Non-Hodgkin Lymphome, Sarkome und akute lymphatische Leukämien) zwischen 15 und 39 Jahren aus dem „Surveillance, Epidemiology, and End Results (SEER)“ Krebs-Register untersucht. Der mögliche Zusammenhang zwischen Rückkehr in die Schule oder den Arbeitsplatz nach der Krebsdiagnose, das Gefühl, dass die Krebserkrankung einen negativen Einfluss auf Planungen für die Schullaufbahn/das Arbeitsleben hatte und angeführte Probleme mit Schule und Arbeitsplatz nach der Diagnose wurde anhand von deskriptiven statistischen Methoden,  $\chi^2$ -Test und Regressionsanalysen evaluiert. Es zeigte sich, dass mehr als 72% der Patienten, die vor der Diagnose Vollzeit Erwerbstätig oder in der Schule waren, innerhalb von 15-35 Monaten nach Diagnosestellung in eine Vollzeitbeschäftigung zurückkehrten, verglichen mit 34 % der vorher Teilzeitbeschäftigten, 7% der Hausfrauen und 25% der arbeitslosen/arbeitsunfähigen Patienten. Unter den vor der Diagnose Vollzeitarbeitenden bzw. Schülern war es für die Patienten ohne Versicherungsschutz oder diejenigen die ihren Arbeitsplatz oder den Schulbesuch direkt nach der Diagnose aufgegeben hatten, am unwahrscheinlichsten in ein Beschäftigungsverhältnis/Ausbildung zurückzukommen. Eine intensive Behandlung und der Abbruch der Arbeit oder des Schulbesuchs waren verbunden mit dem Gefühl die Krebserkrankung die weiteren schulischen oder beruflichen Pläne negativ beeinflusst. Letztendlich gaben mehr als 50% der vollzeitbeschäftigten Arbeiter/Schüler Schwierigkeiten in Beruf oder Ausbildung nach der Diagnose an. Zusammenfassend kann man feststellen, dass die meisten jungen Erwachsenen und Heranwachsenden mit einer Krebserkrankung ihre Ausbildung oder Arbeit wieder aufnehmen. Beeinflusst wird dies jedoch von der Behandlungsintensität, dem Versicherungsstatus und dem Zeitpunkt der Arbeits-/Ausbildungspause. Weitere Studien sind nötig tieferliegende Ursachen für diese Unterschiede zu finden und somit die Rückkehr der ehemaligen Krebspatienten in die Ausbildung oder an den Arbeitsplatz möglichst einfach und langfristig effektiv zu gestalten.

[zurück zur Übersicht](#)

Für Sie gelesen

Editorial

News

LESS-Projekte



## Gonaden Funktion und Elternschaft 20 Jahre nach der Behandlung einer Lymphomerkrankung in der Kindheit: eine Querschnittsstudie.

Hamre H, Kiserud CE, Ruud E, Thorsby PM, Fossa SD

Gonadal Function and Parenthood 20 Years After Treatment for Childhood Lymphoma: a Cross-Sectional Study

National Resource Center for Late Effects After Cancer Treatment, Division of Surgery and Cancer Medicine, Oslo University Hospital, The Norwegian Radium Hospital, Postboks 4953, 0424 Nydalen, Norway.

Die verbliebene Gonadenfunktion Jahrzehnte nach der Behandlung eines Lymphoms in der Kindheit ist bisher nicht beschrieben. Diese Querschnittsstudie verfolgte zwei Ziele: 1. Beschreibung der langfristigen Gonadenfunktion und Fruchtbarkeit bei Überlebenden einer Lymphomerkrankung in der Kindheit und 2. Die Untersuchung des Anti-Müller Hormons als Maß der ovariellen Funktion in dieser Patientengruppe. 74 männliche und 62 weibliche Überlebende nahmen an der Studie bestehend aus einem Fragebogen, einer klinischen Untersuchung und einer Blut-/Spermaanalyse teil. Zuvor wurde die Gonadotoxizität der Behandlung kategorisiert. Ein Hypogonadismus wurde anhand der Werte folgender Hormone festgestellt: LH, FSH, Testosteron (Männer), AMH (Frauen unter 40) und Zyklussituation. Die Fruchtbarkeit wurde mit Hilfe der entstandenen Schwangerschaften, der Spermaanalysen und des AMH bewertet. Ein Hypogonadismus zeigte sich bei 7 von 66 Männern, 7 von 64 Frauen wurden als unfruchtbar eingestuft. 9 von 45 Frauen unter 40 Jahren hatten ein erhöhtes Risiko für einen vorzeitigen Verlust der ovariellen Funktion. 20 von 45 Frauen zeigten niedrige AMH-Werte als Indiz für eine abnehmende Fruchtbarkeit. 4 der Patientinnen mit „kritisch niedrigen“ Werten berichteten von Schwangerschaften in den 2 vorangegangenen Jahren. Bei 64% der Männer und 93% der Frauen war der Versuch einer Familiengründung erfolgreich. Hypogonadismus und niedriges AMH stand im Zusammenhang mit der Belastung durch die Behandlung. 20 Jahre nach der Behandlung eines Lymphoms in der Kindheit kann man feststellen, dass die Versuche der Familiengründung weiblicher Überlebender meist erfolgreich sind, während männliche Überlebende ein höheres Risiko für Unfruchtbarkeit zu haben scheinen. Hypogonadismus ist für ca. 10 % der männlichen Überlebenden ein Problem. Basierend auf den gefundenen AMH-Werten, zeigen 20% der Frauen ein Risiko für den vorzeitigen Verlust der ovariellen Funktion. Die klinische Signifikanz des AMH Wertes zur tatsächlichen Vorhersagbarkeit der Fruchtbarkeit bei Überlebenden einer Krebserkrankung bedarf noch weiterer Studien.

[zurück zur Übersicht](#)

Für Sie gelesen

Editorial

News

LESS-Projekte



## Die Untersuchung erwachsener Überlebender einer Krebserkrankung in der Kindheit auf Anzeichen einer Kardiomyopathie: Vergleich von Echokardiographie und kardialer Magnetresonanztomographie.

Armstrong GT, Plana JC, Zhang N, Srivastava D, Green DM, Ness KK, Donovan D, Metzger ML, Arevalo A, Durand J-B, Joshi V, Hudson MM, Robinson LL, Flamm SD

Screening Adult Survivors of Childhood Cancer for Cardiomyopathy: Comparison of Echocardiography and Cardiac Magnetic Resonance Imaging

Department of Epidemiology and Cancer Control, St Jude Children's Research Hospital, 262 Danny Thomas Place, Mailstop 735, Memphis, TN 38105, USA.

Das Ziel dieser Studie, ist der Vergleich, der zwei dimensional Echokardiographie, dem bisherigen in den Richtlinien der Children's Oncology Group empfohlenen Standard zur Erfassung von therapiebedingten Kardiomyopathien, mit der kardialen Magnetresonanztomographie (CMR) dem Referenzstandard für die Untersuchung der linksventrikulären Funktion. Es folgte eine Querschnittsuntersuchung von 114 erwachsenen Überlebenden einer Krebserkrankung in der Kindheit, mit einem Durchschnittsalter von 39 Jahren, bei denen in der Therapie Anthrazykline verwendet und/oder eine Bestrahlung des Brustkorbs erfolgt war. Es wurden gleichzeitig die Linksventrikuläre Struktur und Funktion mit den drei Methoden 2D, 3D Echokardiographie und kardialer Magnetresonanztomographie erfasst. In dieser Gruppe von überlebenden hatten 14% eine Ejektionsfraktion (EF) unter 50% in der CMR. Überlebende die bisher noch keine kardiale Diagnose hatten, zeigten eine hohe Prävalenz auffälliger Messwerte für Ejektionsfraktion und Herzmasse (mehr als 2 Standardabweichungen unter den durchschnittlichen CMR Normwerten). Die 2D Echokardiographie überschätzte den Durchschnittswerte der Ejektionsfraktion dieser Gruppe um 5 %. Im Vergleich mit dem CMR hatte die 2D Echokardiographie eine Sensitivität von 25 % und eine Rate von falsch-negativen Ergebnissen von 75% für die Entdeckung einer EF unter 50 %, die 3D Echokardiographie ergab dementsprechend Werte von 53% und 47%. Zwölf Überlebende, die im CMR eine EF unter 50% wurde durch die 2D Echokardiographie fälschlicherweise als  $EJ > 50\%$  eingruppiert. Die Detektionsrate der Kardiomyopathien konnte durch die Benutzung eines erhöhten Cutoff-Wert ( $EF < 60\%$ ) verbessert werden (Sensitivität 75%) und erfasste somit  $EF < 50\%$  nach Referenzwerten der CMR.

Zusammenfassend kann gesagt werden, dass die CMR eine hohe Prävalenz für das Aufspüren von Kardiomyopathien bei erwachsenen Überlebenden, bei denen bisher keine Herzerkrankungen diagnostiziert wurden, zeigt. Die 2D Echokardiographie demonstrierte nur eine limitierte Nutzbarkeit als Screening-Methode. In dieser Hochrisikogruppe sollte bei Überlebenden, bei denen die 2D Echokardiographie eine EF zwischen 50-59% ergibt, eine weiterführende kardiale Diagnostik, evtl. mit CMR, angedacht werden.

[zurück zur Übersicht](#)

Für Sie gelesen

Editorial

News

LESS-Projekte