Junge Erwachsene

LESS+

LATE EFFECTS SURVEILLANCE SYSTEM

Von der Krebserkrankung geheilt:

Nachsorge ist Vorsorge

Informationsbroschüre

Hodenkrebs

für Patienten, Angehörige & Interessierte

Impressum

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

Prof. Dr. med. Bernhard Wörmann,
Deutsche Gesellschaft für Hämatologie und Medizinische Onkologie e.V. (DGHO)
Medizinischer Leiter der DGHO Geschäftsstelle,
Berolinahaus
Alexanderplatz 1
D-10178 Berlin
www.nachsorge-ist-vorsorge.de

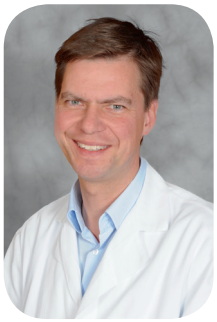
Autorin: Christine Vetter, Köln

unter Mitarbeit von: Prof. Dr. med. Jörn-Dirk Beck, Erlangen
Priv.-Doz. Dr. med. Anja Borgmann-Staudt, Berlin
Dr. med. Gabriele Calaminus, Münster
Prof. Dr. med. Ursula Creutzig, Hannover
Prof. Dr. Thomas Lehrnbecher, Frankfurt am Main
Prof. Dr. med. Normann Willich, Münster

Konzept/Organisation: Jasmin Eickhoff, Köln
Logo/CD: Petra Wöhrmann, München
Fotos/Piktogramme/Gestaltung: Kai Funck, Köln
Bild- und Abbildungsnachweis: Kai Funck, Köln
Druck: rheinsatz, Köln
ISBN 978-3-9814591-3-5
Copyright © 2016 LESS, alle Rechte vorbehalten
Die Broschüre **„Von der Krebserkrankung geheilt: Nachsorge ist Vorsorge“** wird finanziert von der **Madeleine Schickedanz-KinderKrebs-Stiftung** in Fürth.

Madeleine Schickedanz KinderKrebs Stiftung

Vorwort



Nachsorge ist Vorsorge

Dank der Fortschritte in der Krebsmedizin können heutzutage viele Menschen mit Krebserkrankung geheilt werden. Besonders erfreulich ist die Entwicklung bei den Tumorarten, die bei Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen auftreten wie zum Beispiel dem Hodenkrebs. Wer an einer solchen Erkrankung leidet, hat gute Chancen, geheilt zu werden.

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

Dessen sollten sich Jugendliche und junge Erwachsene, aber auch Eltern von kleineren Kindern bewusst sein, wenn sie eine Krebserkrankung überstanden haben. Wer aufgrund eines Hodentumors behandelt werden musste, sollte sich deshalb im späteren Leben einer sogenannten Krebsnachsorge, also einer Spätfolgenvorsorge, unterziehen.

Mitmachen lohnt sich

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

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

Professor Dr. med. Thorsten Langer

Arbeitsgruppe Spätfolgen – Late Effects Surveillance System (LESS) der GPOH, Universitätsklinikum Schleswig-Holstein, Campus Lübeck

Inhalt

Warum Nachsorge? 5
Notwendige Untersuchungen

Dabei sein – mitmachen 6

Warum klinische Studien? 7
Angebote für ehemalige Krebspatienten

Hodenkrebs – ein Überblick 10
Gut zu wissen:
Es gibt verschiedene Krankheitsformen
Sehr gute Heilungschancen

Behandlung von Hodenkrebs 11
Hodenprothese

Blick in die Forschung: 12
Hodenkrebs durch Genveränderungen?

Blick in die Forschung: 13
Hochdosis-Chemotherapie auf dem Prüfstand

Auf jeden Fall Nachsorge 13
Spätfolgen der Behandlung erkennen
Gefahr für verschiedene Organe
Regelmäßige Kontrolluntersuchungen

Nachsorge im Internet 16

Kommt der Hodenkrebs zurück? 16

Blick in die Forschung: 17
„Ich bin doch noch so jung"

Endlich erwachsen: 17
Was ist in puncto Krebs noch zu beachten?

Blick in die Forschung: 19
EU-Projekt PanCareLIFE

Gibt es Spätfolgen einer Chemotherapie? 19

Gibt es Spätfolgen im Bereich des Herzens? 20
Nachsorgeempfehlungen

Gibt es Spätfolgen im Bereich der Gefäße und des Stoffwechsels? 21
Vorbeugung von Herz- und Gefäßerkrankungen

Gibt es Spätfolgen an den Nieren? 22
Nachsorgeempfehlungen

Gibt es Spätfolgen an der Lunge? 24

Gibt es Spätfolgen für die Nerven? 25

Gibt es Spätfolgen für das Gehör? 25
Nachsorgeempfehlungen
Vorbeugung von Hörstörungen
Behandlung von Hörstörungen

Gibt es Spätfolgen der Strahlentherapie? 27

Gibt es Spätfolgen für die Fruchtbarkeit? 28
Sexuelle Potenz
Nachsorgeempfehlungen

Drohen Tumoren in einem anderen Organ? 30

Blick in die Forschung: 30
Risiko für Zweittumore besser eruieren

Gibt es Folgen für die Psyche? 31
Chancen der psychoonkologischen Nachsorge nutzen

Impfschutz nach einer Krebserkrankung 32
Impfung mit Totimpfstoffen
Impfung mit Lebendimpfstoffen

Wichtige Ansprechpartner 34
Ansprechpartner Nachsorge
Ansprechpartner Familien-Rehabilitation - Jugend-Reha

Glossar 38

Warum Nachsorge?

Bei typischerweise in jungen Jahren auftretenden Krebserkrankungen wie zum Beispiel akuten Leukämien, Knochentumoren sowie Hodenkrebs, aber auch anderen Tumorerkrankungen, haben sich die Behandlungsmöglichkeiten und damit die Heilungschancen in den vergangenen Jahren und Jahrzehnten kontinuierlich verbessert.

Dank der bei den Hodentumoren sehr guten Heilungschancen und der deutlichen Fortschritte bei anderen Tumoren steigt zwangsläufig die Zahl der Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen, die eine Krebserkrankung erfolgreich überwunden haben, stetig an. So leben derzeit rund 30.000 Menschen in Deutschland, die in ihrer Kindheit oder Jugend an Krebs erkrankt waren.

Vor allem Menschen, die schon früh an Krebs litten, brauchen eine spezielle Krebsnachsorge, da es zu einem Rückfall oder durch die intensive Krebstherapie zu neuen Erkrankungen kommen kann. Welche neuen Erkrankungen in der Folge auftreten, hängt im Wesentlichen von der Krebserkrankung und der durchgeführten Krebstherapie ab. Es ist zum Beispiel ein Unterschied, ob eine alleinige Chemotherapie oder zusätzlich eine Strahlentherapie erfolgt ist und es spielt auch eine Rolle, welche Wirkstoffe bei einer Chemotherapie gegeben und welche Strahlendosis bei der Strahlentherapie eingesetzt wurde.

Notwendige Untersuchungen

Bei jedem Nachsorgetermin wird eine eingehende klinische Untersuchung durchgeführt, bei der die allgemeine körperliche Verfassung geprüft wird. Dabei wird sorgfältig untersucht, ob es einen Hinweis auf ein Wiederauftreten des Hodenkrebses gibt, also sich ein sogenanntes Rezidiv entwi-

ckelt. Um dies frühzeitig zu bemerken sowie mögliche Folgen der Tumortherapie zu erkennen, werden zusätzlich in regelmäßigen Abständen unter anderem Untersuchungen des Blutes sowie sogenannte „bildgebende Verfahren", zum Beispiel Ultraschall, Röntgen, eine Computertomographie (CT) oder Kernspintomographie (MRT) durchgeführt.

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

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

Die verbesserten Heilungschancen bei vie-

Dabei sein – mitmachen

Die Broschüre „Von der Krebserkrankung geheilt: Nachsorge ist Vorsorge – Hodenkrebs" wird von der Arbeitsgruppe Spätfolgen, LESS (Late Effects Surveillance System) herausgegeben. Die Broschüre wird den Patienten bei Abschluss der Behandlung ausgehändigt oder an die nachsorgende Klinik gesandt.

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

Kinder, Jugendliche und Angehörige wie zum Beispiel Lebenspartner können ihrerseits jederzeit mit LESS Kontakt aufnehmen, entweder postalisch:
Prof. Dr. med. Thorsten Langer
Late Effects Surveillance System (LESS)
Universitätsklinikum Schleswig-Holstein, Campus Lübeck
Klinik für Kinder- und Jugendmedizin
Pädiatrische Onkologie und Hämatologie
Ratzeburger Allee 160
23538 Lübeck
oder via Internet: www.nachsorge-ist-vorsorge.de

len Krebserkrankungen sind vor allem der Tatsache zu verdanken, dass die Behandlung der jeweiligen Krankheiten im Rahmen klinischer Studien festgelegt, kontrolliert und dabei immer weiter optimiert wurde.

Warum klinische Studien?

Früh schon gab es entsprechende Bestrebungen bei der Behandlung von Krebserkrankungen im Kindes- und Jugendalter, wobei die Deutsche Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH) und die von ihr gebildeten Studiengruppen federführend waren. In der Deutschen Gesellschaft für Hämatologie und Medizinische Onkologie (DGHO) haben sich vergleichbare Strukturen entwickelt.

Initiiert wurden Untersuchungen zur Behandlung und auch Nachsorge nach erfolgreicher Therapie jedoch in der Kinderonkologie. 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 Nachsorge-Kalender erarbeiten.

Die Studienzentrale LESS versteht sich darüber hinaus als überregionaler Ansprechpartner in Sachen Nachsorge nach Krebserkrankungen im Kindes- und Jugendalter. Sie steht bei Fragen den Betroffenen selbst offen sowie deren Familien und auch den Kinderärzten und den Hausärzten, die

die jungen Menschen nach Abschluss der Krebsbehandlung in ihrem weiteren Leben bei gesundheitlichen Problemen betreuen und begleiten.

Angebote für ehemalige Krebspatienten

Am Universitätsklinikum Münster wurde mit Unterstützung der Deutschen Kinderkrebsstiftung außerdem eine spezielle Arbeitsgruppe etabliert, die sich gezielt mit der Erfassung von Spätfolgen nach einer Strahlentherapie im Kindes- und Jugendalter befasst und unter der Abkürzung RiSK (Register zur Erfassung radiogener Spätfolgen bei Kindern und Jugendlichen) bekannt wurde. In einem Register werden Spätfolgen der Strahlenbehandlung systematisch erfasst, was künftig eine bessere Einschätzung des individuellen Risikos nach einer Krebsbehandlung erlauben und die Erarbeitung schonenderer Behandlungskonzepte ermöglichen soll.

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

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

Folgekrebserkrankungen (Zweitmalignome) nach einer Krebserkrankung bei Kindern und Jugendlichen werden darüber hinaus auch durch das Deutsche Kinderkrebsregister (DKKR) erfasst. Es hat seinen Sitz am Institut für Medizinische Biometrie, Epidemiologie und Informatik der Universitätsmedizin Mainz und stellt die Strukturen für eine Langzeitbeobachtung der ehemaligen Patienten sicher. Der wissenschaftliche Schwerpunkt des DKKR liegt auf der Erforschung dieser Zweitmalignome, also bösartiger Erkrankungen, die infolge einer vorausgegangenen Krebserkrankung entstanden sind. Zweitmalignome bei Erwachsenen werden in den jeweiligen Landeskrebsregistern dokumentiert.

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 http://www.allianz-gegen-brustkrebs.de/index.php/experten-interviews/102-das-projekt-lotse

Im Jahr 2014 wurde außerdem durch die DGHO die „Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs“ gegründet. Ziel der Stiftung ist es, die Therapiemöglichkeiten junger krebskranker Frauen und Männer zu verbessern und Versorgungsstrukturen aufzubauen, die den Bedürfnissen dieser speziellen Patientengruppe besser gerecht werden. Insbesondere soll dabei die medizinische und psychosoziale Versorgung wie auch die Nachsorge junger Krebspatienten verbessert werden. Hierzu finden sich weitere Informationen im Internet unter www.junge-erwachsene-mit-krebs.de.

Die Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs bietet außerdem über die Internetseite www.junges-krebsportal.de Unterstützung bei Fragen rund um die finanzielle und soziale Lebenssituation nach einer Krebserkrankung.

Um junge Erwachsene während der Behandlung und in der Nachsorge einer Krebserkrankung besser unterstützen zu können, wurde eine Leitlinie „Heranwachsende und junge Erwachsene (AYA, Adolescents and Young Adults)“ verfasst. Die Leitlinie steht im Internet zum Download bereit unter https://www.dgho-onkopedia.de/de/onkopedia/leitlinien/heranwachsende-und-junge-erwachsene-aya .

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.

Hodenkrebs – ein Überblick

Der Hodenkrebs ist eine bösartige Erkrankung, die sich in den meisten Fällen in einem der beiden Hoden entwickelt. Es handelt sich um eine insgesamt seltene Erkrankung. Sie macht nur ein bis zwei Prozent aller Krebsfälle aus, ist zugleich aber der häufigste bösartige Tumor bei jungen Männern. Im Mittel bekommen acht bis zehn von 100.000 Männern Hodenkrebs. Es entwickeln hierzulande nach Angaben des Robert Koch-Instituts jedes Jahr rund 4.000 Männer diesen Tumor. Die meisten von ihnen sind zwischen 20 und 40 Jahre alt.

Das Erkrankungsrisiko ist erhöht bei einem Hodenhochstand, also wenn der Hoden nicht wie es üblich ist, in den Hodensack abgestiegen ist. Auch wenn diese Hodenfehlentwicklung operativ korrigiert wurde, bleibt das Hodenkrebsrisiko für den Mann erhöht. Ebenso liegt bei eingeschränkter männlicher Fruchtbarkeit sowie bei Erkrankung von Verwandten ersten Grades (Bruder, Vater) ein erhöhtes Risiko vor.

Im Allgemeinen wird der Tumor von den Betroffenen selbst aufgrund einer Schwellung des Hodens bemerkt. Die Schwellung ist in aller Regel nicht schmerzhaft. Weitere mögliche Symptome sind ein Schweregefühl im Hoden, ein einseitiges Ziehen im Hoden oder in der Leiste sowie die Ansammlung von Flüssigkeit um den Hoden.

Gut zu wissen: Es gibt verschiedene Krankheitsformen

Aufgabe des Hodens ist die Bildung von Spermien sowie die Produktion des männlichen Geschlechtshormons Testosteron. Im Hoden sind dabei unterschiedliche Zelltypen zu finden: Die Spermien oder Keimzellen, ferner Stützgewebe, die Sertolizellen und Leydigzellen, die das Testosteron bilden.

Je nachdem aus welchen Zellen sich der Hodenkrebs entwickelt, sind verschiedene Krankheitsformen zu unterscheiden. Fast immer entsteht der Tumor aus den Keimzellen. Je nach Zelltyp können die Tumore weiter unterteilt werden in die sogenannten Seminome und Nichtseminome. Diese Unterscheidung ist wichtig, da die Behandlung der beiden Tumorarten unterschiedlich ist.

Die übrigen bösartigen Hodentumore, die nicht aus den Keimzellen hervorgehen, entwickeln sich aus dem umgebenden Stütz- und Bindegewebe, zum Beispiel aus den sogenannten Leydigzellen, die das männliche Geschlechtshormon Testosteron bilden oder den Sertolizellen, die das Stützgewebe ausmachen.

Sehr gute Heilungschancen

Die Heilungschancen sind bei den aus den Keimzellen hervorgehenden Formen von Hodenkrebs ausgesprochen gut. Sie liegen generell deutlich über 90 Prozent. Mit anderen Worten: Mindestens neun von zehn betroffenen Männern können durch die Behandlung definitiv von der Krebserkrankung geheilt werden, sogar wenn diese erst in einem fortgeschrittenen Stadium erkannt wurde. Wird die Erkrankung frühzeitig erkannt, reichen die Heilungschancen sogar an 100 Prozent.

Behandlung von Hodenkrebs

Der erste Schritt der Behandlung ist fast immer eine Operation, wobei der erkrankte Hoden entfernt wird. Man bezeichnet diesen Eingriff als Orchiektomie. Die Fruchtbarkeit des Mannes wird dadurch im Allgemeinen nicht eingeschränkt. Da es im Einzelfall im Zuge der Operation doch zu Beeinträchtigungen der Fruchtbarkeit kommen kann, wird den Männern meist vorher zur Samenspende geraten. Die Spermien können tiefgefroren (Kryokonservierung) werden, so dass später eine künstliche Befruchtung möglich ist. Übrigens kann der entfernte Hoden durch eine Hodenprothese ersetzt werden (siehe unten).

Wie nach der Operation weiter vorgegangen wird, hängt von der Tumorart und vom Tumorstadium ab. Ist der Tumor noch nicht weit fortgeschritten, so kann zunächst ohne weitere Behandlung abgewartet werden, ein Vorgehen, das man auch als „active surveillance“ bezeichnet. Dabei sind allerdings regelmäßige und engmaschige Kontrolluntersuchungen notwendig, da in Abhängigkeit von Tumorart und Risikofaktoren in zehn bis knapp 50 Prozent der Fälle mit einem Wiederauftreten (Rezidiv) der Erkrankung zu rechnen ist. Die Heilungschancen sind bei einer erneuten Behandlung, die dann in der Regel aus einer Chemotherapie und gegebenenfalls einer Operation besteht, ebenfalls gut. Allerdings ist es wichtig, das

Rezidiv frühzeitig zu entdecken, was die Bedeutung der Nachsorgeuntersuchungen unterstreicht.

Patienten, die das Risiko eines Rückfalls nicht auf sich nehmen möchten oder eine fortgeschrittene Erkrankung haben, werden üblicherweise mit einer Chemotherapie oder bei bestimmten Stadien des Seminoms mit einer Strahlentherapie behandelt.

Bei der Chemotherapie werden in aller Regel mehrere Wirkstoffe (Zytostatika) verabreicht. Als Standard gelten je nach Ausbreitung des Tumors drei bis vier Zyklen einer Therapie mit den Substanzen Cisplatin, Bleomycin und Etoposid (PEB Schema). Bei einigen Patienten wird auch Carboplatin als Monotherapie eingesetzt. Ihre Dosierung und die Zahl der Behandlungszyklen sind maßgeblich für das Risiko der Entwicklung von Spätschäden und Folgeerkrankungen verantwortlich.

Hodenprothese

Als Hodenprothese wird ein Implantat aus Kunststoff bezeichnet, dass nach der Entfernung eines oder beider Hoden eingesetzt werden kann. Diese Prothesen besitzen das gleiche Aussehen wie ein gesunder Hoden und fühlen sich auch so an.

Genauso wie Brustimplantate nach Tumoroperationen bei Frauen kann eine Hodenprothese bei Männern das Selbstwertgefühl positiv beeinflussen. Allerdings ist zu bedenken, dass Fremdgewebe implantiert wird und somit Entzündungs- und auch Abstoßungsreaktionen auftreten können.

Die Implantation einer Hodenprothese wird im Allgemeinen als „Schönheitsoperation" angesehen und somit meist nicht von der Krankenkasse bezahlt. Liegt allerdings ein besonderer Grund vor, wie beispielweise eine hohe psychische Belastung durch das

Blick in die Forschung: Hodenkrebs durch Genveränderungen?

Die Frage, warum Hodenkrebs entsteht, ist Gegenstand intensiver Forschung. Das Augenmerk vieler Wissenschaftler richtet sich auf mögliche Genveränderungen als Auslöser der Erkrankung. Mit den Untersuchungen wurden bereits Gene, die möglicherweise eine Rolle spielen, sogenannte Kandidatengene identifiziert. Bisher gibt es allerdings noch keinen Bluttest zur Untersuchung der Angehörigen von Hodenkrebspatienten.

Fehlen des Hodens, lohnt sich eine Rückfrage bei der Krankenkasse. Denn in einer solchen Situation stehen die Chancen nicht schlecht, dass die Kosten des Eingriffs übernommen werden.

Blick in die Forschung: Hochdosis-Chemotherapie auf dem Prüfstand

Im Rahmen einer Registerstudie wird derzeit der Stellenwert einer besonders intensiven Behandlung, der sogenannten Hochdosis-Chemotherapie, beim Hodenkrebs geprüft. In der von Wissenschaftlern des Universitätsklinikums Hamburg koordinierten Studie soll eruiert werden, für welchen Patienten diese intensive Therapie konkret in Frage kommt. Es ist außerdem bereits eine internationale Therapiestudie zum Vergleich einer konventionellen Chemotherapie mit einer Hochdosistherapie bei Patienten mit einem Rückfall (Rezidiv) nach einer bereits erfolgten Chemotherapie im Rahmen der Hodenkrebsbehandlung in Vorbereitung.

Auf jeden Fall: Nachsorge

Nach Abschluss der Behandlung eines Hodentumors ist auf jeden Fall eine langfristige Nachsorge wichtig. Es geht zunächst vor allem darum zu prüfen, ob möglicherweise die Erkrankung zurückkommt, also ein Rückfall (Rezidiv) auftritt. Denn anders als bei manchen anderen Tumoren sind die Heilungschancen beim Hodenkrebs auch dann gut, wenn sich ein Rezidiv entwickelt hat. Wichtig aber ist es, dieses rechtzeitig zu entdecken.

Außerdem hat die Nachsorge das Ziel, potenzielle Folgeerkrankungen der Krebstherapie frühzeitig zu erkennen, um eine Behandlung einleiten zu können.

Spätfolgen der Behandlung erkennen

Solche eventuell auftretenden Spätfolgen durch eine Früherkennung und Frühbehandlung zu begrenzen, gehört deshalb zu den wichtigsten Aufgaben der Nachsorge. Das betrifft nicht nur die körperlichen, sondern auch die potenziellen psychischen Folgen der Erkrankung und ihrer Behandlung und auch deren Folgen für den weiteren Lebensweg hinsichtlich der beruflichen Karriere sowie der Familienplanung.

Von besonderer Bedeutung ist die konsequente Krebsnachsorge für all jene Menschen, die in ihrer Kindheit, Jugend oder als

junge Erwachsene an einer Tumorerkrankung gelitten haben, wie es beim Hodenkrebs typischerweise der Fall ist. Denn bei ihnen ist die Wahrscheinlichkeit, dass Spätfolgen der Behandlung zum Tragen kommen, wegen des frühen Erkrankungsalters ungleich höher als bei einem älteren oder alten Menschen, der Krebs entwickelt.

Durch die beim Hodenkrebs außerordentlich hohe Empfindlichkeit der Krebszellen gegenüber einer Chemotherapie und meist auch gegenüber einer Strahlenbehandlung sind die Heilungschancen sogar so gut, dass die Patienten nach Abschluss der Behandlung eine durchaus normale Lebenserwartung haben. Das allerdings setzt voraus, dass sich keine lebensverkürzenden Folgeerkrankungen durch die Behandlung entwickeln oder diese frühzeitig effektiv behandelt werden.

Gefahr für verschiedene Organe

Bei der Chemotherapie bösartiger Hodentumore kommen üblicherweise die Wirkstoffe Cisplatin, Etoposid, Bleomycin (PEB-Schema) oder Carboplatin zum Einsatz. Sie zerstören die Krebszellen, wobei jedoch auch gesunde Körperzellen in Mitleidenschaft gezogen werden können. Das kann auf lange Sicht Folgeerkrankungen am Herz-Kreislauf- und Nervensystem, an der Lunge und den Nieren sowie eine Schwerhörigkeit nach sich ziehen.

Die Behandlung kann ferner Stoffwechselstörungen den Weg bahnen. Diese können ihrerseits das Risiko für Folgeerkrankungen steigern. So kann es beispielsweise zu Störungen des Fett- und auch des Kohlenhydratstoffwechsels sowie zu einem Bluthochdruck (Hypertonie) kommen und sich ein sogenanntes metabolisches Syndrom ausbilden. Damit verbunden ist ein gesteigertes Risiko für die Entwicklung einer Gefäßverkalkung (Arteriosklerose) mit erhöhter Gefahr für einen Herzinfarkt und Schlaganfall.

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. Im Mittelpunkt stehen bei diesen das Gespräch mit dem Arzt, der nach möglichen

Symptomen fragt, sowie die körperliche Untersuchung und auch eine Blutuntersuchung. Je nachdem, welche Krebstherapie durchgeführt wurde und welche Befunde bei den Basisuntersuchungen erhoben wurden, sind darüber hinaus weitere Untersuchungen notwendig.

In der ersten Zeit nach Abschluss der Behandlung sind die zeitlichen Abstände zwischen den Nachsorgeuntersuchungen vergleichsweise kurz. Kommt es nicht zu Komplikationen oder zum Neuauftreten des Tumors, werden die Zeitintervalle in der Folgezeit länger. Bei Hodentumoren sollten Nachsorgeuntersuchungen in den ersten beiden Jahren nach Abschluss der Behandlung alle drei Monate erfolgen. Im dritten Jahr kann das Untersuchungsintervall auf alle vier bis sechs Monate und im vierten und fünften Jahr auf alle sechs Monate ausgedehnt werden. Fünf Jahre nach Therapieende können die Untersuchungsintervalle je nach individueller Situation weiter verlängert werden.

Während es in der ersten Zeit vor allem darum geht, ein Krankheitsrezidiv früh zu erkennen, verschiebt sich das Ziel der Nachsorge in der Folgezeit mehr dahin, mögliche Spätfolgen der Krebsbehandlung frühzeitig zu entdecken. Welche potenziellen Spätfolgen zu beachten sind, richtet sich dabei danach, welche Behandlung im Einzelfall konkret erfolgt ist.

Zu den Nachsorgeuntersuchungen gehören üblicherweise:

- eine umfassende körperliche Untersuchung,
- eine Blutuntersuchung mit Bestimmung der Tumormarker
- und eine Ultraschalluntersuchung des verbliebenen, zweiten Hodens.

Weitere sogenannte „bildgebende Verfahren“ werden nur zu bestimmten Zeitpunkten durchgeführt und nicht bei jeder Nachsorgeuntersuchung. Dazu können gehören:

- eine Röntgenaufnahme der Lunge sowie
- eine Computertomographie des Bauchraumes und eventuell auch der Lunge.
- Anstelle von Computertomographien können in bestimmten Situationen auch eine Magnetresonanztomographie oder eine Ultraschall-Untersuchung durchgeführt werden.

Unabhängig von den Nachsorgeuntersuchungen sollten Männer, die eine Hodenkrebserkrankung hinter sich haben, den verbliebenen Hoden regelmäßig selbst abtasten, um mögliche Veränderungen rechtzeitig zu erkennen. Denn es besteht stets ein gewisses Risiko, dass sich auch im zweiten Hoden ein Tumor bildet.

Kommt der Hodenkrebs zurück?

Trotz der guten Heilungschancen bei der Behandlung von Hodentumoren kommt es bei 20 bis 30 Prozent der Patienten mit einer fortgeschrittenen Erkrankung zum Wiederauftreten des Tumors, also zum Rezidiv. Auch in einem solchen Fall gibt es Heilungschancen. 50 Prozent der Patienten können auch nach einem solchen Rezidiv geheilt werden.

Bei Patienten, die nach einer Behandlung mit Carboplatin, einer Bestrahlung oder einer Operation einen Rückfall erleiden (Risiko je nach gewählter Therapie etwa knapp zehn bis knapp 50 Prozent) liegen die Heilungschancen mit drei bis vier Zyklen einer Chemotherapie mit Cisplatin, Etoposid und Bleomycin bei mehr als 90 Prozent.

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

Nachsorge im Internet

Zur Nachsorge bei Kindern und Jugendlichen nach Krebserkrankung gibt es im Internet Informationen unter ***www.nachsorge-ist-vorsorge.de*** *sowie unter* ***www.kinderkrebsinfo.de,*** *einem Informationsportal der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie. Umfassende Informationen zum Thema Hodenkrebs einschließlich Hinweisen zur Nachsorge finden sich außerdem auf der Internetseite der Deutschen Krebsgesellschaft unter* ***www.krebsgesellschaft.de,*** *Rubrik Krebsarten A-Z/Hodenkrebs.*

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

Blick in die Forschung
„Ich bin doch noch so jung"

„Ich bin doch noch so jung!" – unter diesem Motto wird ein Projekt am Universitätsklinikum Leipzig durch die Deutsche Krebshilfe gefördert. Die Abteilung für Medizinische Psychologie und Medizinische Soziologie untersucht die Lebenszufriedenheit, die Versorgungssituation und den Unterstützungsbedarf von Jugendlichen und jungen Erwachsenen, die an Krebs erkrankt sind. Auf Grundlage der Resultate werden Unterstützungsangebote entwickelt, die den jungen Patienten helfen sollen, die mit der Krankheit verbundenen Belastungen besser zu bewältigen.

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 Problemen: Es geht um die Ausbildung und die Berufswahl, um die Gründung einer Familie und möglicherweise auch um einen Kinderwunsch.

Der Hodenkrebs tritt meist bei jungen Erwachsenen auf, kann sich allerdings durchaus auch schon früher bilden. Dann werden die jungen Patienten durch einen eigens auf die Behandlung von Kindern und Jugendlichen spezialisierten Krebsmediziner (Onkologen) betreut. Der Kinderarzt und auch der bis dato zuständige Onkologe in der Kinder- und Jugendklinik sind nach Abschluss des 18. Lebensjahres 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 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 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, Freiburg, Berlin und Mainz, leider aber noch nicht in allen Regionen Deutschlands. 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.

Gibt es Spätfolgen einer Chemotherapie?

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

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

Blick in die Forschung:
EU Projekt „PanCareLIFE"

Inwieweit sich mögliche Spätfolgen einer Krebsbehandlung anhand genetischer Analysen vorhersagen lassen, wird im EU-Projekt „PanCareLIFE" untersucht.
Im Fokus steht das Auftreten von Fruchtbarkeitsproblemen und Schwerhörigkeit infolge einer Krebsbehandlung im Kindes- und Jugendalter. Darüber hinaus gilt es herauszufinden, welchen generellen Einfluss diese Spätfolgen auf die Lebensqualität der ehemaligen Patienten haben. Die Europäische Union fördert das Forschungsprojekt mit rund 6 Millionen Euro. Beteiligt an den Forschungen sind Wissenschaftler aus acht europäischen Nationen. In das Projekt fließen die Daten von insgesamt rund 12.000 Betroffenen aus allen beteiligten Ländern ein. Anhand dieser Daten wollen die Forscher genetische und nicht-genetische Risikofaktoren identifizieren, die möglicherweise im Zusammenhang mit Fruchtbarkeitsproblemen und Schwerhörigkeit stehen. Die im Rahmen von PanCareLIFE gewonnenen Daten werden zentral am Deutschen Kinderkrebsregister am IMBEI (Institut für Medizinische Biometrie, Epidemiologie und Informatik) der Universitätsmedizin Mainz zusammengeführt.

Gibt es Spätfolgen im Bereich des Herzens?

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

Medikamente, die bei der Chemotherapie eingesetzt werden, können die Herzmuskelzellen schädigen und es kommt in seltenen Fällen zum Krankheitsbild der sogenannten dilatativen Kardiomyopathie. Charakteristische Symptome einer solchen Erkrankung sind Müdigkeit, Atemnot (insbesondere nach Anstrengungen) und Wassereinlagerungen im Gewebe (Ödeme). Außerdem kann es zu Herzrhythmusstörungen kommen, was aber nur sehr selten der Fall ist. Wie hoch das Risiko einer Herzschädigung als Folge der Krebstherapie ist, hängt von verschiedenen Faktoren ab.

Neben direkten Schädigungen am Herzen drohen außerdem Veränderungen am Gefäßsystem, wobei Arterien wie auch Venen betroffen sein können. Damit steigt das Risiko für Komplikationen wie zum Beispiel eine Beinvenenthrombose, eine Lungenembolie sowie Herzinfarkt und Schlaganfall.

Ein erhöhtes Risiko für Herz- und Gefäßerkrankungen besteht

- bei einer Behandlung mit speziellen Zytostatika wie zum Beispiel dem beim Hodenkrebs oft eingesetzten Cisplatin (insbesondere bei Erwachsenen), aber auch nach anderen Zellgiften (bei Kindern zum Beispiel Anthrazykline),
- bei einer hohen Dosierung dieser Zytostatika,
- bei einem Alter von weniger als fünf Jahren bei der Tumorbehandlung,
- bei Vorliegen eines angeborenen Herzfehlers,
- bei Übergewicht sowie
- bei Rauchern.

Nachsorgeempfehlungen

Störungen der Herzfunktion zeigen sich manchmal schon während oder kurz nach Ende der Tumortherapie. Meistens entwickeln sie sich jedoch erst eine gewisse Zeit nach Abschluss der Behandlung. Da sich die Veränderungen oft langsam schleichend ergeben, sind regelmäßige Untersuchungen des Herzens und seiner Funktion im Rahmen der Nachsorge wichtig. Experten raten, einmal jährlich ein EKG (Elektrokardiogramm) schreiben zu lassen und eine Echokardiographie, also eine Ultraschalluntersuchung des Herzens (oft auch Herzecho genannt), vornehmen zu lassen. Beide Untersuchungen sind nicht schmerzhaft, belasten den Organismus nicht und sind ihrerseits nicht mit gesundheitlichen Risiken verbunden.

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

Gibt es Spätfolgen im Bereich der Gefäße und des Stoffwechsels?

Schädigungen im Bereich der Blutgefäße können sich negativ auf verschiedene Organe auswirken, darunter das Herz, die Nieren und das Gehirn. Kommt es außerdem zu Störungen des Stoffwechsels, wird das Auftreten entsprechender Erkrankungen zusätzlich begünstigt.

Hodentumorpatienten, die mit einer Chemotherapie oder Strahlentherapie behandelt wurden, zeigen ein zwei- bis dreifach erhöhtes Risiko für das Auftreten von Herzerkrankungen wie Herzinfarkt oder Schlaganfall. Besonders gefährdet sind Patienten, die eine Chemo- und eine Strahlentherapie erhalten haben.

Zusätzlich zur direkten Schädigung der Gefäße kommt es vor allem nach einer cisplatinhaltigen Chemotherapie bei etwa einem Drittel der Patienten zum Auftreten von Stoffwechselstörungen im Sinne eines „metabolischen Syndroms" (Übergewicht, Fettstoffwechselstörung, Bluthochdruck, gestörte Glukosetoleranz oder Diabetes).

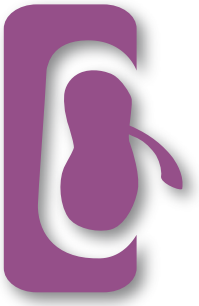
Das Risiko für solche Stoffwechselerkrankungen steigt ganz unabhängig von einer Krebstherapie mit zunehmendem Lebensalter. Bekannte Risikofaktoren sind ganz generell

und unabhängig von der Krebserkrankung unter anderem Übergewicht, Rauchen, ein hoher Blutdruck und ein Diabetes.

Vorbeugung von Herz- und Gefäßerkrankungen

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

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



Gibt es Spätfolgen an den Nieren?

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

Im Bereich des Nierenkörperchens, das aus einem Knäuel feiner Blutgefäße (Kapillaren) besteht, wird kontinuierlich der sogenannte Primärharn aus dem Blut gefiltert. Er besteht vor allem aus Wasser und darin gelösten kleinen Molekülen wie den Mineralstoffen (Elektrolyten), Glukose, Aminosäuren und Harnstoff und entspricht damit in seiner Zusammensetzung ungefähr dem Blutplasma. Große Moleküle wie Blutkörperchen und Proteine können den Filter nicht passieren.

Auf dem Weg durch die Nierenkanälchen werden bestimmte, für den Körper wertvolle Stoffe aus diesem Primärharn

wieder in den Blutkreislauf zurückgeholt, darunter Nährstoffe wie Aminosäuren, Glukose, Elektrolyte und der größte Teil des Wassers. Gleichzeitig werden nicht mehr benötigte oder giftige Substanzen, also Stoffwechselendprodukte wie Harnsäure und auch Medikamente vom Blut ins Filtrat abgegeben. Auf diese Weise entsteht der eigentliche Harn, auch Sekundär- oder Endharn genannt. Er sammelt sich im Nierenbecken und wird über den Harnleiter zur Harnblase geleitet.

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

Infolge der Chemotherapie können die Nephrone geschädigt werden. Das Filtersystem der Niere kann dadurch so gestört sein, dass Stoffe, die eigentlich im Körper noch gebraucht werden, mit dem Urin ausgeschieden werden, während andererseits Substanzen, die zur Ausscheidung gelangen sollten (wie Abfallprodukte und Giftstoffe), im Körper bleiben und dort Schaden anrichten. Die Störungen können zum Beispiel zur Folge haben, dass zu viele Mineralstoffe, die eigentlich noch im Körper benötigt werden, ausgeschieden werden, oder dass Eiweißstoffe (Proteine), die bei der Filtration zurückgehalten werden sollten, ungehindert passieren und mit dem Urin ausgeschieden werden (Proteinurie). Es kann ebenso sein, dass Blutzellen, die eigentlich ebenfalls zurückgehalten werden sollten, zur Ausscheidung kommen (Hämaturie) oder dass andererseits zu viel Flüssigkeit zurückgehalten und in das Gewebe eingelagert wird (Ödembildung).

Ein erhöhtes Risiko für eine Nierenschädigung besteht

- dosisabhängig bei einer Chemotherapie mit dem Wirkstoff Cisplatin,
- bei einer Strahlentherapie im Bereich der Nieren,
- bei einem Alter von weniger als fünf Jahren bei der Tumorbehandlung
- und wenn bereits vor der Therapie Nierenfunktionsstörungen bestanden haben.

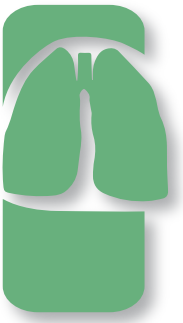
Kommt es zur Nierenschädigung, kann dies weitreichende Konsequenzen für die Gesundheit haben. So kann eine schwere Nierenschädigung direkt zur Erhöhung des Blutdrucks (Hypertonie) sowie zu Blutarmut (Anämie) führen und auch zu einem Vitamin D-Mangel, der wiederum den Knochenstoffwechsel und das Knochenwachstum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

Nachsorgeempfehlungen

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

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

Gibt es Spätfolgen an der Lunge?



Auch im Bereich der Lunge sind Spätfolgen der Krebstherapie möglich, wobei das Risiko vor allem erhöht ist, wenn Hodentumore mit dem Zytostatikum Bleomycin behandelt wurden.

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.

Das Risiko für eine Lungenschädigung durch die Chemotherapie ist erhöht

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

Unter der Behandlung 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.

Das unterstreicht die Bedeutung der regelmäßigen Nachsorgeuntersuchungen und auch einer gesunden Lebensführung,

wobei der Verzicht auf das Rauchen verständlicherweise an oberster Stelle steht. Bei Beschwerden wie Luftnot bei Belastungen sollte eine sogenannte Lungenfunktionsprüfung vorgenommen werden.

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

Gibt es Spätfolgen für die Nerven?

Die bei der Chemotherapie eingesetzten Zytostatika können auch Nervenzellen schädigen. Diese Nebenwirkung bezeichnen die Mediziner als Neurotoxizität.

Vor allem das bei Hodenkrebs oft verabreichte Zytostatikum Cisplatin kann solche neurotoxischen Effekte verursachen. Es kann dadurch zu Empfindungsstörungen, den sogenannten Sensibilitätsstörungen kommen und auch zu Parästhesien, 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 Cisplatin-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.

Wie hoch das Risiko für Nervenschädigungen ist, hängt von den eingesetzten Zytostatika und deren Dosierung ab. Nach einer intensiven Chemotherapie mit mehreren Zellgiften weisen zirka 20 bis 40 Prozent der Patienten noch nach zehn Jahren ein Raynaud-Syndrom auf, etwa 20 bis 30 Prozent klagen über Parästhesien im Bereich der Finger und Füße.

Gibt es Spätfolgen für das Gehör?

Sprache, Musik oder Geräusche erzeugen Schalldruckwellen, also Schwingungen in der Luft, die von unserem Ohr wahrgenommen werden. Langsame Schwingungen (tiefe Frequenzen) hören wir als tiefe Töne, schnelle Schwingungen (hohe Frequenzen)

als hohe Töne. Für unsere Hörfähigkeit ist unser gesamtes Hörorgan verantwortlich. Es nimmt die akustischen Schallwellen auf und wandelt sie in Nervenimpulse um, die im Gehirn verarbeitet und ausgewertet werden.

Leider kann eine Chemotherapie mit bestimmten Medikamenten insbesondere bei Kindern das Gehör schädigen, ein Phänomen, das die Fachleute als „Ototoxizität" bezeichnen. Auch das beim Hodenkrebs häufig verabreichte Cisplatin kann bei manchen Patienten dazu führen, dass die Haarzellen im Innenohr, also die eigentlichen Sinneszellen, die das Hören ermöglichen, nachhaltig geschädigt werden. Die Betroffenen leiden dann an einer Schwerhörigkeit. Auch das meist bei Hodenkrebs eingesetzt Bleomycin kann ototoxisch wirken und möglicherweise die schädigenden Effekte von Cisplatin verstärken. Störende Ohrgeräusche, ein sogenannter Tinnitus, können auftreten.

Die Gefahr für das Auftreten einer Schwerhörigkeit oder eines Tinnitus steigt mit einer höheren Dosierung der Chemotherapie. Insgesamt ist bei rund 20 Prozent der Patienten mit Hodenkrebs, die eine Chemotherapie mit Cisplatin erhalten haben, mit einer späteren Einschränkung des Hörvermögens oder dem Auftreten eines Tinnitus zu rechnen.

Generell besteht ein erhöhtes Risiko für eine Störung des Gehörs

- bei einer Chemotherapie mit Cisplatin oder Bleomycin,
- bei einer hohen Dosierung dieser Zytostatika,
- bei Patienten, die bei der Tumorbehandlung weniger als fünf Jahre alt sind,
- wenn Nierenfunktionsstörungen bestehen,
- bei einer hohen Lärmbelästigung vor, während und direkt nach der Therapie
- und bei Patienten, deren Gehör schon vor der Therapie beeinträchtigt war.

Nachsorgeempfehlungen

Bei erwachsenen Patienten erfolgt normalerweise ein Hörtest vor Beginn der Cisplatin-Therapie. Sollte es unter der Therapie oder auch nach Abschluss derselben zum Auftreten von subjektiven Symptomen einer Schwerhörigkeit oder eines Tinnitus kommen, sollte der Test wiederholt werden. In einigen Fällen kann die Versorgung mit einem Hörgerät notwendig werden.

Bei Patienten, die im Kindesalter therapiert werden müssen, wird generell eine häufigere Kontrolle mit regelmäßigen Hörtests auch bei subjektiver Beschwerdefreiheit empfohlen.

Vorbeugung von Hörstörungen

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

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

Behandlung von Hörstörungen

Behandeln lassen sich Hörstörungen durch das Tragen eines Hörgerätes. Hierbei handelt es sich im Prinzip um einen akustischen Verstärker. Dabei werden die Geräusche von einem Mikrofon empfangen, verstärkt und über einen Lautsprecher an das Ohr weitergeleitet. Das Gerät verstärkt leise Töne stärker als laute, die Verstärkung ist auf eine maximale Lautstärke beschränkt und diffuse Hintergrundgeräusche werden unterdrückt.

Trotzdem ist der Höreindruck mit einem Hörgerät anders als der natürliche. Vor allem das Sprachverstehen kann mit einer alleinigen Hörgeräteversorgung unbefriedigend bleiben. Daher kann zusätzlich zum Hörgerät die Versorgung mit einer drahtlosen Signalübertragungsanlage (FM-Anlage) sinnvoll sein. Bei einer solchen Anlage wird der Sprachschall des Sprechers über ein Mikrofon aufgenommen und per Funk direkt auf das Hörgerät übertragen. Störschall und Nachhall werden dabei vermieden.

Gibt es Spätfolgen der Strahlentherapie?

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

Auf der einen Seite kann es in der Folge zu einer Einschränkung der Organfunktion kommen, auf der anderen Seite ist es möglich, dass im Bereich des bestrahlten Gewebes nach Jahren ein zweiter bösartiger Tumor entsteht.

Mit welchen Konsequenzen zu rechnen ist, hängt im Wesentlichen davon ab, in welcher Körperregion der Tumor gewachsen ist und welche Organe in der Nachbarschaft von der Bestrahlung betroffen sind.

Wenn eine Kombination aus Strahlentherapie und Chemotherapie im Rahmen der Therapie notwendig war, steigt das Risiko stärker. Dies gilt zum Beispiel für Gefäß- und Herzerkrankungen, Einschränkungen der Nierenfunktion oder das Auftreten eines zweiten bösartigen Tumors.

Gibt es Spätfolgen für die Fruchtbarkeit?

Es ist verständlich, dass sich junge Männer mit Hodenkrebs nach der operativen Entfernung des Hodens Sorgen machen, möglicherweise keine Kinder mehr zeugen zu können. Aber im Allgemeinen ist nur ein Hoden erkrankt und der zweite, sogenannte kontralaterale Hoden, kann ganz normal Spermien und Testosteron bilden.

Allerdings können die Chemo- wie auch die Strahlentherapie möglicherweise die Keimdrüsen (Gonaden) schädigen und somit deren Fruchtbarkeit beeinträchtigen. So kann sowohl die Chemo- wie auch die Strahlentherapie, je nach Art und Ausmaß der Behandlung, eine Beeinträchtigung der Spermienbildung (Spermatogenese) bewirken. Das kann zur Folge haben, dass sich im Ejakulat weniger Samenzellen als normal befinden, man spricht dann von einer Oligozoospermie. Im Extremfall liegt eine sogenannte Azoospermie vor, es sind dann keine Samenzellen im Ejakulat enthalten. Außerdem können Form und Beweglichkeit der Samenzellen beeinträchtigt sein. Solche Störungen müssen jedoch nicht von Dauer sein. Auch Monate oder Jahre nach Therapieende kann das Hodengewebe wieder mit der Samenzellproduktion beginnen und die Fruchtbarkeit kann somit wieder hergestellt werden.

Das Risiko einer Unfruchtbarkeit (Infertilität) ist davon abhängig, wie viele Zyklen einer Chemotherapie erforderlich waren. Bei insgesamt etwa 70 Prozent der Patienten nach Therapie eines Hodentumors erfüllt sich der Kinderwunsch.

Daher wird jungen Männern mit Hodenkrebs generell empfohlen, vor Beginn der Behandlung Samen zu spenden und in entsprechenden Samenbanken tiefgefroren aufbewahren zu lassen (Kryokonservierung). Dann ist bei Kinderwunsch später eine künstliche Befruchtung mit dem eigenen Samen möglich.

Nach einer Strahlenbehandlung des hinteren Bauchraums bei Hodenkrebs besteht dagegen kaum die Gefahr einer langfristigen Einschränkung der Fruchtbarkeit.

Sexuelle Potenz

Wird durch die Erkrankung und Behandlung die Testosteronproduktion des Hodens beeinträchtigt, können in der Folge Potenzprobleme auftreten.

Es ist zu empfehlen, dieses Thema aktiv beim behandelnden Arzt anzusprechen.

Nachsorgeempfehlungen

Kommt es bereits in jungen Jahren zum Hodenkrebs, so wird im Rahmen der Nachsorgeuntersuchungen stets auch die körperliche Entwicklung 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. Zur Abklärung der Fruchtbarkeit kann es außerdem sinnvoll sein, das Hodenvolumen zu kontrollieren und die Konzentration der Sexualhormone im Blut zu bestimmen. Eine Analyse der Spermien ist im Rahmen der Nachsorge nicht routinemäßig vorgesehen, kann aber im Einzelfall, zum Beispiel bei einem Kinderwunsch, ratsam sein. Dazu wird Ejakulat im Labor unter dem Mikroskop hinsichtlich der Anzahl der Samenzellen, ihrer 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 und sich die Störung eventuell gebessert hat oder sogar ganz behoben ist. Bei anhaltender Verminderung gesunder Samenzellen im Ejakulat besteht im Falle eines aktuellen Kinderwunsches die Möglichkeit, durch eine Hodenpunktion gesunde Samenzellen für eine Befruchtung zu gewinnen.

Drohen Tumore in einem anderen Organ?

Eine mögliche weitere Spätkomplikation der zum Teil recht aggressiven Krebsbehandlung kann auch das Auftreten einer anderen Tumorerkrankung sein.

Denn die Chemo- und auch die Strahlentherapie können ihrerseits bis dato gesunde Zellen so verändern, dass es, wie der Mediziner sagt, zur Entartung kommt und diese Zellen praktisch zu bösartigen Zellen mutieren und ihrerseits Tumore bilden. In Abgrenzung zur ursprünglichen Krebserkrankung werden solche Tumore als „sekundäre maligne Neoplasie" oder einfacher als Zweittumor oder Zweitmalignom bezeichnet.

Zweittumore können schon relativ früh nach Abschluss der Krebstherapie auftreten, sie können sich aber auch erst nach 20 Jahren entwickeln. Beim Hodenkrebs ist das relative Risiko, dass sich ein solches Zweitmalignom bildet, 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 Jugendlicher oder junger Erwachsener an Hodenkrebs 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.

Blick in die Forschung:
Risiko für Zweittumore besser eruieren

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

Gibt es Folgen für die Psyche?

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

Allerdings sind die Heilungschancen beim Hodenkrebs ausgesprochen hoch und die meisten Männer können nach dem Abschluss der Krebsbehandlung wieder ein ganz normales Leben führen. Manchen Männern 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 Betreffenden aus.

So kann die Entfernung des erkrankten Hodens für den jungen Mann eine enorme Belastung darstellen, ähnlich einer Brustamputation bei jungen Frauen mit Brustkrebs. Es kann zu einer gestörten Wahrnehmung des Körperbildes führen und die Betroffenen können in ihrem sexuellen Erleben beeinträchtigt sein, was die Lebensqualität nachhaltig mindert.

Auch berichten Hodentumorpatienten nach einer Therapie häufiger als gesunde Altersgenossen über Erschöpfung oder eine subjektive Einschränkung kognitiver Fähigkeiten. 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 Männer nach einer Hodenkrebserkrankung überproportional häufig Angststörungen entwickeln. Besonders oft ist das der Fall, wenn der Mann Sorge hat, der Tumor könne erneut auftreten oder wenn weitere Probleme das Leben zusätzlich belasten.

Zur Nachsorge gehört deshalb auch eine psychosoziale Nachbetreuung, die gegebenenfalls auch die Angehörigen, also beispielsweise die Ehefrau oder, bei sehr jungen Patienten, die Eltern mit einschließen sollte. Sie kann den Betreffenden helfen, die Belastungen infolge der Erkrankung besser zu bewältigen und mit möglicherweise noch bestehenden Problemen und Einschränkungen gut fertig zu werden. Bei der psychoonkologischen Betreuung arbeiten

in aller Regel Mitarbeiter der Behandlungszentren und niedergelassene Psychologen/Psychotherapeuten zusammen.

Die Nachsorgeuntersuchungen bieten auch die Chance, gezielt nach der Notwendigkeit einer speziellen Unterstützung zu fragen, wenn es im Alltag noch Probleme geben sollte, zum Beispiel wenn die Wiedereingliederung in Schule, Ausbildung und Beruf Schwierigkeiten bereitet oder wenn es zu familiären Problemen aufgrund der Erkrankung kommt. Denn bei der Nachsorge geht es nicht nur um das frühe Erkennen möglicher Rezidive und eventuell langfristiger Folgeerkrankungen. Die ehemaligen Krebspatienten sollten vielmehr umfassend auf ihrem weiteren Lebensweg begleitet werden. Sie sollen dabei die notwendigen Hilfestellungen für die Krankheitsbewältigung erhalten, für eine gute Wiedereingliederung in Ausbildung und Beruf und für ein erfülltes Familienleben.

Neben der psychologischen Komponente wird im Rahmen der Nachsorgeuntersuchungen auch überprüft, ob ein Mangel des männlichen Geschlechtshormons, des Testosterons, als Ursache psychosozialer Probleme in Frage kommt. Depression, eine eingeschränkte Leistungsfähigkeit oder eine verringerte sexuelle Lust können unter Umständen durch eine regelmäßige Testosterongabe wirksam therapiert werden.

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. Allerdings kann die Krebserkrankung wie auch die durchgeführte Behandlung (Chemo- und Radiotherapie, und eventuell sogar eine Stammzelltransplantation) zur Folge haben, dass der durch frühere Impfungen aufgebaute Impfschutz im Blut zerstört wird. Im Rahmen der Nachsorge ist deshalb eine erneute Impfung zu erwägen, um vor den jeweiligen Krankheitserregern geschützt zu sein. Die erneute Impfung sollte so früh wie möglich erfolgen, damit wieder ein ausreichender Impfschutz besteht. Sie setzt ein gut funktionierendes Immunsystem voraus, damit sich tatsächlich ein Impferfolg einstellen kann.

Ratsam ist es, zwei bis drei Monate nach Beendigung der Krebsbehandlung eine Kontrolle der Impftiter (Konzentration der jeweiligen Antikörper) zum Beispiel gegen Tetanus, Diphtherie und Hepatitis sowie gegen Masern, Mumps, Röteln und eventuell auch gegen Windpocken durchzuführen und so den Impfschutz zu kontrollieren. Alternativ kann man auch ohne Impftiterkontrolle impfen, wenn man davon überzeugt ist, der Impfschutz sei verloren worden.

Impfung mit Totimpfstoffen

Ergibt die Untersuchung der Impftiter, dass ein vollständiger Impfschutz nicht mehr gewährleistet ist, kann frühestens drei bis sechs Monate nach Therapieende eine Impfung mit einem sogenannten Totimpfstoff, also einem Impfstoff mit vollkommen abgetöteten Krankheitserregern, durchgeführt werden. Möglich ist damit zu diesem Zeitpunkt eine Impfung gegen Tetanus, Diphtherie und Kinderlähmung sowie gegen eine Hepatitis B, gegen Keuchhusten und auch eine Grippeschutzimpfung. In vielen Fällen sind Kombinationsimpfstoffe verfügbar, so dass sich die Anzahl der Impfungen begrenzen lässt.

Impfung mit Lebendimpfstoffen

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

Wichtige Ansprechpartner

Ansprechpartner Nachsorge

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

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

Das Deutsche Kinderkrebsregister (DKKR) in Mainz erfasst alle Krebserkrankungen im Kindes- und Jugendalter und hat zudem das Thema „Zweitmalignome" als Schwerpunkt. Spätfolgen nach einer Chemotherapie werden vom „Late Effects Surveillance System" (LESS) in Lübeck erfasst, die durch Bestrahlungen verursachten Spätfolgen bei Tumorerkrankungen im Kindes- und Jugendalter vom „Register zur Erfassung radiogener Spätfolgen bei Kindern und Jugendlichen" (RiSK) in Münster. Neben den möglichen körperlichen Folgen der Krebsbehandlung kann diese unter Umständen auch weitere Konsequenzen für das spätere Leben haben. Das können besondere psychische Belastungen sein, Einschränkungen hinsichtlich der Fruchtbarkeit oder andere Folgen, die die Lebensplanung, die Lebensführung und die Lebensqualität beeinträchtigen. Untersuchungen hierzu führt die Arbeitsgruppe Lebensqualität (AG Lebensqualität) in Münster durch. Die Mitarbeiter verstehen sich außerdem als Ansprechpartner und bieten Beratung und Unterstützung, wenn eine solche Situation eintritt.

Neben diesen speziell auf die Nachsorge ausgerichteten Arbeitsgruppen steht Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen, die an einem Hodentumor 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. Informationen hierzu sind im Internet unter www.onkopedia.de zu finden.

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

Late Effects Surveillance System (LESS)
Universitätsklinikum Schleswig-Holstein, Campus Lübeck
Klinik für Kinder- und Jugendmedizin
Pädiatrische Onkologie und Hämatologie
Ratzeburger Allee 160
23538 Lübeck
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
Prof. Dr. med. Bernhard Wörmann,
Deutsche Gesellschaft für Hämatologie und Medizinische Onkologie e.V. (DGHO)
Medizinischer Leiter der DGHO Geschäftsstelle,
Berolinahaus
Alexanderplatz 1
10178 Berlin

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

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

Ansprechpartner Familien-Rehabilitation – Jugend-Reha

Die Diagnose Hodenkrebs 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 auch psychische Belastung zu schaffen, deren Bewältigung aber häufig 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" oder gegebenenfalls die weitere Familienplanung 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 fünf Rehakliniken, die sich auf die „Familienorientierte Rehabilitation" spezialisiert haben:

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

Kindernachsorgeklinik Berlin-Brandenburg
Bussardweg 1
16321 Bernau
Tel.: 03338 / 908020
Fax: 03338 / 908039
info@knkbb.de
www.knkbb.de

Katharinenhöhe
Rehabilitationsklinik
Oberkatzensteig 11
78141 Schönwald / Schwarzwald
Tel.: 07723 / 65030
Fax: 07723 / 6503100
verwaltung@katharinenhœhe.de
www.katharinenhœhe.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@awo-syltklinik.de
www.awo-syltklinik.de

Glossar

Anämie:	Blutarmut
Arteriosklerose:	Gefäßverkalkung
Anthrazykline:	eine spezielle Medikamentengruppe bei der Chemotherapie
Azoospermie:	völliges Fehlen von Spermien im Ejakulat
Biometrie:	mathematisches Verfahren zur Beschreibung biologischer Prozesse
Bleomycin:	Zytostatikum, das oft im Rahmen der Chemotherapie bei Hodenkrebs eingesetzt wird
Carboplatin:	Medikament, das bei der Chemotherapie eingesetzt wird
Chemotherapie:	Behandlung einer Erkrankung mit Medikamenten, die synthetisch hergestellt wurden
Cisplatin:	Medikament, das oft im Rahmen der Chemotherapie bei Hodenkrebs eingesetzt wird
Dilatative Kardiomyopathie:	Erkrankung des Herzmuskels; das Herz ist dabei krankhaft erweitert
Echokardiographie:	Ultraschalluntersuchung des Herzens
Ejakulation:	durch Orgasmus verursachter „Erguss" beim Mann
Elektrokardiographie:	Aufzeichnung der elektrischen Impulse, die am Herzen entstehen
Etoposid:	Medikament, das oft im Rahmen der Chemotherapie bei Hodenkrebs eingesetzt wird
Glomerulus:	Filterelement des Nephrons, aufgebaut aus einem Blutkapillarknäuel und einem siebartigen Element
Gonaden:	Keimdrüsen bzw. Geschlechtsdrüsen, die bei der Frau die Eizellen und beim Mann Spermazellen produzieren
Hochdosis-Chemotherapie:	Chemotherapie in sehr hoher Dosierung zur Vorbereitung einer Stammzell-transplantation
Hoden:	männliche Keimdrüsen; produzieren Spermazellen
Hodenprothese:	Implantat aus Kunststoff, das nach dem Entfernen eines Hodens eingesetzt werden kann
Impftiter:	Maß für die Immunität des Körpers gegen eine bestimmte Krankheit nach einer vorausgegangenen Impfung
Infertilität:	Unfruchtbarkeit, Unfähigkeit, Kinder zu bekommen oder zu zeugen
Kardiomyopathie:	Erkrankung des Herzmuskels
Kryokonservierung:	Aufbewahren von Zellen durch Einfrieren in flüssigem Stickstoff
Lebendimpfstoff:	besteht aus sehr geringen Mengen funktionsfähiger Keime, die die Krankheit jedoch nicht mehr auslösen können
Leydigzellen:	Zellen im Hodengewebe, die das Hormon Testosteron produzieren
Lungenfibrose:	Erkrankung der Lunge, bei der es zu krankhaft verstärkter Bildung von Bindegewebe kommt

Metabolisches Syndrom:	**Stoffwechselerkrankung, die durch einen erhöhten Blutdruck, eine Störung des Zucker- und des Fettstoffwechsels und durch Übergewicht geprägt ist**
Nephron:	**Funktionseinheit der Niere; jede Niere enthält etwa eine Million Nephrone**
Nichtseminom:	**Sammelbegriff für alle bösartigen Hodentumore, die nicht Seminome sind**
Ödeme:	**Wassereinlagerungen im Gewebe**
Oligozoospermie:	**verminderte Anzahl von Spermien im Ejakulat**
Orchiektomie:	**chirurgische Entfernung eines Hodens**
Parästhesien:	**Gefühlsstörung verbunden mit Taubheit und Kribbeln**
Proteine:	**Eiweißstoffe**
Proteinurie:	**(krankhaft gesteigerte) Ausscheidung von Eiweiß über den Urin**
Radiotherapie:	**Strahlentherapie**
Raynaud-Syndrom:	**anfallsartig auftretendes Erblassen der Finger oder Zehen als Folge einer krampfartigen Verengung der Blutgefäße**
Rezidiv:	**Wiederauftreten der ursprünglichen Krebserkrankung**
Sekundäre maligne Neoplasie (SMN):	**Zweitmalignom; bösartige Erkrankung, die infolge einer vorausgegangenen Krebserkrankung entstanden ist**
Seminom:	**bösartiger Hodentumor, der von samenbildenden Zellen ausgeht**
Sertolizellen:	**Zellen des Hodengewebes, die die Hodenkanälchen gegen Blutgefäße abschirmen**
Sexualhormone:	**Hormone, die die Entwicklung und Ausprägung der Geschlechtsmerkmale und der Sexualfunktionen steuern**
Spermien:	**männliche Keimzellen**
Spermatogenese:	**Bildung der Spermazellen; findet in den Hodenkanälchen statt**
Stammzellen:	**im Knochenmark gebildete Vorform verschiedener Blutzellen**
Strahlentherapie:	**Krebsbehandlung mit ionisierenden Strahlen**
Tanner-Stadien:	**Einteilung der körperlichen Entwicklung; wichtig bei der Beurteilung der Pubertät**
Testosteron:	**männliches Sexualhormon**
Tinnitus:	**Erkrankung, bei der nicht existente Geräusche im Ohr wahrgenommen werden, z.B. ein Pfeifen oder Klingeln**
Totimpfstoff:	**Impfstoff, der nur vollständig abgetötete Krankheitserreger bzw. nur Bestandteile davon enthält**
Tubulus:	**Nierenkanälchen; bilden einen Teil des Nephrons**
Unfruchtbarkeit:	**Unfähigkeit, Kinder zu bekommen oder zu zeugen**
Zweitmalignom:	**erneute Krebserkrankung nach Abschluss einer früheren Krebserkrankung**
Zytostatika:	**„Zellgifte"; spezielle Medikamente, die im Rahmen der Chemotherapie eingesetzt werden**

LESS

LATE EFFECTS
SURVEILLANCE SYSTEM

Junge Erwachsene

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

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

Madeleine Schickedanz KinderKrebs Stiftung

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

ISBN 978-3-9814591-3-5