TRANSPLANTATION VON STAMMZELLEN

Interview mit Frau PD Dr. med. Inken Hilgendorf

- Fachärztin für Hämatologie, Onkologie und Innere Medizin
- Sektionsleiterin für Stammzelltransplantation der Klinik für Innere Medizin II, Abteilung für Hämatologie und Internistische Onkologie

Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs: **Bei der Behandlung von Krebserkrankungen kennen wir u. a. die Kinder- und die Erwachsenen-Onkologie. Welche Besonderheiten bestehen aus Ihrer Sicht bei jungen Erwachsenen mit Krebs?**

Zunächst kann sich aufgrund der geringen Inzidenz von Krebserkrankungen bei jungen Erwachsenen der Zeitpunkt bis zur Diagnosestellung verzögern, da diese beim Auftreten von neuen Symptomen unter Umständen nicht primär in die differentialdiagnostischen Erwägungen miteinbezogen wird.
Zudem fällt bei jungen Erwachsenen die Krebsdiagnose in eine Entwicklungsphase die besonders vielen Einflüssen unterworfen ist. Hormonelle Umstellungsprozesse, eine möglicherweise veränderte Pharmakokinetik und diverse psychosoziale Faktoren können den Therapieverlauf und das Therapieergebnis erheblich beeinflussen. Auch die Biologie der Krebserkrankung unterscheidet sich von denen bei jüngeren bzw. älteren Patienten und das Diagnosen-Verteilungsmuster ändert sich von einer Alterskohorte zur nächsten und wird von einem stetigen Anstieg der Erkrankungshäufigkeit begleitet.
Im Gegensatz zu älteren Patienten ist jedoch die Heilungsrate der Krebserkrankungen bei jungen Erwachsenen exzellent, was die Notwendigkeit einer qualifizierten und strukturierten Langzeitnachsorge unterstreicht.

Sie haben bereits einige Besonderheiten bei der Behandlung von jungen Erwachsenen mit Krebs gesprochen. Was macht die Behandlung und Betreuung von jungen Erwachsenen mit Krebs aus Ihrer Sicht so „anders“?

Gegenüber anderen Altersgruppen haben junge Erwachsene spezifische Bedürfnisse, denen weder die Kinderheilkunde noch die Erwachsenenmedizin ausreichend gerecht werden. Untersuchungen an einer Jahrgangskohorte des Krebsregisters Rostock zeigten zum Beispiel, dass im Gegensatz zu älteren Patienten, junge Erwachsene ein höheres Informationsbedürfnis haben, sich bessere Aufklärungsgespräche wünschen und bei Unklarheiten nach Arztgesprächen häufiger das Internet als Informationsquelle nutzen. Gerade das Internet kann jedoch in der Situation der Konfrontation mit einer lebensbedrohenden Diagnose zu einer Verstärkung der Unsicherheit und Angst beitragen, da nicht alle Informationen im Internet auf fundiertem Wissen beruhen.

Im Gegensatz zu Kindern und älteren Patienten kommt dem Thema „Kinderwunsch und Sexualität“ gerade in dieser Altersgruppe eine übergeordnete Bedeutung zu. Das Risiko einer drohenden Infertilität infolge der notwendigen Therapie sowie Maßnahmen zum Fertilitätserhalt müssen deshalb Bestandteil des Aufklärungsgespäches sein. Andererseits hat der junge Erwachsene aber vielleicht auch gerade eine Familie gegründet, so dass die Sorge um das Kind und insbesondere die Trennung vom Kind während der stationären Aufenthalte zusätzliche Belastungsfaktoren darstellen.

Die Notwendigkeit der Unterbrechung einer eventuell gerade erst begonnen Berufsausbildung kann sich negativ auf die berufliche Karriere und finanzielle Unabhängigkeit der Patienten auswirken. Flexible Behandlungstermine und –zeiten sowie die frühzeitige soziale Reintegration sollten deshalb angestrebt werden, um eine Fortsetzung der Berufsausbildung zu ermöglichen. Speziell auf die Bedürfnisse von jungen Erwachsenen mit Krebserkrankungen zugeschnittene Rehabilitationsprogramme sollten gegenüber

den sonst üblichen Rehabilitationsmaßnahmen in anderen Altersgruppen bevorzugt werden.

Sie haben bereits einige psychoonkologische Aspekte angesprochen. Welche Bedeutung hat die psychoonkologische Betreuung von jungen Erwachsenen?

Die psychoonkologische Betreuung ist aus meiner Sicht in dieser Altersgruppe von besonderer Bedeutung, da der Prozess der Identitätsfindung und Selbstverwirklichung, der in dieser Altersphase stattfindet, durch die Krebsdiagnose sowie –therapie empfindlich gestört wird. Die Auseinandersetzung mit der Diagnose „Krebs" kann sowohl zur frühzeitigen Persönlichkeitsreifung mit der klaren Definition von Lebensinhalten und –zielen als auch zur dauerhaften Stagnation der Identitätsfindung mit sozioökonomischen Folgen, sozialer Isolation und anhaltender Fremdbestimmung führen.
Veränderungen des körperlichen Erscheinungsbildes infolge der Erkrankung oder der durchgeführten Therapie können eine Störung des Selbstwertgefühls infolge eines erlebten Verlustes von Attraktivität bedingen. Dies trifft zwar auch auf ältere Patienten zu, aber aufgrund der möglicherweise noch nicht abgeschlossenen Körperentwicklung bei jungen Erwachsenen können z.B. Operationen zu größeren Beeinträchtigungen führen als bei älteren Patienten. Zudem sind Freundschaften in diesem Lebensalter häufig weniger belastbar, so dass die Stigmatisierung mit der Diagnose Krebs die sozialen Beziehungen des Patienten bedrohen kann. Gerade erst aufgebaute partnerschaftliche Beziehungen unterliegen einer Zerreißprobe, während andererseits der Ablösungsprozess vom Elternhaus stagnieren kann.
Die Gefahren des Konsums von Alkohol, Nikotin und Drogen während der Behandlung sind den jungen Erwachsenen mit Krebserkrankungen meistens bewusst, bedingen jedoch nicht immer das von Medizinern erwünschte Vermeidungsverhalten, da der Konsum das Gefühl von Normalität und Dazugehörigkeit zur Peer-group vermitteln kann.

Insbesondere das Erleben von Freiheit und Autonomie ist in der Altersgruppe der jungen Erwachsenen ausgeprägt und kann zu einer mangelnden Therapieadhärenz führen. Eine Aufklärung über die sich daraus ergebenden Konsequenzen ist deshalb erforderlich. Schriftlich strukturierte und an den Tagesablauf von jungen Erwachsenen angepasste Therapiepläne können möglicherweise zu einer verbesserten Therapieadhärenz beitragen.

Eines Ihrer Spezialgebiete ist die Stammzelltransplantation. Bei welchen Krebserkrankungen wird diese therapeutische Intervention angewendet?

Die häufigsten Indikationen zur Durchführung einer allogenen Blutstammzelltransplantation sind entsprechend den Daten des Deutschen Registers für Stammzelltransplantationen (DRST) akute Leukämien (48,8%), lymphoproliferative Erkrankungen (19,1%) und myelodysplastische Syndrome (14,2%). Einen geringeren Anteil (5,8%) machen die nicht-malignen hämatologischen Erkrankungen (z.B. Aplasien des Knochenmarks, Hämoglobinopahien und primäre Immundefekte) aus, die insbesondere im Kindesalter als Indikation zur Transplantation eine Rolle spielen.

Bestehen bei der Stammzelltransplantation Unterschiede bei der Behandlung von jungen Erwachsenen gegenüber anderen Altersgruppen?

Der allgemeine Ablauf der Stammzelltransplantation unterscheidet sich generell nicht wesentlich von anderen Altersgruppen, wenn man mal davon absieht, dass intensive Therapien aufgrund fehlender Komorbiditäten besser toleriert werden.
Unterschiede in der Behandlung von jungen Erwachsenen gegenüber anderen Altersgruppen ergeben sich jedoch häufig aus den spezifischen Bedürfnissen und veränderten Risikobewusstsein einerseits und den oft starren Regeln in der medizinischen Versor-

gung andererseits. Flexible Besuchszeiten bis hin zur Übernachtungsmöglichkeit von Lebenspartnern können helfen, schwierige Phasen während der Stammzelltransplantation leichter zu ertragen. Die Bereitstellung eines Internetzugangs ist ferner wichtig, um zum Beispiel die Kommunikation der jungen Erwachsenen mit der Peer-group über soziale Medien zu ermöglichen.

Insbesondere kann jedoch die Betreuung der jungen Erwachsenen in der Transplantationsambulanz zur Herausforderung werden. Nach Wochen des stationären Aufenthaltes ist der Wunsch die Sehnsucht nach Freiheit und Autonomie zu stillen oft groß. Dies kann schlimmstenfalls dazu führen, dass Verhaltensregeln ignoriert sowie vereinbarte Nachsorgetermine variabel interpretiert werden und die verordnete Einnahme von Medikamenten nur unregelmäßig oder gar nicht erfolgt. Der gesamte bisher erzielte Therapieerfolg wird aufs Spiel gesetzt und das Risiko schwerwiegender Komplikationen und chronischer Langzeitfolgen wird ignoriert.

Auch die Langzeitnachsorge gestaltet sich z.B. aufgrund der Neigung von jungen Erwachsenen zu Ortswechseln häufig schwierig oder wird beendet, da Erinnerungen an die Diagnose und Therapie der Krebserkrankung verbleichen, die Rückkehr zur Alltagsnormalität an Bedeutung gewinnt und Langzeitfolgen nicht bewusst sind oder negiert werden.

Liebe Frau Dr. Hilgendorf, wir danken Ihnen für das Gespräch.

(Aufzeichnung: August 2014)