Dr. Corinna Winter, Daniela Biermann, Dr. Christiane Hoffmann, Dr. Andreas Ranft,
Prof. Dr. Uta Dirksen, Prof. Dr. Dieter Rosenbaum und Univ.-Prof. Dr. Heribert Jürgens

Wie geht es Patienten mit Ewing-Sarkom nach der Heilung?

Studie am Universitätsklinikum Münster

Krebs im Kindesalter begleitet die Patienten trotz Heilung oft ein ganzes Leben lang. Während die Therapie in den vergangenen 30 Jahren große Fortschritte gemacht hat, wissen Ärzte immer noch zu wenig über die Spätfolgen der Erkrankung und ihrer Behandlung. Für ehemalige Patienten mit Ewing-Sarkomen läuft derzeit eine große Studie zu Folgeschäden und Lebensqualität.

Ewing-Sarkome sind bösartige Tumoren, die vor allem in den Knochen entstehen und von dort aus streuen können. Die Krankheit ist selten: Jährlich erkranken in Deutschland etwa 120 Menschen neu an einem Ewing-Sarkom, vor allem Kinder und junge Erwachsene zwischen 10 und 25 Jahren.

Erst seit etwa 30 Jahren können Ärzte das Ewing-Sarkom behandeln. Die Therapie hat sich seitdem stetig verbessert. Doch auch heute noch reicht eine Chemotherapie allein nicht aus. Der Tumor muss herausoperiert oder bestrahlt werden. Das aktuelle Therapieschema legt das Behandlungsprotokoll EWING 2008 fest. Heute werden alle Patienten im Rahmen klinischer Studien nach diesem Protokoll behandelt. Die Heilungschancen liegen inzwischen bei über 60 Prozent.

Ist die Krebserkrankung überstanden, heißt das leider noch nicht, dass der Patient komplett gesund ist. Müssen die Ärzte zum Beispiel Teile des Knochens entfernen, kann eine Prothese nötig werden. Auch Bestrahlung und Chemotherapie können Spätfolgen haben. In den ersten Jahren gehen die geheilten Patienten regelmäßig zu Nachsorgeuntersuchungen und werden intensiv betreut. Doch was passiert danach?

Abb. 1 StepWatch Activity Monitor am Sprunggelenk

Wie sich diese ehemaligen Patienten Jahre und Jahrzehnte nach ihrer Krebserkrankung im Alltag zurechtfinden und welche Spätschäden auftreten, untersucht seit 2009 die Studie "Klinisch-funktionelle Langzeitergebnisse der Ewing-Sarkom-Behandlung" am Universitätsklinikum Münster. Bezeichnen sich die ehemaligen Patienten als glücklich? Treiben sie Sport? Sind sie auf Pflege angewiesen? Diese und viele weitere Fragen wollen die Ärzte, Psychologen, Sport- und Bewegungstherapeuten sowie Statistiker vom Uniklinikum Münster klären. „Die Lebenssituation der bei Diagnose meist jungen Patienten ändert sich im Laufe der Zeit und es tauchen die unterschiedlichsten Fragen und Bedürfnisse auf", sagt Dr. Corinna Winter, die bei der Studie das Bewegungsverhalten der Teilnehmer untersucht. „Wir wollen uns ein umfassendes Bild verschaffen, ob und welche Probleme bestehen – und an Lösungen arbeiten. So soll ein Behandlungsplan entstehen, der zu möglichst geringen Einschränkungen im späteren Leben führt."

Sich selbst und anderen helfen

Damit helfen die ehemaligen Patienten nicht nur der nächsten Generation von Betroffenen. Sie erhalten auch kostenlos eine sportliche Beratung, können mit Psychologen über ihre Probleme sprechen und werden von Ärzten durchgecheckt. Mitmachen sollen möglichst viele Ewing-Sarkom-Patienten, die seit 1980 im Rahmen von Studienprogrammen behandelt worden sind und deren Diagnose mindestens fünf Jahre zurückliegt.

Ein entscheidender Hinweis auf die Lebensqualität ist dabei, wie viel sich ein ehemaliger Patient täglich bewegt. „Es gibt deutliche Hinweise darauf, dass ausreichend Bewegung die Lebenserwartung steigert und das Risiko verschiedener Krankheiten senkt", erläutert Bewegungstherapeutin Dr. Winter. Deshalb füllen die Teilnehmer nicht nur einen umfangreichen Fragebogen aus. Sie bekommen zusätzlich im wahrsten Sinne des Wortes einen Klotz ans Bein – allerdings einen kleinen, leichten und unscheinbaren. Der „Step-Watch-Activity-Monitor" SAM ist ein Bewegungssensor, den die Probanden per Klettverschluss oberhalb ihres Sprunggelenks befestigen (siehe Abbildung 1). Eine Woche lang sollen die Versuchsteilnehmer den SAM tragen. „Er ist so unaufdringlich, dass er von den meisten Teilnehmern nach wenigen Minuten schon nicht mehr wahrgenommen wird", versichert Dr. Winter.

10 000 Schritte sollst du tun

SAM wird individuell programmiert und erfasst die Schrittaktivität pro Tag. Wer mindestens 10.000 Schritte täglich macht, gilt als aktiv. Zum Vergleich: Menschen mit Schreibtischjobs kommen auf oft nicht einmal 4.000 Schritte täglich, inklusive ihrem Weg zum Büro und dem Gang zur Kaffeemaschine zwischendurch. Aber nicht nur Quantität zählt: Auch die Intensität der Bewegung erfasst der Bewegungssensor. Sie sollte internationalen Empfehlungen zufolge moderat bis hoch sein. Das erreicht, wer schnell geht, also mehr als 100 Schritte pro Minute macht. Jeder Mensch, ob

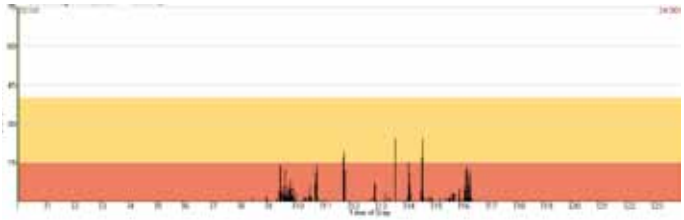

Abb. 2 Tagesprofil eines Teilnehmers mit wenig Aktivität

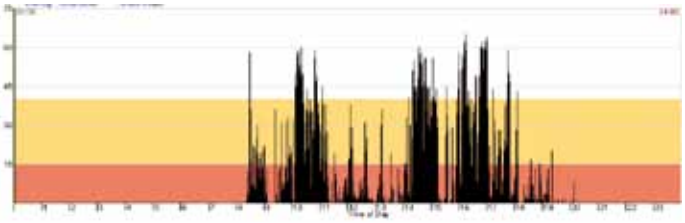

Abb. 3 Tagesprofil eines Teilnehmers mit hoher Aktivität

(ehemals) krebskrank oder nicht, sollte sich mindestens 30 Minuten täglich in diesem Intensitätsbereich bewegen, um gesund zu bleiben. Das muss übrigens nicht am Stück sein. Nach Rücksendung des Bewegungssensors erstellen die Sport- und Bewegungstherapeuten am Uniklinikum Münster ein individuelles Aktivitätsprofil wie in Abbildung 2 und 3, das sie jedem Teilnehmer zuschicken. Auf Wunsch erhalten die ehemaligen Patienten noch Tipps, zum Beispiel wie sie ihr Pensum verbessern können oder wo sie Hilfe bekommen, wenn sie mit ihrer Prothese nicht zufrieden sind.

Die Studienzentrale schreibt alle ehemaligen Ewing-Patienten an, ob sie an der Studie teilnehmen wollen. Die Patienten, deren Diagnose am längsten zurück liegt, haben bereits ein Schreiben erhalten. Erste Studienergebnisse liegen sogar schon vor. Bislang haben rund 200 ehemalige Patienten und 100 Kontrollpersonen mitgemacht. Das Durchschnittsalter beider Gruppen beträgt etwa 34,5 Jahre. Der jüngste Teilnehmer war 17 Jahre, der älteste 63 Jahre. 46,6 Prozent der Teilnehmer waren Frauen, 53,4 Prozent Männer.

Erste Ergebnisse lassen hoffen

Ihren Gesundheitszustand bezeichneten 66 Prozent der ehemaligen Patienten als gut, sehr gut oder ausgezeichnet. Die anderen 34 Prozent schätzten ihre Gesundheit als weniger gut oder schlecht ein. Für die Beurteilung der Beweglichkeit wurde der sogenannte Toronto Extremity Salvage Score herangezogen. Darin erreichen die ehemaligen Patienten im Schnitt 88,2 von 100 Punkten bei betroffener unterer Extremität, zum Beispiel dem Oberschenkelknochen, und sogar 90,2 von 100 Punkten bei betroffener oberer Extremität, wie dem Oberarmknochen.

Im Schnitt liefen die ehemaligen Patienten 10.368 Schritte pro Tag. Dabei lagen sie 13,3 Minuten im moderat bis hoch intensiven Bereich. Die Kontrollgruppe erreichte 12.263 Schritte pro Tag, dabei 22,2 Minuten im moderat bis hoch intensiven Bereich. Die genaue Verteilung auf die unterschiedlichen Aktivitätsklassen zeigen die Abbildungen 4 und 5. Damit sind die ehemaligen Patienten aktiv, allerdings machen sie knapp 2000 Schritte (15 Prozent) weniger am Tag als die „gesunde“ Kontrollgruppe. Und beide Gruppen erreichen nicht die empfohlenen 30 Minuten intensiver Bewegung. Gerade Patienten, deren Beine vom Ewing-Sarkom betroffen waren, scheinen hier Probleme zu haben. Für eine wissenschaftliche Analyse solcher Untergruppen liegen jedoch noch zu wenige Daten vor.

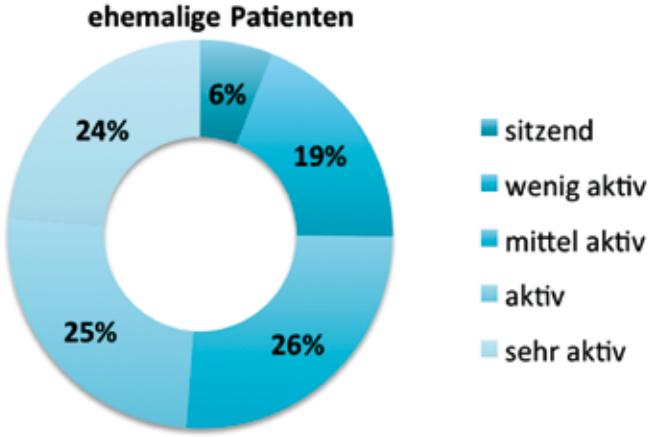

Abb. 4 Verteilung der Aktivitätsklasse (Schritte/Tag) der ehemaligen Patienten

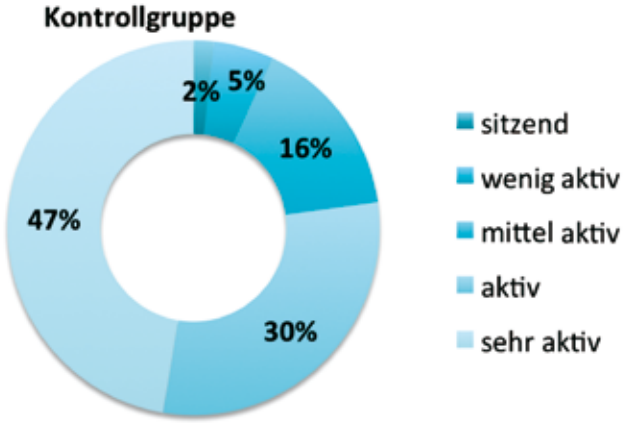

Abb. 5 Verteilung der Aktivitätsklasse (Schritte/Tag) der Kontrollgruppe

Teilnehmer gesucht

Daher sucht die Studienzentrale weiter nach Teilnehmern. Denn je mehr Patienten an der Studie teilnehmen, desto aussagekräftiger wird sie. Genauso wichtig sind gesunde Kontrollpersonen, die ebenfalls den Fragebogen ausfüllen und den Bewegungssensor tragen. Sie sollten möglichst im selben Alter sein und nach Möglichkeit aus dem sozialen Umfeld des jeweiligen ehemaligen Patienten stammen. Daher bittet die Studienzentrale die teilnehmenden ehemaligen Patienten, Kontrollpersonen vorzuschlagen. Dies ist jedoch ausdrücklich keine Voraussetzung für die Teilnahme.

Wer teilnehmen möchte, kann sich per E-Mail unter SAMewing@ukmuenster.de anmelden. Weitere Informationen finden sich unter: **http://campus.uni-muenster.de/SAM-Ewing.html** oder telefonisch unter 0251/8343400.

Ansprechpartner sind Dr. Christiane Hoffmann, Dr. Corinna Winter und Dr. Andreas Ranft, Studienleiter ist Prof. Dr. Heribert Jürgens.

Sobald das schriftliche Einverständnis vorliegt, bekommen die Teilnehmer ein Paket mit Fragebögen, Bewegungssensor und weiteren Informationen zugeschickt. Den Teilnehmern entstehen also keine Kosten. Nachdem sie das Messgerät eine Woche lang getragen und den Fragebogen ausgefüllt haben, schicken sie die Unterlagen zurück. Die Studienzentrale wertet dann die Daten aus und erstellt die individuellen Aktivitätsprofile. Eine Datenbank speichert alle eingegangenen Daten in pseudonymisierter Form. Rückschlüsse auf einzelne Teilnehmer sind nicht möglich. Die Richtlinien des Datenschutzes werden selbstverständlich eingehalten. Das Bundesministerium für Bildung und Forschung fördert die Studie. Sie soll noch bis Ende Dezember 2014 laufen.