



Krebs –  
was ist das?



*Leukämie im Kindesalter*

Informationen für Patienten und Eltern

Deutsche  
**Kinder**  
**KREBS**  
**STIFTUNG** 

## Impressum

Gemeinsame Broschüre der Deutschen Kinderkrebsstiftung und der Redaktion [www.kinderkrebsinfo.de](http://www.kinderkrebsinfo.de), dem Informationsportal der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH) und des Kompetenznetzes Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (KPOH).

Alle Rechte dieser Ausgabe vorbehalten, insbesondere das Recht des Nachdruckes in Zeitschriften oder Zeitungen, des öffentlichen Vortrags, der Übertragung durch Rundfunk und Fernsehen, auch einzelner Teile.

Gestaltung: [www.amedes.de](http://www.amedes.de)

Illustrationen: Jan Buckard

Druck: printplusmore, Siegburg

1. Auflage 2010 (2000)

Besonderer Dank gilt der Bohne Junius-Stiftung in Duisburg für die finanzielle Unterstützung bei der Herstellung dieser Informationsschrift.



Deutsche Kinderkrebsstiftung  
Adenauerallee 134 | 53113 Bonn  
Tel. 02 28.6 88 46-0  
Fax 02 28.6 88 46-44  
[info@kinderkrebsstiftung.de](mailto:info@kinderkrebsstiftung.de)  
[www.kinderkrebsstiftung.de](http://www.kinderkrebsstiftung.de)



Kompetenznetz Pädiatrische Onkologie  
und Hämatologie (KPOH)  
Charité - Universitätsmedizin Berlin  
Augustenburger Platz 1  
13353 Berlin  
[www.kinderkrebsinfo.de](http://www.kinderkrebsinfo.de)  
[info@kinderkrebsinfo.de](mailto:info@kinderkrebsinfo.de)

## Liebe Eltern!

Bei Ihrem Kind wurde eine **Leukämie** festgestellt. Das ist eine bösartige Erkrankung des Blut bildenden Systems. Wahrscheinlich stürzt in Ihnen jetzt eine Welt zusammen und Sie haben sicher viele Fragen. Diese Broschüre möchte Sie über die Behandlung der im Kindesalter am häufigsten vorkommenden Formen der Leukämie, nämlich der akuten lymphatischen Leukämie (ALL) und der akuten myeloischen Leukämie (AML) informieren und soll helfen, einige Fragen und Fakten systematisch durchzugehen. Machen Sie sich in aller Ruhe mit den Informationen vertraut und besprechen Sie diese mit Ihrem Arzt/Ihrer Ärztin oder dem Pflegepersonal.

Die hier wiedergegebenen medizinischen Informationen finden Sie auch als Patienten-Kurzinformationen auf [www.kinderkrebsinfo.de](http://www.kinderkrebsinfo.de), dem Informationsportal der Fachgesellschaft für Pädiatrische Hämatologie/Onkologie (GPOH). Dort können Sie sich außerdem sehr ausführlich über die beiden Leukämieformen informieren, wenn Sie noch mehr Details wissen möchten.



### GUT ZU WISSEN

*Leukämie stammt aus dem Griechischen, „leukos“ bedeutet weiß, „lymphatisch“ verweist auf die Lymphozyten und „myeloisch“ auf die Myelozyten, also den jeweiligen Typ weißer Blutkörperchen, der hier betroffen ist.*

## Inhalt

### Informationen für Eltern

<b>Krankheitsbild</b> .....	6
Häufigkeit .....	7
Welche Formen der ALL gibt es? .....	8
Welche Formen der ALL gibt es? .....	8
Ursachen .....	9
Welche Krankheitszeichen treten bei der Leukämie auf? .....	9
<b>Diagnostik und Therapieplanung</b> .....	12
Welche Untersuchungen sind erforderlich? .....	12
Wie wird die Leukämie behandelt? .....	14
Was ist Chemotherapie? .....	15
Wie läuft die Chemotherapie im Einzelnen ab? .....	15
Empfehlungen für zu Hause .....	17
Was merkt mein Kind von der Chemotherapie? .....	20
Strahlentherapie .....	21
Was merkt mein Kind von der Bestrahlung? .....	21
Stammzelltransplantation .....	22
Was merkt mein Kind von der Transplantation? .....	23
<b>Heilungsaussichten</b> .....	24
Was geschieht nach der Behandlung? .....	25
Was, wenn es nicht (so) gut läuft? .....	27
Einige wichtige Adressen .....	28
Literaturempfehlungen .....	28
Erklärung einiger Begriffe .....	30

## Inhalt

### Informationen für Patienten

Hallo .....	39
Warum macht Leukämie krank? .....	40
Was passiert nun, wenn man zu wenig weiße Blutzellen hat?.....	43
Wie kommen die Blutzellen in das Blut?.....	44
Was ist nun eine Leukämie? .....	45
Woher kommt eine Leukämie? .....	47
Wie wird die Leukämie behandelt? .....	48
Wie geht's weiter?.....	53





## Krankheitsbild

Die **akute lymphoblastische Leukämie (ALL)**, auch akute lymphatische Leukämie genannt, wie auch die **akute myeloische Leukämie (AML)** sind bösartige Erkrankungen des Blut bildenden Systems. Sie entstehen im Knochenmark, dem Ort der Blutbildung, und gehen im Allgemeinen mit einer Überproduktion unreifer weißer Blutzellen (Leukozyten) einher.

Normalerweise vermehren und erneuern sich alle Blutzellen in einem harmonischen Gleichgewicht. Sie durchlaufen dabei einen komplizierten Reifungsprozess. Bei einer Leukämie ist dieser Prozess außer Kontrolle geraten. Die weißen Blutkörperchen reifen nicht mehr zu funktionstüchtigen Zellen heran,

sondern vermehren sich rasch und unkontrolliert. Sie verdrängen dadurch zunehmend die normale Blutbildung, so dass gesunde weiße sowie rote Blutzellen (Erythrozyten) und Blutplättchen (Thrombozyten) nicht mehr im notwendigen Umfang gebildet werden.

Blutarmut (Anämie), Infektionen und erhöhte Blutbildungsneigung können die Folge und zugleich auch das erste Anzeichen einer akuten Leukämie sein. Da die Leukämie von Anfang an nicht auf eine bestimmte Stelle im Körper begrenzt ist, sondern vom Knochenmark aus das Blut, die lymphatischen Gewebe (lymphatisches System) und alle anderen Organe

und somit ganze Organsysteme befallen kann, werden Leukämien auch als bösartige Systemerkrankung bezeichnet.

Sowohl die ALL als auch die AML nehmen einen raschen Verlauf. Erfolgt keine Behandlung, kommt es durch die Ausbreitung der Leukämiezellen und der damit einhergehenden Schädigung der Körperorgane zu schweren Erkrankungen, die unbehandelt innerhalb weniger Monate zum Tode führen.

## ➔ Häufigkeit

Die **akute lymphoblastische Leukämie** ist mit einem Anteil von etwa 80 % die häufigste Form der Leukämie bei Kindern und Jugendlichen und macht fast ein Drittel aller Krebserkrankungen in dieser Altersgruppe aus. Pro Jahr erkranken in Deutschland nach Angaben des Deutschen Kinderkrebsregisters in Mainz etwa 500 Kinder und Jugendliche zwischen 0 und 14 Jahren neu an einer akuten lymphoblastischen Leukämie. Die Gesamtzahl der Patienten (bis zum vollendeten 18. Lebensjahr) liegt bei jährlich 550 bis 600. Die ALL kann in jedem Alter auftreten, also auch bei Erwachsenen. Am häufigsten betroffen sind jedoch Kinder zwischen dem ersten und fünften Lebensjahr. Jungen erkranken etwas häufiger als Mädchen.

Die **akute myelische Leukämie** ist nach der akuten lymphoblastischen Leukämie mit knapp 20 %

die zweithäufigste Leukämie bei Kindern und Jugendlichen. Ihr Anteil an der Gesamtheit aller bösartigen Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter beträgt knapp 5 %.

In Deutschland erkranken nach Angaben des Deutschen Kinderkrebsregisters in Mainz pro Jahr etwa 90 Kinder und Jugendliche bis zum vollendeten 14. Lebensjahr neu an einer akuten myeloischen Leukämie. Die Gesamtzahl der Patienten (bis zum vollendeten 18. Lebensjahr) liegt bei jährlich 110. Die AML kann in jedem Alter auftreten, am häufigsten ist sie im höheren Erwachsenenalter. Im Kindes- und Jugendalter sind Säuglinge und Kleinkinder in den ersten beiden Lebensjahren am häufigsten betroffen. Jungen erkranken etwas häufiger als Mädchen.



### GUT ZU WISSEN

*Die Diagnose Leukämie sollte jedoch nicht zu Hoffnungslosigkeit führen, denn die Behandlung hat sich in den vergangenen Jahrzehnten deutlich verbessert. Während die Krankheit noch in den 50er/60er Jahren in ihrem Verlauf kaum zu beeinflussen war, können heute mit modernen Untersuchungsmethoden und standardisierten Behandlungsformen (Kombinationschemotherapien) bei ALL fast 80 % und bei AML rund 60 % der Kinder dauerhaft von dieser Krankheit geheilt werden.*

## ➔ Welche Formen der ALL gibt es?

Bei der ALL findet eine bösartige Veränderung (Entartung) in einer unreifen Vorläuferzelle der Lymphozyten statt. Die Entartung kann auf verschiedenen Stufen der Zellentwicklung geschehen und verschiedene Untergruppen der Lymphozyten beziehungsweise deren Vorstufen betreffen. Aus diesem Grund gibt es verschiedene Formen der ALL. So genannte B-ALL-Formen beispielsweise gehen von Vorläuferzellen der B-Lymphozyten aus, T-ALL-Formen von Vorstufen der T-Lymphozyten. Eine Entartung auf früher Entwicklungsstufe ist durch die Vorsilbe „prä“ gekennzeichnet. Daraus ergeben sich folgende ALL-Unterformen: die Prä-prä-B-ALL (pro-B-ALL), die Common ALL, die Prä-B-ALL, die B-ALL, die pro- und prä-T-ALL, die intermediäre (kortikale) T-ALL und die T-ALL.

statt. Es können aber auch Vorläufer anderer myeloischer Zellen entarten, also Stammzellen der Monozyten, der roten Blutkörperchen und der Blutplättchen oder auch gemeinsame Vorläuferzellen.

Da die bösartige Veränderung also verschiedene Zelltypen betreffen und zudem auf unterschiedlichen Reifungsstufen erfolgen kann, gibt es verschiedene Formen der AML (zum Beispiel Myeloblastenleukämie, Monoblastenleukämie, Erythroblastenleukämie, Megakaryozytenleukämieen und verschiedene Mischformen). Bis vor kurzem wurden, je nach Herkunft der leukämischen Zellen, acht verschiedene Hauptformen der AML unterschieden. Heutzutage erfolgt die Einteilung anhand der genetischen Veränderungen, die die entarteten Zellen aufweisen.

## ➔ Welche Formen der AML gibt es?

Die AML entsteht durch die bösartige Veränderung (Entartung) unreifer myeloischer Zellen. Es handelt sich dabei um Stammzellen der Blutbildung, aus denen im weiteren Entwicklungsverlauf – je nach Art der Stammzelle – bestimmte weiße Blutkörperchen (Granulozyten, Monozyten), rote Blutkörperchen oder Blutplättchen hervorgehen. Bei der AML findet in der Regel eine Entartung in einer unreifen Vorläuferzelle der Granulozyten (Myeloblasten)



### GUT ZU WISSEN

*Wichtig zu wissen ist, dass es verschiedene Formen der ALL und der AML gibt, die sich, was Krankheitsverlauf und Heilungsaussichten (Prognose) betrifft, zum Teil deutlich voneinander unterscheiden. Durch die Wahl der Behandlungsstrategie werden diese Unterschiede berücksichtigt.*

## → Ursachen

Die Ursachen der akuten lymphoblastischen Leukämie (ALL) und der akuten myeloischen Leukämie (AML) sind weitgehend unbekannt. Zwar weiß man inzwischen, dass die ALL durch die bösartige Veränderung einer Vorläuferzelle der Lymphozyten und die AML durch bösartige Veränderung der unreifen myeloischen Zelle entstehen und dass die Entartung mit Veränderungen im Erbgut dieser Zellen einhergeht. In den meisten Fällen bleibt jedoch unklar, warum genetische Veränderungen auftreten und warum sie bei manchen Kindern zur Erkrankung führen, bei anderen nicht. So lässt sich zum Beispiel eine Genveränderung, die bei ALL vorkommt, bereits bei neugeborenen Kindern feststellen, die jedoch – wenn überhaupt – erst Jahre später an ALL erkranken. Aber nicht jedes Kind mit einer derartigen Erbgutveränderung erkrankt zwangsläufig an ALL. Dies deutet darauf hin, dass bei der Krankheitsentstehung neben genetischen Faktoren auch äußere Einflüsse eine Rolle spielen. Vermutlich müssen verschiedene Faktoren zusammenwirken, bevor eine Leukämie entsteht.

Für AML und ALL ist bekannt, dass Kinder und Jugendliche mit bestimmten ererbten oder erworbenen Immundefekten (zum Beispiel Down-Syndrom, Fanconi-Anämie) oder bestimmten Chromosomenveränderungen ein erhöhtes Erkrankungs-Risiko haben.

Auch radioaktive Strahlen und Röntgenstrahlen, bestimmte chemische Substanzen und Medikamente, Zigaretten- oder Alkoholkonsum der Eltern und möglicherweise auch Viren können bei der Entstehung einer Leukämie eine Rolle spielen. Bei der Mehrheit der Patienten kennt man die krankheitsauslösenden Faktoren jedoch nicht.

**Meist kann beim einzelnen Patienten keine genaue Ursache für die Leukämie identifiziert werden.**

## → Welche Krankheitszeichen treten bei der Leukämie auf?

Die Symptome, die mit einer akuten lymphoblastischen oder akuten myeloischen Leukämie einhergehen, entwickeln sich meist innerhalb weniger Wochen. Sie sind auf die Ausbreitung der bösartigen Zellen in Knochenmark und andere Körperorgane und -gewebe zurückzuführen. Die ungehemmte Teilung der Leukämiezellen im Knochenmark beeinträchtigt zunehmend die Produktion der normalen Blutzellen.

Kinder und Jugendliche, die an einer ALL oder AML erkrankt sind, fallen deshalb zunächst durch allgemeine Krankheitszeichen wie Mattigkeit, Spielunlust und Blässe (Anämie) auf. Diese sind bedingt durch den Mangel an roten Blutkörperchen, die

normalerweise den Sauerstoff in die Körperzellen transportieren. Durch den Mangel an funktionsfähigen weißen Blutkörperchen können Krankheitserreger nicht mehr ausreichend bekämpft werden. Es stellen sich Infektionen ein, die sich durch Fieber bemerkbar machen. Das Fehlen von Blutplättchen, die normalerweise für eine rasche Blutgerinnung sorgen, kann zu Haut- und Schleimhautblutungen führen.

Die Überhandnahme der Leukämiezellen im Körper führt, abgesehen von Veränderungen im Blutbild, zu Organbeschwerden. Das rasche Wachstum der Leukämiezellen in den Hohlräumen der Knochen, im Knochenmark, kann Knochenschmerzen hervor-

rufen, vor allem in Armen und Beinen. Sie können so ausgeprägt sein, dass kleinere Kinder nicht mehr laufen mögen und getragen werden wollen.

Die bösartigen Zellen können sich außerdem in Leber, Milz und Lymphknoten festsetzen, so dass diese Organe anschwellen und zu entsprechenden Beschwerden, zum Beispiel Bauchschmerzen, führen. Kein Organ ist grundsätzlich verschont. Bei Patienten mit einer ALL oder AML kann es auch zu einem Befall der Hirnhäute kommen. Kopfschmerzen, Gesichtslähmungen, Sehstörungen und/oder Erbrechen können die Folge sein. Bei AML können auch tumorartige Haut- oder Schleimhautveränderungen vorkommen.



Die folgende Tabelle zeigt Symptome, die bei einer Leukämie auftreten können:



## GUT ZU WISSEN

### Mögliche Symptome bei einer Leukämie

<i>Symptome</i>	<i>Häufigkeit</i>
Müdigkeit, allgemeine Abgeschlagenheit und Lustlosigkeit, Krankheitsgefühl	sehr häufig
Hautblässe durch Mangel an roten Blutzellen (Anämie)	sehr häufig
Fieber	häufig
Erhöhte Infektneigung	häufig
Geschwollene Lymphknoten, etwa am Hals, in den Achselhöhlen oder in der Leiste	häufig
Bauchschmerzen und Appetitlosigkeit (durch Vergrößerung von Milz und/oder Leber)	häufig
Blutungsneigung, zum Beispiel schwer zu stillendes Nasen- und/oder Zahnfleischbluten, blaue Flecken oder kleine punktförmige Hautblutungen (Petechien)	häufig
Knochen- und Gelenkschmerzen	möglich
Kopfschmerzen, Sehstörungen, Erbrechen, Hirnnervenlähmungen (durch Befall des Zentralnervensystems)	selten
Atemnot (durch Vergrößerung der Thymusdrüse oder der Lymphknoten im Brustraum)	selten
Vergrößerung der Hoden	sehr selten

Die Krankheitszeichen einer Leukämie können individuell sehr verschieden, beziehungsweise unterschiedlich stark, ausgeprägt sein. Auftreten eines oder mehrerer dieser Krankheitszeichen muss allerdings nicht bedeuten, dass eine Leukämie vorliegt. Viele dieser Symptome kommen auch bei vergleichsweise harmlosen Erkrankungen vor, die

mit Leukämie nichts zu tun haben. Bei Beschwerden ist es jedoch ratsam, so bald wie möglich einen Arzt zu konsultieren, um deren Ursache zu klären.

Liegt tatsächlich eine akute Leukämie vor, muss schnellstmöglich mit der Therapie begonnen werden.



## Diagnostik und Therapieplanung

### ➔ Welche Untersuchungen sind erforderlich?

Findet der (Kinder-)Arzt durch Krankheitsgeschichte (Anamnese) und körperliche Untersuchung des Patienten Hinweise auf eine akute Leukämie, wird er zunächst eine umfassende Blutuntersuchung vornehmen. Wenn sich durch bestimmte Veränderungen im Blutbild der Verdacht auf eine Leukämie erhärtet, ist eine Knochenmarkentnahme (Knochenmarkpunktion) zur Sicherung der Diagnose notwendig. Zu diesem Zweck und für eventuell anschließende Untersuchungen wird der Arzt den Patienten in ein Krankenhaus überweisen, das auf Krebs- und Bluterkrankungen bei Kindern und

Jugendlichen spezialisiert ist (Klinik für Pädiatrische Onkologie/Hämatologie).

Blut- und Knochenmarkuntersuchung erlauben eine genaue Aussage darüber, ob und an welcher Art von Leukämie der Patient erkrankt ist. Dabei ist es dank immunologischer und genetischer Laborverfahren heute möglich, nicht nur die Leukämieart zu bestimmen, sondern innerhalb des Krankheitsbildes auch verschiedene Unterformen zu unterscheiden. Dies ist eine wichtige Voraussetzung für eine gezielte Therapieplanung, denn es hat sich gezeigt, dass sich die verschiedenen Formen nicht nur auf zellulärer und molekularer Ebene voneinander unterscheiden, sondern auch deutliche Unterschiede in ihrem



## IM FOCUS

**Lumbalpunktion**

Mit einer langen Nadel wird aus dem Wirbelkanal im Bereich der Lendenwirbelsäule Gehirn-Rückenmark-Flüssigkeit (Liquor) entnommen, um diese auf bösartige Zellen zu untersuchen. Hier können auch Medikamente verabreicht werden, die über den Lumbalkanal direkt ins Gehirn gelangen sollen (intrathekale Behandlung). Damit die Nadel zwischen die Wirbel gleiten kann, beugt sich der Patient/die Patientin so weit wie möglich vor. Die Einstichstelle wird zuvor lokal betäubt.

**Knochenmarkpunktion**

Das Knochenmark ist der Ort der Blutbildung, hier kann man auch etwaige kranke Zellen früh erkennen. Mit Hilfe einer Hohlnadel wird aus dem Innern des Beckenknochens Gewebe entnommen, damit dessen Zellen untersucht werden können. Da dies eine schmerzhafteste Prozedur ist, wird sie meist in Kurznarkose vorgenommen.

Krankheitsverlauf, ihren Heilungsaussichten (Prognose) und der Therapierbarkeit zeigen.

Liegt eine akute Leukämie vor, so ist es für die Behandlungsplanung auch wichtig zu wissen, ob außerhalb des Knochenmarks noch weitere Organe des Körpers – zum Beispiel Gehirn, Leber, Milz, Lymphknoten oder Knochen – von Leukämiezellen befallen sind. Auskunft darüber geben verschie-

dene bildgebende Verfahren wie Ultraschall- und Röntgenuntersuchung, Magnetresonanztomographie (MRT), Computertomographie (CT) und/oder die Skelettszintigraphie. Um herauszufinden, ob auch das Zentralnervensystem von der Erkrankung betroffen ist, wird außerdem aus der Rückenmarksflüssigkeit eine Probe entnommen und auf Leukämiezellen untersucht (Lumbalpunktion).



## GUT ZU WISSEN

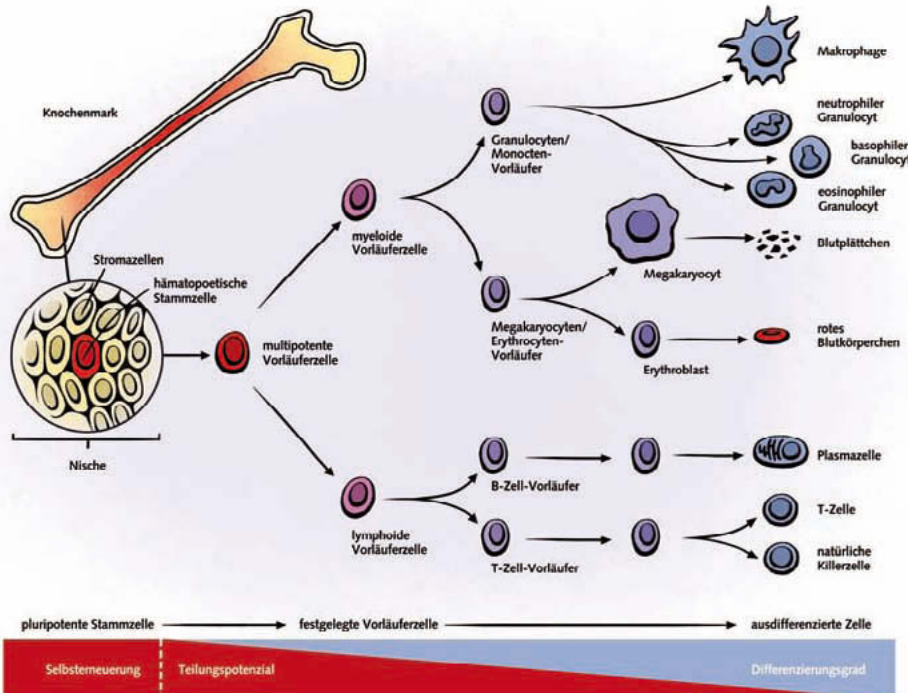
*Nicht alle Untersuchungen sind bei jedem Patienten notwendig. Ihr Behandlungsteam wird Sie darüber informieren, welche diagnostischen Verfahren bei Ihrem Kind zur Therapieplanung erforderlich sind.*

Behandlungsvorbereitend erfolgt ferner eine Überprüfung der Herzfunktion (Elektrokardiographie = EKG und Echokardiographie) und der Gehirnfunktion (Elektroenzephalographie = EEG). Ver-

änderungen, die möglicherweise im Laufe der Therapie auftreten, können aufgrund solcher Ausgangsbefunde besser beurteilt werden. Umfangreiche Laboruntersuchungen dienen dazu, den Allgemeinzustand des Patienten zu überprüfen und festzustellen, ob durch die Leukämie die Funktionen einzelner Organe (zum Beispiel Nieren und Leber) beeinträchtigt sind oder Stoffwechselstörungen vorliegen, die vor oder während der Behandlung besonders berücksichtigt werden müssen. Im Hinblick auf eventuell notwendig werdende Bluttransfusionen muss eine Bestimmung der Blutgruppe erfolgen.

## ➔ Wie wird die Leukämie behandelt?

Besteht oder bestätigt sich der Verdacht auf Leukämie, sollte die Behandlung in einem kideronkologischen Zentrum durchgeführt werden. Dort ist das hoch qualifizierte Fachpersonal (Onkologen, Hämatologen, Fachpflegekräfte) auf die Behandlung krebserkrankter Kinder spezialisiert und mit den modernsten Therapieverfahren vertraut. Die Ärzte dieser Klinikabteilungen stehen in fachorientierten Arbeitsgruppen in ständiger, enger Verbindung miteinander und behandeln



ihre Patienten nach gemeinsam entwickelten und stetig weiter verbesserten Therapieplänen (Therapieoptimierungsstudien).

Im Zentrum der Behandlung einer akuten Leukämie steht die Chemotherapie. Bei manchen Patienten erfolgt zusätzlich eine Bestrahlung des Zentralnervensystems und/oder eine Stammzelltransplantation. Das Ziel der Behandlung ist, die Leukämiezellen im Körper möglichst vollständig zu vernichten, so dass das Knochenmark seine Funktion als Blut bildendes Organ wieder aufnehmen kann.

Die Intensität und Dauer der Chemotherapie, die Notwendigkeit einer Bestrahlung des zentralen Nervensystems oder einer Stammzelltransplantation sowie die Prognose der Erkrankung richten sich bei einer akuten Leukämie unter anderem danach, an welcher Unterform der Patient erkrankt ist, wie stark sich die Leukämiezellen im Körper bereits ausgebreitet haben und wie die Leukämie auf die Therapie anspricht.

Patienten mit einer reifen B-ALL werden nicht wie alle anderen ALL-Unterformen im Rahmen der für akute lymphoblastische Leukämien üblichen Therapiepläne behandelt. Sie erhalten eine Therapie wie die reifen B-Zell Non-Hodgkin-Lymphome und sind daher in den folgenden Ausführungen nicht berücksichtigt.

## ➔ Was ist Chemotherapie?

Chemotherapie ist eine Behandlung mit Medikamenten, welche die Zellteilung hemmen oder Tumorzellen töten (Zytostatika). Um die Leukämie so erfolgreich wie möglich zu bekämpfen, bekommt Ihr Kind eine Kombination aus mehreren Zytostatika: Prednison, Dexamethason, Vincristin, Asparaginase, Daunorubicin, Cytosar (ARA-C), Cyclophosphamid, Methotrexat und 6-Mercaptopurin, die in verschiedenen Kombinationen eingesetzt werden.

## ➔ Wie läuft die Chemotherapie im Einzelnen ab?

Prinzipiell besteht die Therapie aus verschiedenen Therapiephasen, die sich hinsichtlich ihrer Dauer und der eingesetzten Medikamentenkombinationen voneinander unterscheiden und unterschiedliche Ziele verfolgen. Wichtige Therapieelemente sind:

### **1. Induktionstherapie**

Sie besteht aus einer besonders intensiven Chemotherapie und zielt darauf ab, innerhalb kurzer Zeit die Mehrzahl der Leukämiezellen zu vernichten, das heißt, eine Remission herbeizuführen. Die Dauer der Induktionstherapie beträgt circa fünf bis acht Wochen.

### **2. Konsolidierungs- oder Intensivierungstherapie**

Diese mehrmonatige, bei AML sogar eineinhalbjährige Therapiephase hat das Ziel, durch den Einsatz anderer Medikamentenkombinationen weitere

Leukämiezellen zu vernichten und die Remission zu erhalten.

Ein wichtiger Bestandteil dieser Therapiephase ist die vorbeugende (präventive) Behandlung des Zentralnervensystems. Sie erfolgt meist in Form von Medikamentengaben in den Nervenwasserkanal (intrathekale Chemotherapie), unter Umständen auch zusätzlich durch eine Bestrahlung des Kopfes (zum Beispiel wenn das Zentralnervensystem nachweislich befallen ist). Diese Behandlung soll verhindern, dass sich Leukämiezellen im Gehirn oder Rückenmark ansiedeln oder, was häufiger der Fall ist, weiter ausbreiten.

### **3. Reinduktionstherapie**

Dieser Therapieabschnitt ist ähnlich intensiv wie die Induktionstherapie. Er soll die vollständige Zerstörung aller Leukämiezellen sichern und so das Risiko eines Krankheitsrückfalls minimieren. Die Dauer der gesamten Reinduktionsphase kann zwischen mehreren Wochen und Monaten sein, wobei sich intensive Behandlungsphasen mit Chemotherapiepausen abwechseln.

### **4. Erhaltungs- oder Dauertherapie**

Sie besteht aus einer mildereren Chemotherapie und wird in der Regel bei ALL so lange durchgeführt, bis eine Gesamt-Therapiedauer von zwei Jahren erreicht ist (bei AML, wenn keine Stammzelltransplantation vorgenommen werden muss, etwa eineinhalb Jahre). Ziel dieser Behandlung ist, all jene Leukämiezellen zu vernichten, die trotz der intensiven Behandlung überlebt haben. Die Behandlung erfolgt



## **GUT ZU WISSEN**

*Innerhalb der einzelnen Therapieabschnitte werden die Patienten nach unterschiedlichen Therapieplänen (Protokollen) behandelt. Welcher Therapieplan im Einzelfall eingesetzt wird, hängt davon ab, zu welcher Risikogruppe der Patient gehört und in welchem Therapiezeitpunkt er infolgedessen behandelt wird; je höher das Risiko eines Krankheitsrückfalls ist, umso intensiver wird in der Regel auch die Behandlung sein.*

ambulant, das heißt, der Patient kann während dieser Therapiephase wieder zu Hause sein und, falls der Gesundheitszustand es zulässt, auch den Kindergarten- oder Schulbesuch fortsetzen. In Deutschland werden fast alle Kinder und Jugendliche mit Leukämie im Rahmen von Therapieoptimierungsstudien (TOS) behandelt. Es handelt sich dabei um kontrollierte Studien, die das Ziel haben, die Patienten nach dem jeweils aktuellsten Wissensstand zu behandeln und gleichzeitig Behandlungsmöglichkeiten zu verbessern und weiterzuentwickeln.

Zurzeit laufen in Deutschland zwei Therapieoptimierungsstudien zur Behandlung von Kindern und Jugendlichen mit einer ALL-Ersterkrankung: ALL-BFM und COALL. Für ALL-Patienten bis zum ersten Lebensjahr gibt es die INTERFANT-Studie, für Patienten mit Rezidiv die ALL-REZ-BFM-Studie. Für Patienten mit AML gibt es: die AML-BFM-Studie

(jeweilige Studienleitung und Ansprechpartner siehe Adressen auf S. Seite 28).

Was für Ihr Kind infrage kommt, wird Ihnen natürlich genau erklärt, und Sie können auch jederzeit Fragen stellen. Für den ersten Teil der Behandlung wird Ihr Kind meistens stationär im Krankenhaus aufgenommen. Das heißt, die Gabe der intravenösen Chemotherapie wird in der Klinik vorgenommen, während die Zeit der „Erholung“ des Knochenmarks zu Hause stattfinden kann. Nur bei Problemen wie z.B. Fieber, Infektionen oder Hautausschlag müssen stationäre Aufenthalte eingeschoben werden. Nach der intensiven Anfangsbehandlung von ca. sieben Monaten findet der zeitlich größere Teil der Therapie, die Dauer- oder Erhaltungstherapie, zu Hause statt. Allerdings muss Ihr Kind regelmäßig in die Tagesklinik oder in die Ambulanz kommen.

## ➔ Empfehlungen für zu Hause

Während der gesamten Behandlung ist der Patient abwehrgeschwächt und somit sehr anfällig gegenüber Infektionen. Auch bei der häuslichen Versorgung ist es daher von großer Wichtigkeit, gewisse Vorschriften und Empfehlungen in Bezug auf Hygiene und Ernährung einzuhalten, um Komplikationen zu vermeiden. Ihr Behandlungsteam wird Sie bitten, auf die regelmäßige Medikamenteneinnahme zu achten und bei Fieber oder sonstigen Anzeichen von Infekten sofort in die Klinik zu kommen (deshalb: unbedingt die Telefonnummer der Station

neben das Telefon legen!). Wegen des Infektionsrisikos muss der Kontakt mit großen Menschenmassen für eine Weile gemieden werden (nicht mit dem Patienten/der Patientin in öffentlichen Verkehrsmitteln reisen, keine Theater- oder Zoobesuche, eingeschränkte Schulbesuche). Eventuell müssen Haustiere für eine Weile bei Nachbarn oder Verwandten abgegeben werden.

Das medizinische und pflegerische Team Ihrer Klinik wird die Einzelheiten mit Ihnen besprechen und Ihnen dazu Anleitungen an die Hand geben. So hat z.B. die Arbeitsgruppe der pädiatrisch-onkologischen Kinderkrankenschwestern und -pfleger (GPONG) einen „Wegbegleiter“ entwickelt, der Ihnen in der Regel vom Behandlungsteam mit der entsprechenden persönlichen Einführung überreicht wird. Sollte dies bei Ihnen nicht zutreffen, fragen Sie danach oder erkundigen Sie sich bei der Deutschen Kinderkrebsstiftung. Sie können Grundlegendes auch erfahren auf [www.kinderkrebsinfo.de](http://www.kinderkrebsinfo.de), wobei es sich empfiehlt, die für Sie infrage kommenden Einzelheiten mit dem Behandlungsteam abzusprechen.

### ***Normalität – für eine Weile ein Fremdwort***

Sie werden merken, dass die Krankheit das Leben enorm beeinflusst und jegliche Planung nur von einem Tag zum anderen stattfinden kann. Hilfreich ist es, wenn die erweiterte Familie mit einspringen kann oder freundliche Nachbarn zur Hilfe kommen, um sich z.B. um die Geschwister oder auch den Einkauf zu kümmern. Scheuen Sie sich nicht, Ihre Pro-

**WAS TUN ...**

*Sie kennen Ihr Kind am besten und während der Anfangsbehandlung ist es am meisten gefährdet. Scheuen Sie sich nicht, auf die Klingel zu drücken, wenn Sie denken, dass etwas nicht stimmt.*

*Auch während der Anfangsbehandlung muss Ihr Kind nicht immer für jede Therapie ins Krankenhaus. Dies bedeutet aber auch, dass Sie zu Hause mehr Verantwortung übernehmen müssen. Zögern Sie nicht, Hilfe in Anspruch zu nehmen, wenn Sie sich unsicher fühlen.*

bleme mit dem psychosozialen Team zu besprechen. Oft gibt es sehr einfache Lösungen zum Beispiel über die örtliche Elterngruppe. Auch bei der (Wieder-)Eingliederung der Patienten in Schule oder Kindergarten werden Ihnen das Team oder die Lehrer/innen der Krankenhausschule behilflich sein.

Leider ist es nicht selten, dass Patienten und/oder deren Familien ausgegrenzt oder sozial isoliert werden. Meist beruht dies eher auf der Unsicherheit der Mitmenschen, die trotz der heute sehr weit verbreiteten Informationen über Krebs im Kindesalter voreingenommen und hilflos sind im Umgang mit Patientenfamilien. Auch wohlgemeinte, jedoch

unsinnige Ratschläge zu Wunderkuren und obskuren Heilangeboten werden Sie bekommen. Doch Sie können diesen Menschen erklären, dass Ihr Kind in einer Fachklinik nach den derzeit besten Erkenntnissen der Medizin behandelt wird. Da die Kinderonkologie weltweit vernetzt ist und es einen sehr regen Austausch an Erfahrungen und neuen Entwicklungen gibt, können Sie sicher sein, dass die Behandlungsprotokolle stets auf dem neuesten Stand sind.

**GUT ZU WISSEN****(Un)Fruchtbarkeit**

*Jungen in der Pubertät werden vor Beginn der Behandlung manchmal ersucht, Sperma abzugeben. Eine vielleicht unbehagliche Situation, aber es ist wichtig, denn die Behandlung einer akuten Leukämie kann u. U. Probleme hinsichtlich der Fruchtbarkeit mit sich bringen. Das Sperma wird eingefroren und aufgehoben. Ist die Leukämiebehandlung zu Ende und kommt Ihr Sohn in ein Alter, in dem er an eigene Kinder denkt, kann dieses aufgehobene Sperma nützlich sein. Für Mädchen gibt es im Moment noch keine Standardlösung. Ein Gespräch mit einem Gynäkologen oder einer Gynäkologin ist allerdings immer ratsam.*



## ➔ Was merkt mein Kind von der Chemotherapie?

Neben dem erwünschten Effekt auf die Tumorzellen haben Zytostatika auch Auswirkungen auf andere, sich schnell teilende Gewebezellen wie die der Schleimhäute, der Haut und der Haare. Als Folge davon kann es zu Übelkeit, Müdigkeit, Durchfall, Mundschmerzen, Geschmacksveränderungen, trockener Haut und Haarausfall kommen. Überdies ist Ihr Kind durch eine verringerte Abwehr besonders anfällig für Infektionen; und es kann ein Mangel an Blutkörperchen und Blutplättchen entstehen. Obwohl diese Nebenwirkungen nach der Behandlung verschwinden, sind sie sehr unangenehm und können einen großen Einfluss auf das Leben Ihres Kindes ausüben.

Oft ist eine unterstützende Behandlung in Form von Antibiotika, Medikamenten gegen Übelkeit und Pilzinfektionen sowie eine besonders gute Mundpflege oder eine Transfusion von roten Blutkörperchen oder von Blutplättchen notwendig.

Jedes Zytostatikum hat seine eigenen Nebenwirkungen, die meistens periodisch, manchmal aber auch während der gesamten Behandlungszeit auftreten können. Die Nebenwirkungen von Prednison und Dexamethason sind nahezu direkt spürbar. Ihr Kind kann einen großen Appetit bekommen, nimmt schnell an Gewicht zu und bekommt manchmal ein Vollmondgesicht und einen dicken Bauch. Viele klagen über starkes Schwitzen in der Nacht. Auch das

Verhalten kann sich ändern. Viele Kinder haben sich selbst nicht mehr unter Kontrolle, sie werden ruhig oder – ganz im Gegenteil – ruhelos. Sie können gelegentlich bedrückt, ängstlich, böse, aggressiv oder traurig, aber auch sehr fröhlich sein. Scheuen Sie sich nicht, um Hilfe im Umgang mit Ihrem Kind zu bitten. Regeln und Grenzen können Halt und Sicherheit bieten. Es ist vielleicht nur ein schwacher Trost, aber die Nebenwirkungen werden nach dem Ende der Behandlung wieder verschwinden. Auch die anderen Zytostatika können Nebenwirkungen verursachen. Vincristin kann die Enden der Nervenbahnen schädigen und dies kann zu Kieferschmerzen, einem hängenden Augenlid, einem prickelnden oder tauben Gefühl in Fingern und Zehen und einer verringerten Muskelkraft in Händen und Unterschenkeln führen, wodurch Ihr Kind besondere Schwierigkeiten beim Gehen oder Schreiben haben kann. Auch Verstopfung kommt oft vor, Ihr Kind erhält dann Abführmittel oder bekommt eine spezielle Diät verschrieben. Nach Beendigung der Therapie nehmen die Symptome langsam wieder ab.

Asparaginase kann eine allergische Reaktion hervorrufen. Ihr Kind wird genau beobachtet und auch der Blutdruck wird kontrolliert. Daunorubicin kann langfristig den Herzmuskel schädigen. Das Herz wird mit Hilfe von EKG und Echokardiographie (Herz-ultraschalluntersuchung) regelmäßig überwacht. Cytosar, Asparaginase und 6-Mercaptopurin können Leberschäden verursachen, die aber meistens zeitlich begrenzt sind. Eine regelmäßige Blutuntersuchung zeigt an, wie es um die Leber bestellt ist. Eine hohe

Dosis Cytosar erhöht die Wahrscheinlichkeit, dass die jungen Patienten Augenentzündungen bekommen. Dagegen bekommt Ihr Kind Augentropfen. Cyclophosphamid und Methotrexat können Schäden an Nieren und Blase verursachen, wogegen Ihr Kind Medikamente bekommt. Blut sowie Urin werden regelmäßig kontrolliert.



### GUT ZU WISSEN

*Bedenken Sie, dass nicht alle Nebenwirkungen bei jedem Kind auftreten.*

## ➔ Strahlentherapie

Strahlentherapie tötet Leukämiezellen. Gehört Ihr Kind zu einer Hochrisikogruppe, kann z. B. Schädelbestrahlung notwendig sein oder auch eine Stammzelltransplantation, zu deren Vorbereitung meistens der ganze Körper bestrahlt wird (Ganzkörperbestrahlung).

Vor der Schädelbestrahlung wird eine spezielle Maske angefertigt. Sie hilft Ihrem Kind, still zu halten, damit die Strahlen genau auf die richtigen Stellen treffen. Auch wird die Dosis der Strahlung für Ihr Kind berechnet. Nach Abschluss der Vorbereitungen wird Ihr Kind einige Wochen lang täglich ein paar Minuten bestrahlt.

Bekommt Ihr Kind eine Stammzelltransplantation und wird es im Rahmen der Vorbereitung ganzkörperbestrahlt, dann dauert die Bestrahlung ungefähr eine Stunde. Manchmal wird die Gesamtdosis auf einmal verabreicht, manchmal über mehrere Tage verteilt. Die Augenlinsen und die Lungen bekommen eine niedrigere Strahlendosis und werden mit einem Bleischutz abgedeckt. Die Bestrahlung wird unter der Leitung eines Facharztes/einer Fachärztin der Radiologie durchgeführt, der/die Ihnen bei Fragen auch gerne behilflich ist.



### GUT ZU WISSEN

*Nur ein Bruchteil aller an einer akuten Leukämie erkrankten Kinder benötigen eine Bestrahlung und/oder Stammzelltransplantation. Vertiefen Sie sich in dieses Thema erst, wenn es spruchreif sein sollte.*

## ➔ Was merkt mein Kind von der Bestrahlung?

Die Strahlentherapie ist unsichtbar und nicht hörbar. Ihr Kind wird nichts fühlen, allerdings liegt es alleine in einem großen Raum unter einem großen Apparat und manchmal auch noch unter einer Maske. Über einen Monitor und/oder eine Gegensprechanlage haben Sie Kontakt zu ihm.

Eine Kasette oder CD mit Musik oder einer Geschichte kann für Ablenkung sorgen. Ihr Kind kann ein Beruhigungsmittel bekommen oder, wenn nötig, ein Schlafmittel bzw. auch eine leichte Nar-kose. Medizinisch-technische MitarbeiterInnen werden Ihnen sagen, was Sie tun können, um Ihr Kind zu unterstützen.

Die Strahlentherapie ist leider mit spezifischen Nebenwirkungen verknüpft. Das Bestrahlen des Schädels hat Haarausfall zur Folge, und eine Bestrahlung des gesamten Körpers kann Übelkeit und Fieber verursachen. Die Haut kann sich brennend anfühlen, und da die Mundspeicheldrüsen anschwellen, wird das Schlucken manchmal etwas schwierig. Auch hier wird man Ihnen sagen, was Sie tun können.

Obwohl die meisten Nebenwirkungen nach einer gewissen Zeit wieder vorbei sind, gibt es auch bleibende Folgen. Manche Kinder wachsen nicht mehr so schnell oder bekommen Probleme mit dem Stoffwechsel. Andere haben Konzentrationsprobleme (nach einer Schädelbestrahlung) oder werden als Folge der Bestrahlung unfruchtbar. Besprechen Sie die möglichen Folgen mit Ihrem Arzt/Ihrer Ärztin.

## ➔ Stammzelltransplantation

Falls Ihr Kind zu einer der Risikogruppen gehört und es notwendig sein sollte, wird der Arzt zu einer allogenen Stammzelltransplantation raten. Dies ist

eine Transplantation mit Stammzellen aus dem Knochenmark, der Nabelschnur oder dem Blut eines gesunden Spenders. Passende Spender und Spenderinnen haben einen nahezu gleichen Gewebetyp (HLA-Typ) wie Ihr Kind. Dies kann ein Bruder oder eine Schwester, ein Elternteil, aber auch ein Fremder sein. Ein passender Fremdspender wird über die nationale und internationale Spenderdatei gesucht. Ist der Spender/die Spenderin ein Kind, dann werden die Stammzellen in Vollnarkose aus dem Knochenmark gesaugt. Bei erwachsenen SpenderInnen kann man die Stammzellen nach einer bestimmten Vorbereitung auch aus dem Blut gewinnen. Bei entsprechender Manipulation der Stammzellen können auch Eltern als Stammzellspender herangezogen werden.

Um der Transplantation die größtmögliche Chance auf Erfolg zu geben, sind viele Vorsichtsmaßnahmen notwendig. Dies klären Sie in Gesprächen mit dem Transplantationsteam ab, zu diesem gehören Transplantationsärzte, das Pflegepersonal, pädagogische Mitarbeiter und Diätspezialisten.

Röntgenfotos, Lungenfunktionsuntersuchungen, ein EKG und eine detaillierte Blutuntersuchung geben einen Einblick in den allgemeinen Zustand Ihres Kindes.

Um für die Stammzellen des Spenders Platz zu schaffen, muss erst das patienteneigene Knochenmark ausgeschaltet werden. Daher bekommt Ihr Kind vor der Transplantation hoch dosierte

Chemotherapie und meistens auch Strahlentherapie. Sobald das Knochenmark ausgeschaltet ist, werden die Stammzellen des Spenders/der Spenderin über den venösen Zugang ins Blut Ihres Kindes infundiert.

Nach der Transplantation ist Ihr Kind für Infektionen äußerst empfindlich. Darum wird es vollständig isoliert gepflegt. Auch bekommt es Medikamente, die Darmbakterien abtöten, sowie speziell zubereitetes Essen. Wenn nach einiger Zeit die Stammzellen zu wachsen beginnen, wird die Isolation erst teilweise und später ganz aufgehoben. Dies geschieht allerdings nur dann, wenn es zu keinen ernsten oder akuten Abstoßungsreaktionen (Graft-versus-Host-Krankheit) kommt und das Knochenmark Ihres Kindes wieder ausreichend weiße Blutkörperchen bildet. Sobald Ihr Kind die Isolation verlassen hat, wird das Abwehrvermögen wieder aufgebaut und Ihr Kind kommt auch wieder zu Kräften.

### ➔ Was merkt mein Kind von der Transplantation?

Speziell zubereitete Mahlzeiten, viele Medikamente, Mundschmerzen, eine trockene Haut, gereizte Schleimhäute, Infektionen, aber vor allem die vollständige Isolation werden Ihnen und Ihrem Kind einiges abverlangen. Es wird viel Energie kosten, Ihr Kind durch diese Zeit zu begleiten. Lassen Sie es eigene Dinge wie Spielzeug, DVDs, Musik, Fotos oder den eigenen Bettüberzug von Zuhause

mitnehmen. Auf der Transplantationsabteilung werden Sie und Ihr Kind ausführlich über die Behandlung, die Folgen und die Optionen informiert. Auch die Spender werden vor einer Transplantation speziell informiert und begleitet.

Ist Ihr Kind nach der Transplantation wieder zu Hause, dauert es noch lange, bis es wieder zur Schule gehen kann. Auch müssen über eine längere Zeit gewisse Regeln für den Alltag eingehalten werden.





## Heilungsaussichten

Die Heilungschancen von Kindern und Jugendlichen mit Leukämie (sowohl ALL als auch AML) haben sich dank der großen Therapiefortschritte in den letzten drei Jahrzehnten deutlich verbessert.

**Bei einer ALL-Erkrankung** kann mit Hilfe der heute eingesetzten modernen Untersuchungsmethoden und intensiven, standardisierten Kombinationschemotherapien in den meisten Fällen erreicht werden, dass fünf Jahre nach der Diagnosestellung etwa 87% der betroffenen Kinder und Jugendlichen krankheitsfrei leben (5-Jahres-Überlebensraten). Im Falle ungünstiger prognostischer Faktoren (zum Beispiel bei schlechtem Therapieansprechen, schwer zu behandelnder ALL-Unterform, hohen

Leukozytenzahlen) liegen die Heilungschancen, trotz intensivierter Behandlung, deutlich unter 87%.

Etwa 90 der ungefähr 550 bis 600 in Deutschland neu erkrankten Kinder und Jugendlichen mit ALL (das heißt etwa jeder siebte Patient) erleiden einen Krankheitsrückfall (Rezidiv). Rezidive treten meist innerhalb der ersten zwei bis drei Jahre auf. Die Heilungsaussichten sind generell wesentlich ungünstiger als bei der Erstbehandlung, auch wenn bei einem Teil der Patienten durchaus noch gute Behandlungserfolge erzielt werden können. Die 5-Jahres-Überlebensraten liegen bei Kindern und Jugendlichen mit ALL-Rezidiv derzeit

bei etwa 35 bis 40 %. Im Rahmen der aktuellen Therapieoptimierungsstudien sowie zukünftiger Studien sollen die Heilungsaussichten auch für diese Patienten weiter verbessert werden.

Bei **Patienten mit AML** sind die Heilungserfolge generell etwas ungünstiger. Die fünf-Jahres-Überlebensrate aller an AML erkrankten Kinder und Jugendlichen liegt derzeit bei 60 %. Das heißt, dass bei 40 % der Patienten eine Heilung heute noch nicht möglich ist. Grund hierfür sind unter anderem das zum Teil von Anfang an unzureichende Therapieansprechen und die hohe Zahl der Krankheitsrückfälle. So erreichen etwa 10 % der Patienten bei der Erstbehandlung keine Remission. Bei Patienten mit ungünstigen Prognosefaktoren liegen die Heilungschancen heute bei 50 %

Etwa 30 % der jährlich ungefähr 110 in Deutschland neu erkrankten Kindern und Jugendlichen mit AML (das heißt, etwa jeder dritte Patient) erleiden ein Rezidiv. Die Heilungsaussichten sind generell ungünstig, vor allem dann, wenn sich der Krankheitsrückfall zu einem frühen Zeitpunkt, das heißt noch vor Ablauf eines Jahres nach Erreichen der Erstremission, ereignet. Mit einer erneuten intensiven Chemotherapie und anschließender Stammzelltransplantation lassen sich noch bei etwa einem Drittel der Patienten Langzeitremissionen erzielen. Im Rahmen der derzeitigen AML-BFM-Studie sowie in zukünftigen Studien sollen die Heilungsaussichten auch für diese Patienten weiter verbessert werden.



### IM FOCUS

*Bei den oben genannten Heilungsraten für Patienten mit Leukämie handelt es sich um statistische Größen. Sie stellen nur für die Gesamtheit der an Leukämie erkrankten Patienten eine wichtige und zutreffende Aussage dar. Ob der einzelne Patient geheilt werden kann oder nicht, lässt sich aus der Statistik nicht vorhersagen. Jede Leukämieerkrankung kann selbst unter günstigsten, beziehungsweise ungünstigsten Voraussetzungen ganz unerwartet verlaufen.*

### ➔ Was geschieht nach der Behandlung?

Kinder und Jugendliche, die eine Leukämie überstanden haben, haben eine sehr hohe Chance, ganz „normale“, gesunde Erwachsene zu werden. Manche allerdings kämpfen mit mehr oder weniger starken Folgen, wie z. B. Konzentrationsproblemen (insbesondere nach ZNS-Prophylaxe). Je besser die Behandlungsmethoden geworden sind und je mehr Kinder und Jugendliche eine solche Behandlung überlebt haben, umso mehr Erfahrung konnte man auch über die Langzeitfolgen gewinnen. Diese wiederum werden bei der ständigen Optimierung der Protokolle beachtet, damit man in Zukunft noch besser und mit noch weniger Nebenwirkungen und Langzeitfolgen behandeln kann.

### **Nachsorge**

Die Behandlung von Kindern und Jugendlichen mit Leukämie erfordert intensive Therapieverfahren. Hochdosiert verabreichte Medikamente, radioaktive Strahlen, aber auch die Erkrankung selbst und die mit ihr verbundenen Belastungen können Nebenwirkungen sowohl körperlicher als auch psychischer Art verursachen, die sich oft erst nach Abschluss der Behandlung bemerkbar machen (so genannte Spätfolgen). Auch besteht immer das Risiko, dass die Krankheit erneut auftritt, der Patient also einen Rückfall erleidet. Aus diesem Grund werden die Patienten nach Abschluss der intensiven medizinischen Behandlung über einen längeren Zeitraum weiter betreut und regelmäßig untersucht. Man bezeichnet diese Zeit als Nachsorge. Ziel der Nachsorge ist es, ein Wiederauftreten der Leukämieerkrankung sowie mögliche Spätfolgen rechtzeitig zu erkennen und zu behandeln und den Patienten beziehungsweise deren Familien im Falle körperlicher, seelischer und sozialer Probleme behilflich zu sein. Spezielle Rehabilitations- Maßnahmen können dazu beitragen, den Erholungs- und Genesungsprozess zu beschleunigen.

Viele Kinder und Jugendliche werden für lange Zeit die Angst vor einem möglichen Rückfall nicht los. Sie kann wie ein Damokles-Schwert über ihnen hängen und nimmt erst mit den Jahren ab. Die meisten Kinder und Jugendlichen finden jedoch ihren Weg und absolvieren Schule, Studium oder Ausbildung genauso wie ihre Altersgenossen auch.

Auch Eltern und Geschwister spüren die Belastung noch lange Zeit nach der eigentlichen Behandlung. Für jegliche Probleme und Fragen stehen die Kinderkrebszentren mit ihrem Team und ihrer Erfahrung auch Jahre nach der Behandlung zur Seite.

### **Rehabilitation**

Familien mit einem krebserkrankten Kind oder Jugendlichen steht eine (meist) vierwöchige Rehabilitationsmaßnahme zu, die von den Einrichtungen der **familienorientierten Reha** angeboten werden. Hier finden die einzelnen Familienangehörigen Unterstützung im Genesungsprozess und gegebenenfalls Hilfe bei psychologischen und körperlichen Störungen, die infolge der Belastungen der lang dauernden und intensiven Behandlungsphase auftreten können. Die familienorientierte Rehabilitation unterstützt die Wiedereingliederung in den normalen Alltag. Besprechen Sie Einzelheiten und Antragsverfahren mit dem psychosozialen Dienst Ihrer Klinik. Adressen der Einrichtungen finden Sie unter: [www.agfor.de](http://www.agfor.de).



Viele örtliche Elterngruppen, vor allem aber auch das **Waldpiraten-Camp** der Deutschen Kinderkrebsstiftung, bieten regelmäßig Familienwochenenden an. Informationen unter: [www.kinderkrebsstiftung.de](http://www.kinderkrebsstiftung.de). Dort erhalten Sie auch gezielte Freizeit-Angebote für die Patienten sowie ihre Geschwister. Für junge Erwachsene finden zweimal jährlich so genannte „Junge-Leute-Seminare“ statt, bei denen Informationen zu medizinischen, sozialen und psychologischen Aspekten angeboten werden.

### ➔ Was, wenn es nicht (so) gut läuft?

Zeigt die Behandlung überhaupt keine Wirkung oder treten lebensbedrohliche Komplikationen auf, ist dies niederschlagend und kaum fassbar. Alle haben ihr Bestes gegeben und dennoch – niemand weiß, warum – kann es in wenigen Fällen sein, dass vielleicht alle Anstrengungen vergeblich waren und der Hoffnungsschimmer immer kleiner wird.

Dies ist eine unendlich schwere Zeit für Sie, für Ihr Kind, für die gesamte Familie. Ängste, Sorgen und Trauer können überwältigend werden. Suchen Sie Hilfe beim Behandlungsteam, insbesondere den psychosozialen Mitarbeiter/innen. Sie können Ihnen auch Informationsbroschüren empfehlen oder Kontakte zu anderen Familien vermitteln, die Ähnliches durchlebt haben wie Sie.

Es mag banal klingen, wenn man Ihnen sagt: „Behalten Sie Ihren Mut.“ Doch denken Sie daran, dass die meisten Kinder sehr stark sind und weitermachen, so lange es geht. Denn vielleicht hat es doch noch eine winzige Chance.

Es kann sein, dass Ihr Kind gerade jetzt einige besondere Wünsche hat. Versuchen Sie auf jeden Fall, die Momente, die Ihnen noch gemeinsam mit Ihrem Kind gegeben sind, so gut wie möglich zu genießen, und folgen Sie Ihrem Herzen bei dem, was Sie wollen und womit Sie fertig werden können.

Die örtliche Elterngruppe und die Deutsche Kinderkrebsstiftung sind gerade auch jetzt für Sie da. Sie können Ihnen Informationen und Kontakte vermitteln, die für sie hilfreich sein können ([www.kinderkrebsstiftung.de](http://www.kinderkrebsstiftung.de)).



#### GUT ZU WISSEN

##### **Medikamente**

*Eine komplette Auflistung der in der Kinderonkologie eingesetzten Medikamente und deren Nebenwirkungen finden Sie in der Broschüre: **Mein Kind hat Krebs**, die auch von der Deutschen Kinderkrebsstiftung herausgegeben wird.*

## ➔ Einige wichtige Adressen

### **Deutsche Kinderkrebsstiftung**

u. Dachverband Deutsche Leukämie-Forschungshilfe  
Adenauerallee 134  
53113 Bonn  
Tel. 0228 68846-0  
Fax 0228 68846-44  
info@kinderkrebsstiftung.de  
www.kinderkrebsstiftung.de

Hier bekommen Sie Informationen und Hilfe, auch die Liste der regionalen Elterngruppen sowie weitere Informationsbroschüren und eine stets aktualisierte Literaturliste.

### **www.kinderkrebsinfo.de,**

das Informationsportal der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH) und des Kompetenznetzes Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (KPOH). In der GPOH arbeiten u. a. Ärzte, Wissenschaftler, Pflegende und Psychologen zusammen an der Erforschung, Diagnose, Behandlung und Nachsorge von bösartigen Erkrankungen und Blutkrankheiten bei Kindern und Jugendlichen.

### **Studienleitungen zu den verschiedenen Leukämie-Erkrankungen:**

#### **Studie ALL-BFM-2000 und Nachfolgestudie**

#### **AEIOP-BFM-ALL 2009:**

Prof. Dr. med. Martin Schrappe  
Universitätsklinikum Schleswig-Holstein (Campus Kiel)

#### **COALL 07-03:**

Prof. Dr. med. M. Horstmann  
Universitäts-Klinikum Hamburg

#### **INTERFANT- 06:**

auch Prof. Schrappe (s.o)

#### **ALL-REZ-2000:**

Prof. Dr. med. Günter Henze  
Klinik für Pädiatrische Hämatologie und Onkologie  
der Charité Berlin

#### **AML BFM-2004**

Prof. Dr. med. Dirk Reinhardt  
Medizin. Hochschule Hannover  
Pädiatrische Onkologie und Hämatologie

## ➔ Literaturempfehlungen

Detaillierte Informationen zu allen bösartigen Erkrankungen des Kindesalter und deren Behandlungen erhalten Sie auf der Webseite [www.kinderkrebsinfo.de](http://www.kinderkrebsinfo.de)

*Bode, Gerlind (Hrsg.): Ratgeber: Mein Kind hat Krebs.* Ein Handbuch für Eltern krebskranker Kinder. In überarbeiteter Neuauflage zu erhalten bei: DLFH-Dachverband, Adenauerallee 134, 53113 Bonn.

*Gadner, Helmut, Gerhard Gaedicke, Charlotte Niemeyer und Jörg Ritter: Pädiatrische Hämatologie und Onkologie.* Umfassendes Textbuch zur pädiatrischen Onkologie. Heidelberg: Springer-Verlag, 2005

*Gutjahr, Peter:* **Kurzlehrbuch Kinderkrebs. Pädiatrische Onkologie für Nicht-Onkologen.** Umfassendes laienverständliches Lehrbuch für Eltern und alle an der Thematik Interessierte. Aachen: Shaker-Verlag, 2009.

*Pfeifer, Renate und Claudia Wiemann:* **Wenn ein Schüler Krebs hat.** Ein Leitfaden für Lehrer. Zu erhalten bei: DLFH-Dachverband, Adenauerallee 134, 53113 Bonn.

**Sozialrechtliche Informationen** (stets aktualisiert) erhalten Sie beim DLFH-Dachverband.

### **Für Kinder**

*Broere, Rien und Ann De Bode (Illustrationen):* **Ritter in meinem Blut.** Erzählt wird die Geschichte von Bert, der nach sieben Monaten wieder zurück in die Schule kommt und seinen Mitschülern berichtet, dass er Leukämie hatte und was in dieser Zeit passiert ist. Hamburg: Ellermann-Verlag, 1999.

*Motzfeld, Helle:* **Der Chemo-Kasper.** Bilderbuch für kleine Patienten über die Wirkung der Chemotherapie. Zu beziehen beim DLFH-Dachverband Adenauerallee 134, 53113 Bonn. In verschiedenen Sprachen erhältlich.

*Universitätsklinikum u. Radiologische Klinik Heidelberg:* **Ich gehe zur Bestrahlung.** Strahlentherapie-Broschüre für Kinder. Zu beziehen bei: Deutsche Kinderkrebsstiftung, Adenauerallee 134, 53113 Bonn

*Van den Heuvel, Brigitte und andere:* **Radio-Robby.** In kindgerechter Sprache und lustigen Zeichnungen wird erklärt, was bei einer Bestrahlung passiert. Zu beziehen beim DLFH-Dachverband, Adenauerallee 134, 53113 Bonn

### **Informative CDs Onko-Ocean.**

Erklärt kindgerecht eine bösartige Erkrankung und alles, was zur Behandlung gehört. Zu bestellen bei: DLFH- Ortsverband Heidelberg, Silcherstr. 17, 74937 Spechbach.

### **Ich bin ein Onko-Kid.**

Fortsetzung obiger CD für Jugendliche ab 12.

### **SZT – Stammzelltransplantation**

Alles, was ein Jugendlicher wissen muss zum Thema Allogene Stammzelltransplantation (2008). Hrsg. vom Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin Heidelberg, Erhältlich bei: R. Sedlack, Abt. III (Onkologie/Hämatologie/Immunologie) renate.sedlak@med.uni-heidelberg.de



### **GUT ZU WISSEN**

Eine ausführliche, stets überarbeitete Literaturliste ist zu erhalten bei: Deutsche Kinderkrebsstiftung, Adenauerallee 134, 53113 Bonn.  
[info@kinderkrebsstiftung.de](mailto:info@kinderkrebsstiftung.de)



## Erklärung einiger Begriffe

Ein umfangreiches Glossar finden Sie unter: [www.kinderkrebsinfo.de](http://www.kinderkrebsinfo.de)

<b>A</b>	Anämie	Blutarmut; Verminderung des roten Blutfarbstoffs (Hämoglobin) und/oder des Anteils der roten Blutkörperchen unter den alterssprechenden Normwert. Eine Anämie kann Zeichen einer Krebserkrankung, z.B. einer akuten Leukämie, sein; sie kann auch Folge der durch Chemo- und/oder Strahlentherapie verursachten Knochenmarkbeeinträchtigung (Knochenmarkdepression) sein, die häufig Bluttransfusionen notwendig macht. Zeichen einer Anämie sind z.B. Blässe, Kopfschmerzen, Schwindel, Schlappheitsgefühl.
	Anamnese	Krankengeschichte

<b>B</b>	benigne	gutartig
	Blasten	unreife (hier auch entartete) Vorläuferzellen der weißen Blutzellen (Leukozyten) bzw. deren Unterformen (z.B. Granulozyten, Lymphozyten)
	Broviac-Katheter	zentraler Venenkatheter; Infusionsschlauch, dessen Ende in einem großen, herznahen Blutgefäß liegt. Das äußere Ende wird unterhalb des Schlüsselbeins durch die Haut heraus geleitet und kann, wenn eine Infusion erfolgen soll, mit dem Schlauchsystem des Infusionsbehälters verbunden werden. Bei Nichtgebrauch wird das nach außen ragende Katheterende verschlossen und steril verpackt.
<b>C</b>	Chemotherapie	hier: Einsatz von Medikamenten (Chemotherapeutika, Zytostatika) zur spezifischen Hemmung von Tumorzellen im Organismus.
	Computertomographie (CT)	Bild gebendes Verfahren; computergestützte röntgendiagnostische Methode zur Herstellung von Schichtaufnahmen von Körperteilen (Tomogramme, Quer- oder Längsschnitte des menschlichen Körpers)
<b>D</b>	Down-Syndrom (syn. Trisomie 21)	angeborene Erkrankung, verursacht durch eine Chromosomenveränderung (Chromosom 21 liegt in jeder Körperzelle dreifach statt zweifach vor); führt zu Fehlentwicklungen fast sämtlicher Gewebe und Organe und geht meist mit einer individuell unterschiedlich ausgeprägten geistigen Behinderung, Minderwuchs und Fehlbildungen im Gesichtsbereich einher. Patienten mit Down-Syndrom haben ein erhöhtes Risiko, an Krebs, besonders an Leukämien zu erkranken.
<b>F</b>	Fanconi-Anämie	erbliche Blutbildungsstörung, gekennzeichnet u.a. durch Skelettfehlbildungen (z.B. Kleinwuchs, Fehlbildungen der Daumen und Arme), eine fortschreitende Knochenmarkinsuffizienz, chronische Anämie und ein hohes Krebsrisiko (v.a. für akute myeloische Leukämien).

<b>G</b>	Granulozyten	Untergruppe der weißen Blutkörperchen (Leukozyten); werden im Knochenmark gebildet und dienen vor allem der Abwehr von Bakterien sowie anderen Krankheitserregern; sie machen ca. 60-70 % der Leukozyten im Blut aus.
<b>H</b>	Hämatologie	Die Lehre von den Erkrankungen des Blutes
	Hämoglobin (Hb)	roter Blutfarbstoff in den roten Blutkörperchen (Erythrozyten) ist am Sauerstofftransport beteiligt. Bei einer Anämie ist das Hämoglobin vermindert
	HLA-Typisierung	Gewebebestimmung zur Auswahl einer geeigneten Spender-Empfänger-Kombination vor einer Transplantation von Organen und Geweben.
<b>I</b>	Immunsuppression	Unterdrückung der körpereigenen Abwehr (Immunsuppression ist eine der Nebenwirkungen der Chemotherapie).
<b>K</b>	Knochenmark	Ort der Blutbildung; schwammartiges, stark durchblutetes Gewebe, das die Hohlräume im Innern vieler Knochen (z.B. Wirbelkörper, Becken- und Oberschenkelknochen, Rippen, Brustbein, Schulterblatt und Schlüsselbein) ausfüllt; im Knochenmark entwickeln sich aus Blutvorläuferzellen (Blutstammzellen) alle Formen von Blutzellen.
<b>L</b>	Leukämie	bösartige Erkrankung des Blut bildenden Systems und häufigste Krebserkrankung bei Kindern und Jugendlichen. Je nach Herkunft der bösartigen Zellen unterscheidet man lymphoblastische und myeloische Leukämien, die im Kindes- und Jugendalter in aller Regel akut verlaufen (akute Leukämien)

Leukozyten	weiße Blutkörperchen. Sie werden hauptsächlich im Knochenmark gebildet und dienen, als Zellen des Immunsystems, der Abwehr von Krankheitserregern und der Bekämpfung von Infektionen; sie beseitigen auch die durch den Zerfall von Körperzellen anfallenden Zelltrümmer. Zu den Leukozyten gehören die Granulozyten (60-70 %), die Lymphozyten (20-30 %) und die Monozyten (2-6 % der Leukozyten im Blut).
Liquor	bedeutet Flüssigkeit. Das Wort wird meist für die Gehirn-Rückenmark-Flüssigkeit (Liquor cerebrospinalis) benutzt, die Gehirn und Rückenmark umspült, um diese vor Verletzungen zu schützen und mit Nährstoffen zu versorgen.
Lumbalpunktion (LP)	Einstich in den Wirbelkanal im Bereich der Lendenwirbelsäule zur Entnahme von Gehirn-Rückenmark-Flüssigkeit (Liquor), z.B. zwecks Untersuchung auf bösartige Zellen, Verabreichung von Medikamenten in den Lumbalkanal (intrathekale Behandlung) oder zur Druckentlastung.
lymphatisches System	Sammelbegriff für Lymphgefäße, Lymphgefäßstämme, Lymphknoten, lymphatische Gewebe (Lymphozyten in Bindegewebe, Schleimhäuten, Drüsen) und lymphatische Organe (Milz, Rachenmandeln, Knochenmark, Thymus).
Lymphoblasten (Blasten)	unreife (hier auch entartete) Vorläuferzellen der Lymphozyten.
Lymphozyten	Untergruppe der weißen Blutkörperchen (Leukozyten); werden im Knochenmark gebildet, reifen aber z.T. erst im lymphatischen Gewebe (z.B. Lymphknoten, Milz, Thymusdrüse) zu voller Funktionsfähigkeit heran; gelangen über die Lymphbahnen ins Blut und sind als so genannte B- und T-Lymphozyten für die körpereigene Abwehr, insbesondere die Abwehr von Viren, zuständig.

<b>M</b>	Magnetresonanztomographie(MRT) auch Kernspintomographie	Bild gebendes Verfahren; sehr genaue, strahlenfreie Untersuchungsmethode zur Darstellung von Strukturen im Inneren des Körpers; mit Hilfe magnetischer Felder werden Schnittbilder des Körpers erzeugt, die meist eine sehr gute Beurteilung der Organe und vieler Organveränderungen ermöglichen.
	maligne	bösartig; charakterisiert ein abnormes Zellwachstum.
	Monozyten	Unterform der weißen Blutzellen (Leukozyten), die nach ihrer Ausreifung im Knochenmark ein bis zwei Tage im Blut zirkulieren und dort der Immunabwehr dienen, bevor sie in verschiedene Gewebe einwandern und sich dort zu ortsständigen, gewebetypischen Makrophagen („große Fresszellen“) weiter entwickeln.
	Myelozyten	zum Teil noch teilungsfähige Vorstufen der Granulozyten im Knochenmark
<b>P</b>	Petechien	kleinste, punktförmige Haut- und/oder Schleimhautblutungen; sie können Zeichen eines krankheits- oder behandlungsbedingten Blutplättchenmangels (Thrombozytopenie) sein.
	Port-Katheter	Unter die Haut eingepflanzter zentraler Venenkatheter (Infusionsschlauch); ein Ende des Katheters liegt in einem großen, herznahen Blutgefäß, das andere Ende endet unter der Haut in einem Metall- oder Kunststoffreservoir (so genannter Port); dieses kann, wenn eine Infusion erfolgen soll, durch die Haut punktiert werden.
	Prognose	Vorhersage, Voraussicht auf den Krankheitsverlauf, Heilungsaussicht.
	Punktion	Entnahme von Flüssigkeiten und Gewebstückchen aus dem Körper mit Spezialinstrumenten (z.B. Hohlnadeln) für diagnostische oder therapeutische Zwecke.

<b>R</b>	Rezidiv	Rückfall, Wiederauftreten einer Erkrankung nach Heilung. Auch Rezidive von Krebserkrankungen im Kindes- und Jugendalter werden in Deutschland gemäß standardisierter Therapieoptimierungsstudien behandelt.
<b>S</b>	Stammzellen	unreife (undifferenzierte) und unbegrenzt teilungsfähige Zellen, aus denen durch Teilung jeweils wiederum eine Stammzelle und eine zur Reifung (Differenzierung) fähige Zelle entstehen. Stammzellen sind das Ausgangsmaterial der embryonalen Organentwicklung und aller regenerationsfähigen Gewebe des Erwachsenen (z.B. Haut, Schleimhäute, Blut bildende Zellen des Knochenmarks). Sie sind gewebespezifisch determiniert.
	Stammzelltransplantation (SZT)	Übertragung Blut bildender Stammzellen nach vorbereitender Chemotherapie, Bestrahlung oder Immunsuppression des Empfängers. Die Stammzellen können entweder aus dem Knochenmark oder aus der Blutbahn gewonnen werden. Im ersten Fall nennt man das Verfahren ihrer Übertragung Knochenmarktransplantation, im zweiten Fall periphere Stammzelltransplantation. Nach Art des Spenders unterscheidet man zwei Formen der SZT: die allogene und die autologe SZT. Bei manchen Krebserkrankungen (z. B. akuten Leukämien, Lymphomen) kann als besonders intensive Form der Behandlung eine Hochdosis-Chemotherapie (zum Teil kombiniert mit Ganzkörperbestrahlung) zur Zerstörung der bösartigen Zellen sinnvoll sein; dies macht eine anschließende SZT erforderlich, um das durch die intensive Behandlung zerstörte Knochenmark zu ersetzen.
	Strahlentherapie	kontrollierte Anwendung ionisierender Strahlen zur Behandlung von bösartigen Erkrankungen.

**Supportivmedikation** unterstützende Behandlungsmaßnahmen (Supportivtherapie und -medikation) zur Vorbeugung, Linderung oder Behandlung krankheits- und/oder behandlungsbedingter Nebenwirkungen/Komplikationen; sie dienen der Verbesserung der Lebensqualität des Patienten. Bei den meisten Krebserkrankungen ist die Supportivtherapie ein wichtiger Bestandteil der oft intensiven Behandlung (Operation, Chemo-, Strahlentherapie). Sie beinhaltet z. B. die Gabe von Medikamenten zur Unterdrückung von Übelkeit und Erbrechen, die Verabreichung von Schmerzmitteln, die Infektionsprophylaxe und -behandlung und den Blutersatz. Die Art der erforderlichen Supportivtherapie richtet sich nach Art der Erkrankung und Behandlung.

**Szintigraphie** nuklearmedizinisches Untersuchungsverfahren, bei dem durch die Gabe von radioaktiv markierten Stoffen innere Organe oder Gewebe bildlich (zum Beispiel auf Röntgenfilmen) dargestellt werden können. Die Registrierung und Aufzeichnung der Schwarzweißbilder wird Szintigramm genannt. Mit Hilfe der Szintigraphie können auffällige Organ- oder Geweberegionen sichtbar gemacht werden. Bei Verdacht auf einen Krebsbefall der Knochen kann z.B. eine Skelett- (=Knochenszintigraphie) eingesetzt werden. Die in die Blutbahn gespritzte radioaktive Substanz reichert sich dabei besonders in erkranktem Knochen an.

- 
- T** **Thrombozyten = Blutplättchen** Blutzellen, die für die Blutstillung verantwortlich sind; sorgen dafür, dass bei einer Verletzung die Wände der Blutgefäße innerhalb kürzester Zeit abgedichtet werden und somit die Blutung zum Stillstand kommt.
- Transfusion** Übertragung von Vollblut oder Blutbestandteilen (z.B. Erythrozytenkonzentrat, Thrombozytenkonzentrat) von einem Spender auf einen Empfänger.

<b>U</b>	Ultraschall = Sonographie	Bild gebendes Verfahren; Untersuchungsmethode, bei der Ultraschallwellen durch die Haut in den Körper eingestrahlt werden; an Gewebs- und Organengrenzen werden die Schallwellen zurückgeworfen (reflektiert), von einem Empfänger aufgenommen und mit Hilfe eines Computers in entsprechende Bilder umgewandelt.
<b>Z</b>	zentraler Venenkatheter, auch zentralvenöser Katheter (Abk.: ZVK)	Kunststoffkatheter (Infusionsschlauch), der meist nach Punktion (Einstich) einer Vene im Bereich der oberen Körperhälfte in das venöse Gefäßsystem eingeführt und herznah vorgeschoben wird. Das äußere Ende des Katheters ist entweder über eine unter der Haut befestigten Kammer (Port-System) mit einer Nadel zugänglich oder kann als Schlauch außerhalb des Körpers an das Infusionssystem angeschlossen werden (Broviac®-Katheter, Hickman®-Katheter).
	Zentralnervensystem / zentrales Nervensystem (ZNS)	umfasst Gehirn und Rückenmark und wird vom peripheren Nervensystem abgegrenzt; als zentrales Integrations-, Koordinations- und Regulationsorgan dient es der Verarbeitung von äußeren Sinneseindrücken sowie von Reizen, die vom Organismus selbst produziert werden.
	zyt	griechischer Wortteil mit der Bedeutung Zelle
	Zytostatika	zellwachstumshemmende Medikamente; können verschiedenartige, insbesondere sich häufig teilende Zellen durch Beeinflussung ihres Stoffwechsels vernichten und/oder deren Vermehrung verhindern oder erheblich verzögern.

## Inhalt

### *Informationen für Patienten*

Hallo .....	39
Warum macht Leukämie krank? .....	40
Was passiert nun, wenn man zu wenig weiße Blutzellen hat? .....	44
Wie kommen die Blutzellen in das Blut? .....	45
Was ist nun eine Leukämie? .....	46
Woher kommt eine Leukämie? .....	47
Wie wird die Leukämie behandelt? .....	48
Wie geht's weiter? .....	53

## Hallo!

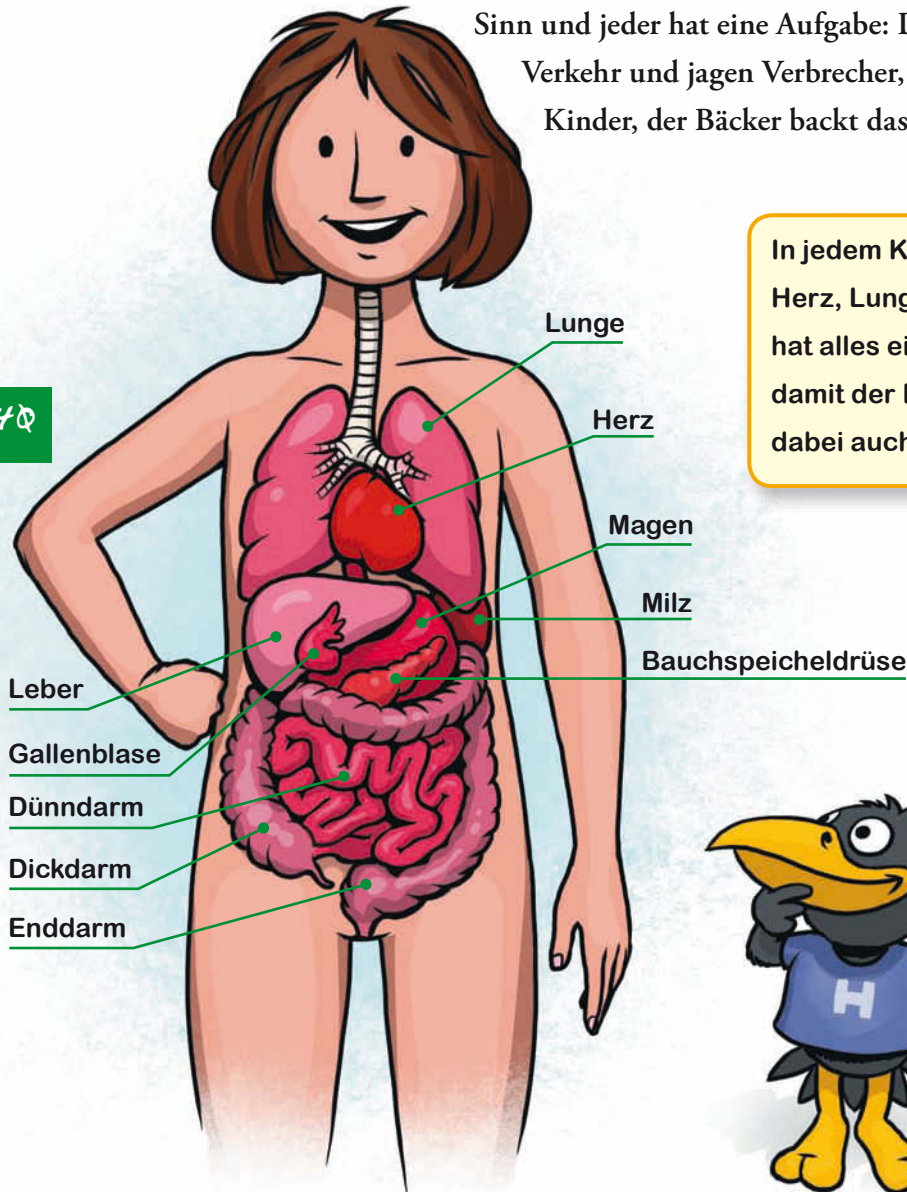
Bei dir ist eine Form von Blutkrebs, eine akute Leukämie festgestellt worden. Damit du mehr darüber verstehst und weißt, warum du jetzt im Krankenhaus bist und behandelt werden musst, haben wir dir hier einen kleinen Überblick geschaffen. Vielleicht helfen dir deine Eltern beim Lesen oder du bist schon alt genug, auch den Text für die Eltern in dieser Broschüre zu verstehen.



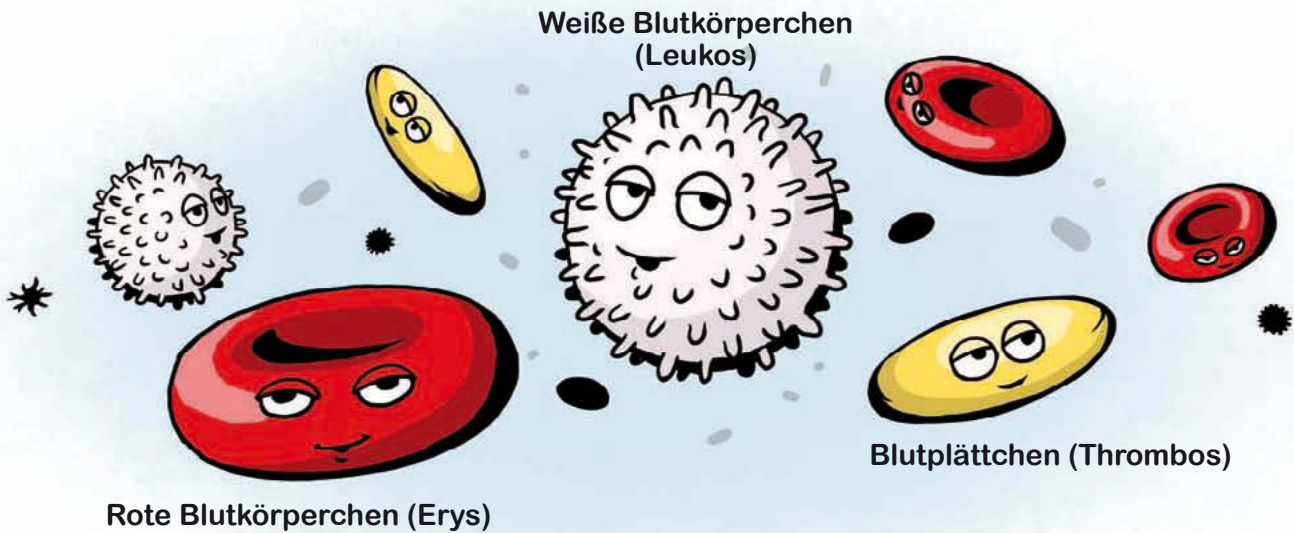
## Warum macht Leukämie krank?

Um das zu verstehen, sollte man ein wenig über den eigenen Körper wissen. Man kann ihn vielleicht vergleichen mit einer Stadt, in der es kleine und große Häuser gibt, Kirchen, Parks und viele Menschen. Alles hat seinen Sinn und jeder hat eine Aufgabe: Die Polizisten regeln den Verkehr und jagen Verbrecher, die Lehrer unterrichten die Kinder, der Bäcker backt das Brot usw.

In jedem Körper gibt es verschiedene Organe: Herz, Lunge, Magen und vieles mehr. Auch hier hat alles einen Sinn und jedes Organ eine Aufgabe, damit der Körper funktioniert. Ganz wichtig ist dabei auch das Blut.



Im Blut gibt es drei verschiedene Blutkörperchen: die weißen heißen Leukozyten (oder kurz auch Leukos), die roten sind die Erythrozyten (die man kurz auch Erys nennt) und die Blutplättchen sind die Thrombozyten (kurz Thrombos genannt).



Auch sie haben unterschiedliche Aufgaben. Die roten Blutkörperchen transportieren den Sauerstoff in alle Ecken des Körpers, damit die Organe funktionieren können. Die Blutplättchen kommen zum Einsatz, wenn man sich verletzt hat. Sie helfen, die Wunden zu verschließen, damit man nicht verblutet. Und die weißen Blutkörperchen sind wichtig bei der Abwehr von Eindringlingen. Es gibt im Wesentlichen zwei Sorten weiße Blutkörperchen, die Granulozyten und die Lymphozyten. Beide finden und vernichten eindringende Keime und sorgen dafür, dass Entzündungen heilen können.

42

Lymphozyten bauen auch Lymphknoten auf. Diese sind so klein, dass man sie von außen nicht sehen kann. Sie kommen an vielen verschiedenen Stellen des Körpers vor und sind untereinander durch die Lymphwege verbunden.

Das muss man sich wie ein Straßennetz vorstellen, wobei die Lymphknoten wie Straßensperren funktionieren, die alles kontrollieren. Wenn Keime auftauchen, werden diese von den Lymphknoten sofort aus dem Verkehr gezogen.

Eine ganz ähnliche Aufgabe hat auch die Milz. Sie ist ein Organ, das auf der linken Seite unter den Rippen liegt – genau dort, wo man bei Anstrengung Seitenstiche verspürt! Es kann sein, dass deine Milz jetzt geschwollen ist und dir auch weh tut.

**Schau dir das Bild mit den Organen an.  
Da findest du auch die Milz.**

## Wie kommen die Blutzellen in das Blut?

Alle Blutzellen werden mit der Zeit alt oder verbraucht. Deshalb müssen ständig neue hergestellt werden. Das geschieht in den Knochen, und zwar mittendrin im Knochenmark.

Im Knochenmark sehen die Blutzellen zunächst ganz gleich aus, das sind die so genannten Stammzellen. Diese entwickeln sich dann zu den verschiedenen Typen: Erys, Thrombos und Leukos.

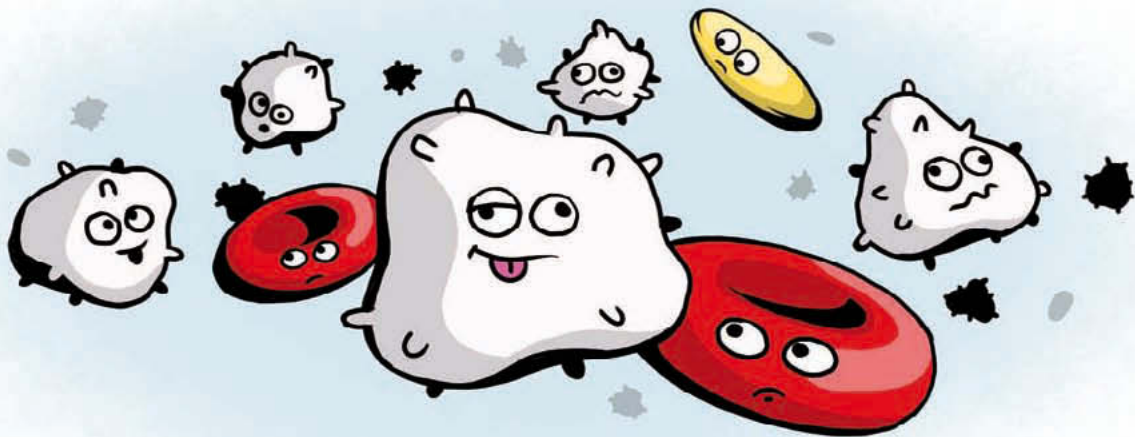
Man kann sich das so vorstellen, dass das Knochenmark die Kinderstube der Blutzellen ist. Erst, wenn sie herangewachsen sind und sie ihre Aufgaben übernehmen können, verlassen die Blutzellen das Knochenmark und gehen ins Blut über. Wenn aber im Knochenmark etwas nicht stimmt, gibt es Probleme mit der Herstellung der Blutzellen. Man merkt es daran, dass man sich schlapp, müde und krank fühlt.

## Was ist nun eine Leukämie?

Wie alle Blutzellen reifen die Leukozyten auch im Knochenmark heran, teilen sich und vermehren sich dadurch. Es kann passieren, dass es durch irgendeinen Fehler zu einer „verrückten“ Teilung der noch jungen Zellen kommt, die man Blasten nennt und die noch nicht gelernt haben, ihre Aufgaben im Blut zu übernehmen. Sie breiten sich in Windeseile im Knochenmark aus und gehen auch ins Blut über. Dabei nehmen sie mehr und mehr Platz ein und verdrängen bald auch die gesunden Blutkörperchen, so dass auch diese ihre Aufgaben nicht mehr wahrnehmen können.

Die ersten Anzeichen für eine Leukämie ähneln meist anderen Krankheiten. Erst mit einer gründlichen Untersuchung des Blutes und des Knochenmarks kann man die Leukämie feststellen.

Weniger rote Blutkörperchen transportieren weniger Sauerstoff zu den Organen und das macht den Körper schlapp und müde. Weniger Blutplättchen können nicht so wirksam bei der Blutstillung helfen und so kommt es zu mehr blauen Flecken und sogar Blutungen. Und wenn es zu wenige ausgereifte und arbeitsfähige weiße Blutkörperchen gibt, können sich alle Arten von Infektionen sehr leicht ausbreiten. Das wirst du alles mehr oder minder stark bemerkt haben, bevor du in die Klinik kamst und man dein Blut gründlich untersucht hat.



## Woher kommt eine Leukämie?

Warum fangen die Blasten auf einmal an, sich so verrückt zu vermehren? Leider weiß man das bis heute noch nicht genau. Überall in der Welt wird nach den Ursachen geforscht. Es gibt bis jetzt nur einige Vermutungen. Klar ist jedoch, dass du nichts verkehrt gemacht hast und auf keinen Fall schuld an dieser Erkrankung hast. Sie ist auch nicht vererblich und auch deine Eltern hätten nichts anders oder besser machen können.

Jetzt ist es erst einmal wichtig, dass du behandelt wirst. Denn ohne Behandlung würden die Leukämiezellen sich immer weiter ausbreiten, du würdest immer schwächer und kränker und schließlich sogar an der Leukämie sterben.

## Wie wird die Leukämie behandelt?

Schön wäre es, wenn es ein Medikament gäbe, das ganz gezielt die verrückten Blasten zerstört und alles wäre wieder in Ordnung. Aber ein solches Mittel gibt es leider noch nicht. Man setzt daher eine Reihe von Medikamenten ein, die so genannten Zytostatika, die ganz allgemein die Zellteilung unterbrechen oder sich teilende Zellen abtöten. Dabei muss man aber in Kauf nehmen, dass neben den Blasten auch andere (gesunde!) in der Teilung befindliche Zellen gestört oder abgetötet werden. Und das hat unter anderem zur Folge, dass die Schleimhäute leiden, die Haare ausfallen und dass einem übel wird.

Die Chemotherapie fließt aus einem Tropf ins Blut – meist über einen Port oder einen Katheter. Der Beutel mit den Medikamenten hängt an einem Ständer auf Rollen. So ist man auch im Krankenhaus mobil.





Diese Behandlung wird auch Chemotherapie genannt und muss nach einem über viele Jahre entwickelten ganz besonderen Schema, dem Behandlungsprotokoll, von speziell dafür ausgebildeten Ärzten und Schwestern verabreicht werden. Weil eine Leukämie bei Kindern nur sehr selten vorkommt, haben auch nur die Fachleute in den Kinderkrebszentren die notwendige Erfahrung im Umgang mit diesen Medikamenten und ihren Nebenwirkungen. Daher musst du eventuell auch eine lange Anreise in Kauf nehmen und bist für eine Zeit lang vom Rest deiner Familie und von deinen Freunden getrennt. Aber keine Angst: Heute kann man auch über Telefon und Internet sehr gut in Verbindung bleiben. Selbst Schulunterricht kann über das Internet vermittelt werden.

Wie die verschiedenen Medikamente heißen und in welcher Reihenfolge oder Zusammensetzung sie gegeben werden, wirst du sehr schnell lernen. Die Schwestern und Ärzte erklären auch jeden Schritt genau und geben dir auf alle Fragen gern eine Antwort.

Die Therapie wird in einem vorgegebenen Schema gegeben. Dafür muss man in der ersten Zeit (ca. sieben Monate) jeweils für ein paar Tage ins Krankenhaus. Zwischen den Therapie-Gaben muss sich das Knochenmark immer wieder erholen, damit es zu einer normalen Blutbildung kommt. In dieser Zeit kannst du zu Hause sein und je nach Befinden auch in die Schule gehen. Allerdings fällt dies meist flach, weil deine eigene Abwehr zu sehr geschwächt ist und du allzu leicht einen Infekt bekommen könntest. Bei allen Anzeichen solcher Infekte (z. B. Fieber über 38°C, aber auch bei Bauchschmerzen, Halsschmerzen, Husten, Hautausschlag oder ähnlichem) musst du gleich ins Krankenhaus, denn das könnte sonst gefährlich werden, weil du ja nicht genügend eigene Abwehrkräfte hast. Im Krankenhaus bekommst du schnell Medikamente gegen diese Keime. Zur Kontrolle wird immer wieder dein Blut und in regelmäßigen Abständen auch

das Knochenmark untersucht. Damit nicht so viel gepiekt werden muss, wird meist zu Beginn der Behandlung eine direkte Verbindung zum Blutsystem eingebaut: Du bekommst entweder einen Hickman®- oder Broviac®-Katheter oder ein Port-a Cath®. Das geschieht in einer kleinen Operation. Den Unterschied und die Pflege dieser Zugänge erklären dir die Ärzte.

Überhaupt solltest du bei allen Fragen, die du hast, dich nicht scheuen, sie zu stellen. Auf der Station gibt es neben den Ärzten, Schwestern und Pflegern viele andere Leute, die dir und deiner Familie in dieser schwierigen Zeit beistehen: Sozialarbeiter, Lehrer, Psychologen oder Erzieher.

Und du wirst merken, dass du bald schon ein richtiger Experte wirst. Denn du wirst in ganz kurzer Zeit sehr viel lernen.

## Wie geht's weiter?

Nach der ersten intensiven Behandlungszeit schließt sich die so genannte Erhaltungs- oder Dauertherapie an. Da werden die Medikamente nicht mehr als Tropf in die Venen gegeben, sondern zum Einnehmen in Tablettenform oder als Saft. Und das kann zu Hause gemacht werden. Du musst nur in regelmäßigen Abständen zur Kontrolle in die Klinik. In dieser Zeit kannst du auch wieder in die Schule gehen und nach und nach alle anderen „normalen“ Dinge wieder aufnehmen.



Auf der Station wirst du auch andere Kinder und Jugendliche antreffen, zum Teil mit einer ähnlichen Erkrankung wie deiner, zum Teil aber mit ganz anderen bösartigen Krankheiten. Du kannst dich gut mit den anderen Patienten austauschen – natürlich auch spielen, quatschen, fernsehen oder gemeinsam Musik hören. Du musst aber wissen, dass die Krankheiten bei jedem etwas anders verlaufen und dass du deine eigene Situation nicht exakt mit der eines anderen Patienten vergleichen kannst.

Wenn du dich darüber hinaus mit anderen Kindern, die auch an Leukämie erkrankt sind, in Verbindung setzen möchtest, kannst du dies über den Chat von [www.onkokids.de](http://www.onkokids.de) tun. Dort findest du vielleicht auch noch andere für dich wichtige Informationen.

Was es sonst noch so an Büchern, Broschüren oder Videos gibt, kannst du bei der Deutschen Kinderkrebsstiftung erfahren: [www.kinderkrebsstiftung.de](http://www.kinderkrebsstiftung.de), auch, welche Möglichkeiten es nach der Behandlung gibt. Zum Beispiel können alle Kinder und Jugendlichen nach der Behandlung an einer Freizeit im Waldpiraten-Camp der Deutschen Kinderkrebsstiftung teilnehmen. Für die etwas Älteren gibt es die regelmäßigen „Junge-Leute-Treffen“ und die „Regenbogentour“.

Alle Informationen dazu bekommst Du auf der Website oder per Anruf: 0228 68846-0.





Deutsche Kinderkrebsstiftung  
Adenauerallee 134 | 53113 Bonn  
Tel. 02 28.6 88 46-0  
Fax 02 28.6 88 46-44  
info@kinderkrebsstiftung.de  
www.kinderkrebsstiftung.de



Kompetenznetz Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (KPOH)  
Charité – Universitätsmedizin Berlin  
Augustenburger Platz 1  
13353 Berlin  
www.kinderkrebsinfo.de  
info@kinderkrebsinfo.de