



Krebs –
was ist das?



Hirntumoren

Informationen für Patienten und Eltern

Deutsche
Kinder
KREBS
STIFTUNG



Impressum

Erstellt von Stephan Tippelt, Ruth Mikasch, Gudrun Fleischhack,
Universitätsklinikum Essen, Klinik für Kinderheilkunde III,
Beate Timmermann, Westdeutsches Protonentherapiezentrum Essen (WPE), Universitätsklinikum Essen
unter Berücksichtigung der bisherigen Vorlagen der Deutschen Kinderkrebsstiftung.

Redaktion: Klaus Riddering

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

Illustrationen: Jan Buckard

Druck: medienHaus PLUMP, Rheinbreitbach

1. Auflage 2014 (2.000)

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
www.kinderkrebsstiftung.de



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



Bohne Junius
Stiftung

Liebe Eltern!

Bei Ihrem Kind wurde ein Tumor im zentralen Nervensystem (ZNS-Tumor) festgestellt. Zu diesen Tumoren zählt man die Tumoren, die im Gehirn oder Rückenmark entstehen (primäre ZNS-Tumoren).

Diese Nachricht traf Sie sicher unerwartet und wirft bei Ihnen bestimmt viele Fragen auf. Diese Broschüre soll Ihnen helfen, sich in dem für Sie zunächst verwirrend erscheinenden medizinischen Wortschatz zurechtzufinden. Es werden Ihnen hier die einzelnen Tumorarten des ZNS und ihre Behandlung laienverständlich vorgestellt. Machen Sie sich in aller Ruhe mit den für Sie relevanten Informationen vertraut und besprechen Sie diese mit den behandelnden Ärzten und / oder dem Pflegepersonal.

Die hier wiedergegebenen medizinischen Informationen finden Sie auch als Patienten-Kurzinformationen auf der Internetseite www.kinderkrebsinfo.de, dem Informationsportal der Fachgesellschaft für Pädiatrische Hämatologie und Onkologie (GPOH). Dort können Sie sich außerdem noch ausführlicher informieren, wenn Sie weitere Details wissen möchten.



GUT ZU WISSEN

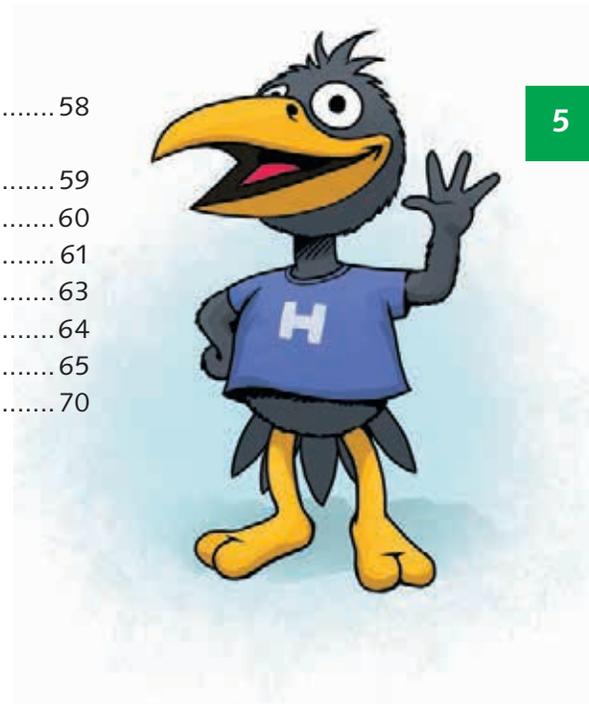
Das Wort Tumor stammt aus dem Lateinischen und bedeutet Schwellung oder Geschwulst. Damit ist noch nichts über die Eigenschaften der Schwellung gesagt. Es ist einfach die Beschreibung für eine feste (solide), örtlich umschriebene Zunahme von körpereigenem, reifem (differenziert), unreifem (primitiv; undifferenziert) oder embryonalem, also noch völlig ursprünglichem Gewebe.

Inhalt

Informationen für Eltern	3
Krankheitsbild ZNS-Tumoren	6
Funktion und Aufbau des Zentralnervensystems	6
Was sind ZNS-Tumoren und warum entstehen sie?.....	8
Was sind Warnsignale / welche Symptome machen diese Tumoren? ...	9
Welche Untersuchungen sind notwendig?	9
Klinische Untersuchung.....	10
MRT / CT	10
Lumbalpunktion.....	11
Weitere Untersuchungen.....	11
Tumorarten	12
Wie werden ZNS-Tumoren eingeteilt?.....	12
Gliome (Astrozytom, Ponsgliom, Optikusgliome, Glioblastom)	15
Medulloblastom / PNET	15
Ependymome.....	17
Atypischer Teratoider Rhabdoidtumor (AT/RT)	17
Tumoren der Hypophysen-Region (Kraniopharyngeom, Keimzelltumor)	18
Neurinome	19
Plexuskarzinom / Plexuspapillom	19
Die Behandlung / Therapie	20
Operation / Biopsie.....	21
Chemotherapie	22
Zentraler Venenkatheter	24
Strahlentherapie (Radiotherapie)	26
Was merkt mein Kind von der Bestrahlung?	26
Was sind die möglichen Nebenwirkungen einer Bestrahlung?	27
Welche Art der Strahlentherapie ist die richtige?.....	27

Der Alltag neben dem Krankenhaus	30
Empfehlungen für zu Hause	30
Normalität für eine Weile ein Fremdwort	31
Rehabilitation	31
Nachsorge.....	32
Was, wenn es nicht (so) gut läuft?	32
Anhang	34
Literaturempfehlungen	34
Einige wichtige Adressen	36
Studienzentralen.....	36
Erklärung einiger Begriffe.....	40

Informationen für Patienten	58
Hallo!	59
Was ist überhaupt ein Tumor?.....	60
Wie entsteht ein Tumor?	61
Warum macht ein Tumor krank?.....	63
Woher kommt ein bösartiger Tumor?	64
Wie wird ein Tumor behandelt?	65
Wie geht's weiter?.....	70





Krankheitsbild ZNS-Tumoren

➔ Funktion und Aufbau des Zentralnervensystems

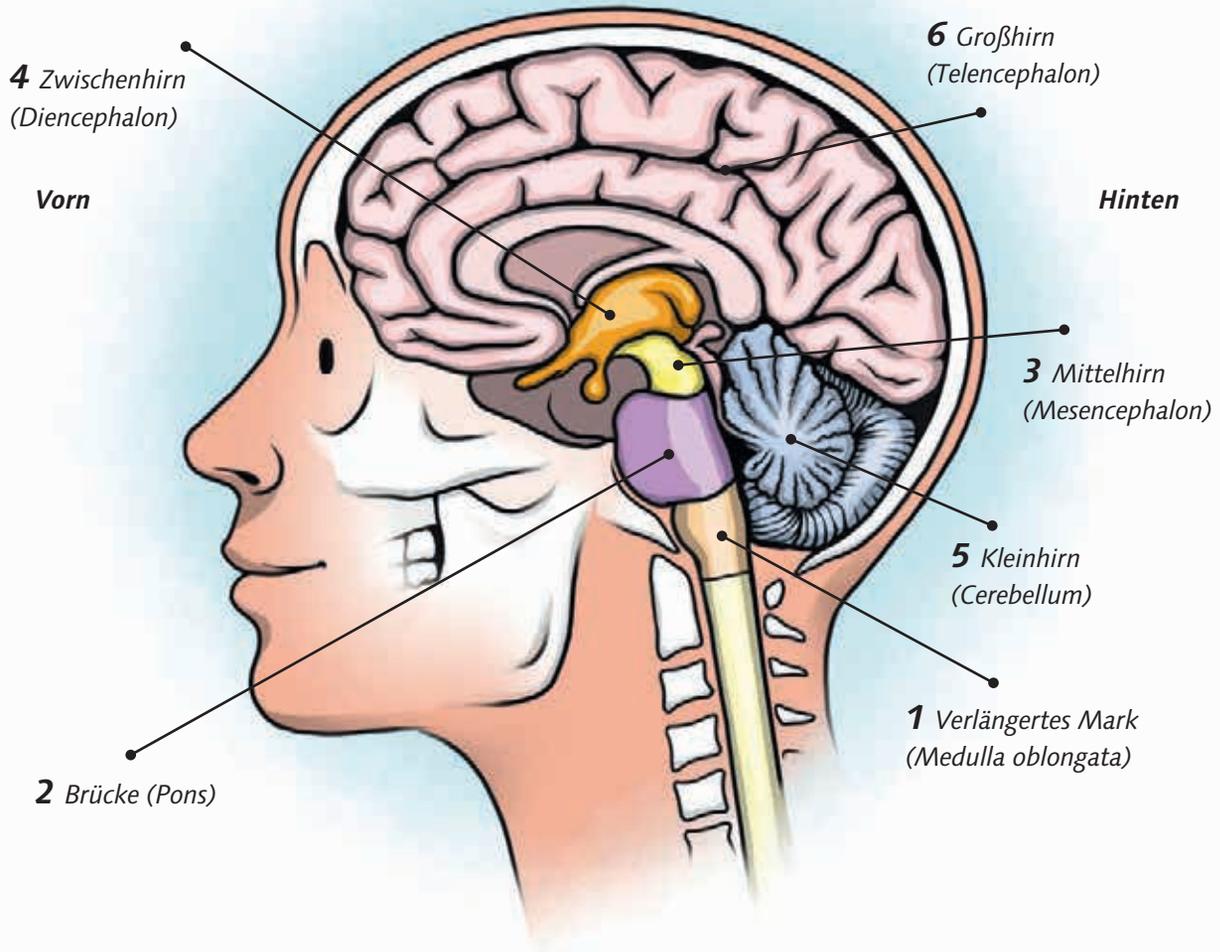
Das Zentralnervensystem, kurz auch ZNS genannt, besteht aus dem Gehirn, dem Rückenmark und dem Nervenwasser. Das Gehirn ist ein hocheffizientes und spezialisiertes Organ, das in unserem Körper die Steuerung vieler Vorgänge oder Prozesse übernimmt. Neben vielen weiteren Funktionen besteht die Aufgabe des Gehirns darin, wichtige Körperfunktionen zu steuern. Dazu gehören die Wahrnehmung und das Verarbeiten von Sinnesreizen (wie z.B. Sehen), die Koordination von Bewegungen, das Gedächtnis und die Lernfähigkeit, das Verstehen und Wiedergeben von Sprache, der Ausdruck von Gefühlen, die Persönlichkeitsentwicklung sowie die

Steuerung von Herz, Kreislauf, Atmung, Temperatur und der Hormonproduktion.

Das Gehirn ist von dem knöchernen Schädel und das Rückenmark von den knöchernen Wirbelbögen umgeben, um vor Verletzungen geschützt zu sein. Zwischen Schädelknochen und Gehirn bzw. Wirbelkörpern und Rückenmark befinden sich die Hirn- bzw. Rückenmarkshäute. Das Nervenwasser umgibt unser Gehirn und das gesamte Rückenmark wie ein Flüssigkeitspolster und bietet dadurch einen zusätzlichen Schutz. Auch im Inneren des Gehirns befinden sich Nervenwasserräume, die in ihrer Gesamtheit als Hirnkammer- oder Ventrikelsystem bezeichnet werden.



IM FOCUS

Gliederung des Gehirns in seine Hauptabschnitte (von der Seite)

Das Gehirn kann im Wesentlichen in das Großhirn, das Zwischenhirn, das Kleinhirn und den Hirnstamm aufgeteilt werden. Diese einzelnen Teile sind für bestimmte Aufgaben zuständig. Das Kleinhirn ist vor allem für die Koordination der Bewegungsabläufe und das Gleichgewicht zuständig. Der Hirnstamm kontrolliert und reguliert die lebenswichtigen Funktionen der Atmung, des Kreislaufs und den Blutdruck. Ein Teil des Zwischenhirns (Hypothalamus) übernimmt in Wechselwirkung mit der Hirnanhangsdrüse (Hypophyse) die zentrale Steuerung des Hormonhaushaltes. Das Großhirn kann in verschiedene Regionen mit ihren spezifischen Aufgaben unterteilt werden. So übernimmt zum Beispiel das Stirnhirn (Frontallappen) die Koordination von Bewegung und Sprache, der Schläfenlappen (Temporallappen) ist wichtig für unsere Emotionen, Gefühle und unsere Gedächtnisleistung, im Scheitellappen (Parietallappen) werden Sprache und viele abstrakte Denkvorgänge wie mathematische Überlegungen verarbeitet und im Hinterhauptlappen (Okzipitallappen) sitzt unser Sehzentrum, das alle mit den Augen aufgenommenen Bilder verarbeitet.

Oft wird das Gehirn auch in eine weiße und in eine graue Substanz aufgeteilt. In der grauen Substanz liegen zum größten Teil Nervenzellen, aber auch Stützzellen (=Glia) und Mikrogliazellen. Die weiße Substanz besteht hauptsächlich aus den Fortsätzen der Nervenzellen, welche die einzelnen Gebiete miteinander verschalten und deren Kommunikation ermöglichen. Zur Versorgung dieser Zellen sind natürlich große Gefäße (Arterien) bis hin zu feinen Blutgefäßen (=Kapillaren), die das Gehirn durchziehen, lebensnotwendig.

➔ Was sind ZNS-Tumoren und warum entstehen sie?

ZNS-Tumoren sind die größte Gruppe der soliden (= festen, zunächst örtlich begrenzten) Tumoren im Kindes- und Jugendalter. Sie können gutartig oder bösartig sein. Sie gehören zu den Krebserkrankungen des zentralen Nervensystems (Gehirn und Rückenmark) und können von unterschiedlichen Zellen des Gehirns, wie z.B. Glia-Zellen (Astrozyten und Oligodendrozyten) oder Ependymzellen ausgehen. Der Tumor wird am Ort des Entstehens als Primärtumor (=Ursprungstumor) bezeichnet, bei ZNS-Tumoren ist dieser Primärtumor meist im Kopf (=intrakraniell) und selten im Rückenmark (=spinaler Tumor). Eventuelle Absiedlungen dieses Tumors an anderen Stellen des Gehirns und des Rückenmarkes nennt man Metastasen.

Für die Entstehung von ZNS-Tumoren gibt es trotz großer wissenschaftlicher Anstrengungen nur wenige gesicherte Risikofaktoren wie ionisierende Strahlung, lang anhaltende Immunschwäche und selten eine genetische Veranlagung. Ein ursächlicher Zusammenhang mit Stress, bestimmten Viruserkrankungen oder elektromagnetischen Feldern konnte bisher nicht sicher bewiesen werden.

Da die wenigsten Kinder den oben genannten Risikofaktoren ausgesetzt waren oder an einer der genannten Erkrankungen leiden, bleibt die Ursache für die Entstehung des ZNS-Tumors Ihres Kindes zumeist unklar.



➔ Was sind Warnsignale / welche Symptome machen diese Tumoren?

Die Krankengeschichte eines ZNS-Tumors geht oft nur wenige Tage oder Wochen zurück. Selten kommt es bei sehr langsam wachsenden Tumoren zu einer über mehrere Monate oder sogar mehrere Jahre andauernden Symptomatik.

Die Symptome können in unspezifische Allgemeinsymptome und spezifische Symptome unterteilt werden. Unspezifische Allgemeinsymptome haben ihren Ursprung meist in der langsam zunehmenden Drucksteigerung im Schädelinneren (intrakraniell) und können sich in Wesensveränderung, Konzentrationsstörungen, Leistungsknick, fehlendem Appetit und Nahrungsverweigerung, Erbrechen, Gewichtsverlust,

schneller Ermüdbarkeit, vermehrtem Schlafbedürfnis sowie Kopfschmerzen äußern. Spezifische Symptome werden durch die Lage und Eigenschaften des Tumors im Gehirn oder Rückenmark bestimmt. So kann ein Tumor des Kleinhirns zu Gleichgewichtsstörungen führen, wohingegen ein Tumor des Schläfenlappens kurzzeitige Gedächtnisverluste auslösen kann. Anhand solcher spezifischen Symptome kann der Arzt Rückschlüsse auf den möglichen Ort eines Tumors im Zentralnervensystem ziehen.

➔ Welche Untersuchungen sind notwendig?

Als Erstes ist es wichtig, mit Ihnen als Eltern und Ihrem betroffenen Kind ausführlich zu sprechen.

Nur so können die Ärzte die spezielle Krankengeschichte (Anamnese) Ihres Kindes herausfinden und die richtigen Untersuchungen für eine schnelle Diagnosefindung anordnen. Dafür ist dem Arzt jeder kleine Hinweis ein wichtiger Puzzlestein, so dass Sie alle Fragen und vermeintlichen Zusammenhänge nennen sollten.

➔ **Klinische Untersuchung**

Neben der normalen Untersuchung von Herz, Lunge und Bauch, die Sie sicher von Ihrem Kinderarzt kennen, gehört zu einer Untersuchung bei Verdacht auf einen ZNS-Tumor eine neurologische Untersuchung. Hierbei versucht der Arzt die Funktionen der einzelnen Teile des ZNS (siehe oben) durch spezifische Untersuchungen zu überprüfen. Um die Funktionen des Sehens und Hörens ausreichend einschätzen zu können, müssen diese Untersuchungen durch den jeweiligen Spezialisten wie Augenarzt und HNO-Arzt durchgeführt werden.

➔ **MRT / CT**

Besteht durch die Krankengeschichte (Anamnese) und die neurologische Untersuchung der Verdacht auf einen ZNS-Tumor oder kann dieser z.B. im Rahmen der Abklärung von wiederkehrenden, heftigen Kopfschmerzen oder Übelkeit und Erbrechen nicht sicher ausgeschlossen werden, muss eine bildgebende Untersuchung des Gehirns durchgeführt werden. Hierzu eignet sich eine Magnet-Resonanz-Tomographie (MRT) am besten. Nur in seltenen Fällen bietet eine Computer-Tomographie (CT) eine Alternative.

MRT

Für ein MRT muss Ihr Kind für mindestens 30 Minuten, mitunter auch 40 bis 60 Minuten, still auf einer sich bewegendem Liege ausharren können. Bei allen Kindern, für die das aufgrund des Alters oder anderer Gründe nicht möglich ist, muss man das MRT in Narkose durchführen. In einem MRT wird der Körper durch wechselnde Magnetfelder dargestellt. Diese sind für unseren Körper unbedenklich und es entsteht keine Strahlenbelastung für Ihr Kind. In den MRT-Raum können Sie Ihr Kind, wenn es keine Narkose bekommt, begleiten und so zu seiner Beruhigung beitragen. Dort dürfen Sie aufgrund der dort vorhandenen starken Magnetfelder keine Magnetkarten (z.B. auch nicht Kreditkarten) und vor allem keine Metallgegenstände mitnehmen (z.B. Metallschmuck, Metallgürtel, Metallknöpfe an Kleidung). Machen Sie die Untersucher gegebenenfalls auch auf im Körper befindliche metallische Implantate (z.B. Zahnspangen, Implantate nach OP, Shunts, Piercing etc.) aufmerksam.

CT

Ein CT funktioniert wie ein Röntgen-Bild mit Röntgen-Strahlen. Dies hat den Vorteil, dass die Untersuchung fast überall und zu jeder Zeit verfügbar ist und die Durchführung auch nur einen Bruchteil der Zeit eines MRT benötigt. Jedoch ist Ihr Kind einer gewissen Strahlenbelastung ausgesetzt und die Bildqualität der entstandenen Schnittbilder reicht oft für eine genauere Diagnose des Tumors nicht aus. Das CT ist mitunter nur eine orientierende Untersuchung im Notfall oder bei bestimmten Fragestellungen wie z.B. zum Nachweis von Verkalkungen im Tumor.

➔ Lumbalpunktion

Eine Nervenwasseruntersuchung (Lumbalpunktion) gehört bei fast allen ZNS-Tumoren zu den Erstuntersuchungen. Im Nervenwasser wird nach Tumorzellen gesucht, um hierüber eine minimale (im MRT nicht sichtbare) Ausbreitung des bei Ihrem Kind diagnostizierten ZNS-Tumors zu erkennen. In wenigen Fällen kann es auch notwendig sein, so genannte Tumormarker im Nervenwasser zu bestimmen. Das sind Botenstoffe, die in seltenen Fällen von dem Tumor produziert und ins Nervenwasser abgegeben werden.

Die Nervenwasserentnahme wird meistens in einer kurzen Sedierung (Kurznarkose ohne Beatmung) oder nach lokaler Betäubung mit einem Schmerzpflaster durchgeführt. Die Punktion erfolgt an der Lendenwirbelsäule bei dem nach vorn gebeugten Kind. Die Nervenwasserentnahme wird von den meisten Kindern gut vertragen. Gelegentlich können aber danach Kopfschmerzen, Übelkeit und Erbrechen als Nebenwirkung auftreten.

➔ Weitere Untersuchungen

Als Standarduntersuchungen erhalten alle Kinder mit einem ZNS-Tumor eine Hirnstromableitung (EEG), eine Untersuchung der Augen, einen Hörtest sowie eine Blutuntersuchung auf Hormone. Im Falle einer notwendigen Chemo- und / oder Strahlentherapie werden im Allgemeinen alle Körperfunktionen überprüft, so dass bei Ihrem Kind neben den

genannten regulären Untersuchungen zusätzliche Untersuchungen anstehen können. Hierzu gehören insbesondere die Überprüfung des Herz-Kreislauf-Systems (Echokardiografie=Ultraschall vom Herzen, EKG=Ableitung der Herzströme) und der Nieren- und Leberfunktion (Labor, Urinuntersuchung, Sonografie).



IM FOCUS



Lumbalpunktion

Mit einer langen Nadel wird aus dem Nervenwasserkanal im Bereich der Lendenwirbelsäule, dem so genannten Spinalkanal, Gehirn-Rückenmark-Flüssigkeit (Liquor) entnommen, um diese auf bösartige Zellen zu untersuchen. Hier können auch Medikamente verabreicht werden, die über den Spinalkanal 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 mit einem Schmerzpflaster betäubt.



Tumorarten

➔ Wie werden ZNS-Tumoren eingeteilt?

ZNS-Tumoren kann man nach Ihrem Ursprungsgewebe in verschiedene Untergruppen unterteilen. Neben den bekannten Nervenzellen finden wir im Gehirn unter anderem insbesondere die Stützzellen (**Gliazellen**), **Blutgefäße**, die Hirnkammern auskleidenden **Ependymzellen** sowie die Nervenfasern umgebenden **Schwann-Zellen**. Aus all diesen Zellen können ZNS-Tumoren entstehen, wobei sich aus den eigentlichen Nervenzellen keine Tumoren bilden.

Um den bei Ihrem Kind festgestellten ZNS-Tumor dem oben genannten Ursprungsgewebe zuordnen zu können, muss ein repräsentatives Gewebestück

dieses Tumors von einem Pathologen untersucht werden. Neben dieser feingeweblichen Untersuchung (Histologie) und der Zuordnung des Tumors zu seinem Ursprungsgewebe kann man durch zusätzliche spezifische Untersuchungen (z.B. die Immunhistochemie oder genetische Untersuchungen) an weitere Informationen über den Tumor gelangen. Diese erlauben mitunter eine Zuordnung zu einer spezifischen Untergruppe einer Tumorart, was in Zukunft möglicherweise einen zunehmenden Einfluss auf die Art der Behandlung haben wird. Die Gewebeprobe wird meistens durch eine offene Operation gewonnen, bei der versucht wird, den Tumor vollständig zu entfernen oder zumindest zu verkleinern. In seltenen Fällen wird die Gewebeprobe durch eine kleine Punktion (Biopsie) des Tumors gewonnen.

Alle ZNS-Tumoren werden anhand ihrer Bösartigkeit / Aggressivität von der Welt-Gesundheits-Organisation (WHO) in vier verschiedene Gruppen eingeteilt. Die Bösartigkeit wird unter anderem definiert durch die Wachstumsgeschwindigkeit, die Wahrscheinlichkeit zur Bildung von Tochtergeschwülsten und durch weitere feingewebliche Eigenschaften des Tumors.

Während man bei den WHO-Grad-I- und Grad-II-Tumoren von so genannten „gutartigen“ Tumoren mit meist langsamer Wachstumsgeschwindigkeit spricht, gelten WHO-Grad-III und -IV-Tumoren mit ihrem deutlich schnelleren Wachstum als bösartig (hoch-malig).



IM FOCUS

Modifizierte WHO-Klassifikation für ZNS-Tumoren nach Louis et al. 2007

<i>WHO-Gradierung von ZNS-Tumoren</i>	<i>Beschreibung</i>	<i>Beispieltumoren</i>
WHO-Grad I	sehr gutartig, bei entsprechender Lokalisation häufig durch Operation allein behandelbar, langsam wachsend	Pilozytisches Astrozytom, Kraniopharyngeom, Neurinom, Plexuspapillom, Gangliogliom, Gangliozytom, DNET
WHO-Grad II	bedingt gutartig, langsam, aber oft in das umgebende Gewebe einwachsend	Ependymom Grad II, Oligodendrogliom, pilomyxoides Astrozytom
WHO-Grad III	bösartig, unterschiedliche Prognose	anaplastisches Ependymom, anaplastisches Astrozytom, Plexuskarzinom
WHO-Grad IV	sehr bösartig (hoch-malig), rasches und diffuses Tumorstadium, teilweise schlechte Prognose	Medulloblastom, PNET, Glioblastom, AT/RT, Pineoblastom

Zur vollständigen Beschreibung eines ZNS-Tumors gehört neben der feingeweblichen Zuordnung zu einer Untergruppe und der WHO-Gradierung auch eine Aussage über das Vorhandensein von Tochtergeschwülsten (Metastasen). Diese Einteilung erfolgt

anhand des unten stehenden Schemas durch ein „M“ für Metastasen und einer Zahl zwischen 0-4 für die Lokalisation der Metastase.



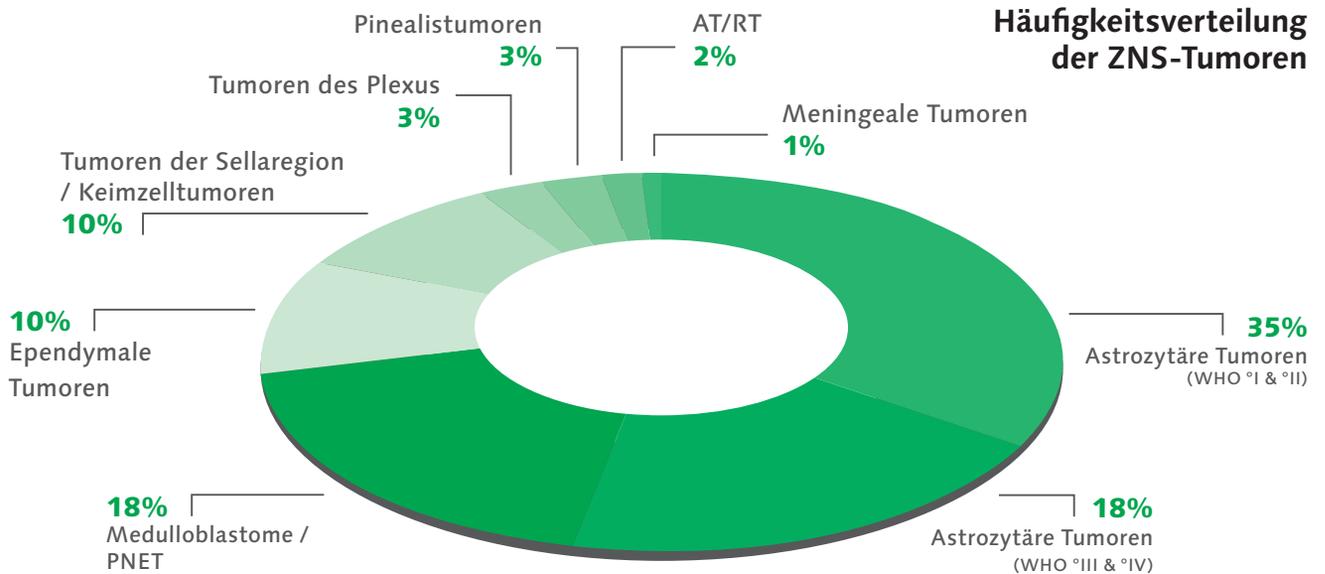
IM FOCUS

Modifizierte Stadieneinteilung für Medulloblastome nach Chang (Chang et al. 1969)

Angelehnt an die Originalklassifikation heute für alle primären ZNS Tumoren anwendbar.

Stadium	Definition der Metastasierung
M0	Kein Hinweis auf Metastasen im ZNS und gesamten Körper
M1	Mikroskopischer Tumorzellnachweis im Nervenwasser (Liquor)
M2	Im MRT sichtbare Metastasen im Bereich des Groß- bzw. Kleinhirns und / oder in den inneren und äußeren Nervenwasserräumen des Kopfes (Seitenventrikeln oder im III. Ventrikel)
M3	Im MRT sichtbare Metastasen im Rückenmark und / oder in den umgebenden Nervenwasserräumen
M4	Fernmetastasen außerhalb des ZNS

14



➔ Gliome (Astrozytom, Pongliom, Optikusgliome, Glioblastom)

Einteilung s. Kasten Seite 16

Gliome, die bei Kindern und Jugendlichen mit ca. 50 bis 60% die größte Gruppe aller ZNS-Tumoren ausmachen, stammen von den glialen Stützzellen (Astrozyten oder Oligodendrozyten) ab. Der häufigste gutartige ZNS-Tumoren im Kindes- und Jugendalter, das pilozytische Astrozytom vom WHO-Grad I, geht zum Beispiel aus Astrozyten hervor. Aus dem gleichen Ursprungsgewebe stammt auch das Glioblastom vom WHO-Grad IV (Glioblastoma multiforme), hier handelt es sich aber um eine sehr bösartige Variante mit schlechter Prognose. Neben diesen beiden Tumoren gibt es noch weitere Astrozytome (siehe Tabelle Seite 16) mit einer mittleren „Bösartigkeit“ (WHO-Grad II und III), deren Prognose von ihrer Lage und ihrem klinischen Verlauf abhängig ist. Insbesondere können diese Tumoren unter einer Therapie ihre Eigenschaften ändern und sich dadurch, in seltenen Fällen, zu einer bösartigeren Variante entwickeln.

Aus den Oligodendrozyten kann sich das so genannte Oligodendrogliom entwickeln. Es wird zu den gutartigen WHO-Grad-II-Tumoren gezählt und hat, wenn es sich operativ gut entfernen lässt, eine gute Prognose. Die Therapie hängt bei den Gliomen im Wesentlichen davon ab, zu welcher Untergruppe der jeweilige Tumor gehört und welchen WHO-Grad er hat. Während bei niedriggradigen Gliomen (WHO-Grad-I und II) die möglichst vollständige neurochirurgische Tumorentfernung eine ausreichende Therapie sein kann, müssen Tumoren höherer Aggressivität

(WHO-Grad III und IV) zusätzlich mit einer Strahlen- und / oder Chemotherapie behandelt werden. Je nach Lage und Ausdehnung kann nicht immer der gesamte Tumor entfernt werden, ohne schwerwiegende Folgeschäden oder Nebenwirkungen hervorzurufen. Bei niedriggradigen Gliomen (WHO-Grad I und II) wird deshalb ein verbliebener Tumorrest z.T. über Jahre und mitunter Jahrzehnte als stabiler Restbefund nur beobachtet, so lange keine neuen neurologischen Symptome auftreten oder diese durch ein erneutes Tumorwachstum drohen.

➔ Medulloblastom / PNET

Das Medulloblastom und der so genannte PNET (Primitiv NeuroEktodermaler Tumor) stammen vermutlich von ähnlichen unreifen Vorläuferzellen des Gehirns ab, werden aber abhängig von Ihrer Lage im Gehirn unterschiedlich genannt. Findet man diese Tumorzellen im Großhirnbereich (supratentoriell), spricht man von einem PNET, ist der Tumor jedoch im Kleinhirnbereich (infratentoriell) lokalisiert, wird er als Medulloblastom bezeichnet. Medulloblastome und PNET machen etwa 20 bis 25% aller ZNS-Tumoren aus.

Beide Varianten werden zu den aggressiven WHO-Grad-IV-Tumoren gezählt und kommen hauptsächlich im Kindes- und Jugendalter vor. Die Prognose eines Patienten mit Medulloblastom oder PNET hängt stark von der Operabilität des Tumors, dem Vorhandensein von Tochtergeschwülsten (Metastasen) und dem Ansprechen der Erkrankung auf die immer notwendige Chemotherapie ab.



IM FOCUS

Histologische Einteilung der astrozytären Tumoren

WHO-Grad	Histologie
I	<ul style="list-style-type: none"> • Pilozytisches Astrozytom • Subependymales Riesenzellastrozytom • Dysembryoplastischer neuroepithelialer Tumor • Desmoplastisches infantiles Gangliogliom / Astrozytom • Rosettenbildender glioneuronaler Tumor des IV. Ventrikels • Angiozentrisches Gliom
II	<ul style="list-style-type: none"> • Pilomyxoides Astrozytom • Pleomorphes Xanthoastrozytom • Oligodendrogliom • Oligoastrozytom • Astrozytom <ul style="list-style-type: none"> - Fibrilläres Astrozytom - Protoplasmatisches Astrozytom - Gemistozytisches Astrozytom
III	<ul style="list-style-type: none"> • anaplastisches Astrozytom • anaplastisches Oligodendrogliom • anaplastisch gemischtes Gliom / anaplastisches Oligoastrozytom • anaplastisches pilozytisches Astrozytom • anaplastisches Gangliogliom • anaplastisches pleomorphes Xanthoastrozytom
IV	<ul style="list-style-type: none"> • multiformes Glioblastom • großzelliges Glioblastom • Gliosarkom

Die Behandlung beinhaltet meist eine Kombination aus Operation, Strahlen- und Chemotherapie und richtet sich nach dem Alter des Kindes, dem Vorhandensein von Metastasen und dem Resektionsgrad (d.h. wieviel bei der Operation von dem Tumor komplett oder teilweise entfernt werden konnte). Für jede Gruppe gibt es abgestimmte Behandlungspläne, sogenannte Therapieprotokolle, die die z.Zt. optimale Therapie für Ihr Kind vorschlagen. Diese Protokolle werden von den Spezialisten in den Studienzentralen der jeweiligen Erkrankung entwickelt und immer wieder aktualisiert.

➔ Ependymome

Ependymome, die 6 bis 10% aller ZNS-Tumoren im Kindes- und Jugendalter ausmachen, stammen von den Ependymzellen ab, welche die Hirnkammern von Innen auskleiden. In den meisten Fällen handelt es sich um WHO-Grad-III-Tumoren (seltener WHO-Grad II), die sich auf Grund ihres Ursprungs und ihrer Lage typischerweise nicht im Gehirngewebe, sondern innerhalb der Nervenwasserräume (Liquorräume), d.h. den Hirnkammern bzw. dem Rückenmarkskanal, ausbreiten.

Zur erfolgreichen Therapie des Ependymoms werden, neben einer Operation zur möglichst vollständigen Tumorentfernung, häufig die Strahlentherapie und, je nach Grad der Bösartigkeit des Tumors, teilweise auch die Chemotherapie als wichtige Behandlungsmethoden eingesetzt. Auch bei den Ependymomen gibt es für Ihr Kind abgestimmte Behandlungspläne, so genannte Therapieprotokolle,

die in Deutschland einheitlich sind und von der Studienzentrale ständig weiterentwickelt und aktualisiert werden. Die Prognose hängt vom Erkrankungsalter, von der Operabilität des Tumors (kann der Tumor komplett entfernt werden, ohne zu große Schäden zu riskieren) und dem Vorhandensein von Metastasen ab.

➔ Atypischer Teratoider Rhabdoidtumor (AT/RT)

Der Atypische Teratoide Rhabdoidtumor (AT/RT) gehört zu einer Gruppe von seltenen aggressiven Tumoren (WHO-Grad IV), die an verschiedenen Orten im Körper entstehen können. Entsteht dieser Tumor im zentralen Nervensystem (ZNS, Gehirn oder Rückenmark), bezeichnet man ihn als AT/RT. In Deutschland erkranken nur ca. 15 bis 22 Kinder pro Jahr an diesem seltenen ZNS-Tumor. Weil er ein sehr schnell wachsender Tumor ist, bestehen oft schon bei Diagnosestellung Tochtergeschwülste (Metastasen). Zum Behandlungskonzept des AT/RT gehört in erster Linie eine systemische (über die Vene) und intrathekale (in das Nervenwasser gegebene) Chemotherapie. Neben der Chemotherapie spielt die Strahlentherapie zur Unterstützung des Therapieerfolges eine wichtige Rolle.

Die Prognose ist sehr von der Möglichkeit einer kompletten Tumorentfernung und den bei Diagnose vorhandenen Tochtergeschwülsten abhängig. Da jedoch häufig keine komplette chirurgische Entfernung erreicht werden kann und Tochtergeschwülste bestehen, ist die Langzeitprognose leider noch unbefriedigend.

➔ Tumoren der Hypophysen-Region (Kraniopharyngeom, Keimzelltumor)

Die Hirnanhangsdrüse (Hypophyse) steuert die Funktion und Aktivität der meisten Hormondrüsen in unserem Körper. Es wird dabei vom Zwischenhirn (Hypothalamus) überwacht. Wenn Tumoren der Hypophysenregion die Funktion der Hirnanhangsdrüse oder des Zwischenhirns beeinträchtigen, kann der Hormonhaushalt (verantwortlich z.B. für Wachstum, Gewichtsregulation, Pubertätsentwicklung, Flüssigkeitshaushalt und Reaktion auf Stress) beeinträchtigt sein. Häufig bestehen die ersten Beschwerden der Patienten in Ausfallerscheinungen einzelner oder mehrerer der dort produzierten Hormone. Durch die Nähe dieser Tumoren zum Mittelhirn können sie bei Druck auf das Mittelhirn zu Schlaf-, Temperaturregulations- und Verhaltensstörungen sowie zu Störungen der Konzentrationsfähigkeit und des Essverhaltens führen. Die Nähe zum Sehnerv kann Sehbeeinträchtigungen bis hin zum Sehverlust verursachen.

Kraniopharyngeom

Das Kraniopharyngeom ist ein gutartiger Tumor, der durch eine Fehlbildung von Restgewebe im Bereich der Hirnanhangsdrüse (Hypophyse) entsteht. Die Fehlbildung entsteht schon vor der Geburt (embryonal). Die Gründe für diese Störung sind bislang nicht bekannt.

Die Behandlung besteht meist aus einer Operation, dessen Ausmaß unter dem Wissen möglicher Komplikationen im interdisziplinären Team aus Neurochirurg, Kinder-Endokrinologen und -Onkologen genau ent-

schieden werden sollte. Häufig ist eine Totalentfernung des Tumors nicht möglich, weil sonst schwere Schäden an den benachbarten Gehirnteilen entstehen, die neben einer lebenslangen Einnahme von Hormonen zu allen zuvor genannten Symptomen führen können. Alternativ oder zusätzlich zur Operation kann eine Bestrahlung eventueller Rest- oder Rezidivtumoren angeraten sein. Im Einzelfall wird auch eine lokale Chemotherapie durchgeführt. Die Prognose ist aufgrund der Gutartigkeit dieses Tumors sehr gut. Dennoch können diese Tumoren durch die genannten tumor- oder therapiebedingt ausgelösten Komplikationen oder Ausfälle zu erheblichen Beeinträchtigungen der Lebensqualität führen.

Keimzelltumoren

Generell werden drei Gruppen von Keimzelltumoren des ZNS unterschieden. Mit etwa 60% am häufigsten sind **Germinome**. Die zweite Gruppe bilden die **nichtgerminomatösen Keimzelltumoren**, zu denen das Embryonalzellkarzinom, der Dottersacktumor und das Chorionkarzinom gehören. Die dritte Gruppe bilden die **Teratome**. Zur Diagnose der Keimzelltumoren müssen neben den üblichen Verfahren, wie MRT und Biopsie, auch Tumormarker im Blut und Hirnwasser bestimmt werden. Hierüber kann eine Einteilung in die unterschiedlichen Untergruppen und z.T. auch eine Prognoseeinschätzung erfolgen.

Die Therapie der **Germinome** und **Nicht-Germinome** besteht, je nach Tumorart, aus einer Kombination von Operation (Biopsie), Chemotherapie und / oder Strahlentherapie. In manchen Fällen kann bei MRT mit typischer Lokalisation des Tumors und erhöhten

Tumormarkern auf eine Gewebeentnahme verzichtet werden. Die Prognose der Germinome ist auch bei Metastasierung sehr gut, bei den Nicht-Germinomen gut, jedoch bei bestimmten Risikofaktoren (Resttumor nach Therapie, Tumormarker sehr hoch) etwas schlechter.

Teratome sind primär gutartige Tumoren, die bei vollständiger operativer Entfernung eine sehr gute Prognose haben. Ist eine operative Entfernung nicht möglich, ist eine Bestrahlung zu erwägen.

Sonstige seltene Tumoren der Hypophysenregion

Selten gibt es in dem Bereich der Hypophysenregion oder darüber (=suprasellär) auch pilozytische Astrozytome (WHO-Grad I) oder andere niedriggradige Gliome (WHO-Grad I oder II). Die Prognose und Therapie sind entsprechend der jeweiligen Tumorart und Tumorausdehnung unterschiedlich.

→ **Neurinome**

Neurinome sind seltene, gutartige Tumoren. Sie entwickeln sich aus den Hüllzellen (Schwann-Zellen), die die Nerven umgeben. Neurinome können im Gehirn auftreten, sind jedoch viel häufiger außerhalb des zentralen Nervensystems entlang verschiedener Nerven zu finden. Einer der häufigsten Nerven, der durch ein Neurinom beeinträchtigt wird, ist der achte Hirnnerv (Nervus akustikus), der für den Gehör- und Gleichgewichtssinn verantwortlich ist. Der Tumor wird entsprechend Akustikusneurinom genannt.

Die Therapie besteht in einer möglichst vollständigen operativen Entfernung des Neurinoms ohne Verletzung des betroffenen Nervs. Beeinträchtigt der Tumor die Funktion des umliegenden Gewebes nicht (z.B. Nerven, Muskeln oder Gelenke), kann dieser gutartige Tumor aber auch zunächst ohne Therapie beobachtet werden. Das Neurinom hat eine sehr gute Prognose, kann jedoch an gleicher oder anderer Stelle erneut auftreten. Hierzu neigen besonders Kinder mit einer genetisch bedingten Veranlagung für solche Tumoren, zum Beispiel Kinder mit einer Neurofibromatose vom Typ 1 oder Typ 2.

→ **Plexuskarzinom / Plexuspapillom**

Das **Plexuskarzinom** ist ein seltener bösartiger ZNS-Tumor, der nach der WHO-Klassifikation dem WHO-Grad III zugeteilt wird. Er entsteht aus dem Adergeflecht der Hirnkammern (Plexus choroideus), wobei überwiegend Kinder im ersten Lebensjahr, aber auch selten Jugendliche betroffen sind. Häufig handelt es sich um isoliert auftretende Fälle, bei denen kein Zusammenhang mit einer erblichen Erkrankung erkennbar ist. Beim Li-Fraumeni-Syndrom, einem Syndrom mit einer genetischen Veranlagung zur Entwicklung von Tumoren im frühen Lebensalter, treten Plexuskarzinome gehäuft auf. Die Therapie des Plexuskarzinoms besteht in einer Kombination aus Operation und Chemotherapie und altersabhängig auch aus einer Strahlentherapie. Ein gutartiger Tumor des Adergeflechtes wird als **Plexuspapillom** bezeichnet. Er kann durch eine komplette operative Entfernung geheilt werden.



Die Behandlung / Therapie

Die Behandlung aller Krebserkrankungen im Kindes- und Jugendalter, inklusive der ZNS-Tumoren, erfolgt in Deutschland im Rahmen so genannter Therapieoptimierungsstudien. Hierunter versteht man ein deutschlandweites (z.T. auch über Deutschland hinaus oder europaweites) standardisiertes Behandlungsschema für jede Erkrankung, das durch die jeweilige Studienzentrale herausgegeben und nach den neusten wissenschaftlichen Erkenntnissen aktualisiert wird. Im Rahmen solcher Therapieoptimierungsstudien werden neue Therapien eingeführt und, im Vergleich zu bereits bewährten Therapierichtlinien, im Hinblick auf ihre Wirksamkeit und Nebenwirkungen überwacht. Durch den Zusammenschluss aller kinderonkologischen Zentren in Deutschland und die Meldung aller Behandlungs-

verläufe an die Studienzentrale erreicht man eine schnelle Aussage über die Wirksamkeit oder die Nebenwirkungen einer neuen Therapie. Außerdem werden auf diese Weise wichtige Qualitätsstandards in der Diagnostik der Erkrankung sowie der Therapie dieser Kinder gesichert. Wichtige Untersuchungen und Therapieentscheidungen werden nicht nur an der behandelnden Klinik, sondern auch in den nationalen Referenzzentren (Zentrum zur Zweitbeurteilung wichtiger Befunde) oder in der Studienzentrale ausgewertet, kontrolliert und dokumentiert. Durch einen solchen Austausch zwischen Studienzentrale und behandelnder Klinik kann eine optimale Therapie für Ihr Kind gefunden werden.

Die Therapieoptimierungsstudien der ZNS-Tumoren sind im so genannten „HIT-Netzwerk“ zusammengeschlossen, das von der Deutschen Kinderkrebsstiftung gefördert wird. Hiermit können wichtige Einrichtungen, wie z.B. die Referenzzentren für Neuropathologie, Radiologie und Strahlentherapie gemeinsam genutzt werden. In einem jährlichen Treffen werden dann die gewonnenen Erfahrungen, z.B. über neue Diagnostik- und Therapiemöglichkeiten, zwischen den Teilnehmern der einzelnen Therapieoptimierungsstudien ausgetauscht und gemeinsam diskutiert. Alle zwei Jahre findet dieses Treffen gemeinsam mit Betroffenen und deren Angehörigen statt und ermöglicht so den regen Austausch zwischen den Patienten und Behandelnden.

➔ Operation / Biopsie

Für die einzelnen ZNS-Tumorarten gibt es ganz unterschiedliche Häufigkeiten, Diagnosezeitpunkte und Operationsmethoden. Das ist bedingt durch die unterschiedliche Lage und Ausdehnung der Tumoren (Lokalisation), die unterschiedlichen Arten der Tumoren (Histologie, WHO-Grad) sowie dem eventuellen Vorhandensein von Tochtergeschwülsten (Metastasenbildung).

Unter den Operationsarten unterscheidet man grundsätzlich die Gewebeentnahme (Biopsie) und die offene neurochirurgische Operation. Beide Operationsformen werden von Neurochirurgen in Narkose durchgeführt. Eine Biopsie (Gewebeentnahme) hat zum Ziel, eine möglichst aussagekräftige Tumorprobe

durch eine kleine Punktion des Tumors zu erhalten, um hieraus in einer feingeweblichen Untersuchung so viel wie möglich über den Tumor und seine Herkunft zu erfahren. Eine Biopsie hat nicht das Ziel einer vollständigen Entfernung des ZNS-Tumors. Diese Operationsform wird immer dann gewählt, wenn der Tumor nicht ohne schwerwiegende Komplikationen vollständig entfernt werden kann, eine Untersuchung des Gewebes aber wichtig für die Auswahl der bestmöglichen Therapie ist. Hierbei wird eine feine Nadel durch ein kleines Bohrloch durch das Gehirn bis in den Tumor vorgeschoben, um dort mehrere Gewebeproben zu entnehmen. Diese Punktion wird computergesteuert und in Narkose am fixierten Kopf durchgeführt. So kann man sich sicher sein, dass das entnommene Gewebe aus dem im MRT sichtbaren Tumor stammt und man vermeidet die Verletzung des übrigen Gewebes.

Bei einer offenen neurochirurgischen Operation ist das Ziel, den Tumor möglichst vollständig zu entfernen. Die größte Herausforderung für den Neurochirurgen ist hierbei jedoch, möglichst kein bzw. so wenig wie möglich gesundes Gewebe zu verletzen. Jede Verletzung gesunden Gehirngewebes kann mit vorübergehenden, aber auch bleibenden Funktionsstörungen des Gehirns Ihres Kindes einhergehen. Deshalb kann z.B. bei einem gutartigen, aber mitunter auch bei einem bösartigen ZNS-Tumor eine nur teilweise oder unvollständige Tumorentfernung richtig und sinnvoll sein. Dem Neurochirurgen stehen heute moderne Operationstechniken zur Verfügung, die ihn in seiner schwierigen Aufgabe unterstützen.

Er wird mit Ihnen über die bei Ihrem Kind anstehende Operation ausführliche Gespräche führen und über mögliche Risiken und Folgen sprechen.

In manchen Fällen kommt es durch den Tumor oder die Operation zu einer Abflussbehinderung und Aufstauung des Nervenwassers (Hydrocephalus). Dies macht sich oft durch unspezifische Symptome wie z.B. Kopfschmerzen, Übelkeit und Erbrechen bemerkbar. Bestätigt sich dieser Verdacht in einem MRT oder CT, kann es nötig sein, eine künstliche Abflussmöglichkeit zu schaffen. Es gibt verschiedene Systeme: die externe Drainage (Ableitung des Nervenwassers nach außen in einen sterilen Behälter, in der Regel nur vorübergehend vor und wenige Tage nach der operativen Tumorentfernung), VP-Shunt (Verbindung zwischen Hirnkammer und Bauchraum), VA-Shunt (Verbindung zwischen Hirnkammer und Herzbeutel). Diese Systeme werden alle operativ eingepflanzt (=implantiert). Ob eine solche Ableitung bei Ihrem Kind notwendig ist, wird der Neurochirurg mit Ihnen ausführlich besprechen.

➔ Chemotherapie

Die Chemotherapie ist eine so genannte „systemische“ Therapie, die auf den gesamten Körper wirkt. Sie wird insbesondere deshalb eingesetzt, um eine Ausbreitung im ZNS und Körper zu verhindern. Die Chemotherapie besteht oft aus einer Kombination von Medikamenten, den so genannten Zytostatika. Die meisten Zytostatika werden über eine Vene verabreicht (z.B. als mehrstündige Infusion oder als

Injektion mittels Spritze). Es gibt aber auch Zytostatika in Tabletten- oder Kapselform. Bei einigen ZNS-Tumoren wird auch ein Zytostatikum in die Hirnkammern über so genanntes Rickham- oder Ommaya-Reservoir verabreicht, um mögliche Tumorzellen im Nervenwasser direkt zu erreichen.

Die klassischen Zytostatika zerstören schnellwachsende Zellen oder unterbrechen sie in der Teilung und Vermehrung. Neben diesen klassischen Zytostatika werden zunehmend Medikamente entwickelt, die zielgerichtet auf die Krebszellen wirken. Sie spielen allerdings noch eine untergeordnete Rolle in der Ersttherapie von ZNS-Tumoren.

Da das Tumorgewebe oft aus schnell wachsenden Zellen besteht, können hier die Zytostatika am besten wirken. Im Gegensatz zu Nervenzellen des Gehirns, die sich fast gar nicht mehr teilen, gibt es in unserem Körper aber auch noch andere schnell wachsende, sich teilende Zellen wie z.B. Haarwurzeln, Blutzellen sowie Haut- und Schleimhautzellen. Neben dem erwünschten Effekt auf die Tumorzellen haben Zytostatika daher wegen ihrer „systemischen“ Wirkung auch Auswirkungen auf alle diese anderen, sich schnell teilenden Zellen. Als Folge davon kann es zu Übelkeit, Müdigkeit, Durchfall, schmerzhaften Mundschleimhautentzündungen, Geschmacksveränderungen, trockener Haut und auch Haarausfall kommen. Überdies kann Ihr Kind durch die verminderte Zahl an Blutkörperchen stark abwehrgeschwächt und besonders anfällig für Infektionen sein. Zusätzlich kann es während der Chemotherapie nötig sein, den roten Blutfarbstoff oder die Blutplättchen vorüberge-

hend durch gespendete Blutbestandteile (rote Blutkörperchen als Erythrozyten-Konzentrat, Blutplättchen als Thrombozyten-Konzentrat) zu ersetzen.

Obwohl diese Nebenwirkungen meist nach der Behandlung verschwinden, sind sie oft sehr unangenehm und können das Wohlbefinden stark beeinträchtigen. Deshalb ist eine unterstützende Behandlung in Form von Medikamenten gegen Übelkeit, gegen bakterielle Infektionen (Antibiotika) und Pilzinfektionen (Antimykotika) sowie eine besonders sorgfältige Mundpflege notwendig.

Jedes Zytostatikum hat zudem noch seine eigenen Nebenwirkungen, die akut oder verzögert auftreten können. Bei einigen Medikamenten kann es zu allergischen Reaktionen kommen die während der Gabe, aber durchaus auch erst Stunden nach der Infusion sichtbar werden können. Deshalb kann manchmal eine längere Überwachung notwendig sein.

Häufig in der Therapie von ZNS-Tumoren eingesetzte Substanzen sind Cyclophosphamid, Ifosfamid, Vincristin, Etoposid, Cisplatin und Carboplatin, CCNU und Temozolomid.

Medikamente wie z.B. **Ifosfamid** und **Cyclophosphamid** können Nieren- und Blasenschädigungen verursachen. Daher werden unter einer solchen Behandlung Blut und Harn regelmäßig kontrolliert und, wenn notwendig, spezifische Medikamente zum Schutz der Harnwege gegeben.

Die Nebenwirkungen des Medikamentes **Methotrexat** manifestieren sich überwiegend an der Haut und den Schleimhäuten von Mund und Darm sowie anogenital (Po, Penis bzw. Scheide). Dadurch können Ausschläge, Schluckbeschwerden und sogar schmerzhafte offene Stellen an den betroffenen Schleimhäuten oder der Haut entstehen. Auch die Nieren- und Leberfunktion müssen unter diesem Medikament regelmäßig überwacht werden.

Ihr Kind erhält Medikamente, um den Mund und den Darm zu schützen und es muss auf besondere Mundhygiene achten. Vermeiden Sie auch möglichst Sonnenbäder, cremen Sie Ihr Kind gut ein und lassen Sie es im Freien eine Kopfbedeckung tragen.

Carboplatin und **Cisplatin** können Hörminderungen verursachen. Es müssen deshalb regelmäßige Hörtestungen durchgeführt werden, damit mögliche Veränderungen frühzeitig erkannt und die Medikamente ggf. durch andere ersetzt werden können. Ihr Kind sollte während der Therapie auch möglichst keine laute Musik hören (auch nicht über Kopfhörer), da diese das Gehör zusätzlich schädigen kann. Neben der Hörschädigung können Carboplatin und Cisplatin die Funktion der Niere einschränken, weshalb auch regelmäßige Kontrollen der Nierenfunktion vorgesehen sind.

Vincristin kann die Leitungsfähigkeit der Nervenbahnen beeinträchtigen. Dies kann zu Kieferschmerzen, einem hängenden Augenlid, einem prickelnden oder tauben Gefühl in Fingern und Zehen oder einer verringerten Muskelkraft in Händen und Unterschenkeln

führen. Dadurch kann Ihr Kind besondere Schwierigkeiten beim Gehen oder Schreiben entwickeln. Auch Verstopfungen kommen als Nebenwirkung oft vor. Wichtig ist es, die Symptome wahrzunehmen und dem behandelnden Arzt mitzuteilen, da man eventuell durch regelmäßige Bewegungsübungen unter physiotherapeutischer Anleitung entgegenwirken kann. In manchen Fällen ist es auch notwendig, auf eine weitere Gabe von Vincristin zu verzichten oder es für einen bestimmten Zeitraum auszusetzen. Nach Beendigung der Therapie nehmen die Symptome langsam wieder ab.

Temozolomid ist ein Beispiel für eine Chemotherapie, die fast ausschließlich als Kapsel und selten über die Vene verabreicht wird. Hierunter können dieselben allgemeinen Nebenwirkungen wie Übelkeit, Erbrechen, trockene Haut, Hautausschläge oder Haarausfall auftreten. Diese sind jedoch meistens etwas milder als bei anderen intensiven Chemotherapiegaben über die Vene.

Schließlich können sich manche Zytostatika auch nachteilig auf die Fruchtbarkeit auswirken. Jungen kann die Möglichkeit geboten werden, Spermien (Samenzellen) einzufrieren, für Mädchen ist das Einfrieren von Eizellen bislang erst an wenigen Zentren möglich und noch nicht Routine.

Auch kann durch einige Zytostatika das Risiko für spätere „Zweitumorene“ ansteigen.

Nicht alle der hier aufgeführten Medikamente werden bei allen Erkrankungen eingesetzt. Sie werden vom

Behandlungsteam informiert, welche Medikamente bei Ihrem Kind infrage kommen. Eine detaillierte Auflistung der in der Kinderonkologie eingesetzten Medikamente und deren Nebenwirkungen finden Sie in der Broschüre „Mein Kind hat Krebs“, die bei der Deutschen Kinderkrebsstiftung erhältlich ist.



GUT ZU WISSEN

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

➔ Zentraler Venenkatheter

Für die Gabe einer Chemotherapie über die Vene ist ein sicherer und für längere Zeit verfügbarer venöser Zugang Voraussetzung. Um Ihrem Kind nicht zu jeder eventuell wöchentlichen Gabe einen vorübergehenden zentralen Katheter (ZVK) legen zu müssen, gibt es Systeme, die für einen langen Zeitraum im Körper verbleiben können. Hierzu gehört der Port-Katheter sowie der Broviac- bzw. Hickman-Katheter. Beide Systeme müssen in Vollnarkose durch einen Chirurgen angelegt werden.

Der Port ist die häufiger verwendete Variante. Hier liegt in einem großen Halsgefäß ein kleiner Schlauch

der mit einer unter der Haut liegenden Kammer verbunden ist. Diese Kammer ist von außen nicht sichtbar (unter der Haut versteckt) und ist somit vor äußeren Einflüssen (Unterhemd, Wasser, Schmutz, usw.) geschützt.

Wenn eine Blutentnahme oder eine Chemotherapie durchgeführt werden muss, wird diese Kammer mit einer kleinen Nadel durch die Haut angepiekt und somit eine Verbindung zwischen der Infusionsleitung und dem Blutkreislauf Ihres Kindes geschaffen. Nach Beendigung der Therapie wird die Nadel entfernt und Ihr Kind kann ohne Beeinträchtigung nach Hause gehen.

Beim **Broviac- bzw. Hickman-Katheter** wird ebenfalls ein kleiner Schlauch in die Blutbahn ihres Kindes gelegt; er reicht jedoch durch die Haut bis nach außen. Ein großer Vorteil dieses Systems ist, dass man ohne erneutes Pieksen Blut entnehmen oder eine Infusion anschließen kann. Der entscheidende Nachteil gegenüber dem Port ist, dass keine schützende Haut über dem Ende des Katheters liegt und man die nach außen tretenden Anschlüsse zwar unter dem Pullover verstecken kann, bei nacktem Oberkörper jedoch sieht. Ein zusätzlicher Vorteil, der insbesondere für eine sehr intensive Therapie wichtig ist, ist die Möglichkeit, mehrere Infusionen / Medikamente gleichzeitig über verschiedene Anschlüsse des Broviac- bzw. Hickman-Katheters laufen zu lassen.

Ihr behandelnder Kinderonkologe wird mit Ihnen besprechen, welches der oben beschriebenen Systeme für Ihr Kind vorteilhafter ist.



➔ Strahlentherapie (Radiotherapie)

Häufig wird zur vollständigen Vernichtung des Tumors zusätzlich ionisierende Strahlung eingesetzt, was dann als „Strahlentherapie“ bezeichnet wird. Ob dies für Ihr Kind zutrifft, erfahren Sie vom Behandlungsteam. Eine Strahlentherapie wirkt – anders als eine Chemotherapie – ausschließlich lokal und ist damit im Gegensatz zur Chemotherapie keine systemische Maßnahme, sondern eine „Lokaltherapie“ wie die Operation. Allerdings wirkt sie auf zellulärer Ebene (lokal) eher wie die Chemotherapie, indem sie insbesondere schnell wachsende Zellen zerstört oder sie an einer weiteren Teilung hindert.

Die unterschiedlichen Wirkungsgebiete werden je nach Ausbreitungs- und Risikomuster entsprechend eingesetzt und oftmals auch kombiniert.

Zur Vorbereitung der Bestrahlung wird man Ihnen den Kontakt mit dem Team der Strahlentherapie vermitteln. Dort werden Sie und Ihr Kind im Einzelnen über das Vorgehen und die zu empfehlende Bestrahlungstechnik, die Wirkungen und möglichen Nebenwirkungen der Strahlentherapie aufgeklärt. Je präziser die tägliche Behandlung mit Hilfe der vorbereitenden Maßnahmen und der Mitwirkung des Kindes erfolgen kann, umso schonender und sicherer wird die Therapie. Da die modernen Techniken immer präziser und schonender werden, ist die Vorbereitung der Therapie von größter Bedeutung. Hier werden die Lagerungen festgelegt, Lagerungshilfen (wie Masken) angefertigt und individuell angepasst, Körpermodelle



meist mittels Planungs-CT und/oder -MRT erstellt und Computersimulationen durchgeführt. Die Therapie erfolgt fast immer ambulant und alle normalen Aktivitäten des Lebens (wie Schule und Sport) können zumeist weiter wahrgenommen werden, solange nicht andere Umstände oder Komplikationen, z.B. durch eine parallele Chemotherapie, dagegen sprechen. Wenden Sie sich hierzu vertrauensvoll an Ihren behandelnden Arzt.

Was merkt mein Kind von der Bestrahlung?

Die Strahlentherapie ist unsichtbar und nicht spürbar. Manchmal machen die Geräte und mechanische Umstellungen der Geräte allerdings Geräusche. Ihr Kind wird aber von den eigentlichen Strahlen nichts bemerken, ähnlich wie bei einer Röntgenaufnahme mit Röntgenstrahlen; allerdings muss es kurzzeitig während der Bestrahlung alleine in einem großen Raum unter einem großen Apparat und meist auch noch unter einer Maske ruhig liegen, was von Ihrem Kind viel Mut und Geduld erfordert.

Über einen Monitor und / oder eine Gegensprechanlage haben Sie und die Behandler Kontakt zu ihm. Eine Kassette 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 Narkose. Medizinisch-technische Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen werden Ihnen sagen, was Sie tun können, um Ihr Kind zu unterstützen.

Was sind die möglichen Nebenwirkungen einer Bestrahlung?

Die Strahlentherapie kann mit spezifischen Nebenwirkungen einhergehen, die sich in der Regel in Form lokaler Reizerscheinungen bemerkbar machen. So kann die bestrahlte Haut oder Schleimhaut wund werden und muss entsprechend geschützt und gepflegt werden. Manchmal kann es zu Gewebeschwellungen kommen, die schlimmstenfalls mit Kopfschmerzen, Übelkeit und Erbrechen einhergehen, und die Gabe von Dexamethason (Cortison) kann notwendig sein. Einige Kinder sind etwas lustloser, müder und haben weniger Appetit („Strahlenkater“). Was speziell im Falle Ihres Kindes möglicherweise auftreten kann, wird man Ihnen sagen und auch, was Sie eventuell dagegen tun können. Die akuten Reizerscheinungen gehen nach einer gewissen Zeit wieder vorbei. Aber es gibt unter Umständen auch später auftretende, bleibende Folgen. Hierbei kann z. B. das Wachstum oder der Stoffwechsel betroffen sein. Andere Kinder haben später (insbesondere nach einer Schädelbestrahlung) Konzentrationsprobleme oder brauchen für das Lösen einer Aufgabe etwas länger als Gleichaltrige.

Andere Risiken wie Zweittumoren, Seh- und Hörstörungen sind zwar selten, aber nicht immer auszuschließen. Die individuellen Risiken sind wesentlicher Inhalt des Aufklärungsgespräches vor der Strahlenbehandlung.



GUT ZU WISSEN

Besprechen Sie alle möglichen Folgen und eventuellen Fragen mit Ihrem Arzt / Ihrer Ärztin für Strahlentherapie und Ihrem betreuenden Kinderonkologen.

Welche Art der Strahlentherapie ist die richtige?

Grundsätzlich gibt es heute viele verschiedene Möglichkeiten, Strahlung zur Bekämpfung eines ZNS-Tumors einzusetzen. Das Ziel aller Techniken ist es, den Tumor so viel wie möglich der für ihn schädlichen Strahlung auszusetzen und das umliegende gesunde Gewebe zu schonen. Bei ZNS-Tumoren kann es aber auch notwendig sein, neben dem Tumor bzw. der ehemaligen Tumorregion (nach einer Operation) das gesamte ZNS (Gehirn, Rückenmark, Nervenwasser und Hirnhäute) zu bestrahlen. Dies macht immer dann Sinn, wenn man bereits einen Hinweis auf eine Ausbreitung des Hirntumors hat oder man aus Erfahrung weiß, dass dieser Tumor sich häufig auch ohne sichtbare Hinweise schon ausgebreitet haben kann.

Zur Bestrahlung bösartiger Tumoren haben sich die Techniken im Laufe der Zeit glücklicherweise weiterentwickelt. Bei hoher Wirksamkeit ist die Therapie verträglicher geworden und Spätfolgen konnten reduziert werden. Welche Technik zur Behandlung des Tumors Ihres Kindes geeignet ist, hängt von der Tumorart, seiner Ausbreitung (lokale Ausbreitung und / oder Metastasen) und der Verfügbarkeit der Technik ab und wird von Ihrem Kinderonkologen sowie Strahlentherapeuten ausführlich mit Ihnen besprochen werden. Im Folgenden werden wir Ihnen nur eine kurze Übersicht über einige grundlegende Begriffe geben.

Fraktionierung

Die Fraktionierung legt fest, in welche Einzeldosen die Gesamt-Strahlendosis aufgeteilt werden soll: 1 x täglich (fraktionierte Bestrahlung) oder 2 x täglich (hyperfraktionierte Bestrahlung). Die optimale Fraktionierung kann im individuellen Fall bedeutsam sowohl für die Tumorkontrolle als auch für die Reparaturmechanismen des gesunden Gewebes sein. Der Strahlentherapeut legt die Fraktionierung für die Patienten in seinem Konzept fest (meist analog der Empfehlungen der interdisziplinären Therapiestudien). Wichtig ist, dass die Therapien wie vorgeschrieben regelmäßig ohne größere Unterbrechungen und Verzögerungen erfolgen.

Zielvolumen und Dosiskonzept

Der Radiologe wird genau festlegen, welche Region des Körpers zur Heilung des Tumors bestrahlt werden muss („Zielvolumen“). Bei der Therapieplanung wird er die ursprüngliche und aktuelle Tumoraus-

dehnung, das Operationsergebnis und die Wahrscheinlichkeit einer unsichtbaren Tumorausbreitung berücksichtigen. Je nach Diagnose, Tumorgröße und bisherigem Therapieergebnis wird er die täglichen Einzeldosen und die Gesamtdosis der Bestrahlung festlegen. Daneben macht er sich ein Bild von den in der Umgebung befindlichen strahlenempfindlichen Organen und legt auch die Strahlentoleranz dieser Organe in seinem Therapiekonzept fest. Die Therapie wird er so gestalten, dass möglichst eine ausreichende Dosis auf das Zielgebiet abgegeben werden kann, ohne die Risikoorgane zu gefährden.

Konformale Strahlentherapie

Die konformale Strahlentherapie ist die am häufigsten angewandte Strahlentherapieform bei Hirntumoren im Kindes- und Jugendalter. Die Strahlung (Röntgen- bzw. Photonenstrahlung und Elektronen) wird in einem so genannten Linearbeschleuniger produziert und die Bestrahlung anhand eines CT Ihres Kindes in einem Computer geplant. Die Strahlung dringt in einem genau festgelegten Bereich (Strahlenfeld) über die Haut in den Körper ein und verliert auf ihrem Weg durch den Körper ihre Energie. Diese Energie führt zur Schädigung der Tumorzellen, aber manchmal auch des im Verlauf liegenden gesunden Gewebes. Die Bestrahlung wird deshalb aus verschiedenen Richtungen durchgeführt und so geplant, dass sich diese Strahlungsfelder in der zu bestrahlenden Region (Tumor bzw. ehemalige Tumorregion) überschneiden bzw. bündeln (dreidimensionale Mehrfelder-Bestrahlungstechnik). Dadurch erhält das umliegende Gewebe weniger Strahlung und somit eine niedrigere

Dosis als das Zielgebiet, und nur an der Stelle, an der sich die Strahlenfelder aus den verschiedenen Richtungen überschneiden, wird die maximale Dosis erreicht.

Intensitätsmodulierte Strahlentherapie (IMRT)

Hierbei handelt es sich um eine Weiterentwicklung der konformalen Bestrahlungstechnik. Neben der Bestrahlung eines Tumors aus verschiedenen Richtungen mit individueller Einstellung der Feldgrenzen kann man bei dieser Technik die Strahlen-Dosis jedes Punktes innerhalb der einzelnen Strahlungsfelder bestimmen. Dadurch kann man den Punkt, an dem sich alle Strahlenfelder überschneiden und ein Dosismaximum erreicht wird, noch präziser bestimmen und das gesunde Gewebe schonen. Allerdings erfordert diese Technik, die nur in spezialisierten Zentren möglich ist, eine sehr genaue Planung, Beratung und Durchführung. Eine „Verschmierung“ von Niedrigdosis im umgebenden Gewebe lässt sich dennoch nicht vermeiden.

Protonentherapie

Der grundlegende Unterschied, zu den eben genannten Bestrahlungsarten, entsteht durch die physikalischen Eigenschaften der zur Bestrahlung genutzten geladenen Teilchen. Bei der Protonentherapie werden, wie der Name ausdrückt, Protonen (positiv geladene Wasserstoffionen) als therapeutische Strahlung genutzt. Der Protonenbeschleuniger bringt Protonen in einem gebündelten Strahl auf eine Energie, die genau auf den vorher berechneten Ort gelenkt werden kann. Beim Eindringen in den menschlichen Körper wird der Strahl abgebremst

und gibt den größten Teil seiner Energie direkt im Tumorherd ab, um dort die Tumorzellen und die Tumor-DNA zu schädigen. Die gute Steuerbarkeit führt zu einer geringeren Streuung von Dosis im umgebenden Gewebe. Allerdings ist die Methode noch nicht für alle Tumorarten einsetzbar und auch mit technischen Unsicherheiten verbunden, die im Einzelfall vom Experten abgewogen werden müssen.

Andere Spezialtechniken

In Einzelfällen können auch strahlende Teilchen (Radionuklide) in den Körper bzw. Tumor gebracht werden, um dort ganz begrenzt eine intensive Strahlung abzugeben (Brachytherapie). Hierzu ist meist ein kleiner operativer Eingriff notwendig. Das Verfahren wird nur in seltenen Fällen in ganz besonderen geometrischen Situationen eingesetzt und kann in diesen Fällen aber Vorteile haben, wie z.B. die so genannte Seed-Therapie bei lokal begrenzten, kleinen niedriggradigen Gliomen. Solche Therapien erfolgen an wenigen spezialisierten Zentren.

Ebenfalls eine Bedeutung für Einzelfälle hat die stereotaktische Bestrahlung. Hierbei werden meist mit sehr genauen, engen Lagerungshilfen kleinere Volumina mit höheren Einzeldosen behandelt. Die stereotaktische Bestrahlung bietet einen sehr steilen Dosisabfall zur Umgebung. Sie findet Einsatz z.B. bei der kleinvolumigen Aufsättigung von Resttumoren in der Nähe des Hirnstammes oder bei Rezidivbehandlungen.



Der Alltag neben dem Krankenhaus

➔ **Empfehlungen für zu Hause**

Während der gesamten chemotherapeutischen Behandlung ist Ihr Kind abwehrgeschwächt und somit sehr anfällig für 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. Sie werden gebeten werden, 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 / der Ambulanz immer bereit halten!). Wegen des Infektionsrisikos muss der Kontakt mit großen Menschenmassen für eine Weile gemieden

werden (nicht mit Ihrem Kind in öffentlichen Verkehrsmitteln reisen, keine Theater- oder Zoobesuche, eingeschränkte Schul- / Kindergartenbesuche). 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.

Die Arbeitsgruppe der pädiatrisch-onkologischen Kinderkrankenschwestern und Kinderkrankenpfleger (GPONG) hat einen „Wegbegleiter“ entwickelt, der den Patientenfamilien in der Regel vom Behandlungsteam oder einer Pflegeexpertin für pädiatrische Onkologie mit der entsprechenden persönlichen Einführung überreicht wird.

Sollte dies bei Ihnen nicht zutreffen, fragen Sie danach oder erkundigen Sie sich bei der Deutschen Kinderkrebsstiftung nach der Bestelladresse. Es kann aber auch sein, dass Ihre Klinik eigene Informationsbroschüren für Sie bereitstellt. Sie können Grundlegendes auch erfahren auf der Internetseite 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 Freunde und freundliche Nachbarn zur Hilfe kommen, um sich z.B. um die Geschwister oder auch die Wäsche und den Einkauf zu kümmern. Scheuen Sie sich nicht, Ihre Probleme mit dem psychosozialen Team der Klinik 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 oftmals trotz der heute sehr weit verbreiteten Informationen über Krebs im Kindes-

und Jugendalter voreingenommen und hilflos sind im Umgang mit betroffenen Familien. Auch wohlgemeinte, jedoch unsinnige Ratschläge zu Wunderkuren und obskuren Heilangeboten werden Sie bekommen. Wobei Sie diesen Menschen erklären können, 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.

➔ Rehabilitation

Familien mit einem krebskranken Kind / Jugendlichen können eine (meist) vierwöchige Rehabilitationsmaßnahme beantragen, die von den Einrichtungen der familienorientierten Rehabilitation angeboten wird. Hier wird der Genesungsprozess unterstützt und es wird auf die psychischen und körperlichen Probleme aller Familienmitglieder eingegangen, die sich unter der Belastung durch die lang dauernde und intensive Therapiephase ergeben haben. Die familienorientierte Rehabilitation unterstützt die Wiedereingliederung in den normalen Alltag. Die meisten Einrichtungen bieten auch Rehabilitationsmaßnahmen gezielt für Jugendliche und junge Erwachsene an. Für Patienten ist eine zeitnahe anschließende Rehabilitation zur Wiedererlangung der Mobilität oft sehr wichtig. Besprechen Sie Einzelheiten und Antragsverfahren mit dem psychosozialen Dienst Ihrer Klinik, dieser ist auch bei der

Suche nach einer geeigneten Einrichtung behilflich. Adressen der familienorientierten Einrichtungen finden Sie auf der Internetseite der Deutschen Kinderkrebsstiftung. Elterngruppen, vor allem aber auch das Waldpiraten-Camp der Deutschen Kinderkrebsstiftung bieten regelmäßige Familienwochenenden an. Informationen dazu unter: www.kinderkrebsstiftung.de.

Dort finden 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 im Programm stehen wie auch Kreatives, Freizeitgestaltung und Sport. Einzelne Kliniken bieten auch von sich aus diverse Freizeitaktivitäten oder Freizeitcamps an; fragen Sie auch dazu den psychosozialen Dienst Ihrer Klinik.

➔ **Nachsorge**

Bei allen Kindern nach Behandlung eines ZNS-Tumors werden in Abhängigkeit vom Tumor und der durchgeführten Therapie spezifische Nachsorgeuntersuchungen empfohlen. Diese Untersuchungen dienen zum einen dazu, ein erneutes Auftreten des Tumors (Rezidiv) oder Weiterwachstum des Resttumors (Progress) frühestmöglich zu bemerken. Deshalb werden regelmäßige körperliche, neurologische und auch bildgebende Untersuchungen (MRT Schädel / Rückenmark) und zum Teil auch Blutentnahmen durchgeführt. Ein weiteres Ziel der Nachsorgeuntersuchungen ist, mögliche Therapienebenwirkungen zu entdecken und diese – wenn möglich – zu behan-

deln. Hierzu werden je nach durchgeführter Therapie der Hormonhaushalt und die Organfunktionen von z.B. Knochenmark, Nieren, Leber und Sinnesorganen (Hören, Fühlen und Sehen) durch verschiedenste Untersuchungen überprüft.

Während die Wahrscheinlichkeit eines Krankheitsrückfalles im Verlauf der Zeit abnimmt, können Folgen der Therapie erst viele Jahre nach einer Chemo- oder Strahlentherapie auftreten. Aus diesem Grund können die Abstände zwischen den Untersuchungen zwar mit der Zeit größer werden, regelmäßige Kontrolltermine sollten aber dennoch über mindestens zehn Jahre durchgeführt werden.

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

Rezidiv

Leider kann es im Verlauf der Nachsorge vorkommen, dass in der klinischen Untersuchung oder der bildgebenden Diagnostik ein Wiederauftreten des Tumors (Rezidiv) oder ein erneutes Wachstum des Resttumors (Progress) bei Ihrem Kind festgestellt wird. Dies ist ein schwerer Rückschlag in der Behandlung, der neben einer möglichen körperlichen Beeinträchtigung auch eine starke psychische Belastung für Ihr Kind und Ihre Familie bedeutet. Jedoch ist es auch in dieser Situation wichtig, diesen Rückfall und seine Ausdehnung so früh wie möglich zu erkennen, um gegebenenfalls die Diagnostik zu erweitern und eine geeignete Therapie einzuleiten.

Im Falle eines Rezidivs besteht bei fast allen Tumorarten die Möglichkeit einer erneuten Behandlung. Welche Behandlung sich für Ihr Kind am besten eignet, ist ganz individuell anhand des Rezidiv-Tumors (seiner Größe und Lokalisation), der vorangegangenen Therapie und der bestehenden klinischen Symptome zu entscheiden. Generell stehen wie bei der Ersttherapie eine Lokaltherapie mit Operation und /oder Strahlentherapie sowie eine systemische Chemotherapie als Therapiemöglichkeiten zur Verfügung und müssen für jeden einzelnen Patienten erneut geprüft werden. Im Einzelfall sind auch individuelle Heilversuche mit einer experimentellen Therapie zu diskutieren. Diese Entscheidung müssen Sie aber nicht allein treffen, sondern Ihr kideronkologisches Team wird alle Möglichkeiten mit Ihnen besprechen und Ihnen eine Therapie empfehlen.

In seltenen Fällen mit wenig Aussicht auf ein Aufhalten des Wachstums des Rezidiv-Tumors kann auch die Möglichkeit einer palliativen Therapie angezeigt sein. Hierunter versteht man eine lindernde Therapie in Form von z. B. Chemotherapie, Strahlentherapie oder Operation und / oder Schmerztherapie, Physiotherapie, medikamentöse Hirndrucktherapie mit dem Ziel, Ihrem Kind so lange wie möglich eine gute Lebensqualität zu erhalten, Symptome zu therapieren und sein Leiden zu mindern.

Palliativsituation

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 vorkommen, dass 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 bei Ihrem Behandlungsteam, insbesondere bei den psychosozialen Mitarbeiter / innen.

Diese 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 wollen. Sie hoffen, dass es vielleicht doch noch eine Chance gibt.

Sie können alle Optionen gemeinsam mit dem Behandlungsteam besprechen und man wird Sie in Ihrer persönlichen Entscheidung unterstützen. Es kann sein, dass Ihre Klinik über ein Palliativ-Pflege- und Ärzteteam verfügt, das die Betreuung zu Hause vornimmt, wenn Sie dies möchten. Möglicherweise hat Ihr Kind gerade jetzt einige besondere Wünsche, auf die Sie eingehen sollten. Versuchen Sie auf jeden Fall, die Momente, die Ihnen noch gemeinsam mit Ihrem Kind gegeben sind, so intensiv 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).

➔ **Literaturempfehlungen**

Detaillierte Informationen zu allen ZNS-Tumorerkrankungen im Kindes- und Jugendalter und deren Behandlungen erhalten Sie auf der Webseite des Kompetenznetzes der GPOH (Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie / Hämatologie): www.kinderkrebsinfo.de

Zur Strahlentherapie gibt es eine kurze Information der Deutschen Arbeitsgemeinschaft für pädiatrische Radioonkologie (APRO) zum Herunterladen unter folgender Website: www.kinderkrebsinfo.de/Strahlentherapie_APRO

Allgemeine Medizinische Informationen:

Ratgeber

Mein Kind hat Krebs. *Bode, Gerlinde:* Ein Handbuch für Eltern krebskranker Kinder. Zu erhalten bei: Deutsche Kinderkrebsstiftung (s.u.)

Unser Kind hat Krebs – Was können wir tun? *Annette Bopp und Dr. med. Genn Kameda:* Ratgeber für den Umgang mit dem erkrankten Kind. Stuttgart: Urachhaus, 2011.

Fachbücher

Pädiatrische Hämatologie und Onkologie. *Gadner, Helmut, Gerhard Gaedicke, Charlotte Niemeyer und Jörg Ritter:* Umfassendes Textbuch zur pädiatrischen Onkologie. Heidelberg: Springer-Verlag, 2006.

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

Das Gehirn – Anatomie, Sinneswahrnehmung, Gedächtnis, Bewusstsein, Störungen. *Carter, Rita:* Ein aktueller Bildatlas, der komplexe Zusammenhänge anschaulich erklärt und wesentliche Aspekte der Hirnforschung berücksichtigt. München: Dorling Kindersley Verlag GmbH, 2010

Broschüren

Weniger Schmerzen bei Krebserkrankungen. *Henkel, Wilma und Boris Zernikow:* Informationen für Eltern krebskranker Kinder und Jugendlicher. Zu erhalten bei: Deutsche Kinderkrebsstiftung (s.u.)

Palliative Versorgung schwerst kranker Kinder. *Henkel, Wilma und Boris Zernikow:* Information für Eltern. Zu erhalten bei: Deutsche Kinderkrebsstiftung (s.u.)

Krebs – was ist das? Bösartige Tumoren im Kindesalter – Informationen für Patienten und Eltern. Zu erhalten bei: Deutsche Kinderkrebsstiftung (s.u.)

Kinderbücher

Der Chemo-Kasper. *Motzfeld, Helle:* Bilderbuch für kleine Patienten über die Wirkung der Chemotherapie. Zu beziehen bei: Deutsche Kinderkrebsstiftung (s.u.). In verschiedenen Sprachen erhältlich.

Prinzessin Luzie und die Chemo-Ritter. *Schlichting, Gabriele und Dieter Schmitz (Illustrationen):* Bilderbuch über die Behandlung eines Tumors. Hrsg. Deutsche Kinderkrebsstiftung. (s.u.)

Ich gehe zur Bestrahlung - Strahlentherapie-Broschüre für Kinder. Radiologische Klinik des Universitätsklinikum Heidelberg. Zu beziehen bei: Deutsche Kinderkrebsstiftung (s.u.)

Radio-Robby. *Van den Heuvel, Brigitte und andere:* In kindgerechter Sprache und lustigen Zeichnungen wird erklärt, was bei einer Bestrahlung passiert. Zu beziehen bei Deutsche Kinderkrebsstiftung (s.u.)

Weitere Literatur für Kinder / Jugendliche:

Pias Weg durch die Strahlentherapie. Elterninitiative St. Anna Kinderspital / Kinderkrebshilfe Wien, 1090 Wien, Kinderspitalgasse 7, www.elterninitiative.at

Was ist was: Das Gehirn, *Monika Rößiger* (Tessloff Verlag GmbH & Co.)

Hirntumorspezifisch (in Teilen)

Eugen und der freche Wicht. Diagnostik & Therapie von Hirntumoren anschaulich illustriert. *Sommer, Anja & Michael Grotzer,* Zürich, Edition Moderne 2003

Österreichische Kinderkrebshilfe <http://www.kinderkrebshilfe.at/ich-suche-hilfe/information/krebsinformationsbroschueren> (z.B. speziell für Medulloblastom, etc.)

Erfahrungsberichte

„Anton G. – eine Krankengeschichte“: *Beetz, Dietmar:* Über einen Jungen mit Hirntumor, erzählt vom Großvater. Erfurt, Edition EB, 2006

„Joanne, eine Neunjährige besiegt den Krebs“: *Gillespie, Joanne,* aus dem Englischen übersetzt von Isabella Nadolny, ein 9-jähriges Mädchen erzählt über ihre Krankheit (Hirntumor), die Behandlung und ihre Empfindungen, mit einleitenden Ausführungen der Mutter, Bergisch-Gladbach: Bastei-Lübbe-Verlag, 1990

C 71,6 Diagnose Hirntumor. *Mathes, Kim-Vanessa:* Eine junge Frau, die sich gerade im schriftlichen Abitur befindet, erfährt von der Diagnose Hirntumor und beschreibt das Jahr danach. Vechta, Geest-Verlag, 2010



GUT ZU WISSEN

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

Weitere Informationen

(zu erhalten bei der Deutschen Kinderkrebsstiftung):

Wenn ein Schüler Krebs hat. *Pfeifer, Renate:* Ein Leitfaden für Lehrer

Bewegung macht Spaß – Bewegung hält fit. *Bohn, Christiane und andere:* Informationen für junge Patienten und ihre Eltern

Krebs im Kindesalter. Deutsche Krebshilfe: Ein Ratgeber für Eltern krebskranker Kinder und Jugendlicher. Zu erhalten bei: Deutschen Krebshilfe, Buschstraße 32, 53113 Bonn.

Sozialrechtliche Informationen (roter Ratgeber). Hrsg. DLFH-Dachverband

Informative CDs für Kinder und Jugendliche

Hinweise zu verschiedenen digitalen Medien finden Sie im Onlineshop der Deutschen Kinderkrebsstiftung oder in der Literaturübersicht zum Thema „Krebs im Kindesalter“

Hier bekommen Sie Informationen und Hilfe, auch die Liste der regionalen Elterngruppen sowie weitere Informationsbroschüren und eine stets aktualisierte Literaturliste. www.goo.gl/VZb3Yx

➔ Einige wichtige Adressen

Deutsche Kinderkrebsstiftung

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

➔ Studienzentralen

Niedrig maligne Gliome (low grade)

SIOP-LGG 2004
Dr. Astrid K. Gnekow
I. Klinik für Kinder und Jugendliche
Schwäbisches Kinderkrebszentrum
Zentralklinikum Augsburg
Stenglinstraße 2
86156 Augsburg

Tel.: +49 (0)8 21 4 00- 36 15
Fax: +49 (0)8 21 4 00- 36 16
Gnekow.hit-lgg@klinikum-augsburg.de



Foto: Wiebke Peitz | Charité Universitätsmedizin Berlin

Hoch maligne Gliome (high grade)

HIT-HGG 2007

Prof. Dr. med. Christof Kramm

Universitätsmedizin Göttingen

Klinik- für Kinder- und Jugendmedizin

Leiter Abteilung Pädiatrische Hämatologie / Onkologie

Robert-Koch-Str. 40

37075 Göttingen

Tel: 0551/39-6201 (Sekret.)

Fax: 0551/39-6231

Christof.Kramm@med.uni-goettingen.de

***Medulloblastome, supratentorielle ZNS-PNETs,
Pineoblastome und Ependymome (WHO °II/°III)***

HIT 2000, HIT 2000 Interim Register / HIT-MED

Prof. Dr. med. Stefan Rutkowski

Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf

Klinik für Pädiatrische Hämatologie und Onkologie

Haus N21

Studienzentrale HIT 2000

Martinistr. 52

20246 Hamburg

Tel.: +49 (0)40 74 10- 5 82 00

Fax: +49 (0)40 74 10- 5 83 00

S.Rutkowski@uke.de

***Rezidive von Medulloblastomen, supratentoriellen
ZNS-PNETs, Pineoblastomen und Ependymomen
(WHO °II/°III)***

HIT-REZ 2005

Prof. Dr. med. Gudrun Fleischhack

Universitätsklinikum Essen

Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin

Klinik für Kinderheilkunde III

Hufelandstr. 55,

45147 Essen

Tel.: +49 (0)201 723- 8 33 00

Fax: +49 (0)201 723- 53 05

Gudrun.Fleischhack@uk-essen.de



Foto: Wiebke Peitz | Charité Universitätsmedizin Berlin

Kraniopharyngeome, Hypophysenadenome, Meningeome, Xanthogranulome, Zysten der Rathke'schen Tasche und andere zystische Raumforderungen.

Kraniopharyngeom 2007, Kraniopharyngeom 2000, HIT-ENDO

Prof. Dr. med. Hermann Müller
Klinikum Oldenburg gGmbH
Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin
Abt. Hämatologie / Onkologie
Rahel-Straus-Straße 10
26133 Oldenburg

Tel.: +49 (0)4 41 4 03- 20 13
Fax: +49 (0)4 41 4 03- 28 87
Mueller.Hermann@klinikum-oldenburg.de
www.kraniopharyngeom.net

Choroid Plexus Tumoren

CPT-SIOP-2000, CPT Register
PD Dr. Uwe Kordes
Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf
Zentrum für Geburtshilfe, Kinder- und Jugendmedizin,
Klinik für Pädiatrische Hämatologie und Onkologie
Martinistr. 52
20246 Hamburg

Tel.: +49 (0)40 74 10- 5 76 97
Fax: +49 (0)40 74 10- 5 75 44
cpt@uke.de

Intrakranielle Keimzelltumoren

SIOP CNS GCT II
Dr. med. Gabriele Calaminus
Universitätskinderklinik
Abt. für Päd. Hämatologie und Onkologie
Domagkstr. 24
48149 Münster

Tel: 0251/83-58060
Fax: 0521/83-57874
makei@uni-muenster.de

Rhabdoide Tumoren jeglicher anatomischer Lokalisation, inkl. AT/RT

EURHAB
Prof. Dr. Michael Frühwald
Klinikum Augsburg
I.Klinik für Kinder und Jugendliche
Schwäbisches Kinderkrebszentrum
Stenglinstr. 2
81656 Augsburg

Tel: 0821/400-3405
Fax: 0821/400-3642
eurhab@klinikum-augsburg.de



Erklärung einiger Begriffe

Ein umfangreiches Glossar finden Sie unter: www.kinderkrebsinfo.de

A	Anamnese	Krankengeschichte; Entwicklung von Krankheitszeichen. Im ärztlichen Anamnesegespräch mit dem Kranken werden Art, Beginn und Verlauf der (aktuellen) Beschwerden sowie eventuelle Risikofaktoren (z.B. Erbkrankheiten) erfragt.
	Angiogenese	Gefäßbildung; bei manchen Tumoren kommt es zu einer verstärkten Gefäßneubildung.
	Antikörper	Bestandteil des körpereigenen Abwehrsystems; monoklonale Antikörper werden im Labor hergestellt und zur Therapie gegen Tumorzellen eingesetzt.

Astrozytom	ZNS-Tumor, der von den Stützzellen (Astrozyten) des ZNS ausgeht, Es gibt langsam wachsende (=gutartige) und schnell wachsende Astrozytome (=Glioblastom).
Audiometrie	Verfahren zur Untersuchung der Gehörfunktion mit speziellen Tongeneratoren, die einzelne Frequenzen mit bestimmter Lautstärke erzeugen. Das Hörvermögen kann als Folge der Behandlung von Krebserkrankungen beeinträchtigt sein; insbesondere eine hohe Strahlendosis bei Schädelbestrahlungen und bestimmte Zytostatika (z.B. Platinsubstanzen wie Cisplatin, Carboplatin) können langfristig zu Hörschäden führen. Regelmäßige Hörprüfungen gehören daher bei manchen Krebserkrankungen (z.B. ZNS-Tumoren) zu den gängigen Untersuchungen im Rahmen der Erst- und Verlaufsdagnostik sowie der Nachsorge.
Autologe Stammzelltransplantation	(Rück-)Übertragung von Blutstammzellen, z. B. nach einer Chemo- oder Strahlentherapie. Der Patient erhält dabei eigene Zellen zurück, die ihm zuvor aus Knochenmark oder Blut entnommen wurden (Eigenspende).

B	benigne	gutartig
	bildgebende Verfahren	Untersuchungsmethoden, die Bilder vom Körperinneren erzeugen; hierzu zählen z.B. die Ultraschall- und Röntgenuntersuchung, Computertomographie, Magnetresonanztomographie und Szintigraphie.
	Biopsie	Entnahme einer Gewebeprobe zwecks anschließender (insbesondere mikroskopischer) Untersuchung; kann z.B. durch Punktion mit einer Hohlnadel oder unter Anwendung spezieller Instrumente operativ erfolgen.

Blut-Hirn-Schranke	nur für bestimmte Stoffe durchlässige Schranke zwischen Blut und Gehirn; hält schädliche Stoffe von den Nervenzellen ab, lässt jedoch auch nicht alle Zytostatika ausreichend in das Gehirn vordringen.
Brachytherapie	Behandlung von Tumoren mit ionisierender Strahlung auf kurze Entfernung. Dabei wird in der Regel ein Strahlenträger (Iod- oder Ruthenium-Applikator) durch einen operativen Eingriff in den Bereich des Tumors eingebracht und dort so lange belassen, bis die gewünschte Strahlendosis erreicht ist. Da die Strahlung nur in Richtung des Tumors abgegeben wird, ist eine weitgehende Schonung des benachbarten Gewebes möglich.
Broviac-Katheter	zentraler Venenkatheter; Infusionsschlauch, dessen eines Ende in einem großen, herznahen Blutgefäß liegt. Das äußere Ende wird z.B. 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.
C Chemotherapie	hier: Einsatz von Medikamenten (Chemotherapeutika, Zytostatika) zur spezifischen Hemmung von Tumorzellen im Organismus.
Chromosomen	Träger des Erbgutes, also der genetischen Information einer Zelle; Chromosomen sind Bestandteile des Zellkerns.
Computertomographie (CT)	bildgebendes Verfahren; computergestützte röntgendiagnostische Methode zur Herstellung von Schichtaufnahmen von Körperteilen (Tomogramme, Quer- oder Längsschnitte des menschlichen Körpers).

D	Differenzierung	Entwicklung von unreifen Zellen / unreifem Gewebe zu reifen Strukturen mit spezialisierten Aufgaben. Die Differenzierung erfolgt nach einem erblichen Bauplan. Für Tumoren gilt: Je unreifer ein Tumorgewebe ist, d.h. je weniger dessen Struktur und Funktion der des Muttergewebes entspricht, desto undifferenzierter und meist auch bösartiger ist es.
	DNA / DNS	Abkürzungen für deoxyribonucleic acid (englisch), Desoxyribonukleinsäure (deutsch); sie trägt die Erbinformation und kommt in allen Lebewesen vor. Die DNA enthält die Gene, die die Information für die Herstellung der Ribonukleinsäuren (RNS) bzw. Proteine enthalten. Es handelt sich um ein großes Molekül, bestehend aus zwei zu einem Doppelstrang (Doppelhelix) verdrehten Nukleinsäureketten. Die einzelnen Ketten bestehen aus einer Abfolge von vier verschiedenen Bausteinen (Basen), deren Reihenfolge (Sequenz) den genetischen Code bestimmt.
	Dreidimensionale Bestrahlung	Hierunter versteht man eine Technik der Strahlentherapie, bei der ein Tumor, nach vollständiger Entfernung bzw. die ehemalige Tumorregion aus vielen verschiedenen Richtungen mit jeweils unterschiedlichen Strahlenfeldern auf der Grundlage eines Planungs-CTs geplant und bestrahlt wird. Hierdurch erreicht man eine Schonung des gesunden, umliegenden Gewebes und ein Dosismaximum in dem Feld, in dem sich alle einzelnen Strahlenfelder überschneiden. Um dieses Feld der maximalen Dosis genau im Tumor zu erreichen, wird die Anordnung und Konfiguration der einzelnen Felder mit Hilfe eines Computers durch den Strahlentherapeuten geplant.

E	Echokardiographie (Echo), syn. Ultraschallkardiogra- phie, Herzsonographie	Ultraschalluntersuchung des Herzens; diagnostische Untersu- chung zur Beurteilung der Herzfunktion, das heißt der Lage der Herzklappen, der Wanddicke des Herzmuskels, des ausgewor- fenen Blutvolumens etc. Dient im Rahmen der Behandlung von Blut- oder Krebserkrankungen bei Kindern und Jugendlichen v.a. zur Überwachung der Herzleistung, damit sich anbahnende Schäden rechtzeitig erkannt werden.
	Elektroenzephalogramm (EEG)	schmerzlose Methode zur Messung der Hirnstromwellen
	Elektrokardiographie (EKG)	Methode zur Registrierung der elektrischen Herzaktivität. Unter- suchungsverfahren im Rahmen der Erst- und Verlaufsdiagnostik bei den meisten Blut- und Krebserkrankungen.
	embryonal	sich in einem frühen Entwicklungsstadium befindend, unreif. Zahlreiche Tumoren des Kindes- und Jugendalters sind embryonale Tumoren, das heißt, sie sind aus entartetem unreifen (undifferenzierten) Gewebe / Keimgewebe entstanden.
	Endokrinologie	Lehre von der Funktion der Hormone und Hormondrüsen
	Ependymom	Untergruppe der neuroepithelialen Tumoren, die aus den Deckzellen (= Ependymzellen) der Wand der Hirnkammern entsteht.
	epileptischer Anfall	rhythmische Nervenentladung, die zu Zuckungen, Krämpfen einzelner Körperteile, bei großem Anfall (grand mal) mit Bewusstseinsverlust, führen kann.
	Ergotherapie	Therapieverfahren, das insbesondere bei Störungen der Sensomotorik und (Fein-) Motorik zum Einsatz kommt, um in den alltäglichen Handlungen eine größtmögliche Selbständigkeit zu erreichen.

Epithelgewebe Zellverbände, die in einer oder in mehreren Schichten äußere oder innere Körperoberflächen auskleiden oder begrenzen (z.B. Haut, Schleimhäute von Mundhöhle, Speiseröhre, Magen und Darm, Auskleidung von Harnblase, Nierenbecken, Eileiter und Gebärmutter, Luftröhre); als Deck- und Drüsengewebe erfüllt es die Funktionen des Schutzes, Stoffaustausches und der Reizaufnahme. Das Epithel ist neben Muskel-, Nerven- und Bindegewebe eine der vier Grundgewebearten.

F	fokal	von einem Herd ausgehend
G	Gamma-Knife	Art der stereotaktischen Strahlentherapie, welche mittels multipler Strahlenbündel unter Verwendung von Kobalt-Strahlungsquellen das „Wegschneiden“ des Tumors erreichen will. Verfügt über 192 Kobalt-Strahlungsquellen, deren einzelne, niedrigdosierte Strahlen in einem einzigen Punkt – vergleichbar der Wirkung eines Brennglases – gebündelt werden.
	Gen	Erbinheit in den Chromosomen
	genetisch	die Vererbung bzw. Gene betreffend; vererbt
	Gliom	von den Stützzellen des ZNS ausgehender Tumor, diverse Untergruppen je nach Zelltyp.
	Glioblastom	bösartiger Tumor des Gehirns, der aus Astrozyten, einer Form der Gliazellen hervorgeht.
	Gradierung / Grad / °	Einteilung der ZNS-Tumoren nach Gutartigkeit bzw. Bösartigkeit gemäß Schema der Weltgesundheitsorganisation (WHO) von WHO-Grad I (gutartig) bis WHO-Grad IV (besonders bösartig).
	Gray (Gy)	Maßeinheit der Bestrahlungsdosis

H	Hämoglobin (Hb)	roter Blutfarbstoff in den roten Blutkörperchen, der am Sauerstofftransport beteiligt ist. Bei einer Anämie ist das Hämoglobin vermindert.
	Histologie	Lehre von den Geweben des Körpers. Die Histologie (bzw. Histopathologie) spielt im Rahmen der Diagnostik von Krebserkrankungen eine wichtige Rolle; bei einer histologischen (feingeweblichen) Untersuchung werden Gewebeproben nach spezieller Aufbereitung (Herstellung von Gewebeschnitten und Anwendung bestimmter Färbetechniken) mikroskopisch untersucht. Genaue Diagnosen lassen sich in der Kinderkrebsheilkunde i.d.R. erst anhand histologischer (sowie u.U. weiterer Labor-)Befunde stellen.
	Hochdosis-Chemotherapie	Einsatz einer besonders hohen Dosis eines oder mehrerer zellwachstumshemmender Medikamente (Zytostatika) mit dem Ziel, sämtliche Krebszellen zu vernichten. Da dabei auch das Blut bildende System im Knochenmark zerstört wird, müssen im Anschluss eigene oder fremde Blutstammzellen übertragen werden (autologe beziehungsweise allogene Stammzelltransplantation).
	Hypophyse	Hirnanhangsdrüse, für Hormonproduktion zuständig
I	Immunsuppression	Unterdrückung der körpereigenen Abwehr. (Die Immunsuppression ist eine der Nebenwirkungen der Chemotherapie).
	Infusion	Einbringen von Flüssigkeiten in den Körper, meist über einen längeren Zeitraum und über einen zentralen Venenkatheter.
	Injektion	Einbringen von Flüssigkeiten in den Körper mittels Spritze, z.B. unter die Haut (=subkutan), in die Vene (=intravenös) oder in den Liquorraum (=intrathekal).

K	Karzinom	bösartiger Tumor, der aus entartetem Epithelgewebe (z.B. Haut, Schleimhäute, Drüsengewebe) entsteht; Karzinome kommen bei Kindern und Jugendlichen eher selten vor (etwa 1 % aller Krebserkrankungen im Kindes- und Jugendalter).
	Keimzellen	reife Zellen, die zur geschlechtlichen Befruchtung fähig sind (Eizellen bei der Frau, Samenzellen beim Mann).
	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.
	Knochenmarkpunktion	Entnahme von Knochenmarkgewebe zur Untersuchung der Zellen; meist wird (mit Hilfe einer Hohlnadel) Knochenmark aus den Beckenknochen oder bei Säuglingen ggf. aus dem Schienbein entnommen.
	kurative Therapie	Therapie, die in erster Linie die Heilung des Patienten zum Ziel hat.
L	Li-Fraumeni-Syndrom	Familiäres Krebsyndrom, gekennzeichnet durch das Auftreten verschiedener solider Tumoren innerhalb einer Familie. Im Kindes- und Jugendalter werden am häufigsten Tumoren der Nebennieren, Weichteilsarkome, Leukämien und ZNS-Tumoren beobachtet, im Erwachsenenalter vor allem Knochtumoren (Osteosarkome), Brustkrebs und Lungentumoren.
	Liquor	bedeutet Flüssigkeit. Das Wort wird meist für die Gehirn-Rückenmark-Flüssigkeit oder (Nervenwasser, Liquor cerebrospinalis) benutzt, die Gehirn und Rückenmark umspült, um diese vor Verletzungen zu schützen und mit Nährstoffen zu versorgen.

Logopädie	Therapieverfahren zur Behandlung und Beratung bei Stimm-, Sprech-, Sprach-, Schluck- und Hörstörungen
Lumbalpunktion (LP)	Einstich in den Wirbelkanal im Bereich der Lendenwirbelsäule zur Entnahme von Gehirn-Rückenmark-Flüssigkeit / Nervenwasser (Liquor), z.B. zwecks Untersuchung auf bösartige Zellen, Verabreichung von Medikamenten in den Lumbalkanal (intrathekale Behandlung) oder zur Druckentlastung.
M Magnetresonanztomographie (MRT), auch Kernspintomographie	Schnittbild gebendes Verfahren; sehr genaue, strahlenfreie Untersuchungsmethode zur Darstellung von Strukturen im Inneren des Körpers mit Hilfe von magnetischen Feldern, die meist eine sehr gute Beurteilung der Organe und vieler Organveränderungen ermöglicht.
maligne	bösartig; charakterisiert ein abnormes Zellwachstum
Medulloblastom	bösartiger Tumor des Kleinhirns vom WHO-Grad IV
Metastase	Tochtergeschwulst, Tumorabsiedlung; Tumor, der durch Verschleppung von Tumorzellen aus einem anderen Bereich des Körpers entstanden ist; insbesondere bei bösartigen Geschwülsten (Krebs).
molekulargenetische / molekularbiologische Untersuchung	beinhaltet wichtige diagnostische und wissenschaftliche Verfahren in der Kinderkrebsheilkunde, mit deren Hilfe Struktur, Bildung, Entwicklung, Funktion und Wechselwirkungen von Zellen und Zellbausteinen (z.B. Nukleinsäuren, Proteine) auf molekularer Ebene untersucht werden, u.a. um Veränderungen im Erbgut (DNA) festzustellen oder auszuschließen.

Morbidität	Anzahl von Erkrankungen in einer bestimmten Bevölkerungsgruppe
Mortalität	Sterblichkeit in einer bestimmten Bevölkerungsgruppe
Mutation	Veränderung des genetischen Materials; sie kann ohne erkennbare äußere Ursache entstehen oder aber durch äußere Einflüsse wie z.B. ionisierende Strahlen oder bestimmte chemische Substanzen (Mutagene) hervorgerufen werden.
MYCN-Onkogen	Krebs erzeugendes Gen; seine Aktivierung führt dazu, dass sich Zellen ungebremst vermehren. Das MYCN-Onkogen lässt sich in verschiedenen Tumorarten feststellen, z.B. bei manchen Neuroblastomen und Medulloblastomen. Tumorzellen mit dem MYCN-Onkogen sind besonders widerstandsfähig (resistent) gegen Chemo- und Strahlentherapie und daher mit einer ungünstigen Prognose für den Patienten verbunden.

N	Neurochirurgie	medizinisches Fachgebiet der Chirurgie: Erkennung und operative Behandlung von Erkrankungen des zentralen und peripheren Nervensystems.
	Neuronenspezifische Enolase (NSE)	Enzym des Glucose-Stoffwechsels, das u.a. in den Nervenzellen des Gehirns und des peripheren Nervengewebes vorkommt. Erhöhte Werte von NSE im Blut können auf bestimmte Krebserkrankungen hinweisen (z.B. ein Neuroblastom).

O	Ödem	Schwellung, Ansammlung wässriger Flüssigkeit in Geweben
	Onkogen	Gen, das die Entstehung von Krebs fördert (Onkogen bedeutet wörtlich Krebs-Gen). Onkogene entstehen durch Veränderung (Mutation) von Genen, die für die normale Zellentwicklung (Zellwachstum, -teilung, -reifung) von Bedeutung sind. Weil diese Gene sich in Onkogene umwandeln können, nennt man sie auch „Protoonkogene“. Auslöser der Genveränderungen können beispielsweise radioaktive Strahlen, chemische Stoffe oder Viren sein.
<hr/>		
P	Palliativtherapie	Als Palliativtherapie bezeichnet man eine medizinische Behandlung, die nicht auf eine Heilung einer Erkrankung abzielt, sondern auf die Reduzierung der Symptome und Folgen. Das oberste Ziel ist die Erhaltung der Lebensqualität und nicht die Behandlung der Grunderkrankung.
	Palliative Chemotherapie	Krebs hemmende Therapie, die vorrangig auf die Erhaltung bzw. Verbesserung der Lebensqualität ausgerichtet ist. Im Unterschied dazu hat eine kurative Therapie in erster Linie die Heilung des Patienten zum Ziel. Die Palliativtherapie gewinnt dann an Bedeutung, wenn die Heilung eines Patienten nicht mehr möglich ist.
	Pathologe	Arzt oder Ärztin, der / die durch feingewebliche (histologische) und molekulargenetische Untersuchung von Zellen und Geweben Krankheiten identifiziert und die Bösartigkeit von Tumoren feststellt.
	Peripheres Nervensystem	kann als Empfangs- und Ausführungsorgan des Zentralnervensystems (ZNS) bezeichnet werden. Es besteht aus den zahlreichen Nerven, die den Körper durchziehen; sie tragen entweder Impulse von der Peripherie zum ZNS (sensible Nervenbahnen) oder vom ZNS in die Peripherie (motorische Nervenbahnen).

Physiotherapie (syn. Krankengymnastik)	äußerliche Anwendung von Heilmitteln, mit der die Bewegungsfähigkeit und Funktionsfähigkeit des menschlichen Körpers verbessert, wiederhergestellt oder erhalten werden soll.
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); der Port kann, wenn eine Infusion erfolgen soll, durch die Haut punktiert werden.
Positronen-Emissions-Tomographie (PET)	bildgebendes, nuklearmedizinisches Verfahren, bei dem mit Hilfe einer radioaktiv markierten Substanz (Zuckermolekül) Tumoren oder Metastasen in einem Bild (Tomogramm) sichtbar gemacht werden können.
Prognose	Vorhersage, Voraussicht auf den Krankheitsverlauf, Heilungsaussicht
Primärtumor	der zuerst entstandene Tumor, von dem Metastasen ausgehen können.
Punktion	Entnahme von Flüssigkeiten und Gewebstückchen aus dem Körper mit Spezialinstrumenten (z.B. Hohlnadeln) für diagnostische oder therapeutische Zwecke
R radioaktiv	Als radioaktiv werden Substanzen mit instabilen Atomkernen bezeichnet, die sich spontan unter Abgabe von Energie umwandeln. Die frei werdende Energie wird als ionisierende Strahlung (energiereiche Teilchen und / oder Gammastrahlung) abgegeben.

Radiologe	Facharzt, der bildgebende Verfahren, wie z.B. Röntgenverfahren, Ultraschall, MRT und CT, für diagnostische und therapeutische Zwecke einsetzt.
Radioonkologe	Facharzt für Strahlentherapie. Dieser wendet ionisierende Strahlung (z.B. Gammastrahlung, Röntgenstrahlung, Elektronenstrahlung oder Teilchenstrahlung mit Neutronen, Protonen oder schweren Ionen) zu therapeutischen Zwecken am Menschen an.
Referenzzentrum	Gemeinsame Einrichtung einer Therapieoptimierungsstudie oder einer Arbeitsgruppe bzw. eines Netzwerkes (HIT-Netzwerk) zur Zweitbegutachtung durch Experten für diese Fragestellung verschiedenster Untersuchungen oder Fragen der behandelnden Klinik. Es gibt solche Referenzzentren meist für die feingewebliche Untersuchung (Pathologie), für bildgebende Verfahren (Radiologie) sowie für Empfehlungen zur Chemotherapie (Studienzentrale) oder Strahlentherapie (Radiotherapie).
Remission	das temporäre oder dauerhafte Nachlassen von körperlichen Krankheitssymptomen.
Rezidiv	Rückfall, Wiederauftreten einer Erkrankung nach Heilung. Auch Rezidive von Krebserkrankungen im Kindes- und Jugendalter werden in Deutschland gemäß standardisierter Therapieoptimierungsstudien behandelt.
Röntgenuntersuchung	bildgebendes Verfahren, das durch Anwendung von Röntgenstrahlen Organe bzw. Organteile sichtbar macht.

S	Skelett-Szintigraphie (syn. Knochenszintigraphie)	bildgebendes, nuklearmedizinisches Verfahren, das in der Krebsheilkunde hauptsächlich dem Nachweis oder Ausschluss von Knochenmetastasen dient. Bei der Untersuchung wird radioaktives Technetium (^{99}Tc) eingesetzt, das an eine Phosphatverbindung gebunden ist. Da Phosphat ein natürlicher Bestandteil der Grundsubstanz von Knochen ist, reichert sich die radioaktive Verbindung besonders dort vermehrt an, wo ein erhöhter Knochenstoffwechsel stattfindet. Eine Spezialkamera ortet die verdächtigen Bereiche.
	Sonografie	siehe Ultraschall
	Stadieneinteilung (Staging)	Festlegung der Ausbreitung bei bösartigen Tumoren, beurteilt werden Größe des Primärtumors, Zahl der befallenen Lymphknoten und Metastasen.
	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 SZT (Stammzellen von einem Fremdspender) und die autologe SZT (eigene Stammzellen).
Strahlentherapie	gezielte Anwendung ionisierender Strahlen, meist zur Behandlung von Tumorerkrankungen
Supportivtherapie	unterstützende Behandlungsmaßnahmen zur Vorbeugung, Linderung oder Behandlung krankheits- und / oder behandlungsbedingter Nebenwirkungen / Komplikationen; sie dient 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.
Symptom	Krankheitszeichen

-
- T** Therapieoptimierungsstudie kontrollierte klinische Studie, die der optimalen Behandlung der Patienten und gleichzeitig der Verbesserung und Weiterentwicklung der Behandlungsmöglichkeiten dient; die Therapieoptimierung ist dabei nicht nur auf eine Verbesserung der Heilungsaussichten, sondern auch auf eine Begrenzung behandlungsbedingter Nebenwirkungen und Spätfolgen ausgerichtet.

Transplantation	Übertragung von Geweben, Organen oder Zellen
Tumor	Schwellung, Geschwulst, sowohl gutartig (benigne) als auch bösartig (maligne).

U	Ultraschall = Sonographie	bildgebendes Verfahren; Untersuchungsmethode, bei der Ultraschallwellen durch die Haut in den Körper eingestrahlt werden; an Gewebs- und Organgrenzen werden die Schallwellen zurückgeworfen (reflektiert), von einem Empfänger (Schallkopf) aufgenommen und mit Hilfe eines Computers in entsprechende Bilder umgewandelt.
	undifferenziert	Undifferenzierte Zellen sind unreife, noch nicht funktionstüchtige und i.d.R. unbegrenzt teilungsfähige Zellen (s. auch Stammzellen, Blutstammzellen). Die Entwicklung von undifferenzierten zu differenzierten Zellen und Geweben (Differenzierung) erfolgt schrittweise. Entsprechend gibt es viele verschiedene Differenzierungsgrade.

Z	zentraler Venenkatheter, auch zentralvenöser Katheter (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 befestigte 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.

ZNS-Tumor

Tumor mit Sitz im zentralen Nervensystem, d.h. im Gehirn oder im Bereich des Rückenmarkkanals (=Spinalkanal). Tumoren mit Sitz im Gehirn werden hier auch als Hirn- oder Gehirntumor bezeichnet.

Zytostatika

zellwachstumshemmende Medikamente; können verschiedenartige, insbesondere sich häufig teilende Zellen vernichten und / oder deren Vermehrung verhindern oder erheblich stören, indem sie deren Zellstoffwechsel beeinflussen.



Inhalt

Informationen für Patienten

Hallo	59
Was ist überhaupt ein Tumor?	60
Wie entsteht ein Tumor?	61
Warum macht ein Tumor krank?	63
Woher kommt ein bösartiger Tumor?	64
Wie wird ein Tumor behandelt?	65
Wie geht's weiter?	70

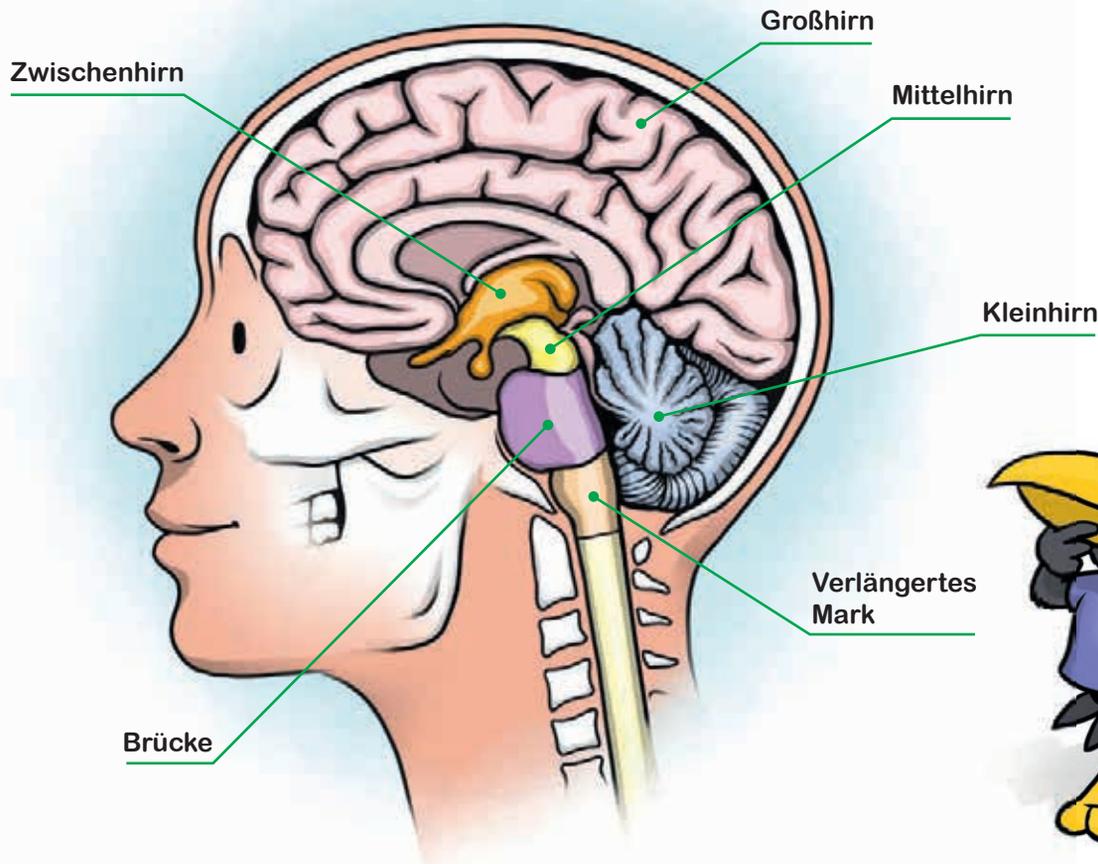
Hallo!

Bei dir ist ein bösartiger Tumor festgestellt worden und darum bist du jetzt im Krankenhaus und sollst behandelt werden. Wir wollen dir helfen zu verstehen, was ein bösartiger Tumor ist und welche Behandlung notwendig sein wird, damit du wieder gesund werden kannst. Vielleicht helfen dir deine Eltern beim Lesen oder du bist schon alt genug, den Text in dieser Broschüre genau zu dem Tumor, der bei dir gefunden wurde, zu verstehen.



Was ist überhaupt ein Tumor?

Das Wort kommt aus der lateinischen Sprache und bedeutet nichts anderes als Knoten, Geschwulst oder Verdickung. Es sagt noch nichts über die Art des Tumors aus, vor allem nicht, ob es ein gutartiger oder ein bösartiger Tumor ist. Ein gutartiger Tumor kann in den meisten Fällen durch eine Operation entfernt werden. Bei einem bösartigen Tumor ist die Behandlung sehr viel komplizierter.

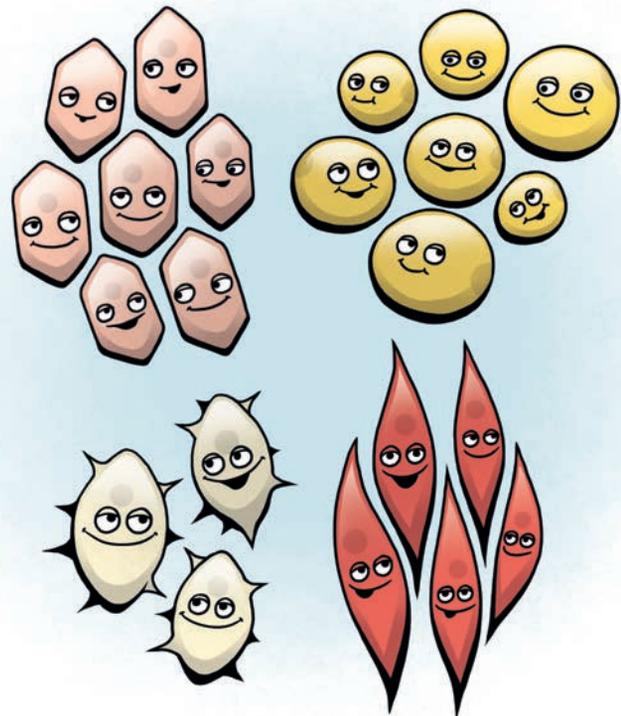


Wie entsteht ein Tumor?

Um das zu verstehen, sollte man ein wenig über den eigenen Körper wissen. Man kann ihn vielleicht vergleichen mit einer Stadt, in der es viele Häuser gibt, kleine und große, Schulen, Kirchen, auch Parks und natürlich viele Menschen. Alles hat seinen Sinn und jeder Mensch hat seine 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, das Gehirn und vieles mehr. Auch hier hat alles einen Sinn und jedes Organ eine Aufgabe, damit der Körper funktioniert.

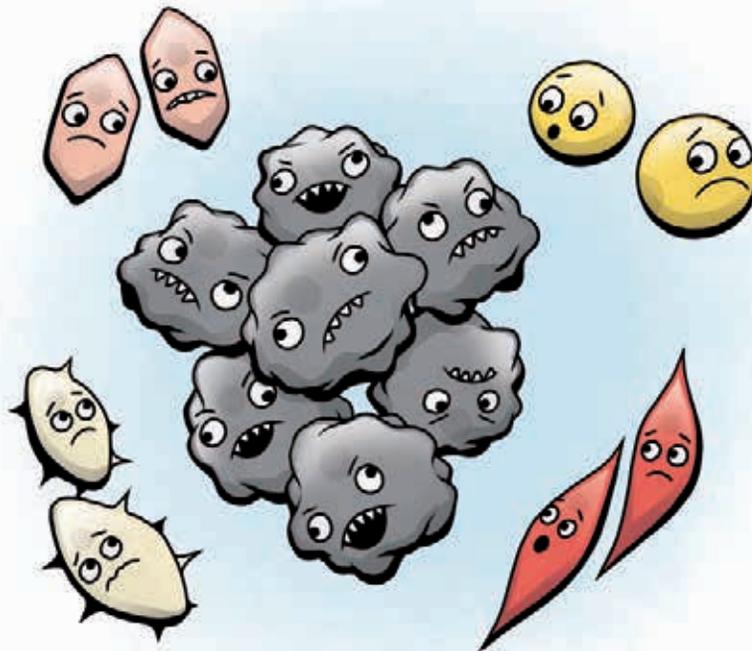
Die Organe bestehen aus winzigen Bausteinen, den Zellen, die man nur unter dem Mikroskop erkennen kann. Die Zellen sind unterschiedlich - je nachdem, was für Aufgaben sie haben. So besteht ein Muskel aus Muskelzellen, das Herz aus Herzzellen, das Gehirn aus Nervenzellen usw. Die Zellen bleiben nicht immer gleich. Sie wachsen, vermehren sich und sterben ab - alles in einem vorgegebenen Rhythmus, ganz speziell für jede Zellart.

Normalerweise funktioniert die Zellvermehrung so, dass sich eine Zelle genau in der Mitte teilt und aus dieser zwei neue werden, die genau gleich sind. Das nennt man Zellteilung.



Es kann aber auch passieren, dass eine Zelle krank wird und sich nicht mehr an die Spielregeln hält, sondern sich zum Beispiel viel zu schnell teilt, so dass ein Haufen von Zellen entsteht, der nicht dort hingehört. Diese verrücktspielenden Zellen nehmen auch keine Rücksicht auf die gesunden Nachbarzellen drum herum. Sie verdrängen sie und in manchen Fällen zerstören sie sie auch. Die Tumorzellen, die nur wachsen und Platz wegnehmen, nennen wir gutartig und die Tumorzellen, die auch andere Zellen zerstören können, nennen wir bösartig oder auch Krebszellen. Diese können den ganzen Körper krank machen.

Ein bösartiger Tumor kann überall im Körper – also auch im Kopf – vorkommen. Bei Kindern und Jugendlichen sind bösartige Tumoren recht selten.



Warum macht ein Tumor krank?

Wenn ein Tumor anfängt zu wachsen, ist zunächst nur ein kleiner Teil des Gehirns befallen. Meist bemerkt man das gar nicht so schnell, wenn an der Stelle Platz zum Wachsen einer Anschwellung ist. Deshalb kann es sein, dass bei Auftreten der ersten Krankheitszeichen die bösartigen Zellen schon begonnen haben sich in anderen Stellen des Gehirns anzusiedeln, wo sie auch Schaden anrichten können und krank machen.

Das ist dann auch die große Schwierigkeit bei der Behandlung eines bösartigen Tumors im Gehirn oder Rückenmark. In den meisten Fällen kann man zwar den Haupttumor wegoperieren, aber nicht die Absiedlungen, die man Metastasen nennt und die oft noch nicht sichtbar sind. Oft sitzt der Tumor auch an einer Stelle, wo es sehr schwierig ist, etwas wegzuschneiden, ohne dass das Gehirn oder das Rückenmark durch die Operation sehr leiden würde.

Woher kommt ein bösartiger Tumor?

Warum fangen bestimmte Zellen 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 viele 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 sich die Tumorzellen immer weiter ausbreiten, du würdest immer schwächer und kränker werden und könntest sogar daran sterben.

Wie wird ein Tumor behandelt?

Erst einmal wurden bei dir viele Untersuchungen gemacht, damit man feststellen konnte, wo genau der Tumor sitzt und um welche Art es sich handelt. Denn für die verschiedenen Erkrankungen gibt es ganz spezielle Behandlungen. Wahrscheinlich ist ein MRT (CT), bestimmt eine Lumbalpunktion und vielleicht auch ein Röntgenbild und eine Ultraschalluntersuchung gemacht worden. Alle diese Untersuchungsmethoden werden in dem Kapitel „Erklärungen einiger Begriffe“ beschrieben. Und dann wird man dir gesagt haben, wie es jetzt weitergeht.

Welche Operation bei dir in Frage kommt, werden dir die Ärzte genau erklären. Bei manchen Tumorarten ist auch eine Bestrahlung wichtig. Ob, wann und wie diese durchgeführt wird, erfährst du vom Behandlungsteam.

Klar ist, dass eine Operation allein den bösartigen Tumor oft nicht ein für alle Mal beseitigen kann. Das heißt, man muss unbedingt etwas tun, damit auch alle noch so winzigen bösartigen Zellen im Körper zerstört werden. Denn sonst würde der Tumor nach einiger Zeit wieder wachsen und alles fängt von vorne an.



Schön wäre es, wenn es ein Medikament gäbe, das ganz gezielt die kranken Zellen 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 die sich teilenden Zellen abtöten. Da die meisten bösartigen Zellen sich schnell vermehren, kann man sie mit diesen Medikamenten treffen. Dabei muss man aber in Kauf nehmen, dass neben den bösartigen Zellen auch gesunde (!) in der Teilung befindliche Zellen gestört oder abgetötet werden. Und das hat unter anderem zur Folge, dass die Abwehrkräfte stark zurückgehen, die Schleimhäute leiden, die Haare ausfallen und dass einem übel wird.

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

Diese Medikamente werden auch Chemotherapie genannt. Sie muss nach einem über viele Jahre entwickelten Schema, dem Behandlungsprotokoll, von speziell dafür ausgebildeten Ärzten und Schwestern verabreicht werden. Weil bösartige Tumoren bei Kindern nur sehr selten vorkommen, 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.



Die Therapie wird nach einem vorgegebenen Behandlungsplan für die jeweilige Erkrankung gegeben. Dafür muss man immer wieder für einige Tage (manchmal auch Wochen) 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 / in Rücksprache mit dem Arzt 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, was schlimme Auswirkungen haben kann. Bei Anzeichen solcher Infekte (z.B. Fieber über 38°C, aber auch bei Bauchschmerzen, Halsschmerzen, Husten, Hautausschlag oder Ähnlichem) kann es sein, dass du ins Krankenhaus musst, damit du sofort Medikamente gegen die Keime, die diese Infekte verursacht haben, bekommst. Weil du ja nicht genügend eigene Abwehrkräfte hast, könnte sonst ein solcher Infekt sehr gefährlich werden.



Zur Kontrolle wird immer wieder dein Blut 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 einen Port-Katheter. Das geschieht in einer kleinen Operation. Den Unterschied dieser Zugänge und deren Pflege erklären dir die Ärzte und / oder das Pflegepersonal.

Wenn dein Tumor mit einer Strahlentherapie behandelt werden muss, erfolgt das häufig nach der Tumoroperation und manchmal zeitgleich mit einer Chemotherapie. Die Experten für die Strahlentherapie sind die so genannten Radiotherapeuten. Diese legen die Art und die Dosis der Bestrahlung fest und erklären dir und deinen Eltern den Ablauf, die Wirkungen und genauen Nebenwirkungen einer Strahlentherapie. Vor Beginn einer Bestrahlung muss meistens für die ganz genaue Lagerung zur Bestrahlung eine Lagerungsmaske angefertigt und eine Computeraufnahme zur exakten Planung durchgeführt werden. Die Strahlenphysiker berechnen dann das genaue Strahlenfeld und ca. zwei bis drei Wochen nach der Planung beginnt die tägliche Bestrahlung, die meistens von montags bis freitags ambulant durchgeführt wird. Meistens wird man einmal am Tag bestrahlt, wenige Patienten zweimal täglich. Die Strahlen tun nicht weh, man sieht und schmeckt sie nicht, manchmal machen sie den Patienten aber müde und er verspürt eine leichte Übelkeit oder Kopfschmerzen, die man durch Tabletten lindern kann. An der Bestrahlungsstelle fallen die Haare vorübergehend aus, und dort kann es auch einmal zu Hautrötungen kommen.

Überhaupt solltest du bei allen Fragen, die du hast, dich nicht scheuen, sie sofort zu stellen, damit du immer gut informiert bist. Auf der Station gibt es neben den Ärzten, Schwestern und Pflegern viele andere Leute (zum Beispiel Sozialarbeiter, Lehrer, Psychologen oder Erzieher), die dir und deiner Familie in dieser schwierigen Zeit beistehen. Und du wirst merken, dass du bald schon ein richtiger Experte sein wirst. Denn du wirst in ganz kurzer Zeit sehr viel über deine Krankheit und deren Behandlung lernen.

Wie geht's weiter?

Nach der intensiven Behandlungszeit schließt sich manchmal eine so genannte Erhaltungs- oder Dauertherapie an. Da werden die Medikamente nicht mehr als Tropf in die Venen gegeben, sondern zum Schlucken 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“ Aktivitäten 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 Krebs erkrankt sind, in Verbindung setzen möchtest, kannst du dies über den Chat von 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, 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